



MOLECULAR ANALYSIS FOR HAEMOPHILIA B

Haematology Unit, Cancer Research Centre
Institute for Medical Research
Jalan Pahang
50588 Kuala Lumpur
Malaysia

Date of issue: 06-07-2020

Phone : 03-2616 2648
Fax : 03-2616 2566
Website : www.imr.gov.my

FOR LAB USE ONLY

KD: _____

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:

☐ Factor IX genotyping

REASON FOR TESTING:

☐ Carrier screen

☐ Clinically normal individual with no family history of the condition

☐ Family history of the condition

☐ Diagnosis or suspected diagnosis

Is this individual a possible carrier? ☐ YES ☐ NO
(Only applicable for female)

Name of index case: _____

Relationship of patient to index case: _____

Parental consanguinity: _____

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 IX LEVEL : _____

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? _____

IMPORTANT CHECKLIST;

Please include with this form:

☐ Affected relative's genetic test result (if available)

☐ Family tree

Official stamp of Requesting Doctor:

Name, Signature & Date

KEBENARAN UNTUK UJIAN DNA

Maklumat ujian yang di jalankan: **ANALISA DNA BAGI HEMOFILIA**

Nama Pesakit:

ID Pesakit:

Saya memahami penerangan yang berikut:

Ujian ini khusus untuk * **HEMOFILIA 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 pengenalanpastian 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.

Bagi ujian prenatal, syarat-syarat berikut adalah termaktub:

1. Ujian DNA ini akan menentukan status fetus bagi penyakit berkaitan ujian ini **SAHAJA**.
2. Selain variasi DNA yang luar biasa dan dan kesilapan teknik, kesilapan hasil keputusan juga boleh berlaku sekiranya terdapat kontaminasi (pencemaran) bahan maternal ke dalam sampel fetus.

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/HKL. 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. Sesetengah 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 bertanya 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: