Questions You May Want to Ask Your Child's Genetics Team

Names of Geneticist and Genetic Counselor: _____

Phone/Contact Information: _____

Appointment Date: _____

Next Appointment Date: _____

A "genetics team" is made up of a clinical geneticist, a genetic counselor, and other health care professionals. A clinical geneticist is a doctor who specializes in diagnosing and caring for people with genetic conditions. A genetic counselor is a health care professional who talks with people about the risk for genetic conditions and provides counseling and support. Members of the genetics team work together during a genetics exam.

The purpose of a genetics exam or genetic testing is to find out if the cause of your child's hearing loss is genetic. About half of all hearing loss in babies is genetic. This means that the hearing loss is caused by changes in genes. Genes contain the instructions that tell a person's cells how to grow and work. Sometimes a change in a gene can cause hearing loss. Hearing loss can also be caused by infections, premature birth, and other factors in the environment. For many children, the cause of hearing loss is not known.

Members of the genetics team will ask you questions and give your child a thorough physical exam to try to find the cause of your child's hearing loss. They may recommend that your child have a blood test. They may also ask that you have a blood test. They may suggest that your child see another doctor or specialist to help them better understand the cause of your child's hearing loss. Knowing the cause might help you and your child's doctors better understand your child's health care needs. It might also give you and your family information about the chance of having other children with hearing loss. Sometimes the cause of a child's hearing loss cannot be found, even if the child has a genetic evaluation.

The genetics team will work together to offer the best advice and care for you and your child.

Department of Health and Human Services
Centers for Disease Control and Prevention

Genetics Team Questions

Questions you may want to ask your child's genetics team:	After talking with the genetics team, I/we learned:
1. Will a genetic exam and genetic testing tell me the cause of my child's hearing loss? What are some common genetic causes of hearing loss?	
2. Why should I try to find out the cause of my child's hearing loss? How can this information help my child?	
3. What will the results of genetic testing tell me? Does a negative test result mean that my child's hearing loss is not genetic?	
4. Can the results of genetic testing tell me if my child's hearing loss will get better or worse?	
5. How will genetic tests be done? What other kinds of tests might be done to find out the cause of my child's hearing loss?	
6. Will my child need to come back to your office after testing? If so, why?	

Questions you may want to ask your child's genetics team:	After talking with the genetics team, I/we learned:
7. Why is it important to know if members of my family have had hearing loss and what type they had? How can hearing loss be inherited?	
8. If no one in my family has hearing loss, how can my child's hearing loss be genetic?	
9. Should my other children have genetic testing, too? Why?	
10. If I have another child, what is the chance that he or she will also have hearing loss?	
11. Should I share test results with other members of my family? Could other people in my family also have children with hearing loss?	
12. Where can I learn more about genetic testing for hearing loss? How can I meet other families who have children with hearing loss?	

Preguntas que usted le podría hacer al equipo de servicios genéticos de su hijo

Nombres del genetista y consejero en genética: _____

Teléfono o información de contacto: _____

Fecha de la cita: _____

Fecha de la próxima cita: _____

El "equipo de servicios genéticos" está compuesto por un genetista clínico, un consejero en genética y otros profesionales de la salud. El genetista clínico es un doctor que se especializa en el diagnóstico y cuidado de personas que presentan trastornos genéticos. El consejero en genética es un profesional de la salud que habla con las personas sobre el riesgo de presentar o transmitir trastornos genéticos, y ofrece asesoría y apoyo. Los miembros del equipo de servicios genéticos trabajan juntos durante el examen genético.

El propósito de un examen genético o de las pruebas genéticas es saber si la pérdida auditiva de su hijo es de origen genético. Cerca de la mitad de los casos de pérdida auditiva en los bebés son de origen genético. Esto quiere decir que la pérdida auditiva es causada por cambios en los genes. Los genes contienen las instrucciones que les dicen a las células de una persona cómo crecer y funcionar. Algunas veces, un cambio en los genes puede causar pérdida auditiva. Infecciones, nacimiento prematuro y otros factores ambientales también pueden ser la causa de la pérdida auditiva. Sin embargo, en muchos niños se desconoce la causa.

Los miembros del equipo de servicios genéticos le harán a usted preguntas y le harán a su hijo un examen físico minucioso para tratar de determinar la causa de la pérdida auditiva. Puede que le recomienden hacerle al niño un examen de sangre. Tal vez también le pidan que usted se haga un examen de sangre. Puede que le sugieran llevar a su hijo a otro doctor o especialista que les ayude a entender mejor la causa de la pérdida auditiva. Conocer la causa les puede ayudar a usted y a los doctores a entender qué tipos de cuidado necesita su hijo. También podría darles información a usted y su familia sobre la probabilidad de tener otros hijos con pérdida auditiva. Algunas veces es imposible encontrar la causa de la pérdida, aun cuando se le haya hecho al niño a una evaluación genética.

Los miembros del equipo de servicios genéticos trabajarán juntos para ofrecer la mejor asesoría y cuidado tanto a usted como a su hijo.

Departamento de Salud y Servicios Humanos
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

Preguntas para el equipo de servicios genéticos

Preguntas que usted le podría hacer al equipo de servicios genéticos de su hijo:	Después de hablar con el equipo de servicios genéticos, he aprendido:
1. ¿Con el examen genético y las pruebas genéticas podré saber la causa de la pérdida auditiva de mi hijo? ¿Cuáles son algunas de las causas genéticas más comunes de la pérdida auditiva?	
2. ¿Por qué debería tratar de encontrar la causa de la pérdida auditiva de mi hijo? ¿De qué le servirá esta información a mi hijo?	
3. ¿Qué me dirán los resultados de las pruebas genéticas? Si la prueba da un resultado negativo ¿quiere decir que la pérdida auditiva de mi hijo no es genética?	
4. ¿Podré saber con los resultados de las pruebas genéticas si la pérdida auditiva de mi hijo mejorará o empeorará?	
5. ¿Cómo se hacen las pruebas genéticas? ¿Qué otros tipos de pruebas se pueden hacer para encontrar la causa de la pérdida auditiva de mi hijo?	
6. ¿Necesitará mi hijo regresar a su consultorio después de las pruebas? Si es así, ¿para qué?	

Preguntas que usted le podría hacer al equipo de servicios genéticos de su hijo:	Después de hablar con el equipo de servicios genéticos, he aprendido:
7. ¿Por qué es importante saber si los miembros de mi familia han tenido pérdida auditiva y de que tipo? ¿Cómo se puede heredar la pérdida auditiva?	
8. Si nadie en mi familia tiene pérdida auditiva ¿cómo puede ser que la pérdida auditiva de mi hijo sea de origen genético?	
9. ¿Necesitan también mis otros hijos pruebas genéticas? ¿Por qué?	
10. Si tengo otro hijo, ¿qué probabilidades hay de que nazca también con pérdida auditiva?	
11. ¿Debo compartir los resultados de las pruebas con otros miembros de mi familia? ¿Es posible que otras personas en mi familia también tengan hijos con pérdida auditiva?	
12. ¿Dónde puedo encontrar más información sobre las pruebas genéticas de la pérdida auditiva? ¿Cómo puedo conocer a otras familias que tengan hijos con pérdida auditiva?	