

 **DRAVET  
SYNDROME**

FUNDACIÓN

Ofreciendo esperanza y cambiando vidas  
a través de la **investigación**



# **Solicitud test genético INGEMM**

## **Anexo 1**

**Fundación Síndrome de Dravet,**

**Delegación europea**

## ANEXO 1 HOJA DE DATOS

Este anexo deberá ser cumplimentado por el facultativo solicitante.

### Datos personales del Paciente

Nombre y Apellidos

---

Fecha de nacimiento

---

Miembro de la Fundación Síndrome de Dravet:  SI  NO

### Datos clínicos del Paciente

#### Criterios clínicos de inclusión en el estudio genético

Seleccionar de la siguiente lista aquellos criterios clínicos que cumpla el paciente. Cada criterio seleccionado deberá ser descrito de forma específica en el apartado "Resumen de la historia clínica".

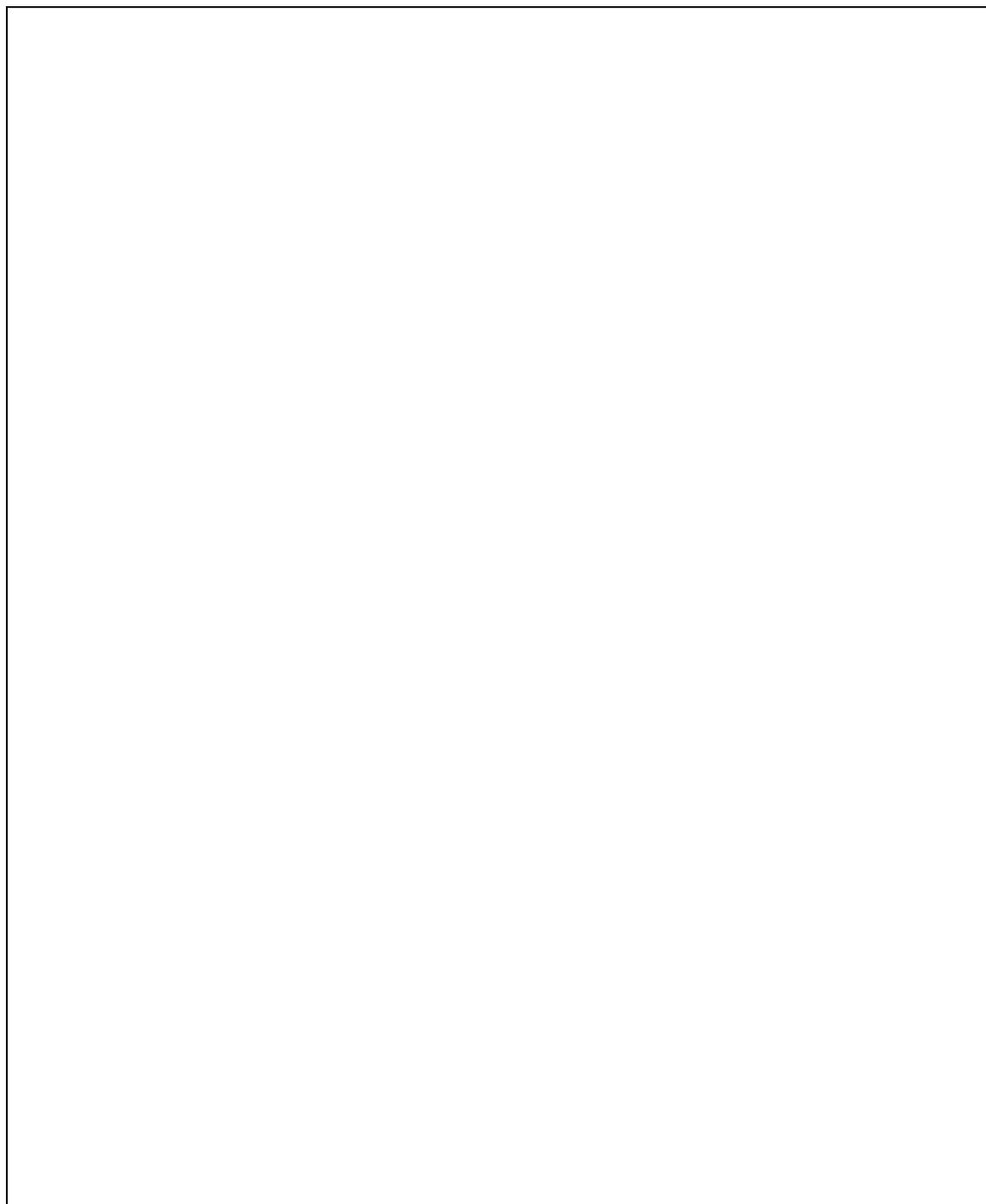
El paciente deberá presentar un diagnóstico clínico sugestivo de Síndrome de Dravet y cumplir **al menos dos** de los criterios expuestos para ser incluido en el estudio genético.

- 2 convulsiones en menores de 6 meses de edad
- Presencia de crisis parciales, hemiconvulsión o mioclonías en el primer año de vida
- Convulsiones asociadas a vacunas, baños calientes o calor ambiental en el primer año de vida
- Convulsiones febriles persistiendo en edad mayor de 5 años
- Convulsiones febriles frecuentes, severas y de duración prolongada en el primer año de vida



## Resumen de la historia clínica

Además de realizar un resumen de la historia clínica del paciente, también se deberá describir si sus familiares de primer grado han presentado convulsiones en algún momento o si la familia es consanguínea.



**NOTA:** La Fundación Síndrome de Dravet podrá solicitar información adicional si fuera precisa.



## Datos del Solicitante

La realización del estudio genético solo podrá ser solicitada por especialistas en neuropediatría o neurología. Los pacientes, familiares o tutores legales no podrán solicitar el estudio de forma directa.

### Nombre y apellidos del facultativo solicitante

---

### Centro de trabajo/Unidad

---

### Número de colegiado

---

### Email para remisión de confirmación de aceptación

---

### Dirección de envío postal para la remisión del informe de resultados y teléfono de contacto

---

- Autorizo a la Fundación Dravet al envío ocasional de información sobre los avances de la misma en el campo de la investigación.
- Autorizo al INGEMM a utilizar el correo electrónico arriba indicado para el envío bidireccional de información clínica y genética, en la solicitud de aceptación del estudio y petición de información clínica adicional, y en la petición del informe genético o adelanto de información genética no informada, respectivamente.

Tanto los datos del paciente como del profesional serán administrados según los protocolos desarrollados por el INGEMM bajo la cobertura de la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

### Firma y sello

Una vez aceptada la solicitud del estudio genético, rogamos envíen el original del Anexo 1 de Hoja de Datos firmado, junto al Anexo 2 de Consentimiento Informado y la muestra del Paciente.

---

