

¿Cómo puedo participar?

Este programa es patrocinado por Foundation Fighting Blindness, y la consejería genética la proporciona InformedDNA, un servicio de consejería telefónica.

El programa proporciona a los pacientes un panel de 351 genes dirigidos a genes relevantes asociados a IRD. Las características únicas del panel incluyen cobertura completa de RPGR, detección de variantes de número de copias de alta resolución y cobertura extensa de variantes no codificadas relacionadas con IRD.

Una persona con una IRD debe hablar con su proveedor de atención médica de retina

(oftalmólogo, especialista en retina, optometrista) y preguntarle si califican para la prueba y, de ser así, pedirle a su proveedor de atención médica de retina que solicite My Retina Tracker Panel de Blueprint Genetics.

El profesional de la salud puede encontrar más información sobre el programa My Retina Tracker y cómo solicitar la prueba, visitándonos en línea en:

www.FightingBlindness.org/genetics.

Si su médico tiene preguntas, debe comunicarse directamente con Blueprint Genetics. *No intente solicitar la prueba usted mismo comunicándose con Blueprint Genetics. Hable con su oftalmólogo ya que son los únicos autorizados para solicitar la prueba.*

¿Cuánto cuesta la prueba?

No hay costo para el participante o su compañía de seguros por la prueba genética, o por la consejería genética a través de InformedDNA. Es posible que deba cubrir el costo de una consulta para hablar con su médico sobre la prueba y para cualquier otra prueba que se necesite realizar antes de solicitarle la prueba.



My Retina Tracker Registry es gratuito para unirse y participar.

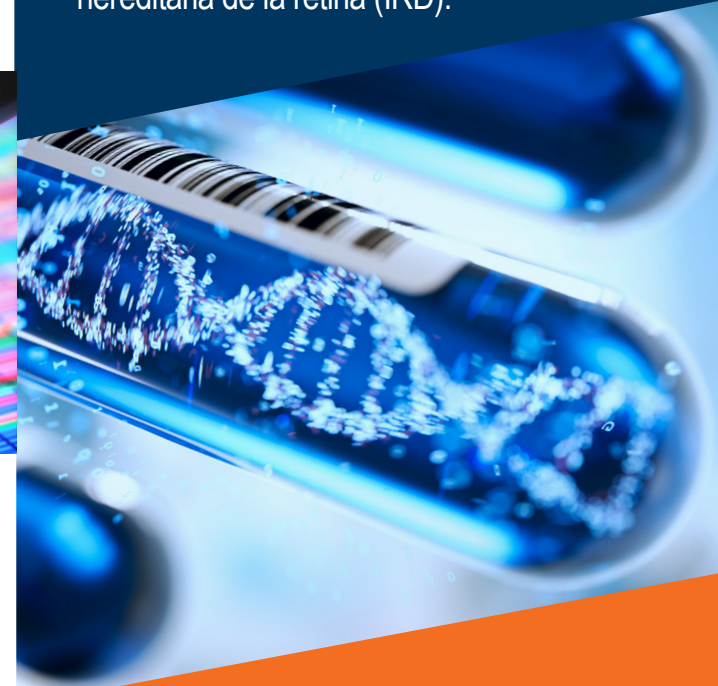
Visite MyRetinaTracker.org.

Para mayor información sobre el registro o las pruebas genéticas, comuníquese con Coordinator@MyRetinaTracker.org o llame al 1-800-683-5555.



Pruebas genéticas gratuitas, completas y de acceso abierto.

Disponible para personas que viven en EUA con diagnóstico clínico de una enfermedad hereditaria de la retina (IRD).



FOUNDATION FIGHTING BLINDNESS



My Retina Tracker[®] Program

¿Quién es elegible para la prueba?

Cualquier persona con un diagnóstico clínico de una IRD, incluyendo retinitis pigmentosa, amaurosis congénita de Leber, enfermedad de Stargardt, síndrome de Usher, enfermedad de Best, coroideremia, acromatopsia y cualquiera de las otras 25 enfermedades cubiertas.

¿Cuáles son los beneficios?



Con el creciente número de terapias génicas en desarrollo, un diagnóstico genético preciso es muy importante para cualquier persona con una IRD.



Esta prueba genética se dirige en específico a personas con IRD y es la más precisa, científicamente avanzada y de más alta calidad disponible para los pacientes en la actualidad.



Unirse al registro My Retina Tracker permite ingresar los resultados de sus pruebas genéticas y otros datos importantes de interés para los investigadores y las empresas que planifican estudios y ensayos.

Registro My Retina Tracker

El Registro My Retina Tracker® es una base de datos de investigación de personas y familias afectadas por un IRD. El propósito del registro My Retina Tracker es acelerar la entrega de terapias para IRD mediante la determinación de las causas y la prevalencia de las diferentes IRD, apoyando a la comunidad de investigación para colaborar activamente y promover la investigación y el desarrollo en el campo de IRD, y permitir que las personas puedan conectarse de manera eficiente a ensayos clínicos relevantes.

El Registro My Retina Tracker es proporcionado por Foundation Fighting Blindness, una organización sin fines de lucro con sede en EUA con la misión de ayudar a encontrar tratamientos y curas para las enfermedades hereditarias de la retina.

¿Por qué Unirse?

- ✓ Los datos registrados impulsan más investigaciones.
- ✓ Más registrados con un IRD específico atraen la atención de investigadores y ayudan a respaldar la planificación y financiamiento de estudios y ensayos.
- ✓ Los registrados ingresan y controlan sus propios datos, y pueden retirarse en cualquier momento.
- ✓ Los registrados han mejorado el acceso a anuncios sobre grupos enfocados, estudios de progresión de enfermedades, estudios genéticos, y reclutamiento y actualizaciones de ensayos clínicos.
- ✓ Sus datos y privacidad están protegidos, y solo la información no identificada se comparte con investigadores y médicos.

