

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A avaliação oftalmológica especializada e baseada em teste molecular é muito complexa. A avaliação oftalmológica preliminar deve qualificar as manifestações clínicas com riqueza de detalhes, estruturais e funcionais, pois a partir da apresentação clínica da sua doença hereditária da retina é que será possível nortear a busca de uma causa genética.

Há diferentes testes genéticos, que utilizam diferentes técnicas laboratoriais. Nenhum teste pode detectar todas as doenças. Para uma mesma doença, existem muitos testes diferentes, com possibilidades de resultados diferentes. A escolha do teste a ser utilizado varia com a doença e o objetivo. Os testes são seguros e os resultados são totalmente confiáveis. Há resultados, porém, que pela própria estrutura dos testes, podem não esclarecer definitivamente o diagnóstico, pois nem todos os genes e nem todas as mutações genéticas foram descobertas. Também é importante saber que ter uma mutação genética não significa automaticamente que uma pessoa tem uma doença, irá desenvolvê-la, ou vai passá-la para toda a prole. O resultado negativo não pode eliminar a possibilidade do paciente ser portador de uma mutação não determinada pelo teste. Doenças hereditárias da retina são complexas e os cientistas ainda estão pesquisando os fatores que levam à sua ocorrência. A interpretação dos resultados é feita baseada na compreensão atual de genética molecular e do conhecimento atual das doenças hereditárias da retina. O conhecimento científico é dinâmico e um conceito atual pode ser modificado no decorrer do tempo.

Os exames genéticos são complexos e podem ser muito demorados. O tempo de resultado informado é uma estimativa apenas. Há situações raras em que parte do processamento precisa ser repetida (sem ônus para o paciente) e poderá, inclusive, exigir a obtenção de uma nova amostra biológica. Caso o paciente não concorde com uma nova coleta, o resultado poderá ser inconclusivo e nenhum pagamento será devolvido se o exame não puder ser completado por este motivo.

O resultado de uma avaliação oftalmológica especializada baseada em teste molecular pode não ter resultado imediato; a interpretação dos resultados deve ser feita cautelosamente, correlacionando aos dados obtidos na avaliação oftalmológica especializada, bem como nos exames complementares.

Com os testes genéticos disponíveis hoje é possível encontrar a causa genética subjacente em cerca de 50-95% dos indivíduos com doença hereditária da retina. No entanto, a chance de encontrar a causa depende da doença específica em questão, o teste utilizado, o país de origem do indivíduo afetado, da avaliação feita pelo médico antes e após o teste e outros fatores. Portanto, a chance de sucesso no teste genético varia de caso a caso, e não pode ser dado como um número simples.

Li e entendi as explicações e condições acima. Minhas dúvidas foram esclarecidas.

Local e data: _____

Nome do paciente: _____

Assinatura do paciente ou responsável: _____

Observação: o PROGRAMA DE SUPORTE AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS HEREDITÁRIAS DA RETINA oferece sem custo o teste genético (incluindo o envio da amostra até o laboratório onde o teste será realizado, extração de DNA, sequenciamento de próxima geração em painel, interpretação dos resultados, elaboração de reporte). O custo de consultas e de outros exames (OCT, retinografia, eletrorretinograma, autofluorescência) não está incluído no programa. A consulta pré e pós teste é o procedimento essencial e imprescindível para o estabelecimento do diagnóstico genético ou molecular. Ela pode ser agendada dentro da sua conveniência.

Li e entendi as explicações e condições acima referente ao PROGRAMA DE SUPORTE AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS HEREDITÁRIAS DA RETINA. Minhas dúvidas foram esclarecidas. Estou de acordo de prosseguir com o exame.

Assinatura do paciente ou responsável: _____