

Iniciales paciente Fecha de nacimiento . . (DD/MM/AAAA)

Prueba de orden



Complete este formulario más fácil y rápido en
www.centoport.com

SOLO PARA USO DE CENTOGENE
- NO CUBRIR -

> Prioridad (opcional)

Procesamiento RÁPIDO*

Prenatal

Contaminación celular materna
(incluido automáticamente para Prenatal WGS/WES)

Antes de enviar cualquier prueba prenatal, por favor, contacte
customer.support@centogene.com

REQUISITOS MATERIAL

Por favor compruebe los requisitos en
www.centogene.com/help/samples

> Secuenciación del genoma completo y Secuenciación del exoma completo

TEST

CentoGenome® (WGS)** CentoXome® (WES)³

NÚMERO DE PACIENTES

Solo (índice) Duo (índice) Trío (índice + 2) PLUS (miembro(s) adicional(es) de la familia, más allá de Trío)

OPCIONES ADICIONALES DEL TEST

- Solo para WES

CentoLCV (sWGS, índice) CentoArrayCyto® 750K (CMA, índice) CentoArrayCyto® HD (CMA, índice)

- Informes (informe médico estándar incluido)

Informe de investigación adicional FASTQ (datos en bruto) BAM (datos en bruto) VCF (datos en bruto)
 Archivo de variantes filtradas (datos en bruto)

> Paneles NGS

NOMBRE PANEL (o código)

Por favor dirijase al catálogo en
www.centoport.com

Para paneles selectivos se incluyen análisis adicionales. El análisis de CNV basado en NGS se incluye en nuestros paneles, a excepción de CentoICU® y paneles somáticos. Para obtener mayor información, realice su pedido a través de **CentoPortal®**

> Test bioquímico

PANELES ENZIMÁTICOS

CentoSphingo® CentoMPS® CentoNCL® CentoLSD

- Reflex to Genetics (opcional para todos los paneles)

X-TRA

SOLO BIOMARCADORES

Enfermedad de Gaucher Enfermedad de Fabry Enfermedad de Farber Enfermedad de Niemann-Pick Angioedema hereditario

OTRAS ENZIMAS/BIOMARCADORES

Por favor dirijase al catálogo en
www.centoport.com

> Prueba de un solo gen

NGS (Análisis de CNV incluido)*

Sanger (si está disponible)

NOMBRE GEN

OPCIONES ADICIONALES TEST

Del/Dup (MLPA/qPCR) Expansión de tripletes (si está disponible) Complemento bioquímico (enzimas/biomarcadores si están disponibles)

> Pruebas de portadores

CentoScreen®

Dirigido a un único gen

NOMBRE GEN

Duo Paquete par

Sanger Del/Dup (MLPA/qPCR)

MUTACIÓN

Miembro de la familia con prueba de CENTOGENE

Identificación paciente en CENTOGENE

Relación con el paciente

> Prueba de variante estructural del genoma completo

TEST

CentoLCV (sWGS) CentoArrayCyto® 750K (CMA) CentoArrayCyto® HD (CMA)

> Información material

TIPO DE MUESTRA

SI ES MUESTRA TEJIDO

Grado estado tumor

Origen tejido

SI ES TEJIDO FFPE

Año de fijación del tejido

Tipo de fijación

¹ Suplemento por muestra: Reduce el tiempo de entrega de resultados para CentoXome® de 30 a 15 días, CentoGenome® de 20 a 15 días, CentoICU® de 15 a 10 días y secuenciación Sanger de un solo gen de 15 a 10 días

² Análisis del genoma mitocondrial incluido para el índice + muestra materna

³ Incluye el análisis de CNV basado en WES. Análisis del genoma mitocondrial incluido para el índice + muestra materna

⁴ Con la excepción de DMD, CFTR y BRCA 1/2

Iniciales paciente Fecha de nacimiento . . (DD/MM/AAAA)

> Información clínica paciente No afectado Afectado Edad de manifestación

> Síntomas clínicos - Marque las casillas apropiadas >> Complete este formulario más fácil y rápido en www.centportal.com

1. ABDOMEN	3. CRECIMIENTO/DESARROLLO	5. HEMATOLOGÍA/LABORATORIO	7. OJOS	10. SISTEMA NERVIOSO CENTRAL
Adenoma hepatocelular	Retraso en el medro	Hiperglucemia	Ptosis	Comportamiento agresivo
Ascitis	Talla alta	Hipertrigliceridemia	Retinitis pigmentosa	Convulsiones fotomioclónicas
Carcinoma hepatocelular	Talla baja	Hipofosfatemia	Xantelasma	Convulsiones
Cirrosis		Hipoglucemia		Corea
Colecistitis	4. ESQUELÉTICO, PIEL, UÑAS, PELO	Hipopotasemia	8. RESPIRATORIO/BOCA/DIENTES/VOZ/OÍDO	Demencia
Colelitiasis	Anhidrosis	Hipotiroidismo	Absceso dental	Deterioro cognitivo
Colestasis	Anr. ¹ cuerpos vertebrales	Infecciones bacterianas rec. ⁶	Apnea obstructiva del sueño	Deterioro mental
Diarrea	Anr. ¹ de la piel	Infecciones fúngicas rec. ⁶	Asma	Disartria
Disgenesia biliar intrahepática	Anr. ¹ del cabello	Infecciones virales rec. ⁶	Caries	Discapacidad intelectual
Dolor abdominal	Anr. ¹ forma facial	Inmunodeficiencia	Discapacidad auditiva	Discinesia
Esplenomegalia	Anr. ¹ morfología esquelética	Mioglobulinuria	Disfagia	Distonía de extremidades
Esteatosis hepática	Anr. ¹ pigmentación cutánea	Neutropenia	Disnea	Encefalopatía
Estreñimiento	Anr. ¹ sistema esquelético	Pancitopenia	Filtro largo	Hidrocefalia
Hepatitis aguda	Aracnodactilia	Proteinuria	Hemorragia pulmonar	Hiperactividad
Hepatitis crónica	Braquicefalia	Trombocitopenia	Hiperplasia gingival	Hiperreflexia
Hepatomegalia	Camptodactilia		Hipoplasia pulmonar	Hipertonía
Hernia inguinal	Craneosinostosis	6. MÚSCULO/MOVILIDAD ARTICULAR	Insuficiencia respiratoria	Hipoplasia cerebelosa
Hipertensión portal	Cuello corto	Atrofia muscular	Infecciones respiratorias rec. ⁶	Hipotonía central
Ictericia	Disostosis múltiple	Contracturas art. ⁵ múltiples	Microdoncia	Letargo
Insuficiencia hepática	Displasia esquelética	Contracturas de dedos (pies)	Otitis media	Leucodistrofia
Náusea	Dolicocefalia	Debilidad muscular	Paladar hendido	Lisencefalia
Pancreatitis	Engrosamiento costal	Displasia de cadera	Paladar alto	Macrocefalia
Quistes hepáticos	Escoliosis	Distrofia muscular		Malformación de Arnold-Chiari
Reflujo gastroesofágico	Espondilolisis	Hiperlaxitud articular	9. RIÑÓN	Microcefalia
Vómito	Hipocrecimiento de miembro	Hipotonía muscular	Acidosis tubular renal	Neurodegeneración
	Hipoplasia mediofacial	Macroglosia	Agenesia renal	Paraparesia espástica
	Hirsutismo	Miopatía	Displasia renal poliquística	Parkinsonismo
2. CARDIOVASCULAR	Ictiosis	Miotonía	Enfermedad renal crónica	Regresión en el desarrollo
Anr. ¹ Estructural Cardíaca	Manchas café con leche	Polineuropatía	GEFS ⁴	Retardo global del desarrollo
Anr. ¹ Valvular Cardíaca	Micrognatia	Rabdomiolisis	Hidronefrosis	Retraso del lenguaje
Arritmia	Neurofibromatosis	Rigidez	Hiperplasia suprarrenal	Retraso motor
Aterosclerosis coronaria	Osteomalacia	Seudohipertrofia gemelar	Insuficiencia renal	Temblor
Bloqueo auriculoventricular	Pectus carinatum	Signo de Gowers	Litiasis renal	Ventriculomegalia
Bradycardia	Polidactilia		Perdida renal de fosfato	
Calcificación válvula cardíaca	Puente nasal	7. OJOS	Proteinuria	11. VARIOS
Coartación de aorta	Puente nasal deprimido	Anr. ¹ del ojo	Quiste renal	Angioedema
Defecto en el tabique auricular	Queratoderma palmoplantar	Anr. ¹ mov.5 oculares	Síndrome de fanconi renal	Anomalía de la cara
Defecto septal ventricular	Rasgos faciales toscos	Anr. ¹ mov.5 sacádicos	Síndrome hemolítico urémico	Cáncer de colon
Fibrilación auricular	Braquidactilia	Atrofia óptica	Síndrome nefrótico	Carcinoma de mama
Hipertensión		Catarata		Carcinoma de ovario
Hipertrofia ventricular izquierda	5. HEMATOLOGÍA/LABORATORIO	Deficiencia visual	10. SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	Criptorquidia
Infarto de miocardio	Acidosis láctica	Degeneración de retina	Accidente cerebrovascular	Diabetes mellitus
Miocardiopatía dilatada	Acidosis metabólica	Disminución de la visión central	Agenesia del cuerpo calloso	Fiebre
Miocardiopatía hipertrófica	Albuminuria	Epicanto	Alteración comportamental	Genitales externos anormales
Taquicardia	Alcalosis hipocalémica	Estrabismo	Alteración en la marcha	Hidropesía fetal
	Alcalosis respiratoria	Glaucoma	Anormalidad en el EEG	Hipopspadias
3. CRECIMIENTO/DESARROLLO	Aminoaciduria	Hipertelorismo	Anr. ¹ mielinización (SNC)	Infecciones recurrentes
Crecimiento excesivo	Anemia	Mancha rojo-cereza (mácula)	Anr. ¹ sustancia blanca	Neoplasia de ovario
Dificultades en la alimentación	Anr. ¹ de la coagulación	Microftalmia	Arreflexia	Orejas de implantación baja
Disminución del peso corporal	Anr. ¹ función linfocitos T	Nistagmo	Ataxia	Polihidramnios
Inicio neonatal	Elev. ³ Ac. grasos cadena larga	Oftalmoplegia	Atrofia cerebelosa	
Obesidad	Elev. ³ creatininas sérica	Opacidad de la córnea	Atrofia cerebral	
Parto prematuro	Elev. ³ transaminasas sérica	Parálisis supranuclear horizontal	Autismo	
Retraso del crecimiento fetal	Hiperamonemia >>	Pérdida visual >>	Coma >>	
Retraso en el crecimiento >>				

¹Anr: anomalía/anormalidad
²Art: articulación/articular
³Elev: elevación
⁴GEFS: glomeruloesclerosis focal y segmentaria
⁵Mov: movimientos
⁶Rec: recurrente/repetido

> Información fenotípica adicional

Iniciales paciente Fecha de nacimiento . . (DD/MM/AAAA)

> **Historia familiar** Consanguinidad Si No Hermanos afectados Si No

> **Pedigrí**

LEYENDA PEDEGRÍ

Hombre
 Mujer
 Sexo desconocido
 Afectado
 No afectado

> **Información familiar adicional**

PADRE Afectado (adjuntar resumen de hallazgos) No afectado

Apellido

Nombre

Fecha de nacimiento . . (DD/MM/AAAA) Fecha de recogida de la muestra . . (DD/MM/AAAA)

MADRE Afectado (adjuntar resumen de hallazgos) No afectado

Apellido

Nombre

Fecha de nacimiento . . (DD/MM/AAAA) Fecha de recogida de la muestra . . (DD/MM/AAAA)

MIEMBRO ADICIONAL DE LA FAMILIA Afectado (adjuntar resumen de hallazgos) No afectado

Relación con el paciente

Apellido

Nombre

Fecha de nacimiento . . (DD/MM/AAAA) Fecha de recogida de la muestra . . (DD/MM/AAAA)

MIEMBRO ADICIONAL DE LA FAMILIA Afectado (adjuntar resumen de hallazgos) No afectado

Relación con el paciente

Apellido

Nombre

Fecha de nacimiento . . (DD/MM/AAAA) Fecha de recogida de la muestra . . (DD/MM/AAAA)

MIEMBRO ADICIONAL DE LA FAMILIA Más información adjunta de los miembros de la familia

Número total de miembros de la familia a analizar

> **Información paciente**

Apellido

Nombre

Fecha de nacimiento . . (DD/MM/AAAA) Sexo Hombre Mujer Otro

Número de referencia Fecha de recogida de la muestra . . (DD/MM/AAAA)

> **Médico o Laboratorio** - Dirección de informes

Nombre del médico

Nombre de la clínica

Departamento

Calle

Ciudad

Código Postal País

Teléfono Fax

Correo electrónico (obligatorio)

> **Destinatario de informe adicional**

Nombre del médico Nombre de la clínica

Departamento Calle

Ciudad Código Postal

País Teléfono

Correo electrónico (obligatorio)

Por la presente confirmo que el paciente ha aceptado en enviar el informe médico a este destinatario adicional.

> **Facturación**

> **Código promocional** - Si es aplicable

Núm. cotización CENTOGENE

Factura Paciente Institución Seguro* - *Adjunte la cobertura de los costes y la autorización

Empresa/Apellido

Departamento/Nombre

Calle Ciudad

Código postal País

Teléfono

Identificación del IVA (obligatorio para clientes institucionales en UE)

Correo electrónico (obligatorio)

> **En caso de facturación directa al paciente**

El paciente autoriza para solicitar la(s) prueba(s) descritas en la página 1. El paciente fue informado sobre los costos resultantes (posiblemente se aplique el 19% IVA alemán) y se le solicitó que se facturara directamente por correo electrónico. La dirección indicada anteriormente es la dirección de facturación del paciente.

Lugar, Fecha **Firma del médico** 

CENTOGENE requiere de un consentimiento firmado por el paciente para estar legalmente autorizado a realizar análisis genéticos. Asegúrese de que este formulario de consentimiento firmado acompañe a las muestras.

Estimado paciente:

Su médico ha recomendado análisis genéticos para usted (o una persona bajo su custodia legal) con el fin de clarificar el diagnóstico o los síntomas indicados en la sección "declaración de consentimiento" a continuación. Para asegurarnos de que haya entendido el propósito y significado de los análisis genéticos, hemos proporcionado información sobre el proceso de pruebas y los resultados potenciales a continuación.

El propósito de los análisis genéticos es identificar la causa de una probable enfermedad en usted o su familia al analizar su material genético (ADN) en busca de un cambio anormal (variante) que pudiera explicar la enfermedad que presentan usted o los miembros de su familia.

En los análisis genéticos, dependiendo del caso, se le pueden realizar pruebas sobre lo siguiente:

- Un gen o variante individual responsable de una posible enfermedad genética específica o
- Múltiples genes (paneles de genes, secuencia completa del exoma o genoma) en paralelo.

El material de estudio que es necesario para realizar los análisis genéticos es indicado en el formulario de la orden de prueba y es normalmente sangre o ADN purificado, pero también puede ser tejido, saliva o un hisopo bucal.

Resultados posibles de los análisis genéticos:

Los análisis genéticos pueden tener uno de los siguientes resultados:

- Una variante de ADN que causa una enfermedad es identificada, confirmando el diagnóstico y permitiendo el manejo médico adecuado por su especialista (si hay uno disponible).
- Una variante de ADN es identificada, pero en este momento no hay suficiente información científica y médica para determinar si esta es una variante que causa una enfermedad o no. Su médico hablará sobre este resultado con usted y le explicará el resto de opciones que tiene disponibles.
- Los resultados de los análisis genéticos no ofrecen hallazgos específicos que puedan explicar los síntomas. Esto puede ser debido a las limitaciones actuales en el conocimiento científico o médico y la tecnología.

Es importante que entienda que los análisis genéticos no son exhaustivos, incluso si el resultado de un análisis específico es negativo, y que por lo tanto no es posible excluir los riesgos para todas las enfermedades genéticas posibles ni para usted ni para los miembros de su familia (especialmente sus hijos).

Es posible que el conocimiento de los resultados de la prueba pueda ocasionar estrés psicológico para usted y su familia. Siempre es recomendable hablar sobre los resultados con su médico responsable.

Hallazgos incidentales:

Los análisis genéticos, particularmente aquellos que involucran un gran número de genes tales como la secuenciación completa del exoma o genoma, pueden identificar resultados que no están directamente relacionados con la razón real por la que se realizan sus pruebas (hallazgos incidentales). Sin embargo, dichos hallazgos pueden ser de importancia médica para usted y su familia, ya que pueden proporcionar información sobre un riesgo (sobre el cual quizá aún no esté enterado) de enfermedades potencialmente graves, inevitables o no tratables.

Como parte de las secciones opcionales de su declaración de consentimiento que se muestra a continuación, puede decidir si desea o no ser informado sobre dichos hallazgos incidentales y bajo qué circunstancias.

Hallazgos de relación familiar:

Si se realizan pruebas a varios miembros de la familia, la interpretación correcta de los resultados depende de que las relaciones proporcionadas entre los miembros de la familia sean precisas. Si los análisis genéticos revelan una posibilidad de que haya una discrepancia en las relaciones proporcionadas, CENTOGENE no le informará sobre ello, a menos que sea un caso excepcional en el cual la información sea absolutamente necesaria para completar los análisis solicitados y para su correcta interpretación médica.

Uso de datos de salud, muestras y resultados de pruebas:

Las muestras y los datos proporcionados, incluyendo los datos de salud, se usarán para los análisis solicitados y, junto con los resultados de las pruebas, se almacenarán de acuerdo con su declaración de consentimiento que se muestra a continuación.

Derecho a retirada:

Puede retirar su consentimiento para los análisis con efecto para el futuro en cualquier momento de manera total o parcial sin proporcionar una razón.

Derecho a no saber:

Tiene derecho a no ser informado sobre los resultados de las pruebas (derecho a no saber) y a detener los procesos de pruebas que hayan sido iniciados en cualquier momento hasta que se hayan entregado los resultados y a solicitar la destrucción de todos los resultados de los análisis.

Seudonimización y anonimización:

Laseudonimización es el procesamiento de sus datos personales de manera que éstos ya no puedan ser atribuidos a su persona sin un identificador específico, el cual es mantenido por separado y protegido únicamente por CENTOGENE. "Anonimización" se refiere al proceso de representar sus datos de manera anónima, por lo cual después ya no se permite su identificación.

Protección de la información para el paciente y el médico:

A continuación queremos informarle sobre el procesamiento de los datos personales durante y después de la realización de los análisis genéticos. "Datos personales" se entiende como toda la información relacionada con una persona natural identificable o identificada. Para todos estos datos personales recolectados o procesados, aplica lo siguiente:

- La entidad controladora y responsable del procesamiento de sus datos personales es CENTOGENE GmbH, Am Strande 7, 18055 Rostock, representada por los miembros de la junta ejecutiva tal como se muestra en nuestro sitio web (<https://www.centogene.com/company/executive-board.html>). Puede contactar a nuestro oficial de protección de datos escribiendo a la misma dirección añadiendo "Con atención para: Oficial de protección de datos" o mediante correo electrónico escribiendo a dataprivacy@centogene.com.
- Paciente: En virtud de este formulario de consentimiento y a través de su médico, recolectamos los siguientes datos sobre usted (en cada caso en la medida en que sean proporcionados): detalles personales (incluyendo su nombre y dirección), relaciones familiares, edad/fecha de nacimiento, género, etnia, nacionalidad, información de seguro, síntomas y otra información médica, enfermedades, el material de estudio o la muestra con datos genéticos identificables y los resultados de los análisis genéticos. Todos sus datos recolectados serán almacenados durante el tiempo indicado en la declaración de consentimiento. Los datos serán procesados, parcialmente también en centros de datos operados por proveedores de servicios bajo nuestro control y que siguen nuestras instrucciones, para la realización de los análisis genéticos solicitados y para informar a su médico sobre los resultados de dichos análisis, en cada caso con base en el consentimiento proporcionado. En caso de que haya dado su consentimiento para ello, dichos datos también serán almacenados y procesados para otros propósitos futuros de acuerdo con lo especificado en la declaración de consentimiento.
- Médico: Todos sus datos recolectados serán procesados para comunicarse con usted sobre las pruebas y los resultados, así como para la facturación, durante el tiempo que mantengamos datos identificables sobre sus pacientes. Esto tiene lugar sobre la base de provisiones legales que permiten procesar datos personales con el propósito de realizar un contrato y por razones de administración de la relación con el cliente debido a que tenemos un interés legítimo respectivo. Usamos procesadores de datos, los cuales han sido cuidadosamente seleccionados y están sujetos a nuestras instrucciones y a supervisión regular. Las transmisiones a los procesadores de datos pueden resultar en que dichos datos sean procesados en países fuera de la Unión Europea (países terceros). Para cada una de estas transmisiones de datos a un país tercero, se asegura que exista un nivel adecuado de protección o garantías razonables; por ejemplo, al concluir un acuerdo de procesamiento de datos que contenga cláusulas de protección de datos estándar de la Unión Europea: https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection_en.
- Ustedes (Paciente y Médico) tienen los siguientes derechos sobre sus datos personales, los cuales pueden ejercer en cualquier momento, por ejemplo, enviando un correo electrónico a dataprivacy@centogene.com:
 - Derecho a que se les proporcione información y tengan acceso a sus datos personales almacenados;
 - Derecho a que sus datos personales almacenados sean rectificados o borrados;
 - Derecho a obtener una restricción para el procesamiento de sus datos personales;
 - **Derecho a objetar por motivos relacionados con su situación particular;**
 - Derecho a la portabilidad de datos (por ejemplo, recibir datos personales que ustedes nos proporcionaron en un formato estructurado, comúnmente utilizado y legible por máquina); y
 - Derecho a retirar su consentimiento con efecto para el futuro en cualquier momento.
- Tienen el derecho de registrar una queja con una autoridad supervisora con relación al procesamiento de sus datos personales.
- Pueden tener más derechos o derechos modificados bajo la ley nacional aplicable, los cuales se mantienen sin ser afectados.
- Para obtener información más detallada y actualizada con regularidad sobre cómo procesamos datos personales, visite nuestra declaración de protección de datos en www.centogene.com/data-protection.

ANÁLISIS GENÉTICOS PARA ENFERMEDAD:

(rellenado por el médico)

Al firmar esta declaración de consentimiento, reconozco que he recibido, leído y entendido la explicación por escrito anterior sobre los análisis genéticos. También he recibido explicaciones adecuadas (de mi médico) con relación a la base genética, el propósito, el ámbito, el tipo y la importancia de los análisis genéticos planificados y los resultados que se pueden obtener, las posibilidades de prevención o tratamiento de las posibles enfermedades, así como con relación a los riesgos asociados con la recolección de las muestras requeridas para los análisis genéticos y el conocimiento de los resultados de los análisis genéticos. Todas mis preguntas han sido respondidas y he tenido todo el tiempo necesario para tomar una decisión informada sobre los análisis genéticos.

Con mi firma a continuación, doy mi consentimiento o mi consentimiento en nombre del paciente para el cual soy el tutor legal:

(1) para los análisis genéticos realizados por CENTOGENE GmbH, Am Strande 7, 18055 Rostock, Alemania, (CENTOGENE) para la enfermedad indicada anteriormente, (2) para la recolección y procesamiento por parte de mi médico y CENTOGENE de mis "Datos (de Salud) Personales" (lo que significa en particular y en cada caso en la medida de lo proporcionado: información personal (incluyendo el nombre y la dirección), relaciones familiares, edad/fecha de nacimiento, género, etnia, nacionalidad, información de seguro, síntomas y otra información médica, enfermedades, el material del estudio o la muestra con datos genéticos identificables, los resultados y hallazgos de los análisis genéticos) hasta donde sea requerido para la realización de los análisis genéticos, incluyendo cualquier transferencia necesaria de mis Datos (de Salud) Personales entre el médico y CENTOGENE a través de fronteras nacionales, (3) para el análisis de la muestra obtenida y su almacenamiento durante 10 años en CENTOGENE junto con mi archivo de paciente para poder verificar los resultados de los análisis si fuera necesario, (4) para agregar mi archivo de paciente o para los archivos de miembros de la familia y para usar para los propósitos anteriores, si es aplicable, los Datos (de Salud) Personales sobre mí o los miembros de mi familia en la medida en la que ha sido consentido, (5) para informarme o a mi médico o, si CENTOGENE ha sido instruido por un laboratorio actuando en nombre de mi médico, a dicho laboratorio sobre los resultados de los análisis genéticos; y (6) para que por solicitud mía me proporcionen a mí, a mi médico o, como puede ser el caso, al laboratorio solicitante, los datos brutos de los análisis genéticos.

Al marcar los recuadros "Sí" relevantes a continuación, doy mi consentimiento adicional o mi consentimiento en nombre del paciente para el cual soy el tutor legal para:

Informar sobre hallazgos incidentales

Las pruebas de secuenciación completa del exoma (WES) y secuenciación completa del genoma (WGS) analizan varios genes diferentes al mismo tiempo. Por lo tanto, es posible que se encuentre una variante genética en los análisis genéticos que no esté relacionada con la causa por la cual fueron ordenadas las pruebas. Estos hallazgos, conocidos como hallazgos incidentales, pueden proporcionar información no relacionada con sus síntomas clínicos informados, pero pueden ser de valor médico para su tratamiento en el futuro. Entiendo la importancia de dichos hallazgos incidentales y doy mi consentimiento a CENTOGENE para que informe sobre variantes de ADN de las clases o tipos especificados en ciertos genes de acuerdo con las "recomendaciones de ACMG para el reporte de hallazgos incidentales". Entiendo que CENTOGENE, usando su propia discreción, puede abstenerse de informar los hallazgos incidentales recomendados o adicionalmente también informar (otros) hallazgos incidentales que no son recomendados por ACMG, en cada caso debido a la información científica y médica adicional disponible en las bases de datos de CENTOGENE.

Sí

Almacenamiento y uso adicionales de mis datos (de salud) personales y de la muestra

Entiendo que mis datos (de salud) personales y las muestras (restantes) pueden ayudar a mejorar la investigación y el desarrollo de métodos de diagnóstico y posiblemente de soluciones terapéuticas. Además, dichas medidas pueden, en el futuro, permitir y facilitar el consejo y la orientación médica para mí y los miembros de mi familia, por ejemplo, con relación al diagnóstico y tratamiento de una enfermedad genética potencial.

- Acepto que CENTOGENE almacene (1) los datos (de salud) personales que he proporcionado y la información sobre los miembros de mi familia (afectados), si dieron su consentimiento, y los resultados de los análisis genéticos y (2) mis muestras (incluyendo las muestras originales y procesadas) durante un periodo de 20 años y que use estos datos y las muestras restantes con el propósito de investigaciones internas, mejoras, desarrollos y validaciones de procedimientos de análisis y desarrollos de productos y servicios relacionados.
- Acepto que después de un periodo de 20 años mis datos (de salud) personales y muestras (restantes) sean anonimizados y que la propiedad de la muestra sea después transferida a CENTOGENE. Ambos se mantendrán en los archivos de CENTOGENE para uso de CENTOGENE sin restricciones.
- Acepto que CENTOGENE pueda en cualquier momento procesar mis datos (de salud) personales anonimizados o seudonimizados, por ejemplo, en sus bases de datos y conjuntos de datos con relación a enfermedades genéticas, con el propósito de investigar científica y comercialmente y para facilitar y contribuir con el diagnóstico de cambios genéticos y enfermedades de otros pacientes. El acceso a dichos datos seudonimizados y anonimizados puede ser concedido a médicos externos, científicos y compañías (farmacéuticas) para propósitos de investigación y desarrollo.
- Entiendo que no recibiré ninguna compensación por el uso de mis datos (de salud) personales o de mis muestras por parte de CENTOGENE.
- Entiendo que los datos en las bases de datos de CENTOGENE, una vez anonimizados, no pueden ser destruidos por solicitud, ya que no son identificables ni rastreables.

Sí

Soy consciente de que puedo retirar mi consentimiento con efecto para el futuro en su totalidad o en parte en cualquier momento y que tengo el derecho de no saber cuál ha sido el resultado de los análisis genéticos de acuerdo con lo descrito en la explicación anterior.

Si el firmante es el tutor legal del paciente, confirma que proporciona las declaraciones de consentimiento anteriores no para sí mismo, sino en nombre del paciente respectivo.

Fecha	Nombre del Paciente	Firma del Paciente /Tutor Legal
-------	---------------------	---------------------------------

Por medio del presente documento confirmo que el consentimiento tal como se muestra anteriormente ha sido declarado por el paciente o (como puede ser el caso) uno de sus padres o tutor legal y que tengo su firma en el archivo si no está mostrada arriba. Confirmo que el paciente es capaz de dar este consentimiento (alternativamente que el consentimiento fue dado por un tutor legal del paciente), que todas las preguntas del paciente han sido respondidas, que el paciente tuvo el tiempo necesario para considerar su decisión y que el paciente hasta ahora no ha ejercido su derecho de no saber los resultados de los análisis genéticos. Entiendo que el paciente puede solicitar que los resultados de sus análisis genéticos sean eliminados en cualquier momento y que deberé dirigir dichas solicitudes a CENTOGENE sin retraso indebido. Acepto que mis propios datos personales sean almacenados en las bases de datos de CENTOGENE para propósitos de organización y facturación.

Fecha	Nombre del Médico	Firma del Médico
-------	-------------------	------------------