Pruebas genéticas para niños con parálisis cerebral

Por qué su hijo fue remitido para recibir consejería genética – y qué debe esperar

Algunos niños con parálisis cerebral (CP) pueden tener diferencias genéticas subyacentes que explican su desarrollo. Investigaciones recientes muestran que aproximadamente 1 de cada 4 niños con CP puede tener un cambio genético que contribuyó a cómo se desarrollaron el cuerpo y el cerebro.

Las pruebas genéticas pueden:
- Dar un nombre o diagnóstico que explique los síntomas de su hijo
- Ofrecer información sobre otras necesidades médicas actuales o futuras
- Aclarar si otros familiares (incluyendo los futuros hijos) pueden compartir síntomas similares
- Apoyar la atención personalizada o las opciones de tratamiento para su hijo
- Ayudar al equipo de atención de su hijo a comprender mejor las necesidades de su hijo
- Comunicarlo con otras familias que tienen experiencias similares

Preguntas que suelen hacer los cuidadores

¿Qué son las pruebas genéticas?
Las pruebas genéticas analizan los genes o los cromosomas de su hijo para encontrar cambios (a menudo llamados cambios genéticos o variantes). Nuestros genes actúan como instrucciones sobre cómo nuestro cuerpo crece, se desarrolla y funciona. Algunas variantes pueden provocar cambios médicos o en el desarrollo. Las pruebas genéticas pueden ayudarnos a encontrar una variante que cause una condición genética o decirnos que su hijo no tiene una condición genética específica. Las pruebas pueden implicar:
- Una muestra de sangre
- Un hisopado de mejilla

¿Qué es un consejero genético?
Un consejero genético es un profesional de atención médica capacitado en genética y en el apoyo familiar que:
- Lo ayudar a comprender cómo funcionan los genes y cómo los genes pueden afectar el desarrollo
- Revisan las opciones de prueba con usted
- Lo ayudar a comprender los resultados de las pruebas
- Apoya el proceso de toma de decisiones de su familia

Si nos reunimos con un consejero genético, ¿tenemos que hacernos pruebas?
No. El equipo de genética le dará información para ayudarlo a decidir qué es lo mejor para su familia.

No tenemos historia familiar de CP – ¿igual deberíamos ir a la cita?
Sí. Muchos niños son los primeros en sus familias en tener una condición genética. A veces, estos cambios ocurren por primera vez en el niño o se heredan de una manera que no causa síntomas en los padres.

¿El seguro de mi hijo cubrirá el costo de las pruebas genéticas?
La mayoría de los planes de seguro cubren las pruebas genéticas. Nuestro equipo lo ayudará a comprender el proceso y el costo de las pruebas según el seguro de su hijo.

¿Mi hijo necesitará una extracción de sangre en la visita?
Quizás. Según las pruebas genéticas que recomienden el proveedor de su hijo o nuestro equipo de genética, es posible que le extraigan sangre o le hisopen la mejilla. Intentaremos que la extracción de sangre o el hisopado en la mejilla sea el mismo día de la visita en persona. Sin embargo, es posible que esto no suceda por la cobertura del seguro.

¿Mi hijo tiene que venir a la visita?
Su hijo no tiene que estar presente si la visita es en línea, pero le recomendamos que venga si la visita es en persona para que podamos recolectar las muestras ese día, si es posible.

¿Quién debe venir a la cita?
Idealmente, ambos padres biológicos deberían asistir a la visita — si ambos participan en el cuidado del niño y es seguro para todas las personas involucradas. Obtenemos información sobre la historia de ambos padres biológicos y generalmente pedimos pruebas genéticas en las que deben participar los padres biológicos y el niño. Además, necesitamos el consentimiento de todas las personas para participar en las pruebas.

Más información
Obtenga más información en: gillettechildrens.org/conditions-care/genetics

Para programar esta cita, llame al 651-615-5342 o pase por la recepción.

Fecha de la cita: _____

Hora de la cita: _____