

Preparación para las pruebas genéticas

Entender y gestionar las pruebas médicas de su hijo puede ser un reto. Esta hoja informativa incluye información sobre cómo prepararse para la cita de las pruebas genéticas de su hijo. Para obtener más información sobre las pruebas genéticas, consulte nuestras hojas informativas: Conceptos básicos de las pruebas genéticas y qué esperar después de estas.

Cómo prepararse para la cita de las pruebas genéticas de su hijo:

Antes de someterse a las pruebas genéticas, es probable que su familia tenga una cita con un genetista y un asesor genético. Esto suele llamarse "asesoramiento genético". Durante el asesoramiento previo a la prueba, los proveedores pueden hablar de: sus antecedentes familiares, los tipos de pruebas disponibles, las preocupaciones financieras y del seguro, los beneficios de la prueba, los riesgos y las limitaciones de la prueba, y los posibles resultados. El asesor genético está formado tanto en genética como en asesoramiento, y podría incluir a su hijo en la conversación en la medida en que pueda y dentro del nivel de comodidad de su familia. Además, está capacitado para ayudar a explicarles términos y procedimientos médicos complejos a su familia de una manera que pueda entender, incluso si no tiene conocimientos o experiencia médica previa. También está capacitado para proporcionarle apoyo emocional a su familia durante este proceso a menudo complejo y complicado.

Para preparar su cita de asesoramiento genético previo a la prueba, puede ser útil venir preparado con información sobre el historial médico de su familia. Esto podría incluir cualquier afección médica, discapacidad, dificultad de aprendizaje, cirugía o síntoma significativo en los miembros biológicos de la familia, tales como: padres, abuelos, hermanos, primos o tíos. No pasa nada si se desconoce alguna parte del historial médico familiar de su hijo, pero es una información importante que debe compartir con sus proveedores de genética.

También puede ser útil venir preparado con preguntas para los proveedores de genética, tales como:

- ¿Qué tipo de pruebas recomiendan para mi hijo?
- ¿Cómo se realizan estas pruebas?
- ¿Cuáles son los riesgos de este tipo de pruebas?
- ¿Cuáles son los gastos de mi bolsillo para estas pruebas?
- ¿Para qué condiciones genéticas están examinando a mi hijo?
- ¿Esta enfermedad es hereditaria? ¿Hay otros miembros de la familia en riesgo?
- ¿Qué debo esperar de un resultado positivo?
- ¿Qué debo esperar de un resultado negativo?
- ¿Cuáles serán los pasos a seguir si mi hijo recibe un diagnóstico a partir de estas pruebas?
- ¿Cuáles serán los pasos a seguir si mi hijo no recibe un diagnóstico con estas pruebas?
- ¿Qué ocurrirá si decido que mi hijo NO se someta a estas pruebas?
- ¿Hay algún recurso de apoyo disponible para mi familia durante este proceso?

Qué esperar durante las pruebas genéticas

Hable con su médico sobre cómo se realizarán las pruebas genéticas de su hijo. Algunos tipos de pruebas genéticas se realizan a través de un procedimiento médico, como: la amniocentesis, la recogida de fluidos, de médula ósea o una extracción de sangre; sin embargo, la mayoría de las pruebas genéticas consisten en un hisopado de mejilla simple que podría no ser traumático ni doloroso para los niños.

También es importante hablar con el médico para saber si los padres u otros miembros de la familia deben someterse a la prueba junto con el niño, ya que puede ser necesario.

Materiales traducidos disponibles gracias a la generosidad de Midwest Genetics Network (MGN)



Pago de las pruebas genéticas

No todas las pólizas de seguros pagan las pruebas genéticas, por lo que es importante que hable con su compañía de seguros sobre su póliza y sus opciones de cobertura. Si su seguro es a través de un empleador, también puede hablar con su departamento de Recursos Humanos para obtener más información.

Como parte del asesoramiento genético previo a la prueba, puede hablar de sus preocupaciones financieras con su genetista y su asesor genético. Deben poder responder a preguntas como:

- ¿Mi seguro cubre estas pruebas?
- ¿Cuáles son los gastos de mi bolsillo para estas pruebas?
- ¿Existen recursos económicos para mi familia en caso de que el seguro nos niegue esta prueba?
- ¿El centro médico o el hospital disponen de ayudas económicas para ayudarme con los gastos de mi bolsillo?

Comunicación con sus proveedores

Recuerde que es muy importante que se comunique con su proveedor y que abogue por su hijo antes, durante y después del proceso de pruebas genéticas. El genetista y el asesor genético de su hijo forman un equipo que debe ayudarle en el proceso de las pruebas genéticas. Las familias no deben tener miedo de hacerles preguntas, pedirles aclaraciones o solicitarles recursos e información adicionales a sus proveedores de genética. Muchas familias tienen una gama de emociones amplia durante el proceso de pruebas genéticas, incluidos sentimientos de frustración y dolor. Los asesores genéticos están formados no solo para ayudar a las familias en el proceso de las pruebas genéticas, sino también en los sentimientos que lo acompañan.

Dónde encontrar más información

Para obtener más información sobre las pruebas genéticas, consulte nuestras otras hojas informativas al respecto o los recursos siguientes:

- [Pruebas genéticas](#) (Mayo Clinic, 2022)
- [¿Qué es la asesoría genética prenatal?](#) (AAP, 2015)
- [El historial médico de su familia y la genética](#) (AAP, 2016)
- [Estableciendo una asociación con su doctor](#) (MGN, 2023)

En caso de tener preguntas adicionales sobre el proceso de pruebas genéticas o desee ayuda para encontrar más información, póngase en contacto con Indiana Family to Family llamando al 1-844-323-4636 o en [inf2f.org](https://www.inf2f.org)

Los programas y sistemas cambian con frecuencia. Es importante asegurarse de que está utilizando la información más actualizada. Esta hoja informativa se actualizó en julio de 2023. Consulte la edición más reciente en <https://www.inf2f.org/espantildeol.html> . Indiana Familia a Familia tiene personal que habla español disponible para obtener más ayuda.

Apoiado en parte por fondos del Departamento de Salud del Estado de Indiana y la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA).