

**Esta información esta relacionada con un examen de sangre que puede determinar si usted o su pareja es portador del gen que causa la enfermedad hereditaria que se llama la fibrosis quística.**

**ESTUDIOS PARA DETECTAR LOS PORTADORES DE LA FIBROSIS QUISTICA  
(La Enfermedad Fibroquística del Páncreas)**

**¿ Qué es la enfermedad fibrosis quística ?**

- La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria que afecta a más de 25,000 niños y jóvenes adultos americanos.
- Los síntomas de la fibrosis quística varían de una persona a otra. Los síntomas más comunes son congestión pulmonar, diarrea y retraso en el crecimiento del niño. La mayoría de las personas con fibrosis quística padecen de problemas médicos muy severos, y algunas mueren jóvenes. Otras tienen tan pocos síntomas que no se percatan de que tienen fibrosis quística.
- La fibrosis quística no afecta en absoluto la inteligencia de la persona.
- Aunque actualmente no hay una cura para la fibrosis quística, los científicos están avanzando con respecto a nuevos tratamientos y en la búsqueda de la cura. Anteriormente la mayoría de las personas que padecían de fibrosis quística morían muy jóvenes. Hoy en día, muchas personas que padecen de fibrosis quística sobreviven hasta los 20 ó 30 años de edad.

**¿ Existe la posibilidad de que mi bebé pueda tener fibrosis quística ?**

- Usted puede tener un hijo con la fibrosis quística aun cuando no hay nadie en su familia que la padece. (Vea el gráfico que sigue.)

Riesgo aproximado de que una pareja sin familiares con fibrosis quística pueda tener un hijo con fibrosis quística

ORIGEN	RIESGO
Una pareja caucásica (de raza blanca)	1 en 2,500
Una pareja latina	1 en 8,000
Una pareja afroamericana (de raza negra)	1 en 15,000
Una pareja asiática	1 en 32,000

- Existe una prueba que puede ayudarle a determinar si porta un gen para la fibrosis quística y si por eso corre un riesgo de tener un hijo con la enfermedad.
- Si ambos padres son portadores del gen para la fibrosis quística, hay una (1) probabilidad entre 4 (25%), en cada embarazo, de que puedan tener un hijo afectado con fibrosis quística.
- Los portadores del gen para la fibrosis quística tienen una copia del gen normal y el otro gen cambiado.
- Las personas con fibrosis quística tienen dos genes cambiados para la fibrosis quística.
- Normalmente la mayoría de individuos tienen dos copias normales del gen para fibrosis quística.

**¿ Existen pruebas para detectar los portadores de la fibrosis quística ?**

- Hay una prueba de sangre para determinar si usted o su pareja portan el gen para la fibrosis quística.
- Es importante entender que esta prueba no detecta todos los portadores del gen para la fibrosis quística.
- Si la prueba determina que ambos padres son portadores, se puede realizar otras pruebas para determinar si su futuro bebé está afectado.

**¿ Cuánto cuesta la prueba para determinar si soy portador(a) del gen para la fibrosis quística ?**

- El costo de la prueba varía según su póliza de seguro médico y el laboratorio donde se efectua el análisis.
- El costo promedio de la prueba es de \$463

**Su consejera genética puede darle más información acerca de esta prueba para determinar si usted es portador de la fibrosis quística.**

- Sí estoy interesada en hablar más acerca de esta prueba con la consejera genética.
- No tengo interés, ni en hacerme la prueba para determinar si soy portador(a) del gen para la fibrosis quística ni en recibir más información al respecto.

Firma del paciente \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_