



## BAIMEN INFORMATUA / CONSENTIMIENTO INFORMADO AZTERKETA GENETIKOA / ESTUDIO GENÉTICO

### A. IDENTIFIKAZIOA:

**MEDIKU ARDURADUNAREN IZENA:**

<<NOMBREMEDICO>> /  
<<NUMEROCOLEGIADOMEDICO>>

### B. INFORMAZIOA:

**Zeuk edo zeure senideren batek orain edo etorkizunean eduki dezakezun/dezakeen gaixotasunen bat diagnostikatzeko erabiltzen den prozesua da azterketa genetikoa; asmoa da diagnostikoa baieztatzea edota aholkularitza genetiko egokia eskaintzea.**

**Horri begira, honen lagina hartuko dizute:**

<~~ ~> **Sindrome edo gaixotasun honen azterketa zitogenetikoa edo molekularra egiteko:**

<~~ ~>

**Dagokion patologian eragiten duen genean alterazioak bilatzea da azterketaren xedea (edo genetari); horretarako, lagineko kromosomak edo DNA edo RNA aztertzen dira, gaixotasuna zerk eragiten duen zehazki jakiteko eta norbanakoari edo familiari aholku genetiko egokiak emateko, baita prebenitzeko edo tratamendua egiteko ere, halakorik baldin badago.**

**Emaitzarik lortu arte, azterketak asteak edo hilabeteak iraun ditzake, edo gehiago ere inoiz.**

**Azterketa honen bidez lortzen den informazioak beste senide batzuei eragin diezaike; horrela bada, azalduko dizugu zergatik den komenigarria eurei horren berri ematea zuek.**

**Nahigabeko aurkikuntzak ere agertu daitezke proba genetikoaren bidez; horrelakorik gertatuz gero, zeuk erabaki dezakezu horien berri izan edota lehenengo graduko zure senideei jakinaraztea nahi duzun.**

**Azterketak osatzeko beharrezkotzat joz gero, odol-lagin gehiago eskatu ahal zaizkizu, baita beste senide batzuen laginak ere, guraso biologikoenak besteak beste.**

### A. IDENTIFICACIÓN:

**NOMBRE DEL MÉDICO RESPONSABLE:**

<<NOMBREMEDICO>> /  
<<NUMEROCOLEGIADOMEDICO>>

### B. INFORMACIÓN:

El estudio genético es un procedimiento diagnóstico de una posible enfermedad que usted o alguno de sus familiares presenta o puede presentar en el futuro, y que está dirigido a intentar confirmar el diagnóstico y/o un asesoramiento genético adecuado.

Se le va a realizar una extracción de

<~~ ~> para realizar un estudio citogenético y/o molecular relacionado con el síndrome/enfermedad:

<~~ ~>

El propósito del estudio es buscar alteraciones en el gen (o genes) responsables o implicados en la patología indicada, mediante el análisis de cromosomas y/o ADN y/o ARN extraído de la muestra para identificar de forma precisa la causa de la enfermedad y poder recibir un asesoramiento genético adecuado individual y/o familiar, así como una prevención y/o un tratamiento si lo hubiere.

El estudio puede durar varias semanas o meses, e incluso puede prolongarse más tiempo, hasta obtener un resultado.

La información obtenida puede tener implicaciones para sus familiares y en este caso, se le explicará el porqué de la conveniencia de que usted se la transmita.

Asimismo, las pruebas genéticas pueden poner de manifiesto descubrimientos inesperados que usted puede elegir si desea o no que se les comuniquen, a usted mismo o sus familiares de primer grado.

Si fuera necesario, se le puede pedir nuevamente muestra de sangre para completar los estudios, así como muestras de otros familiares, entre otros, de los padres biológicos.



**Hala ere, egungo ezagutza oinarri hartuta, baliteke behin betiko emaitzarik ez lortzea, zure patologia oso konplexua delako genetikoki edo erabiltzen diren teknika diagnostikoez mugak dituztelako.**

**Aztertutako genean edo genetan mutaziorik aurkitzen ez bada, EZ du esan nahi aurretik aipatutako sindrome edo gaixotasunaren eramaile ez zarenik; beraz, arriskuak egon daitezke zure senideentzat. Hala bada, jakinaraziko dizugu, dagokionean.**

**Azterketa Arabako Unibertsitate Ospitaleko laborategietan egiten bada, odol edota ADN/ARN laginak izoztuta kontserbatuko dira Genetikako Unitatean, diagnostiko genetikoa izan arte. Hortik aurrera, zure nahiaren arabera, laginak suntsitu edo Biobankuari emango zaizkio. Laginekin ez da inoiz transakzio komertzialik egingo.**

**Azterketa Arabako Unibertsitate Ospitalean egiten ez bada, bideratu ahal izango da eta erreferentziako beste zentro batzuetan biltegitatu, indarrean dauden erregulazioekin eta arau etikoez bat etorritik.**

### **C. ARRISKUAK ETA ARAZOAK:**

**Ez dago ia arriskurik azterketa egiten zaionarentzat, odola ohi bezala ateratzeak edo beste ehun baten lagina hartzeak eragin ditzakeenak ez badira.**

**OSPITALEAK BEHAR DIREN BITARTEKOAK IZANGO DITU PREST, GERTA DAITEZKEEN KONPLIKAZIOAK TRATATZEKO**

### **D. ZURE EGOERA PERTSONALA DELA-ETA, HONAKO ARRISKUAK ERE BADAUDE:**

**Zenbait egoera pertsonal zehatzek eta gaixotasunek arriskuen edo konplikazioen maiztasuna edo larritasuna areagotu dezakete (diabetesa, arteria-hipertentsioa, anemia...). Medikuek eman dizu zure kasuan dauden arrisku zehatzen berri.**

### **E. BESTELAKO AUKERAK:**

**Azterketa genetikoa egitea hautazkoa da. Azterketa honen emaitzak eragina izan dezake erreferentziako medikuek egiten dizun jarraipenean.**

Aún así, hay la posibilidad de que, en base a los conocimientos actuales, no se llegue a un diagnóstico ni a ningún resultado concluyente debido a la complejidad genética de su patología y/o a las limitaciones de las técnicas diagnósticas empleadas.

El hecho de no encontrar mutaciones en el gen/genos estudiados NO excluye que se pueda ser portador o afecto del Síndrome o Enfermedad previamente citada, con los consiguientes riesgos para el resto de familiares que le informaremos oportunamente.

Si el estudio se realiza en los laboratorios del servicio de Genética del Hospital Araba, las muestras de sangre y/o ADN/ARN se conservarán congeladas en el servicio de Genética del mismo hasta el diagnóstico genético. A partir de ahí, las muestras se destruirán o se donarán al Biobanco en función de su deseo. En ningún momento se realizarán transacciones comerciales con las muestras.

Si el estudio no se realiza en el Hospital Universitario Araba, se podrá derivar y almacenar la muestra en otros centros de referencia, siempre de acuerdo con las regulaciones y normas éticas y legales vigentes.

### **C. RIESGOS Y COMPLICACIONES:**

Los riesgos para los individuos objeto de este estudio son mínimos, los derivados de una extracción rutinaria de sangre o de otro tejido.

EL HOSPITAL PONDRÁ A SU DISPOSICIÓN LOS MEDIOS NECESARIOS PARA TRATAR ESTAS POSIBLES COMPLICACIONES.

### **D. RIESGOS RELACIONADOS CON SUS CIRCUNSTANCIAS PERSONALES ESPECÍFICAS:**

Algunas circunstancias personales específicas y enfermedades (diabetes, hipertensión arterial, anemia,...) pueden aumentar la frecuencia o gravedad de riesgos o complicaciones. Su médico le ha informado acerca de los riesgos específicos en su caso.

### **E. ALTERNATIVAS:**

El estudio genético es opcional. El resultado de este estudio puede afectar al seguimiento por parte de su facultativo de referencia.



**F. BAIMEN OSAGARRIAK:**

**Sindromea edo gaixotasuna eragiten duen alterazio genetikoa identifikatuz gero, neuri jakinaraztea nahi dut.**

BAI  EZ

**Azterketa egitean aurreikusi ez diren emaitzak lortzen badira eta niretzat edo nire senideentzat garrantzitsuak izan badaitezke, horien berri izan nahi dut.**

BAI  EZ

**F. AUTORIZACIONES ADICIONALES:**

En el caso de identificarse la alteración genética responsable del Síndrome o Enfermedad deseo ser informado de la misma.

SI  NO

En el caso de que se obtengan resultados no previstos en este estudio, pero que pudieran tener importancia para mí o para otros miembros de mi familia deseo ser informado de la misma.

SI  NO



<-->

**Datuak babesteari buruzko oinarritzko informazioa:** Interesdunari jakinarazten zaio bere datu pertsonalak Osakidetza – Euskal osasun-zerbitzuak tratatuko dituela. HISTORIA KLINIKOA tratamenduaren xedea da pazientearen historia klinikoren datuak izatea, horren jarraipena egiteko eta laguntza-jarduera kudeatzeko, legezko betebeharrak betetzeko. Posible da datuak honako hauei jakinaraztea: Eusko Jaurlaritzaren Osasun Saila, GSIN, agintari judizialak eta aseguru-etxeak. Datuak interesdunak berak, Eusko Jaurlaritzaren Osasun Sailak eta Osakidetza langile sanitarioek eman dituzte. Interesdunak eskubidea du datuetara sartzeko eta horiek zuzendu edo ezabatzeko, eta tratamendua mugatzeko edo horri uko egiteko. Datuen babesari buruzko informazio gehiago duzu webgune honetan:

<http://www.osakidetza.euskadi.eus/babesdatuak>

*Información básica sobre protección de datos: Se informa a la persona interesada de que sus datos personales serán tratados por Osakidetza – Servicio vasco de salud. La finalidad del tratamiento HISTORIAL CLINICO es la de disponer de los datos de la Historia Clínica del paciente para el seguimiento del mismo y la gestión de la actividad asistencia, conforme al cumplimiento de una obligación legal. Pueden realizarse comunicaciones de datos al Departamento de Salud del Gobierno Vasco, al INSS, a autoridades judiciales y entidades aseguradoras. Los datos proceden de la propia persona interesada, del Departamento de Salud del Gobierno Vasco y de personal sanitario de Osakidetza. La persona interesada tiene derecho de acceso, rectificación, supresión de sus datos, y la limitación u oposición a su tratamiento. Podrá ampliar información en materia de protección de datos en la siguiente dirección web:*

<http://www.osakidetza.euskadi.eus/protecciondatos>

DOKUMENTU HAU SINATZEN DUT, ONGI IRAKURRI ETA NIRE ZALANTZAK GALDETU ETA ARGITZEKO AUKERA IZAN OSTEAN. BERAZ, ULERTU EGIN DUT ZER EGIN BEHAR DIDATEN, ZER EMAITZA ESPERO DAITEZKEEN ETA ZER ARRISKU ERAGIN DAITEKEEN HORRETATIK.

FIRMO ESTE DOCUMENTO DESPUÉS DE HABERLO LEÍDO Y HABER TENIDO LA OPORTUNIDAD DE PREGUNTAR Y ACLARAR MIS DUDAS. POR TANTO, DESPUÉS DE HABER ENTENDIDO LO QUE SE ME VA A HACER, LOS RESULTADOS ESPERADOS Y LOS RIESGOS QUE DE TODO ELLO PUEDAN DERIVARSE.

-->

## Pazientea/k / El Paciente/s

### Pazientearen izen-abizenak eta NAN

Nombre, apellidos y DNI del paciente

<--> <<NOMBREPACIENTE>> <<APELLIDO1PACIENTE>> <<APELLIDO2PACIENTE>> <<DNIPACIENTE>>

-->

### Sinadura/k eta data

Firma/s y fecha



**Osakidetza**

DEBAGOIENEN  
ERAKUNDE SANITARIO INTEGRATUA  
ORGANIZACIÓN SANITARIA INTEGRADA  
DEBAGOIENA

**IKK / CIC:** <<CIC>>

**Data / Fecha:** <<FECHA>>

**Adina / Edad:** <<EDAD>>

**Izena / Nombre:** <<NOMBREPACIENTE>>

**1. abizena / 1º apellido:** <<APELLIDO1PACIENTE>>

**2. abizena / 2º apellido:** <<APELLIDO2PACIENTE>>

**Zerbitzua- Unitatea / Servicio-Unidad:** <<DESC\_SERVICIO>> /  
<<DESC\_SECCION>>

### Medikua/k / El/La Médico/s

#### Medikuaren izen-abizenak eta elkargokide-zk.

Nombre, apellidos y número de colegiado

<<NOMBREMEDICO>> / <<NUMEROCOLEGIADOMEDICO>>

#### Sinadura eta data

Firma y fecha

### Ordezkarria: adingabekorik edo pazientearen ezgaitasunik egotekotan / Representante: en caso de incapacidad del paciente o menor de edad

#### Legezko ordezkariaren izen-abizenak, NAN eta ahaidetasuna

Nombre, dos apellidos, DNI y parentesco del representante legal

#### Sinadura eta data

Firma y fecha

### Pazientearen edo legezko ordezkariaren ATZERA EGITEA / DESISTIMIENTO del paciente o representante legal

**Adierazitako prozedurapean EZ JARTZEAREN irismena eta arriskuak ulertzen ditut. Eta halako baldintzetan atzera egiteko eskubidea egikaritzen dut.**

Comprendo el alcance y los riesgos de NO SOMETERME al procedimiento indicado. Y en tales condiciones ejerzo mi derecho de desistimiento

#### Sinadura eta data

Firma y fecha