

Información de contacto

Llámenos: 1-888-315-4154 y escoja la opción 2.

Envíenos un fax:
1-877-792-3627

Envíenos un mensaje de correo electrónico:
MAP@cff.org

Escríbanos:
Mutation Analysis Program
Attn: Ayesha Azam
6931 Arlington Rd., 2nd Fl.
Bethesda, MD 20814

Información sobre el programa

El Programa de Análisis Mutacional (MAP, por sus siglas en inglés) es una valiosa iniciativa que ofrece de forma gratuita la caracterización genética y otras pruebas de seguimiento, según sean necesarias, a personas que padecen de fibrosis quística (FQ).

El MAP sólo está disponible para pacientes con fibrosis quística. La utilización del programa ayudará a estos pacientes a identificar cuál es el grupo de mutaciones del gen CFTR que tienen. Una vez que se haya identificado la mutación de los pacientes, éstos y sus proveedores de servicios podrán tomar decisiones informadas sobre las opciones de tratamientos disponibles.

Todas las pruebas genéticas se llevan a cabo en el Laboratorio John Hopkins para el Diagnóstico de ADN.

Proceso paso a paso para los proveedores de servicios

Siga paso a paso este proceso sencillo para inscribir a su paciente en el Programa de Análisis Mutacional:

1. Llame al 1-888-315-4154 para la evaluación inicial y para obtener el formulario de inscripción.
2. Complete el formulario de inscripción.
3. Envíe por fax o por correo el formulario debidamente finalizado.
4. Una vez aprobado, se le asignará un número de autorización.
5. Se devolverá al proveedor el formulario de inscripción junto con el número de autorización.
6. Envíe la muestra de sangre del/de la paciente y el formulario de inscripción a: DNA Diagnostic Lab, CMSC 10-106, Johns Hopkins Hospital, 600 N. Wolfe Street, Baltimore, MD 21287
7. El laboratorio analizará la muestra de sangre del/de la paciente y enviará los resultados en cuanto estén disponibles.

Preguntas frecuentes de los pacientes que desean participar en el MAP

¿Qué es el Programa de Análisis Mutacional (MAP, por sus siglas en inglés)?

El MAP es una valiosa iniciativa que ofrece de forma gratuita la caracterización genética y otras pruebas de seguimiento, según sean necesarias, a personas que padecen fibrosis quística (FQ).

¿Cuáles son los requisitos necesarios para participar en el MAP?

Ya se debe haber diagnosticado fibrosis quística a los pacientes que deseen participar, pero éstos todavía no deben haberse realizado una prueba genética para determinar las mutaciones de su FQ, o bien, pueden haberse realizado alguna prueba pero aún hay una o más mutaciones desconocidas. No hay ningún requisito sobre el seguro o los ingresos de los pacientes.

¿Cuáles son los beneficios de participar en el MAP?

El MAP ayudará a los proveedores de servicios y a los pacientes a tomar decisiones informadas sobre las opciones de tratamientos disponibles.

¿Cuáles son los gastos que asume la Fundación de Fibrosis Quística (CFF, por sus siglas en inglés)?

La Fundación asumirá el costo de la caracterización genética (o genotipificación). Sin embargo, los pacientes o el centro donde reciben atención para su FQ deberán responsabilizarse del costo de la prueba de sangre, los gastos de envío y de correo para remitir la muestra al laboratorio.

¿Dónde puede ir mi paciente con FQ para que le tomen una muestra de sangre?

De estar disponible, los pacientes pueden ir al laboratorio del centro de atención que se haya designado. De lo contrario, queda a discreción del/de la paciente y su proveedor de servicios el uso del laboratorio que les sea más conveniente.

¿Por cuánto tiempo ofrecerá la Fundación de Fibrosis Quística este programa?

Se evaluarán de forma continua la demanda y las necesidades de contar con el MAP. Actualmente, no hay una fecha límite para que el programa finalice.

¿Puede un(a) paciente participar varias veces en el programa?

No. Los pacientes pueden participar una sola vez.

¿Cuánto tiempo transcurrirá para que el centro de atención reciba un número de autorización para cada paciente que se ha aprobado?

Se aprobarán los formularios según se vayan recibiendo. La precisión de la información incluida en el formulario de inscripción, si este se completó debidamente y el volumen del programa son factores que determinarán el tiempo que transcurra para recibir un número de autorización.

¿Qué tipos de pruebas se ofrecen?

Todos los pacientes con FQ que se inscriban en el MAP se harán pruebas de caracterización genética para las mutaciones del gen CFTR. Se realizarán pruebas adicionales si una o más mutaciones aún son desconocidas después de la genotipificación.

¿Se revelarán al público los nombres y los resultados de las pruebas de los pacientes?

No se revelarán al público los nombres de los pacientes ni los resultados respectivos de sus pruebas. Estos resultados se revelarán a la Fundación de Fibrosis Quística y a los médicos o los centros de atención de FQ que se hayan remitido.

¿Cuándo pueden esperar los proveedores de servicios los resultados de las pruebas de sus pacientes?

Para poder asignar fondos de la forma más eficaz posible, las pruebas se realizan en grupos. Pueden transcurrir hasta 60 días antes de que se reciban los resultados de la caracterización genética y tiempo adicional si es necesario realizar más pruebas.