

HAEMOPHILIA GENETIC TESTING REQUEST FORM



Haematology Unit, Cancer Research Centre,
Institute for Medical Research,
National Institutes of Health,
Jalan Setia Murni U13/52,
Seksyen U13 Setia Alam,
40170 Shah Alam, Selangor.

Phone : 03-3362 8654 / 03-3362 8657
Email : haemophilia@moh.gov.my
Website: www.imr.gov.my

PATIENT INFORMATION:

Patient Name:	Ethnicity: <input type="checkbox"/> Malay <input type="checkbox"/> Chinese <input type="checkbox"/> Indian <input type="checkbox"/> Others; Please specify: _____	Gender: <input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female
Patient IC No.:		
Date of Birth:	Hosp/ Ward:	Hosp. Lab No.:
Age:	Type of Specimen:	
Address to send report:		
Tel/ Fax:	Date of Sampling:	Date Sent:

TEST REQUESTED:

- Haemophilia A genetic testing
- Haemophilia B genetic testing

Name of index case: _____

Relationship of patient to index case: _____

Parental consanguinity: _____

INDICATION:

- Diagnosis or suspected diagnosis of haemophilia
- Family history of haemophilia
- Known or suspected carrier for haemophilia

CLINICAL FEATURES:

Age of onset: _____ year(s)
 Bleeding tendency (eg: easy bruising) YES NO
 Joint bleeding/swelling YES NO
 If YES, No. of joint affected: _____
 Please specify: _____

Bleeding post-surgery YES NO
 Other symptoms indicating internal bleeding YES NO
 Please specify: _____

CLINICAL SEVERITY:

- Normal Mild Moderate Severe

FACTOR LEVEL : VIII: _____ IX: _____

FACTOR INHIBITOR : YES NO

If YES, what was the level? _____

CURRENT TREATMENT(s):

Has anyone in this family ever had DNA testing for Haemophilia? YES NO

If YES, what was the result: _____

SPECIMEN AND TEST REQUIREMENTS/ CHECKLIST:

- 2.5 ml of peripheral blood in EDTA tube
- All carrier screening must be accompanied by an index sample with separate request form
- A copy of the index and relative genetic test result (if available)
- A copy of the factor assay test result
- A copy of the factor inhibitor test result
- Family tree

Official stamp of Requesting Doctor:

Name, Signature & Date

KEBENARAN UNTUK UJIAN DNA

Maklumat ujian yang di jalankan: **DNA ANALYSIS OF HAEMOPHILIA A & B**

Nama Pesakit:

ID Pesakit:

Saya memahami penerangan yang berikut:

Ujian ini khusus untuk * **HAEMOPHILIA A & B**

*Keputusan ujian **POSITIF** adalah indikasi bahawa saya terdedah kepada atau menghadapi penyakit/ keadaan yang tertentu. Oleh itu ujian lanjutan adalah diperlukan bagi mengesahkan penyakit tersebut.

*Sekiranya keputusan ujian **NEGATIF**, masih ada kemungkinan saya mempunyai masalah genetik tersebut dan ia tidak dapat dikesan disebabkan oleh limitasi teknologi kaedah ujian yang digunakan dan ilmu pengetahuan berkenaan perubahan DNA atau protein pada gen yang menyebabkan penyakit tersebut belum dikenalpasti.

*Ada juga kemungkinan keputusan ujian **TIDAK** dapat ditafsirkan atau **TIDAK** diketahui kepentingannya. Dalam keadaan tertentu, keputusan ujian mungkin menunjukkan keputusan yang tidak selaras dengan diagnosis asal yang telah dijangkakan.

1. Kebaikan ujian ini adalah untuk pengesahan diagnosis sesuatu penyakit dan mengenalpasti pembawa atau ahli keluarga yang berisiko tinggi mempunyai gen yang tidak normal.
2. Keputusan dan interpretasi yang tidak tepat berkemungkinan boleh berlaku berpunca daripada variasi DNA yang jarang pada seseorang individu, kesilapan teknikal yang tidak lazim, gabungan pembentukan tapak DNA yang tidak lazim oleh enzim yang digunakan untuk sesuatu ujian, kesilapan pengenalpastian identiti sampel, kontaminasi sampel, mutasi pada tapak primer dan kesilapan umum makmal.
3. Ketepatan interpretasi keputusan DNA bergantung kepada ketepatan maklumat diagnosis klinikal dan hubungan biologikal antara ahli keluarga pesakit.
4. Ujian DNA boleh mengenalpasti jika ibu/bapa adalah biologikal atau tidak.
5. Ujian yang ditawarkan adalah ujian yang terbaik boleh didapati pada masa ini. Jika teknologi dan mutasi (kecacatan gen) yang baru dapat dikesan pada masa akan datang, saya memberi kuasa kepada makmal untuk menganalisis semula sampel DNA tersebut tanpa perlu memaklumkan kepada saya. Jika sampel tidak mencukupi, doktor boleh memohon kepada saya untuk sampel yang baru. Berkemungkinan terdapat kos tambahan bagi ujian tersebut.
6. Bagi tujuan membantu saya memahami laporan keputusan ujian, ianya akan dimaklumkan kepada saya hanya melalui doktor atau kaunselor genetik.
7. Keputusan ujian ini digunakan **HANYA** untuk interpretasi klinikal
8. Keputusan ujian ini tidak boleh digunakan untuk apa-apa tujuan forensik atau **TIDAK SAH** untuk tafsiran forensik.
9. Keputusan ujian ini tidak boleh digunakan dalam mana-mana mahkamah undang-undang atau dalam hal-hal berkaitan perundangan dan **TIDAK SAH** untuk tafsiran undang-undang.

PERSETUJUAN TERMAKLUM BERTULIS

1. Suatu spesimen biologi (darah, tisu badan, cecair amniotic atau vilus korioni) akan diambil untuk ujian-ujian DNA bagi penyakit seperti di atas.
2. Selepas ujian DNA selesai, sebahagian DNA saya akan dilabel tanpa nama dan digunakan untuk tujuan pembelajaran, kawalan kualiti atau penyelidikan. Keputusan ujian tersebut tidak akan dimaklumkan kepada saya kerana sampel tersebut telah dilabel tanpa nama. Saya faham bahawa spesimen biologi yang diambil untuk tujuan ujian genetik adalah hak milik eksklusif Makmal IMR. Selepas ujian yang diminta selesai diproses, makmal berhak melupus, menyimpan atau menggunakan kembali spesimen tersebut untuk tujuan validasi atau pembelajaran.
3. Keputusan DNA adalah **SULIT** dan tidak akan didedahkan kepada sesiapa termasuk ahli keluarga atau individu selain doktor saya tanpa keizinan saya.
4. Seseorang individu yang telah menjalani ujian DNA mungkin merasai diskriminasi (dari aspek insurans, pekerjaan dan masyarakat) apabila keputusan ujian DNA menunjukkan individu adalah pembawa gen yang menyebabkan penyakit tersebut.

Untuk diisi oleh:	
PESAKIT/IBUBAPA/PENJAGA SAH	DOKTOR/KAUNSELOR
Saya telah membaca dan menerima salinan borang kebenaran. Saya memahami isi kandungan di dalam dokumen ini dan mempunyai peluang untuk bertanyakan soalan tentang ujian, prosedur ujian dan risiko yang berkaitan, manfaat dan limitasi ujian. Saya setuju untuk menjalani ujian genetik ini dan menerima risiko & limitasinya.	Saya telah menerangkan sepenuhnya tentang ujian yang ingin dijalankan kepada pesakit/ibu bapa/penjaga yang sah.
Tandatangan : Nama dan No IC: Tarikh:	Tandatangan : Nama dan No IC: Tarikh: