

GUÍA DE CONVERSACIÓN CON UN ORIENTADOR GENÉTICO



Los orientadores genéticos son profesionales de la salud capacitados para ayudar a la gente a entender los análisis genéticos. Si usted tiene enfermedad renal, un análisis genético podría ayudarlo/a a aclarar la causa de su enfermedad renal y a recibir el tratamiento adecuado. Esta guía le facilitará la búsqueda de un orientador genético y la preparación para la consulta.

Búsqueda del orientador genético

Los orientadores genéticos trabajan en distintos ámbitos:

- Hospitales
- Clínicas (ambulatorios)
- Centros de investigación
- Consultorios privados

Algunos orientadores genéticos hacen también telemedicina; es decir, consultas virtuales.

Cosas que puede hacer para encontrar un orientador genético:

- Hable con su médico de atención primaria (de cabecera) o con su nefrólogo (el médico de los riñones) para que le den un referido a un orientador genético.
- Use el sitio web findageneticcounselor.nsgc.org de la National Society of Genetic Counselors (Sociedad Nacional de Orientadores Genéticos). Puede filtrar por tipos de consulta y por especialidades, incluida la nefrología.
- Llame a su compañía de seguro médico y pida una lista de los orientadores genéticos que cubre.

La consulta con el orientador genético

Es posible que acuda una o dos veces a la consulta con el orientador genético. En la primera se decidirá si el análisis genético es adecuado en su caso y en la segunda se revisarán los resultados de sus análisis.

Preguntas para su orientador genético

ANTES DE SU PRIMERA CONSULTA

En preparación de su primera consulta, recopile la siguiente información:

- Los motivos por los que busca servicios de orientación genética
- Sus antecedentes médicos personales
- Sus antecedentes médicos familiares

Antes de la primera consulta, usted puede preguntar:

- ¿Qué documentos debo llevar?
- ¿Debo llenar algún cuestionario o formulario?
- ¿Me cubrirá el seguro el análisis genético?

DURANTE SU PRIMERA CONSULTA

Durante su primera consulta, el orientador genético revisará sus datos médicos, sus antecedentes familiares y las distintas opciones de análisis. Si usted decide seguir adelante con el análisis genético, le tomará una muestra de saliva o sangre. Esta muestra se enviará a un laboratorio y al cabo de unas semanas el orientador genético recibirá los resultados.

Durante la primera consulta, usted puede preguntar:

- ¿Cuáles son las ventajas y los inconvenientes de cada tipo de análisis?
- ¿Cuáles son los diversos resultados que podría recibir?
- ¿Cómo es el proceso del análisis y qué tanto demora hasta que se reciben los resultados?
- ¿Tendré que repetir este análisis en el futuro?
- ¿Cómo se comunicará usted conmigo para comentar los resultados?

Los resultados

Cuando lleguen sus resultados el orientador los revisará con usted. Lo/a ayudará a entender su significado, a saber si conviene que sus familiares se hagan pruebas y a aclararle las dudas.

Cuando estén revisando los resultados, usted puede preguntar:

- ¿Qué dicen estos resultados sobre la causa de mi enfermedad renal?
- ¿Qué implican estos resultados para mis familiares y su riesgo de tener enfermedad renal crónica (ERC)?
- ¿Con qué recursos de apoyo cuento?

Importante: No todos los orientadores genéticos programan una segunda consulta. A veces, en lugar de hacerla, tratan todo esto en una llamada telefónica o por videoconferencia. Consulte a su orientador genético para ver qué opción es mejor en su caso.

En función de los resultados, existe la posibilidad de que acuda a una tercera consulta con el orientador genético. Esta consulta podría dedicarse a hablar sobre el control de la enfermedad, el significado de los resultados y el modo de explicárselos a sus familiares, así como a ofrecer información sobre otras pruebas.

Cosas que deben tenerse presentes para todas las consultas:

- Lleve su historial médico y todos los resultados de pruebas.
- Ponga por escrito sus antecedentes médicos familiares, incluido el sexo biológico, el parentesco con usted, si tienen/tenían enfermedad renal y la edad y causa de fallecimiento (si corresponde).
- Vaya anotando las dudas que tenga para poder verlas durante la consulta.
- Pida a alguien que lo/a acompañe como apoyo, para que pueda tomar notas y hacer preguntas que a usted se le hayan pasado.

Si desea más información, visite: [KidneyFund.org/Genetic-Testing](https://www.kidneyfund.org/Genetic-Testing)



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

