



# Para entender sus genes

UNA GUÍA AL ASESORAMIENTO GENÉTICO

# Contenido

¿Qué es el asesoramiento genético?	1
¿Por qué buscaría yo asesoramiento genético?	1
¿Cómo puedo prepararme para una cita de asesoramiento genético?	2
Asesoramiento genético prenatal	5
Asesoramiento genético general y pediátrico	8
Asesoramiento genético psiquiátrico	11
Asesoramiento genético por el cáncer	13
Recursos	18
Agradecimientos	20

La información incluida en este documento no es un consejo profesional ni tampoco pretende sustituir el juicio de un médico con respecto a pacientes particulares, procedimientos o prácticas. En la medida permitida por las leyes aplicables, Genetic Alliance y NSGC se eximen de la responsabilidad por cualquier lesión y / o daño a personas o propiedad como resultado de las declaraciones difamatorias reales o supuestos, de la infracción de la propiedad intelectual u otros derechos de propiedad o de privacidad, o por el uso o el funcionamiento de todas las ideas, instrucciones, procedimientos, productos o métodos contenidos en el material del mismo.

## ¿Qué es el asesoramiento genético?

El objetivo del asesoramiento genético es ayudarlo a aprender más sobre las causas de las condiciones genéticas y cómo le afectan.

Los consejeros genéticos pueden:

- Revisar su historia familiar y médica.
- Explicar cómo las condiciones genéticas se transmiten de padres a hijos.
- Averiguar si usted o sus familiares corren el riesgo de contraer enfermedades.
- Encontrar y darle información sobre las condiciones genéticas.
- Ofrecer orientación para ayudarlo a tomar decisiones informadas o establecer un plan de vida.
- Proporcionarle información acerca de las opciones para hacerse pruebas y ayudarlo a decidir lo que es mejor para usted y su familia.
- Ayudarlo a encontrar referencias a especialistas médicos, redes de defensa y apoyo, entre otros recursos.

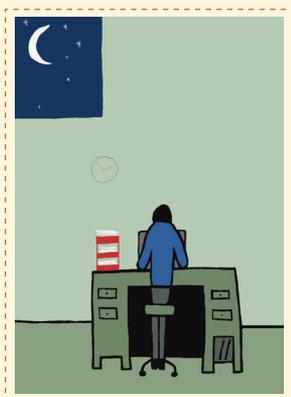
## ¿Por qué buscaría yo asesoramiento genético?

Es posible que consulte a un consejero genético en muchas situaciones, tales como:

- Está embarazada o considerando quedar embarazada y le preocupa la salud de su bebé (*Vea asesoramiento genético prenatal, página 5*).
- Su bebé recibió un resultado anormal en su evaluación genética para recién nacidos (*Vea asesoramiento general y pediátrico, página 8*).
- Usted, su hijo, o un familiar ha sido diagnosticado con una condición genética (*Vea asesoramiento general y pediátrico, página 8*).



- Le preocupa que usted, su niño, o un familiar tenga una condición genética o hereditaria y desea obtener más información (*Vea asesoramiento general y pediátrico, página 8*).
- Su familia tiene un historial de discapacidades del desarrollo, defectos congénitos y/o retraso mental (*Vea asesoramiento genético general y pediátrico, página 8*).
- Su familia tiene un historial de trastornos mentales (*Vea asesoramiento psiquiátrico, página 11*).
- Su familia tiene un historial de cáncer (*Vea asesoramiento genético por el cáncer, página 13*).



## ¿Cómo puedo prepararme para una cita de asesoramiento genético?

Además del tipo de cita específico que le presentamos más adelante, aquí tiene unos cuantos aspectos para considerar antes de acudir a su cita. Llegue a su cita con una lista de preguntas que le gustaría hacer. Esto ayudará a su consejero a enfocarse en las inquietudes que tiene usted. Las citas

de asesoramiento genético normalmente incluyen la recopilación de su historial de salud familiar. Así, sería útil preguntarles a sus familiares qué tipos de condiciones médicas ocurren en su familia antes de acudir a su cita. Si tiene expedientes médicos relacionados a sus preocupaciones, usted puede traerlos o pedir a su médico que se los envíe al consejero genético antes de su cita.

### ¿QUÉ SE PUEDE ESPERAR DE SU CITA?

Al comienzo de la sesión, usted y el consejero genético deberían determinar de qué hablar durante la sesión.

Los temas normales incluyen:

- Hablar acerca de su historial de salud familiar y herencia étnica.
- Ayudarle a comprender las causas por las condiciones genéticas.
- Ayudarle a comprender las opciones de hacerse pruebas, el diagnóstico o, en algunos casos, la razón por la que no se le ha hecho un diagnóstico.
- Orientarle a usted con las decisiones que debe tomar acerca de las pruebas genéticas y la planificación familiar o médica.
- Ayudarle a enfrentar las emociones asociadas con tener o no tener una condición genética conocida, tener un familiar con una condición genética, o correr el riesgo de una condición genética.
- Encontrar recursos de apoyo para ayudarle a manejar una condición genética.
- Ayudarle a comprender la posibilidad de transmitir una enfermedad genética a sus hijos.

Su opinión es muy importante para la sesión de asesoramiento genético; los datos que usted facilite permitirán que el consejero genético entienda sus preocupaciones médicas de manera integral.

**Una sesión de asesoramiento genético es una conversación. Su participación es muy importante durante la sesión.**

## PREGUNTAS QUE USTED PODRÍA HACERLE A SU CONSEJERO GENÉTICO

- ¿Viene de familia mi condición?
- Si un familiar tiene una condición genética, ¿puede afectarme también?
- Si tengo una condición, corren el riesgo de contraerla mis familiares?
- ¿Existe algún tipo de prueba genética? Si existe, ¿cuáles son los beneficios y las limitaciones de hacerme las pruebas? ¿Cómo voy a cubrir el costo?
- ¿Qué tipo de información pueden darme las pruebas genéticas?
- ¿Cuál es el proceso para las pruebas genéticas?
- Si decido someterme a pruebas genéticas o someter a mi hijo, ¿cuándo podría esperar recibir los resultados? ¿Me darán los resultados por teléfono o en persona?
- ¿Cómo me puede ayudar saber más sobre los riesgos genéticos?
- ¿Podría estar exponiéndome a mí o a mi familia a la discriminación por motivo de la información genética?



## Asesoramiento genético prenatal

### ¿QUÉ ES EL ASESORAMIENTO GENÉTICO PRENATAL?

Los consejeros genéticos prenatales colaboran con individuos, parejas, o familias que tengan una mayor probabilidad de concebir un hijo con un defecto congénito o una condición genética. Las mujeres que ya están embarazadas o que están considerando tener un hijo en el futuro pueden reunirse con un consejero genético prenatal para aprender más sobre la condición en cuestión, comprender sus riesgos de manera más clara, y hablar sobre las opciones para evaluaciones prenatales, pruebas y / o técnicas de reproducción asistida, tales como la donación de óvulos y esperma. Durante el embarazo, si se descubre que el bebé tiene un defecto congénito o una condición genética, es posible que le refieran a un consejero genético prenatal. El consejero ayudará a la pareja a entender la información médica, qué esperar y cómo prepararse para el nacimiento de un niño con necesidades especiales, y también conversará sobre las opciones que tiene la pareja, tales como la interrupción del embarazo o la adopción.

Los consejeros prenatales también ayudan a muchas familias que no tienen mucha probabilidad de tener un hijo con un defecto congénito o condición genética a entender sus opciones en cuanto a evaluaciones y pruebas prenatales. Los procedimientos tales como análisis de sangre y ecografías pueden ofrecer mayor información sobre la probabilidad de tener un bebé con un defecto congénito o una condición genética.

### ¿POR QUÉ VER A UN CONSEJERO GENÉTICO PRENATAL?

Usted y su pareja:

- Están preocupados por una condición genética o una enfermedad les viene de familia
- Tienen a un niño que se ve afectado con una condición genética y están considerando tener otro hijo en el futuro
- Tienen familiares con defectos congénitos o retraso mental
- Tienen un historial de infertilidad, de pérdida del embarazo (aborto espontáneo o mortinato)
- Están preocupados que su salud o estilo de vida representarían un riesgo para el embarazo

- Están preocupados por los riesgos asociados con el embarazo a una edad mayor
- Recibieron evaluaciones prenatales o resultados de la ecografía anormales
- Están preocupados que corren mayor riesgo de ser portadores de una condición genética debido a su origen étnico (algunas enfermedades son más comunes en ciertos grupos étnicos)
- Está embarazada y el bebé ha sido diagnosticado con un defecto congénito o condición genética
- Ha tomado algún medicamento o droga durante el embarazo o ha estado expuesta a una sustancia química y le preocupa que esto podría causarle problemas al bebé

### ¿QUÉ PUEDO HACER PARA PREPARARME PARA MI CITA?

Como el consejero le hará algunas preguntas sobre su historial médico y familiar, así usted podría preparar cierta información antes de acudir a su cita. Esta información podría incluir:

- Su historial del embarazo (o el de su pareja), incluyendo los embarazos actuales y pasados. El consejero podría preguntar sobre:
  - nacimientos y abortos espontáneos
  - terminaciones o abortos
  - Complicaciones del embarazo
- Su historial médico (y el de su pareja):
  - enfermedades importantes
  - Condiciones crónicas como la diabetes o enfermedades del corazón
  - Los medicamentos que está tomando
- El historial de salud de otros familiares y de la familia de su pareja, incluyendo:
 

- hijos	- tías
- hermanos, hermanas, medio-hermanos y sus hijos	- tíos
- padres	- primos hermanos
	- abuelos



El consejero le puede preguntar si alguno de sus familiares ha tenido enfermedades graves o condiciones crónicas. Si alguno de estos familiares ha muerto, el consejero probablemente le preguntará la causa de su muerte y la edad a la que murió.

El consejero podrá reunir información sobre los abortos espontáneos, mortinatos y/o los niños que murieron de pequeños en ambas familias. El consejero también podrá preguntar si algún miembro de la familia nació con un defecto congénito o ha tenido retrasos en el desarrollo, dificultades con el aprendizaje, o retraso mental.

El consejero también podría preguntar sobre el origen étnico de usted (y el de su pareja) o de dónde vinieron sus antepasados (de qué país o parte del mundo). Esto se debe a que algunas condiciones genéticas son más comunes entre ciertos grupos étnicos.

### ¿QUÉ SUCEDERÁ DURANTE MI CITA?

Según la razón por su cita, algunas cosas que un consejero genético podría hacer durante una cita son:

- Revisar su historial familiar y médico con usted
- Determinar y explicar sus posibilidades de tener un niño con condiciones genéticas específicas
- Ayudarle a explorar y tomar decisiones sobre sus opciones para hacerse pruebas antes y durante su embarazo
- Ayudarle a interpretar los resultados de las pruebas o las evaluaciones
- Ayudarle a entender la información médica y genética
- Proporcionarle información sobre cualquier problema detectado durante el embarazo y ayudarle a entender sus opciones
- Proporcionar asesoramiento y apoyo emocional
- Referirle a redes de apoyo y defensa



## Asesoría genética general y pediátrica

### ¿POR QUÉ VER A UN CONSEJERO GENÉTICO EN UNA CLÍNICA DE GENÉTICA GENERAL?

Las clínicas de genética generales atienden a niños, adultos, y familias con condiciones genéticas conocidas o sospechadas y defectos congénitos. Algunas clínicas atienden a niños y adultos, mientras que, otras atienden principalmente a los niños (clínicas de genética pediátrica) o a adultos (clínicas de genética adulta). Un equipo de médicos y consejeros genéticos están disponibles para diagnosticar, brindar apoyo, y ayudar a las personas con cualquier enfermedad genética. Algunas familias comienzan en una clínica de genética general y, siguiendo un diagnóstico, los pueden referir a una clínica especializada.

Algunas clínicas de genética generales ofrecen servicios de extensión a zonas rurales. Si usted está lejos de un centro médico, comuníquese con el centro más cercano y pregunte sobre programas de extensión. Algunos programas de extensión también se especializan en servicios prenatales, además de los servicios de consulta genética proporcionados en una clínica general.



---

## ¿QUÉ PUEDO HACER PARA PREPARARME PARA MI CITA?

Lo mejor es comenzar a prepararse un par de semanas por adelantado, si es posible, para contar con suficiente tiempo para reunir toda la información necesaria.

1. **Comuníquese con su compañía de seguros** para averiguar si la consulta de asesoramiento genético será cubierta o si tendrá que pagar una parte o la totalidad de la cita.
2. **Averigüe** todo lo que pueda acerca del historial de salud de su familia. Hable con sus familiares y trate de encontrar información médica acerca de sus hermanos, padres, tías, tíos, primos, abuelos, hijos y nietos. Para determinar si una condición es hereditaria, el consejero genético preguntará sobre las condiciones relacionadas a los problemas por los que la persona fue referida.
3. **Reúna todos sus expedientes médicos** y, si es posible, los de cualquier familiar que también puede verse afectado por la condición genética en particular.
4. **Que alguien le acompañe**, ya sea un amigo o un familiar, para darle apoyo y ayudarlo a recordar toda la información que le proporcionará el consejero.
5. **Apunte sus preguntas** y preocupaciones por adelantado. Es posible que quiera llevar un cuaderno y un lapicero para tomar notas durante la cita.

---

**Si no vive cerca de un centro médico,  
comuníquese con el centro más cercano y  
pregunte sobre programas de extensión.**

## ¿QUÉ SUCEDERÁ DURANTE MI CITA?

La sesión de asesoramiento genético puede durar una hora o más, y la información cubierta variará según la condición genética. (Los casos más complejos podrían tomar más tiempo.) Según la razón de la cita, algunas cosas importantes pueden ocurrir durante la sesión de asesoramiento:

- Si el paciente, la pareja o la familia fue referido a la clínica de genética, el consejero genético revisará el motivo de la referencia.
- El equipo realizará una historia de salud familiar de tres generaciones por lo menos, documentando todas las condiciones genéticas o problemas médicos de cada miembro de la familia.
- Un médico podrá brindarle un examen físico completo y decidir sobre los análisis de laboratorio para descartar o diagnosticar cierta condición genética o referirlo a otros médicos especialistas.
- El consejero genético puede ofrecerle consejería de apoyo y darle información sobre los recursos o redes de apoyo.
- El consejero genético le explicará el diagnóstico y cuestiones referentes a la condición, incluida la forma en que se anticipa progresará la condición, el manejo de la condición, las opciones de tratamiento, si existen pruebas genéticas, y las posibilidades que se presente la condición en futuros embarazos.

Todo esto se puede realizar en una sesión de asesoramiento o durante el transcurso de varias sesiones. El equipo médico le puede pedir que regrese para hacerle seguimiento en citas posteriores.

**La sesión de asesoramiento genético puede durar una hora o más, y la información cubierta variará según la condición genética.**

## Asesoría Genética Psiquiátrica



### ¿POR QUÉ VER A UN CONSEJERO GENÉTICO PSIQUIÁTRICO?

Si usted tiene un historial personal o familiar de un trastorno psiquiátrico o mental, el consejero de genética psiquiátrica ayudará a responder a las preguntas que usted tenga sobre la causa del trastorno y la posibilidad de que vuelva a presentarse en su familia. Estos tipos de trastornos pueden incluir trastornos del espectro

autista, depresión, trastorno bipolar, esquizofrenia y otros. Si está embarazada o considerando el embarazo, el consejero hablará con usted sobre la posibilidad de que sus hijos tengan un trastorno psiquiátrico, con base en su historial de salud personal o familiar. Si usted está tomando medicamentos para un trastorno psiquiátrico, el consejero genético puede colaborar con usted y con su proveedor de atención de salud mental para evaluar la seguridad de tomar la medicación psiquiátrica durante el embarazo. En general, las pruebas genéticas no se ofrecen durante las sesiones de consejería genética psiquiátrica.

### ¿QUÉ PUEDO HACER PARA PREPARARME PARA MI CITA?

Para sacar el máximo provecho de la cita, trate de compartir toda la información posible de los trastornos psiquiátricos que se presentan en su familia. Trate de averiguar:

- Su propio historial de salud mental y su condición actual
- Quién en su familia tiene o ha tenido afecciones de salud mental
- El(los) nombre(s) de la(s) condición(es) que se dan en su familia, si se conoce(n)
- Edades en que sus familiares comenzaron a tener síntomas y se diagnosticaron

## ¿QUÉ SUCEDERÁ DURANTE MI CITA?

La sesión de asesoramiento genético probablemente tendrá una duración de aproximadamente una hora, y lo que se cubre durante la sesión será diferente para cada persona. Lo que puede ocurrir por lo general durante la cita:

- El consejero realizará un historial de salud familiar detallado. Cuanta más información puede usted reunir, mejor podrá el consejero estudiar y compartir el(los) tipo(s) y el transcurso de los trastornos psiquiátricos que pueden ser de familia.
- Con la información del historial de salud familiar, el consejero hablará sobre la causa probable del trastorno que afecta su familia. A algunas personas les interesa hablar de su propio riesgo, el de su niños o el de otros familiares en cuanto a desarrollar la condición o condiciones relacionadas.
- El consejero le explicará las causas y síntomas del(los) trastorno(s).
- Si bien aún no existen pruebas genéticas para la mayoría de los trastornos psiquiátricos, el consejero genético analizará con usted la probabilidad que otros familiares resulten afectados.
- El asesor genético también puede hablar sobre los factores de riesgo ambientales dentro y fuera del hogar, lo que hay que detectar en una persona joven con predisposición a la condición, y cuándo buscar tratamiento.
- El consejero genético puede ayudarle a desarrollar estrategias para enfrentar las emociones que conlleva el riesgo que corre su familia y la incertidumbre de saber si un familiar presentará o no la condición.



---

## Asesoramiento genético por el cáncer

### ¿POR QUÉ VER A UN CONSEJERO GENÉTICO POR EL CÁNCER?

Algunos tipos de cáncer son hereditarios. Si usted ha tenido cáncer a una edad joven, o ha tenido dos o más tipos de cáncer diferentes, o tiene varios familiares que han tenido cáncer, debería considerar buscar asesoramiento genético y tal vez hacerse pruebas genéticas.

Un consejero genético por el cáncer evaluará su historial de salud familiar y hablará sobre su riesgo de contraer un cáncer hereditario, y de las evaluaciones y el manejo de la enfermedad para las personas con mayor riesgo. Si existen pruebas genéticas, el consejero hablará con usted sobre las pruebas para ayudarle a decidir si le serviría hacérselas.

Si usted ha tenido cáncer, las pruebas genéticas pueden resultarle útiles a usted y a su equipo médico para tomar decisiones sobre el manejo del cáncer.

Si usted no ha tenido cáncer, las pruebas pueden ayudarle a entender su riesgo de contraer el cáncer y el riesgo que corren sus familiares.

En ambos casos, las pruebas genéticas pueden ayudarles a usted y a su equipo médico a tomar decisiones sobre las evaluaciones y los métodos de prevención del cáncer. También podrían proporcionarles información útil a sus familiares sobre su riesgo de contraer el cáncer.

Un asesor genético también puede referirle a recursos de apoyo para las personas con cáncer, las personas con una alta probabilidad de contraer el cáncer, y las personas con historiales de cáncer en la familia.

---

**Si usted ha tenido cáncer a una edad joven, o ha tenido dos o más tipos de cáncer diferentes, o tiene varios familiares que han tenido cáncer, debería considerar buscar asesoramiento genético y tal vez hacerse pruebas genéticas.**

---

## ¿QUÉ PUEDO HACER PARA PREPARARME PARA MI CITA?

El consejero le preguntará sobre su historial de salud personal y familiar. Aquí tiene información que ayudará al consejero genético a colaborar con usted:

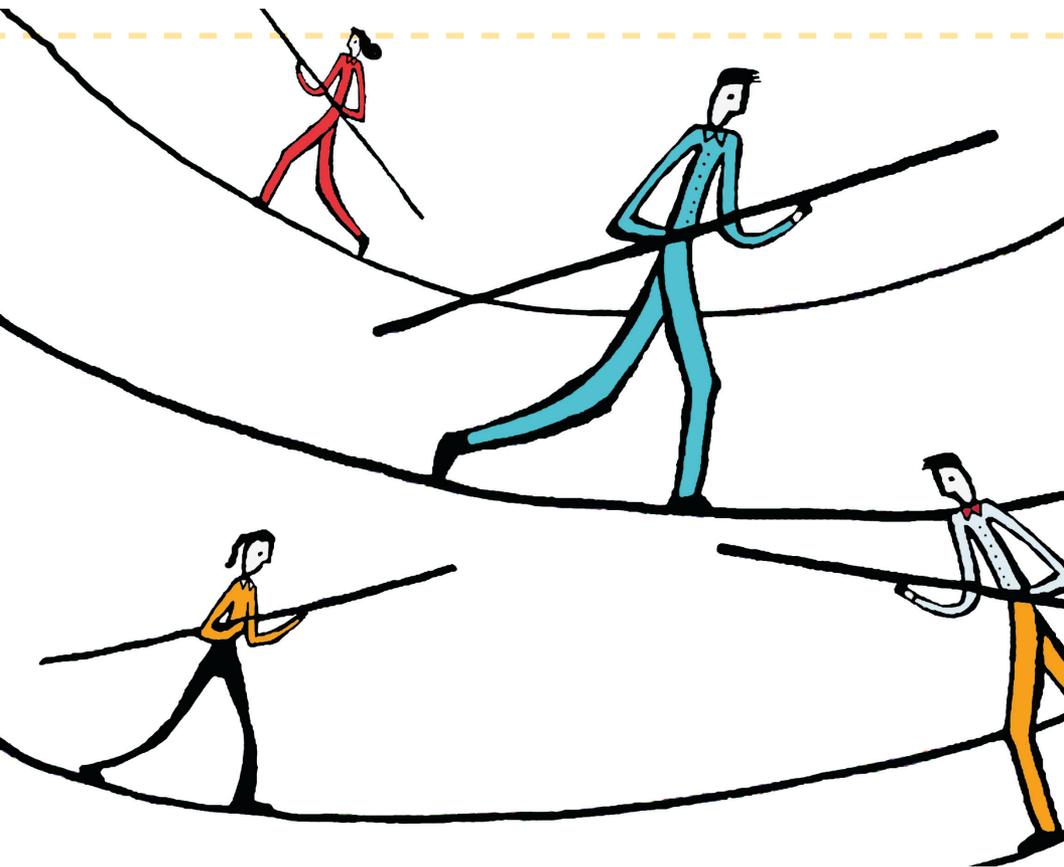
- Ella/ él le preguntará sobre su propia experiencia con el cáncer, incluyendo el(los) tipo(s), la parte del cuerpo afectada, y su edad cuando recibió el diagnóstico. Para entender mejor su historial de cáncer, el consejero probablemente solicitará acceso a sus expedientes médicos. Usted debería llevar todos los expedientes médicos o información patológica relacionados al cáncer o al tratamiento del cáncer de usted o de su familia, si es posible.
- ¿Han tenido cáncer otros familiares suyos? ¿Qué tipo de cáncer tuvieron? Es posible que una misma familia tenga riesgo de más de un tipo de cáncer a la vez.
- ¿A qué edad fueron diagnosticados con cáncer sus familiares? En general, cuanto más joven es una persona cuando se produce un cáncer, más probable es que tenga un tipo de cáncer que viene de familia.
- También puede ser útil hablar con su familia sobre la posibilidad de hacerse pruebas genéticas.

---

Aunque hacerse una prueba es una decisión individual, las pruebas pueden tener consecuencias para sus familiares que no tienen cáncer. Por ejemplo, el resultado de una prueba puede indicar que algunos familiares corren un riesgo mayor de contraer el cáncer que otros.

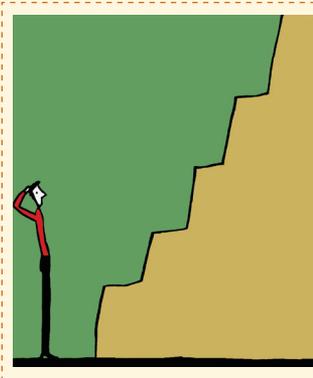
Podría ser útil que usted averigüe cómo se sienten sus padres, hermanos e hijos sobre recibir información en cuanto al riesgo que corren de contraer un cáncer hereditario.

---



No todas las predisposiciones al cáncer pueden ser identificadas con una prueba genética. Incluso si una prueba genética existe para cierto tipo de cáncer, el hacerse una prueba genética no resulta útil para todos los individuos.

Usted también querrá comunicarse con su compañía de seguros para determinar si el asesoramiento genético y las pruebas están cubiertos en su póliza. El consejero tendrá información sobre los costos de las pruebas, pero no sabrá necesariamente lo que su seguro cubrirá. Con frecuencia el consejero puede colaborar con usted y con su proveedor de seguros para explicar la importancia médica de las pruebas y determinar su cobertura antes de proseguir con la prueba.



### ¿QUÉ SUCEDERÁ DURANTE MI CITA?

Cada consejero tiene un enfoque diferente. Pero, en general, ocurrirán varias cosas en la sesión.

- El consejero repasará con usted su historial de salud familiar. Algunos consejeros podrán pedirle esta información por adelantado, y algunos revisarán el historial con usted en la sesión. El consejero le hará algunas preguntas sobre la

salud de sus familiares. Esto ayudará al consejero a determinar su riesgo. También usará la información para crear un árbol genealógico para incluir en su expediente médico.

- El consejero hablará con usted de los tipos de cáncer que usted puede correr el riesgo de contraer y las pruebas de detección de cáncer asociadas que debe hacerse. Esto puede ser muy útil, incluso si usted decide contra hacerse las pruebas o si no hay pruebas disponibles. Le puede dar una buena idea de qué tipo de pruebas debe hacerse y lo que puede hacer para reducir su riesgo. Si se le considera de alto riesgo, el consejero puede hablar con usted de las cirugías profilácticas (realizadas para prevenir el cáncer, en lugar de tratarlo).
- Si existen pruebas, el consejero tendrá información sobre posibles costos, beneficios, y riesgos de la prueba.
- Las pruebas genéticas para el cáncer son diferentes de otros tipos de pruebas debido a que un resultado positivo no siempre significa que usted va a contraer el cáncer. Si el resultado es positivo por una variación en un gen del cáncer, significa que usted tiene mayor propensión a contraer el cáncer.

- No todos tipos de cáncer son iguales – las diferentes pruebas genéticas implican diferentes riesgos para contraer distintos tipos de cáncer.
- Si usted decide hacerse una prueba genética, el consejero le ayudará a programar la prueba. Ella/ él también recibirá los resultados de la prueba y se comunicará con usted para explicarle sus resultados.
- Según el consejero o la institución, es posible que los resultados sólo se le entreguen durante otra cita y en persona. Algunos consejeros o instituciones darán resultados por teléfono.
- El consejero también hablará sobre lo que implican los resultados con usted, le ayudará a planificar hablar de los resultados con su familia, y compartirá los resultados con su equipo médico.

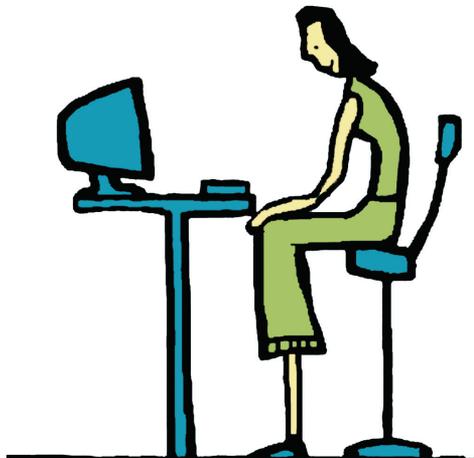
**Las pruebas genéticas por el cáncer son diferentes de otros tipos de pruebas porque un resultado positivo no siempre significa que contraerá el cáncer.**

## Recursos

Existen otros tipos de especialización en asesoramiento genético además de los que se incluyen en este libro. Por ejemplo:

- Tecnología de Reproducción Asistida / Asesoramiento Genético para la Infertilidad (para parejas que experimentan infertilidad o que quieren hacerle pruebas genéticas a un embrión)
- Asesoramiento Genético Cardiovascular (para personas preocupadas por su riesgo de varios tipos de enfermedades del corazón)
- Asesoramiento Genético Metabólico (para niños, adultos y sus familias que tienen trastornos genéticos que afectan la forma en que se descomponen [se metabolizan] ciertas sustancias en su cuerpo)
- Asesoramiento Genético Neurogenético (para personas y familias que tienen condiciones neurológicas hereditarias)

Para encontrar un asesor genético en su área, obtener información de una especialidad del asesoramiento genético, o para obtener información general sobre el asesoramiento genético en general, visite [www.nsg](http://www.nsg)

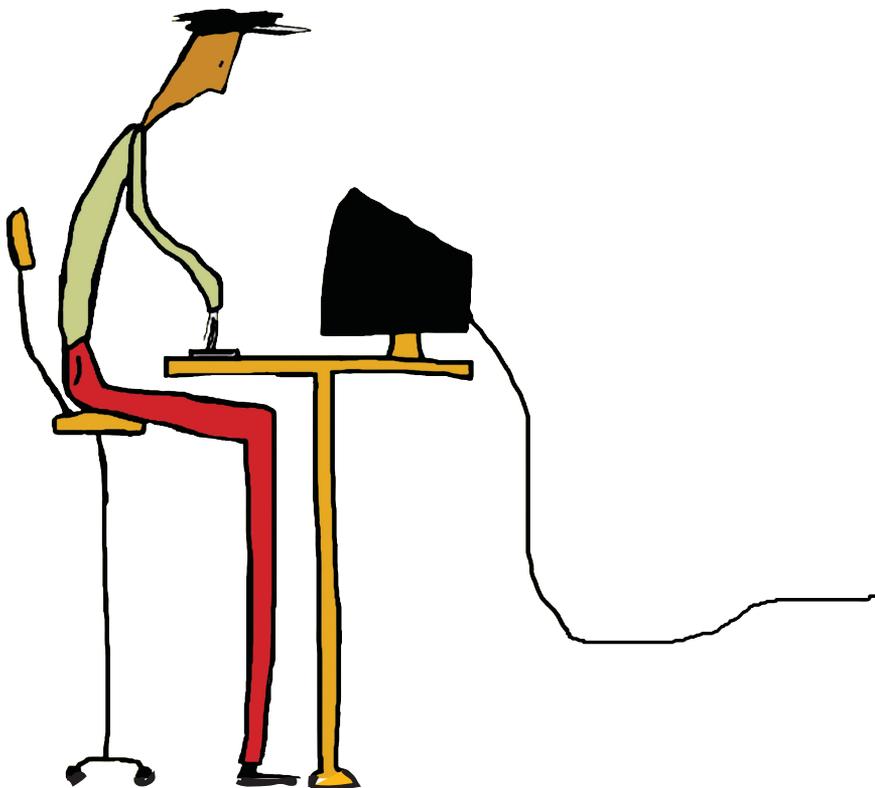


---

Para obtener más información sobre cómo organizar su historial de salud familiar y elaborar un informe personal de su historial de salud familiar, visite [www.familyhistory.hhs.gov](http://www.familyhistory.hhs.gov)

Para más información sobre el proyecto del Historial de Salud Familiar Centrado en la Comunidad de Genetic Alliance y acceder a la guía, ¿Viene de familia?, visite [www.geneticalliance.org/ccfhh](http://www.geneticalliance.org/ccfhh)

Esta guía está disponible en formato PDF para su descarga gratuita en [www.geneticalliance.org/publications](http://www.geneticalliance.org/publications)



---

ESTA GUÍA FUE PRODUCIDA EN COLABORACIÓN ENTRE JOHNS HOPKINS/ NATIONAL GENOME RESEARCH INSTITUTE, GENETIC ALLIANCE, Y LA NATIONAL SOCIETY OF GENETIC COUNSELORS.

THE JOHNS HOPKINS UNIVERSITY/ NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE PROGRAMA DE ASESORAMIENTO GENÉTICO

*La promoción de la especialidad en Asesoramiento Genética del 2008*

Melanie Baxter  
Julie S. Cohen  
Gillian Hooker  
Mindy Simonson  
Megan Truitt

Holly Peay, *Sub-Directora*

GENETIC ALLIANCE

Sharon Terry, *Editora Ejecutiva*

James O'Leary, *Director de Proyectos*

Amelia Chappelle, *Directora de Proyectos*

Heather Ferguson, *Personal Asociado*

Rebecca Sample, *Pasante*

Hilary Andreff, *Pasante*

Frank Maldonado, *Pasante*

NATIONAL SOCIETY OF GENETIC COUNSELORS

Angela Trepanier, *Consejos y Revisiones*  
*Presidente, 2008*

---

ASESORES Y REVISORES INDEPENDIENTES

Lisa Schoyer  
*Costello Syndrome Family Network*

Michele Manion  
*The Primary Ciliary Dyskinesia Outreach Foundation*

Deborah A. Jacobs  
*Lowe Syndrome Association*

Kristy Colvin  
*International Mosaic  
Down Syndrome Association*

Kimberly Crawford  
*National Tay Sachs & Allied Diseases Association*

Sandra Prucka, MS CGC  
*University of Alabama-Birmingham*

Shonee Lesh, MS CGC  
*Rocky Mountain Cancer Centers*

Robin Troxell, MS CGC  
*University of Missouri-Columbia*

Kira Apse, ScM, CGC  
*Autism Consortium  
Harvard Medical School*

Deborah Axtell, MS CGC  
*Howard County General Hospital*

national society  
of genetic  
counselors, inc.



401 N. Michigan Ave. Chicago, IL 60611  
Phone: 312.321.6834 Fax: 312.673.6972 [nsgc@nsgc.org](mailto:nsgc@nsgc.org)



4301 Connecticut Ave. NW, Suite 404, Washington, DC 20008-2369  
Phone: 202.966.5557 Fax: 202.966.8553 [info@geneticalliance.org](mailto:info@geneticalliance.org)

ISBN 978-0-9821622-0-0

Published 2008

Creative Commons Attribution-No Derivative Works 3.0 United States License