

Subestudio de pruebas genéticas

PREVENT ALL ALS



¿Qué es el subestudio de pruebas genéticas?

Es un subestudio **opcional** disponible para las personas inscritas en el estudio PREVENT que estén interesadas en saber más sobre su información genética personal y la posible relación con el riesgo de desarrollar ELA.

¿Qué es el asesoramiento genético?

El **asesoramiento genético** es una práctica médica en la que asesores genéticos con licencia evalúan el riesgo de que las personas desarrollen ciertas enfermedades y trastornos en función de sus antecedentes familiares y/o pruebas de su ADN. Los asesores genéticos educan, apoyan y guían a través de este proceso para garantizar la comprensión del paciente y el bienestar médico y psicológico.

¿Qué son las pruebas genéticas y qué me dicen los resultados?

En el subestudio, el ADN se analiza para detectar aproximadamente 30 genes asociados a la ELA. Las **pruebas genéticas** determinarán si hay un cambio en el ADN que pueda estar asociado con un mayor riesgo de desarrollar ELA.

Comprender los resultados de las pruebas genéticas y sus posibles implicancias puede ser complicado, por lo que reunirse con un asesor genético antes y después de recibir los resultados de su prueba es una parte esencial de este proceso.

Cronograma

- 1:** Asesoramiento genético previo a la prueba
- 2:** Recolección remota de muestras de ADN
- 3:** Asesoramiento genético para analizar los resultados de las pruebas
- 4:** Llamada de seguimiento
- 5:** Cualquier asesoramiento adicional (si fuera necesario)

Envíenos un correo electrónico para obtener más información:

 info@all-als.org

Visite nuestro sitio web mediante el código QR:

 all-als.org



Subestudio de pruebas genéticas

PREVENT ALL ALS



¿Puedo participar en el subestudio?

Puede participar en el subestudio de pruebas genéticas si:

- 1:** Ya está inscrito en el estudio PREVENT ALL ALS.
- 2:** No se ha sometido previamente a pruebas genéticas para detectar genes relacionados con la ELA.

Si está interesado en conversar sobre la opción de pruebas genéticas con un asesor genético, comuníquese con su coordinador del centro de PREVENT. Tenga en cuenta que reunirse con un asesor genético no significa que deba seguir adelante con las pruebas genéticas. Puede cambiar de opinión en cualquier momento, antes de recibir sus resultados.

Preguntas frecuentes

1) ¿Las pruebas genéticas son gratuitas?

Sí. Las pruebas genéticas y el asesoramiento se proporcionan sin costo para usted si está inscrito en el estudio PREVENT.

Tenga en cuenta que: si se necesita apoyo adicional debido a problemas importantes de salud mental como resultado de las pruebas genéticas, es posible que esos servicios no estén cubiertos.



2) ¿Se puede realizar el asesoramiento genético y las pruebas genéticas de forma remota?

El asesoramiento genético y las pruebas genéticas generalmente se llevan a cabo de forma virtual, con opciones en persona en centros seleccionados. Se utiliza un kit de uso en el hogar para la recolección de ADN.

3) ¿Se compartirán los resultados de las pruebas genéticas?

Usted recibirá una copia de sus resultados durante la reunión con su asesor genético. Se "anonimizarán" estos resultados antes de ser compartidos para fines de investigación. Esto significa que se los identificará con una identificación del estudio y no incluirán su nombre ni ninguna otra información personal que permita su identificación.

Tenga en cuenta que el equipo del estudio PREVENT recibirá estos resultados, pero no se compartirán con su médico personal, seguro de salud ni ningún otro proveedor médico a menos que usted desee que se divulguen.