

PREGUNTAS FRECUENTES

1) ¿Cómo puedo adjuntar o enviar mis informes genéticos?

Si no ha podido adjuntar en el registro el archivo con el informe genético de su familia, le rogamos dedique unos minutos para enviarlo, por fax al 866-606-8841 o por e-mail a coordinator@pmsiregistry.org Si usted lo prefiere, también puede enviar los informes genéticos de su familia, por correo ordinario a Megan O'Boyle, 1827 N Stafford Street, Arlington, VA 22207 (Nota: No envíe por correo los documentos originales. Haga una copia. Los informes no serán devueltos al remitente).

Por favor, envíe todos sus informes (cariotipo, FISH, microarrays). Hemos aprendido que de toda la información disponible en nuestro registro, los datos genéticos es lo que los investigadores más necesitan.

2) ¿Cómo puedo adjuntar los informes genéticos?

Para cargar el informe genético (s), haga clic en "Archivos adjuntos" dentro de su cuenta. Use el menú desplegable para seleccionar el "Tipo" de documento que desea adjuntar (es decir, resultados de pruebas genéticas) y haga clic en "Examinar" para buscar en tu ordenador para encontrar el archivo adecuado. Cuando el documento está correctamente identificado en la lista "Elija un archivo para cargar" de campo, haga clic en el botón "Subir" y el documento se guardará en su cuenta en el Registro Internacional de PMS.

3) ¿Qué pasa si no tengo la respuesta a todas las preguntas?

Por favor no deje respuestas en blanco. Marque "no", "inseguro" o "N / A" en lugar de saltar una pregunta. Si hay preguntas que no han terminado todavía, por favor vaya a través de los cuestionarios y complete todas las preguntas. Si usted no ha actualizado sus respuestas en el último año, por favor revise los cuestionarios y actualice todas las preguntas en las que se han producido cambios.

4) ¿Con qué frecuencia puedo actualizar el registro de mi hijo?

Usted puede actualizar tantas veces como quiera. Lo ideal es que usted lo actualice cuando hay un cambio en la condición médica de su hijo y / o desarrollo.

5) ¿Hay algún consejo sobre cómo solicitar los resultados genéticos o del laboratorio de mi hijo?

Opción 1 - Compruebe si el médico remitente tiene una copia del informe genético. Si es así, pídale una copia del informe del médico y envíelo al Registro Internacional de PMS. En algunos casos puede que tenga que previamente pasar por el departamento de registros médicos y completar un formulario de divulgación de información (a menudo disponibles en la clínica o el sitio web del hospital).

Opción 2 - Si su médico no tiene una copia, compruebe si su médico conoce el nombre del laboratorio que realizó la prueba genética. Si es así, póngase en contacto con el laboratorio. Quizá es posible que le pidan enviar una "autorización expresa para poder divulgar información de salud" Se trata de un sencillo formulario

Opción 3 - Verifique si el médico remitente tiene una lista de lugares que podría haber realizado la prueba genética. En caso afirmativo, deberá solicitar a los laboratorios una "autorización expresa para divulgar información de salud" Se trata de un sencillo formulario

Opción 4 - Si su hijo ha participado en algunos de los estudios de investigación que utilizan pruebas genéticas, póngase en contacto con el equipo de investigación para averiguar si pueden compartir con usted los resultados genéticos de su hijo.

Opción 5 - Hable con su médico sobre la repetición de las pruebas genéticas, preferiblemente con microarrays cromosómicas. No se olvide de comprobar si su plan de seguro de salud cubrirá el costo de las pruebas genéticas adicionales.

Opción 6 - Considere la posibilidad de participar en un proyecto de investigación que incluya microarrays cromosómicas (por favor, asegúrese de verificar que los resultados genéticos de su hijo será compartidos con usted).

6) ¿Qué pasa si olvide mi contraseña?

Haga clic en "¿Olvidaste tu acceso" que aparece en la página de inicio del registro para el acceso temporal.

7) ¿Necesitas más ayuda?

Envíanosun email a coordinator@pmsiregistry.org