

Alguna Información sobre su Cita

Elaborado a partir de folletos originales de Guy's and St Thomas Hospital, Londres y London IDEAS Genetic Knowledge Park.

Enero de 2008

Este trabajo se ha realizado bajo el auspicio de EuroGentest, Contrato N° 512148 del Sexto Proyecto Marco Europeo.

Traducido por: Úrsula Muñoz, Centro de Investigaciones Biológicas, CSIC, Madrid, España



Ilustración: Rebeca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com

EuroGentest



Genetic Alliance UK
Supporting. Campaigning. Uniting.

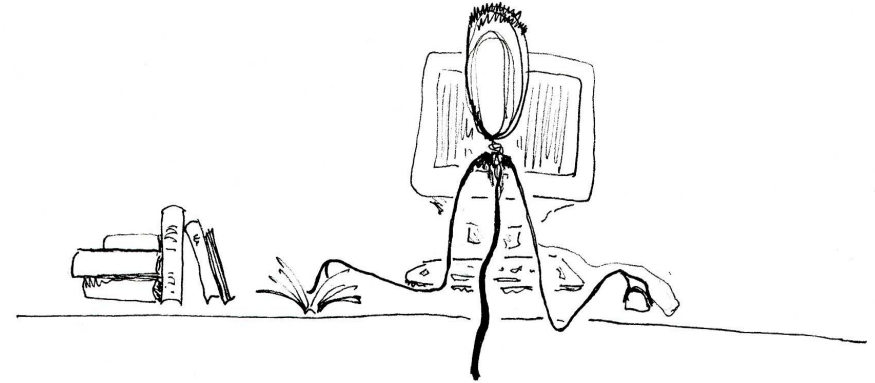
Información para Pacientes y Familiares

Alguna Información sobre su Cita

Esta información ha sido preparada para pacientes y familiares que tienen una cita para ver a un especialista genético. El objetivo es responder a por qué ha sido remitido a un especialista y qué es lo que ocurrirá durante su cita.

¿Por qué ha sido remitido a un especialista?

- Porque hay antecedentes en su familia o en la de su pareja de padecer una enfermedad genética.
- Ud.o su pareja tienen un hijo con dificultades en el aprendizaje, retraso en el desarrollo o problemas de salud y su médico piensa que puede estar relacionado con un problema genético.
- Ud.o su pareja tienen una enfermedad genética que la pueden transmitir a su descendencia.
- Se ha realizado otro tipo de pruebas durante el embarazo (tales como ultrasonido, medida del pliegue nucal o análisis de sangre) y muestran que hay un riesgo de que su bebé tenga alguna anomalía genética).
- Ud.o su pareja han sufrido un aborto o un parto de un bebé muerto.
- En su familia cercana se han dado casos particulares de cáncer.
- Ud. y su pareja sois familiares cercanos y les gustaría tener un hijo.
- Su médico cree que un especialista genético le puede proporcionar información adicional sobre su estado de salud.



ras, ensayos clínicos, medicamentos y enlaces a asociaciones y grupos de apoyo en Europa.

www.orpha.net

EuroGentest

Información gratuita sobre pruebas genéticas y enlaces a asociaciones y grupos de apoyo en Europa.

www.eurogentest.org

ran la dirección de estos familiares, así como, la dirección y nombre de sus médicos. Se entiende que estos datos no siempre se pueden facilitar. La información que usted facilite va a ser tratada con confidencialidad y sólo se compartirá con otros familiares o profesionales de la salud que estén relacionados con el caso siempre que usted de **su consentimiento**. Nunca se contactara con sus familiares sin su permiso.

Lleve contigo a su cita algunas cuestiones o preocupaciones que tenga. Escríbalas abajo. Si usted necesita un intérprete póngalo en conocimiento del departamento.

Después de su cita es probable que quiera que le envíen la información que recoge los temas que se han discutido para recordarlos o por si quiere informar a otros miembros de su familia. Pregúntele al especialista si le puede mandar un informe escrito y cuanto tiempo vas tardará en recibirlo.

Escriba cualquier cuestión que tenga aquí:

Puede encontrar más información en el centro genético de su localidad o en las siguientes direcciones:

La Genética al Alcance de Todos

Información gratuita y fácil de entender sobre la genética en general y sobre las enfermedades genéticas.

www.lagenetica.info

March of Dimes

¿Qué es la Genética?

www.nacersano.org/centro/9259.asp

Información gratuita sobre el embarazo y amniocentesis

www.nacersano.org

Orphanet

Información gratuita sobre enfermedades ra-



¿Cómo le pueden ayudar?

El especialista le puede ayudar de varias maneras. Aquí se muestran algunas:

- Explicarle los tipos de pruebas que existen para confirmar un diagnóstico.
- Hacer y confirmar un diagnóstico.
- Proporcionarle información sobre la enfermedad y cómo se hereda.
- Discutir que riesgo tiene de padecer la enfermedad en un futuro.
- Discutir que riesgo tiene su futura descendencia de estar afectada por la enfermedad si hay antecedentes familiares.
- Hablar de cómo se puede vivir con la enfermedad y que ayudas tanto médicas como sociales están disponibles.
- Responderle sobre algunas dudas que tenga sobre la enfermedad diagnosticada.



Antes de su cita

Puede ser útil para su especialista tener datos sobre otras personas de tu familia que estén afectadas por problemas de salud relacionados con alguna causa genética. Por favor, facilite los siguientes datos de miembros de su familia hasta la generación de sus abuelos. Escriba en los espacios proporcionados.

En caso de tener miembros de la familia afectados le pregunta-

Parentesco (Ej.: madre, tía).	Nombre	Fecha de nacimiento (fecha de defunción si es relevante)	Si procede, se puede facilitar: Su diagnóstico, datos de otros problemas de salud y edad en la que fue diagnosticado.	Cuándo y dónde fue diagnosticado o tratado