

¿Qué debería saber sobre genética, los genes y la pérdida auditiva?

- La genética es el estudio de los genes. Los genes se encuentran en casi todas las células del cuerpo.
- Se heredan, es decir, se obtienen de la madre y del padre.
- Son como recetas. Cada gen indica a las diferentes partes del cuerpo cómo crecer y cómo funcionar.
- Si algunos genes se modifican incluso muy poco, pueden cambiar el funcionamiento de algunas partes del cuerpo.
- La pérdida auditiva de origen genética es inesperada. Una persona puede tener una pérdida auditiva genética aun cuando ningún otro miembro de su familia la tenga. Por lo anterior, es muy importante consultar con un médico genetista.
- Los científicos han encontrado muchos genes diferentes que pueden afectar la manera en que funcionan los oídos. Las modificaciones en algunos de esos genes también afectarán otras partes del cuerpo.
- No se han encontrado todos los genes que pueden causar una disminución en la capacidad auditiva. Aún se están realizando investigaciones para encontrar nuevos genes asociados a la pérdida auditiva.
- Es posible que el examen de un genetista y una prueba genética no revelen la causa exacta de la sordera de su hijo, pero es importante investigarla.

¿El seguro cubre las pruebas genéticas?

- El Medicaid sí cubre las pruebas genéticas. Muchos otros planes de seguro también las cubre. Debe revisar su propio plan para asegurarse de esto.
- Si pertenece a un plan de servicios administrados (HMO), es probable que primero deba hablar con el médico de cabecera de su hijo, para que lo remita a los especialistas en genética.

Información de contacto local:



National Coordinating Center for the
Regional Genetic and Newborn Screening
Service Collaboratives

www.nccrcg.org

El desarrollo de este folleto fue financiado parcialmente por U22MC03957, en virtud del acuerdo de colaboración entre la Agencia de Salud Materno-Infantil/ Administración de Servicios y Recursos de Salud y el Colegio Estadounidense de Genética Médica.



American College of Medical Genetics
Medical Genetics: Translating Genes Into Health®

www.ACMG.net



American College of Medical Genetics
Medical Genetics: Translating Genes Into Health®

La Pérdida Auditiva, La Genética y Su Hijo

Folleto para padres de niños
con pérdida auditiva



Ahora sé que mi hijo tiene una pérdida auditiva. ¿Qué debería hacer?

- Ahora necesita saber por qué su hijo tiene una pérdida auditiva. Pídale al médico de su hijo que lo remita a un médico genetista.
- Éste es uno de los médicos que su hijo tal vez tenga que visitar.
- También es importante que continúe visitando al audiólogo.

¿Por qué mi hijo debe consultar a un genetista?

- Saber que su hijo tiene una pérdida auditiva es diferente de saber *cómo* se originó.
- La posibilidad de que la pérdida auditiva de su hijo se deba a una causa genética es cerca de 50%.
- La detección de la causa de la pérdida auditiva puede ayudar a que los médicos entiendan el panorama completo respecto de la salud de su hijo.
- La mayoría de los niños con pérdida auditiva no tienen problemas de salud en el resto del cuerpo, pero algunos sí. Las pruebas genéticas pueden servirles a los médicos para encontrar estos problemas.
- Los médicos podrían ayudarle a tomar decisiones sobre la atención médica del niño.
- La audición de algunos niños cambia a medida que crecen. Los médicos podrían entender si la pérdida auditiva de su hijo seguirá siendo la misma.
- Se puede averiguar las posibilidades de que otros de sus hijos también tengan una pérdida auditiva.



¿Cómo me puedo preparar para la cita con el médico genetista?

Es posible que usted y su hijo sean entrevistados por un equipo de especialistas en genética, entre ellos, un médico y un consejero o enfermero. Sacará un mayor provecho de la visita si escribe sus preguntas y las lleva consigo. También debería pensar en responder preguntas sobre la información que se describe a continuación:

- La historia clínica de su familia: afecciones relacionadas con el equilibrio, el corazón, la diabetes, los riñones, el cabello, la piel, la cara y los ojos. El genetista también le preguntará sobre los antecedentes de pérdida auditiva en la familia.
- La salud de la familia de su hijo, incluidos hermanos, padres, abuelos, tíos y primos.
- El embarazo y el nacimiento de su hijo, incluso infecciones, sufridas y otros problemas.

La genética no solo se trata de familias. También se trata de salud.

¿Qué sucede en la cita con el equipo de especialistas en genética?

- Un genetista evaluará la historia clínica de su hijo junto con usted.
- Hablará con usted y examinará a su hijo. El médico analizará las condiciones médicas y el historial de pérdida auditiva en la familia.
- También puede realizarle pruebas para detectar infecciones anteriores por medio de una muestra de sangre.
- El médico podría ofrecerle realizar pruebas para detectar genes comunes que causan la sordera.
- Tendrá oportunidad de hacer preguntas.
- Es posible que necesite realizar otra visita para analizar los resultados de las pruebas con el genetista.
- Luego, el médico genetista analizará la información para determinar si la pérdida auditiva de su hijo se debe a una causa genética.
- Esta información lo ayudará a prepararse para las futuras necesidades de atención médica de su hijo.
- El médico genetista enviará una carta al médico de su hijo. El médico de su hijo trabajará con el equipo de especialistas para determinar si es necesario realizar algún seguimiento.