

GUÍA DE COLABORACIÓN CON UN ORIENTADOR GENÉTICO

¿Cómo puedo conseguir orientación genética y cómo es el proceso?

Siga estos 5 pasos:

Primer paso

Pida un referido

A veces es incómodo pedirle al médico una prueba determinada. Es importante recordar que, como paciente, usted tiene derecho a pedir atención e información específicas sobre su salud.

Antes de pedir un análisis genético, conviene tener preparados los motivos por los que se pide. Por ejemplo:

- Tener antecedentes familiares de enfermedad renal
- Que no se haya diagnosticado la causa de la enfermedad renal
- Estar planeando tener hijos y querer saber si podrían heredar la enfermedad renal

A la hora de pedírselo al médico, se pueden hacer preguntas como:

"Me interesa hacerme un análisis genético debido a [motivo]. ¿Me podría usted referir a un orientador genético?"

Si el médico no lo/a refiere, asegúrese de que la respuesta negativa a su petición quede por escrito.

Otra forma de obtener orientación genética es buscar un orientador genético en su área mediante el buscador de la [National Society of Genetic Counselors](#) (Sociedad Nacional de Orientadores Genéticos). También puede llamar a su aseguradora médica y pedirle la lista de los orientadores genéticos que cubre su plan.

¿Qué es el análisis genético?

El análisis genético busca alteraciones del ADN que puedan causar enfermedad renal. Es una prueba menos invasiva que otras y puede facilitar el diagnóstico y ayudar a la creación de un plan personalizado de tratamiento. Además, el análisis genético puede ayudar a determinar el riesgo de enfermedad renal que corren los familiares.

¿Qué es un orientador genético?

Un orientador genético es un profesional de la salud que tiene capacitación en genética médica (es decir, el uso de datos genéticos para conocer el estado de salud) y en orientación a las personas. Este profesional puede brindar orientación y apoyo a quienes están interesados en un análisis genético, así como interpretar los resultados del análisis genético.

Los orientadores genéticos jamás toman decisiones por la persona. Ofrecen recursos e información, pero la decisión de seguir adelante con el análisis y de tomar medidas una vez conocidos los resultados queda siempre a criterio de la persona.

Segundo paso

Preparación para la consulta

En preparación de la primera consulta:

- Reúna su información médica (por ejemplo, resultados de pruebas recientes o antecedentes médicos familiares).
- Pida a alguien que lo/a acompañe (para ayudarlo/a a tomar notas).
- Llame a su aseguradora (averigüe si cubrirá el costo del análisis y/o de la consulta con el orientador).
- Prepare sus preguntas (haga una lista en el celular para que le sea fácil verla).

Preguntas que hacer durante la consulta

- ¿Qué tan exacto es el análisis genético?
- ¿Cuáles son los posibles resultados?
- ¿Qué ventajas e inconvenientes tiene el análisis genético o una prueba determinada?
- ¿Cuánto demorarán los resultados del análisis?
- ¿Deben hacerse análisis genéticos mis familiares?
- ¿Cubre mi seguro este análisis? Si no lo cubre, ¿hay ayudas económicas?

Tercer paso

Durante la consulta

La duración de las consultas de orientación genética varía, pero por lo general duran de 45 a 90 minutos.

La consulta con el orientador genético puede hacerse antes del análisis o una vez que se tengan los resultados.

En la consulta, el orientador genético hará lo siguiente:

- Repasará los antecedentes médicos personales y familiares.
- Le hará un examen físico y recomendará otras pruebas si es necesario.
- Atenderá el motivo de la consulta.
- Le explicará los posibles análisis y lo/a ayudará a decidir qué es lo mejor para usted y sus familiares en función de sus necesidades y valores.
- Le aclarará las dudas que tenga.

Si decide seguir adelante con el análisis, el orientador genético hará lo siguiente:

- Lo/a ayudará a determinar qué tipo de análisis genético es el más conveniente en su caso.
- Dispondrá que se haga el análisis (el cual suele hacerse como parte de la consulta de orientación genética).

Cuarto paso

Análisis genético

Una vez que usted haya decidido hacerse el análisis genético y el orientador genético lo haya prescrito, tendrá que obtenerse una muestra. La muestra puede ser de:

- Sangre
- Saliva
- Líquido amniótico (el líquido que rodea al bebé durante el embarazo)

La muestra se enviará al laboratorio responsable del análisis.

Quinto paso

Revisión de los resultados

Los resultados suelen llegar al cabo de unas semanas, pero esto puede variar en función del análisis genético que le hagan y del laboratorio encargado de hacerlo.

Una vez que se reciban los resultados, el orientador genético hará lo siguiente:

- Le comunicará que ya están listos los resultados (es posible que usted deba concertar otra consulta para revisarlos).
- Le explicará el significado de los resultados.
- Repasará con usted las medidas de prevención o control de la enfermedad y cualquier otra medida que convenga en función de los resultados.
- Le brindará apoyo emocional y otros recursos.

Es posible que se comuniquen a su proveedor principal de atención médica los resultados del análisis genético y que se incorporen a su expediente médico.

Importante: Si no se hizo el análisis genético por mediación de un orientador genético, hable con el proveedor que haya solicitado el análisis y programe una consulta de seguimiento con dicho profesional para revisar los resultados.

Si desea más información, visite:
KidneyFund.org/Genetic-Testing



La campaña educativa **Answers Unlocked** del American Kidney Fund cuenta con el apoyo de

