



Preguntas Frecuentes

¿Qué es la secuenciación genómica?

- Los **genes** están formados por ADN. Los genes determinan nuestros rasgos, como el color de los ojos y el pelo, y dan instrucciones para ayudar al funcionamiento del cuerpo.
- La **secuenciación genómica** es una prueba de laboratorio que analiza todo el ADN de una persona. Este tipo de prueba puede ayudar a encontrar cambios que causan riesgos para la salud.

¿Se les hace a todos los bebés la secuenciación genómica?

- A la mitad de los bebés, elegidos de manera aleatoria, se les hará la secuenciación genómica.

¿Cómo se hace este tipo de pruebas?

- Tomaremos algunas gotas de sangre pinchando el talón del bebé. Si no es posible una punción en el talón, podemos recolectar la muestra de una manera diferente (por ejemplo, extrayendo sangre de una vena).

¿Es doloroso un pinchazo en el talón?

- Un pinchazo en el talón podría causar un dolor leve o un hematoma temporal o una “marca negra y azul” en el talón de su bebé. Su bebé ya recibió una punción en el talón como parte de la evaluación del recién nacido.

¿Qué obtengo si mi bebé no está en el grupo de secuenciación?

- Igual se reunirá con un médico del estudio o un consejero genético para conocer los riesgos para la salud que podrían existir en su familia y conocer cualquier atención preventiva.

¿Cuándo recibiré los resultados de mi bebé y con quién hablaré?

- Aproximadamente 4 meses después de su primera consulta del estudio. Usted se reunirá con un médico del estudio o con un consejero genético que revisará sus resultados y responderá cualquier pregunta que pueda tener.

¿Cuánto tiempo tomará?

- Estará en el estudio durante al menos 1 año. Las consultas y las encuestas del estudio tomarán unas 3 horas en total.



BABYSEQ™



Preguntas Frecuentes

¿Podré acceder a los resultados de mi bebé después de que termine el estudio?

- Se le dará una copia de los resultados de su bebé en la segunda consulta con el médico del estudio o con el consejero genético. También le enviaremos los resultados al médico de su bebé y los incluiremos en el expediente médico del bebé.

¿Cuáles son los costos?

- Participar en este estudio no tiene ningún costo.

¿Me pagarán?

- Sí. Agradecemos su tiempo. Recibirá hasta de \$150.

¿Qué recursos estarán disponibles si mi hijo da positivo para un riesgo para la salud?

- El equipo del estudio lo ayudará a hacer remisiones a especialistas y lo conectará con recursos útiles. Los recursos pueden incluir asistencia económica, orientación extra y servicios de salud mental.

¿Quién tendrá acceso a la información médica de mi bebé?

- El equipo del estudio y el personal del hospital. Los resultados de este estudio formarán parte del expediente médico de su bebé. Cuando finalice el estudio, el personal del hospital puede ver el expediente médico para hacer su trabajo.

¿Dónde se almacenarán los datos/muestras de mi bebé? ¿Por cuánto tiempo?

- Si su bebé está en el grupo de secuenciación genómica, la muestra se enviará a un laboratorio para análisis. Es necesario que el laboratorio conserve la muestra y sus datos dos años después de que finalice el estudio.

¿Con quién puedo hablar si tengo más preguntas?

- Comuníquese con el equipo del estudio de BabySeq para obtener más información.