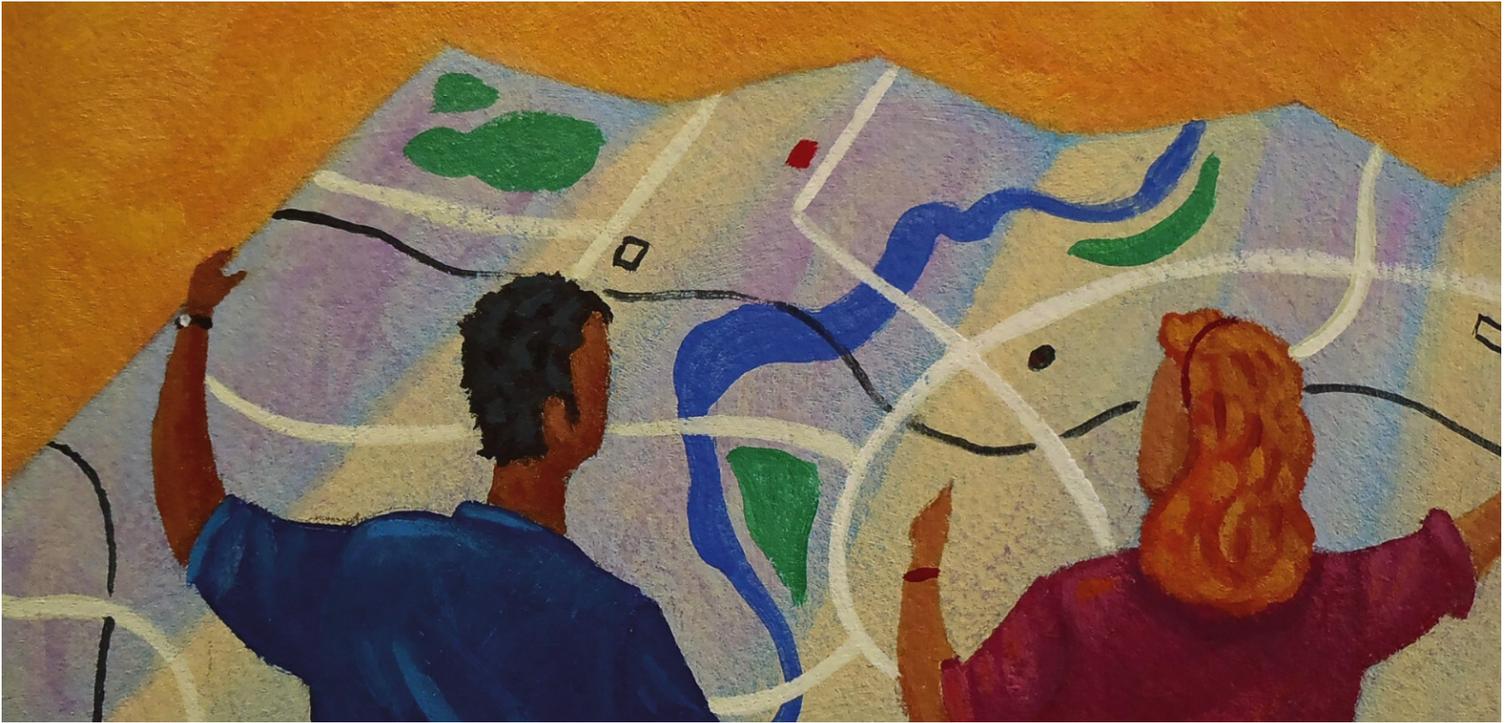


SUBTIPO GENÉTICO DE ALS

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*



Crianza con ALS: Orientación para apoyar a sus hijos

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*

Lista de folletos de orientación para padres:

1. Apoyo del bienestar emocional de los niños: desarrollo infantil y resiliencia
2. Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres
3. Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)
4. **Subtipo genético de ALS**
5. Cambios en las habilidades motoras y la movilidad
6. Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación
7. Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP
8. Dificultades respiratorias: tener una traqueotomía
9. Incluir a los niños en el cuidado de un padre
10. Hablar con los niños sobre una pérdida inminente
11. Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona
12. Legado de una pérdida
13. Duelo
14. Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

Agradecemos sus comentarios y preguntas. Puede contactarse con nuestro programa en mghalspact@mgh.harvard.edu

La serie completa está disponible tanto en inglés como en español y se puede descargar sin costo desde <https://www.massgeneral.org/als-pact>.

***"Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" está previsto para fines educativos. No es un tratamiento ni un consejo médico. Si tiene preguntas sobre su condición médica o la de un ser querido, por favor, comuníquese con un proveedor de atención médica.*

**Los recursos que se señalan en "Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" están previstos únicamente para fines ilustrativos o informativos. No constituye una aprobación o recomendación de ningún producto, servicio, sitio web u organización que se mencionan en este documento. Se recomienda a los lectores seguir su propio criterio y discreción para evaluar la información.*

Subtipo genético de ALS

Resumen

Este folleto se centra en las preocupaciones comunes en torno al apoyo a los hijos de padres con un subtipo genético de ALS. Los padres de niños de todas las edades se preocupan por las posibles consecuencias para sus hijos, se preguntan cómo responder las preguntas de los niños sobre las causas de la enfermedad y quieren ayudarlos a planificar el futuro.

Este folleto no pretende en ningún caso sustituir la orientación personalizada que un asesor genético pueda brindar. Su objetivo es más bien ayudar a preparar a los padres para una consulta al ofrecerles una descripción breve general del rol del asesor genético y un resumen de los temas posibles que los padres pueden plantear con su equipo multidisciplinario. Además, el folleto **Subtipo genético de ALS** aborda:

- la importancia de que los padres prioricen su propia adaptación emocional a la ALS
- cómo hablar con los niños sobre el subtipo genético de ALS, en coordinación con la orientación de un asesor genético
- cómo ayudar a los niños a integrar las experiencias de otros miembros de la familia afectados por la ALS con las expectativas del transcurso de la enfermedad de uno de sus padres

Introducción

Los padres de niños de todas las edades tienen preguntas sobre cuál es la mejor forma de apoyar a sus hijos cuando se enfrentan a una forma genética de la ALS. Por ejemplo, los padres pueden preguntarse sobre las posibles consecuencias para sus hijos, cómo hablar de ellas y cómo responder a las preguntas de los niños sobre las causas de la ALS.

Si es necesario discutir, cuándo y cuánto sobre la base genética de la ALS con los niños es, en definitiva, una elección exclusiva y personal de cada padre y familia. Esta elección dependerá de la edad de los niños, la preparación emocional, el grado de evolución de la ALS y el estilo de comunicación de cada familia. Trabajar con el asesor genético de su equipo de atención puede proporcionarle información fundamental para orientar sus conversaciones con sus hijos y su familia.

Si bien se reconoce que no existen elecciones "correctas", este folleto ofrece algunas consideraciones y estrategias que informan la psicología clínica y del desarrollo, los estudios disponibles con pacientes con ALS y las consultas de ALS PACT con padres y abuelos (en adelante, denominados colectivamente como padres) en colaboración con proveedores multidisciplinarios de la clínica de ALS de Massachusetts General Hospital <https://www.massgeneral.org/neurology/als>. Cuando es apropiado, en especial cuando hay escasez de datos de estudios de pacientes con ALS, también hacemos referencia a estudios con personas con otras condiciones médicas terminales o graves. Si bien las clínicas multidisciplinarias de ALS no ofrecen pruebas genéticas predictivas de ALS en menores, al final de esta sección aparece una lista no exhaustiva de recursos escritos que abordan preguntas sobre cómo comentar las pruebas genéticas con los niños.

La experiencia del cribado genético como padre o abuelo

Para un subconjunto de personas con ALS, la enfermedad es causada por una mutación genética que puede transmitirse a los niños, lo que conlleva un riesgo alto de desarrollar ALS (consulte los <https://www.massgeneral.org/als-pact> "Aspectos básicos de ALS para especialistas de salud mental"). Los padres con el subtipo genético de ALS comúnmente también se están adaptando a una serie de cambios en su propio funcionamiento físico, rutinas cotidianas y experiencias familiares. Además, el proceso de ser diagnosticado de ALS y el cribado genético frecuentemente implica muchas reuniones con diferentes equipos médicos y especialistas que presentan una gran cantidad de información nueva. Puede resultar agobiante.

Afrontamiento de sus sentimientos y preocupaciones como padre/co-padre

Los padres experimentan diversas emociones (como incertidumbre, conmoción, tristeza) mientras afrontan todo esto. En las consultas de PACT con nuestros colegas de Neurología, muchos padres con el subtipo genético de ALS describen sentirse extraordinariamente responsables o culpables. Les preocupa cómo su propia ALS puede afectar a los niños, así como el riesgo potencial de que sus hijos sean diagnosticados con ALS más adelante. Por lo tanto, además de planificar su propio tratamiento y brindar apoyo emocional a los niños en el momento, los padres habitualmente también recaban información sobre pruebas genéticas futuras para sus hijos.

Los padres están familiarizados con escuchar que deben "ponerse su propia máscara de oxígeno antes de ayudar a sus hijos con la suya."

A continuación, se dan algunas ideas sobre cómo esto podría verse al afrontar un diagnóstico de una forma genética de ALS:

Priorice su propia adaptación emocional al diagnóstico. El funcionamiento emocional y afrontamiento propio de los padres es fundamental para apoyar a los niños. Tómese un tiempo para comprender el impacto emocional del diagnóstico. Por ejemplo, si bien no es infrecuente sentir cierta culpa por tener una enfermedad que afectará a su familia (pero puede ser injusto para usted mismo), algunas personas pueden quedar "atrapadas" en la culpa de una manera que afecte su capacidad para vivir con ALS y también para apoyar a sus hijos. Piense en sus propias necesidades y planifique su apoyo. En definitiva, esto le permitirá estar más disponible emocionalmente y ofrecer un mayor sustento para sus hijos.

Considere trabajar con un profesional de salud mental (p. ej., psicólogo, psiquiatra, trabajador social clínico licenciado) capacitado para evaluar y tratar problemas de salud mental. Dado que la ALS es una enfermedad rara, es posible que la mayoría de los profesionales de salud mental no tengan experiencia trabajando con familias que enfrentan la ALS. Sin embargo, puede ser útil encontrar un profesional de salud mental que tenga experiencia trabajando con personas que enfrentan condiciones médicas hereditarias graves o terminales.

Además de su equipo de atención médica, familiares y amigos, incluir a un profesional de salud mental, ya sea para su cuidado individual y/o como terapeuta familiar, podría ser valioso para el apoyo de sus hijos (p. ej., pensar en diferentes decisiones, planificar conversaciones difíciles como familia, determinar si usted o sus hijos necesitan un apoyo más intensivo y cuándo.)

Planifique sus comunicaciones con sus hijos. Esta sección se basa en el folleto "[Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres,](#)" (<https://www.massgeneral.org/als-pact>).

No obstante, hablar con niños en el contexto de un riesgo genético conocido de ALS puede requerir la recopilación de información adicional de diversas fuentes. Por ejemplo, hablará con su equipo de neurología, puede que se reúna con un asesor genético y es posible que deba hablar con un profesional de salud mental. Si bien las pruebas genéticas solo se recomiendan para adultos (no para menores que no tienen síntomas de ALS), es posible que quiera saber sobre cribados específicos u otras indicaciones relacionadas con la planificación familiar/reproductiva para sus hijos.

Algunos padres también deciden ponerse en contacto con programas de investigación ("[Aspectos básicos de la ALS para especialistas de salud mental,](#)" <https://www.massgeneral.org/als-pact>) o comunidades de pacientes para recibir apoyo o indagar información sobre estudios genéticos específicos para portadores de genes presintomáticos. Al final de esta sección ofrecemos un resumen breve para planificar la comunicación con sus hijos, comenzando con la recopilación de información para usted y su familia.

Hablar con sus hijos sobre la base genética de la ALS

Las conversaciones con los niños acerca de la base genética de la ALS variarán según las familias. No existe un enfoque correcto único para compartir información sobre su enfermedad y cualquier riesgo genético asociado con sus hijos. El modo en que aborde esto dependerá de muchas cosas, como la edad de sus hijos, su preparación emocional, la evolución de la ALS y el estilo de comunicación de su familia. Incluso los niños de la misma edad pueden diferenciarse con respecto al desarrollo cognitivo, la comprensión y la preparación emocional. Los niños mayores, los niños que ven una evolución de ALS más avanzada, los niños que tienen experiencia con otro miembro de la familia con ALS y, en ocasiones, los niños con hermanos mayores pueden ser más propensos a hacer preguntas sobre la ALS.

Los estudios disponibles señalan que comunicarse con los niños de una manera que les ayude a sentirse apoyados puede fomentar la aceptación, la apertura para prepararse para su futuro y una mejor adaptación psicológica ante los riesgos posibles para su propia salud (Rowland & Metcalfe, 2019).

Conversar sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres puede resultar más difícil cuando uno de los padres tiene un subtipo genético (Metcalfe et al., 2008). Además de tener dificultades para gestionar sus propios sentimientos y preocupaciones, algunos padres advierten que les resulta más difícil dar alivio a sus hijos. Esto puede hacer que los padres eviten participar en estas discusiones.

Es útil tener en cuenta que lo mejor es que los niños conozcan esta información de una persona a la que aman y en la que confían, en lugar de conocer dicha información accidentalmente. Saber que se ocultó dicha información puede afectar la confianza de los niños hacia usted e incluso su sentido general de conexión con usted. Esto podría afectar la disposición de los niños de buscar su apoyo cuando más lo necesiten.

Una conversación casi nunca es suficiente, por lo que no tiene por qué ser "perfecta" la primera vez. Es común que los padres compartan información en el transcurso de muchas conversaciones. De hecho, los estudios que entrevistaron a niños cuyos padres tenían una enfermedad de base genética (no exclusivamente la ALS) indican que los niños pueden preferir conocer sobre las condiciones genéticas gradualmente a lo largo de la infancia (Gallo et al., 2005; Metcalfe et al., 2011). Además, la información relacionada con las enfermedades y los tratamientos muchas veces es nueva y puede resultar confusa o emotiva. Planifique repetir la información que sea relevante o útil. Considere la posibilidad de que una persona de contención, como un amigo o un miembro de la familia extendida, esté presente cuando usted y sus hijos hablen. Pídale consejos a su equipo médico sobre cómo describir de manera precisa y sencilla cualquier información médica de la que no esté seguro.

Considere la etapa de desarrollo y la personalidad de su hijo. Cada etapa nueva del desarrollo conlleva un aumento en las habilidades de los niños para comprender la información y aplicarla a situaciones nuevas. En general, para comenzar, los niños pequeños necesitarán información básica sobre la salud, las enfermedades y la función de los genes. Se puede incluir información sobre el riesgo familiar de ALS en las conversaciones a medida que su hijo crezca.

Es probable que los adultos jóvenes y los hijos adultos necesiten información para poder considerar la posibilidad de realizar cribado genético por diversas razones, incluida la planificación familiar y reproductiva y la toma de decisiones. Los adolescentes que todavía son demasiado jóvenes para ser elegibles para las pruebas genéticas también pueden beneficiarse al conocer la base genética de su enfermedad con la finalidad de que tengan la oportunidad de pensar en cómo y cuándo abordar las pruebas genéticas en la edad adulta, analizar y comprender el impacto emocional de esta información para ellos mismos y su sentido de identidad, o cómo esto podría moldear su enfoque en las relaciones de pareja.

A continuación, señalamos algunos temas específicos sobre los que los niños en cada etapa de desarrollo pueden sentir curiosidad:

- *Preescolar (de 3 a 5 años):* ¿Cuáles son los nombres de las partes del cuerpo y qué hacen? ¿Qué es una enfermedad? ¿De alguna manera fui responsable de que eso sucediera? Tal vez, ¿qué es un gen?

- *Niños en edad de escuela primaria (de 6 a 10 años):* ¿Toda nuestra familia podría contraer ALS? ¿Qué es un gen? ¿Por qué (miembro de la familia) contrajo ALS si ellos se cuidan tan bien? ¿Quién cuidará de mí?

- *Preadolescentes/adolescentes (de 11 a 18 años):* ¿Podría tener ALS algún día? ¿Podría tener el gen? ¿Cómo lo sabré? ¿Por qué yo? ¿Cómo enfrento el hecho de ser diferente? ¿Qué significa esto para mi propio futuro?

- *Adolescentes mayores/adultos jóvenes (de 19 a 25 años):* ¿Debería tener hijos? ¿Podrían contraer esto también? ¿Con quién debería hablar? ¿Quién puede entender esto? ¿Por qué yo? ¿Qué puedo esperar?

Recuerde que no todos los niños que están en la misma etapa de desarrollo entenderán la misma información de modo similar. Algunos niños de 5 años piensan más como un niño típico de 8 años y viceversa. Por lo tanto, es posible que sus hijos sientan curiosidad por los temas señalados en una etapa de desarrollo anterior o posterior a la que se encuentran.

Considere la identidad en desarrollo de su hijo y su "historia familiar". El modo en que una familia entiende sus experiencias compartidas a veces se denomina "historia familiar", y estas historias contribuyen al sentido de identidad del niño. La experiencia de su familia con la ALS se convertirá en parte de su "historia familiar."

Estas historias pueden influir en la manera en que alguien entiende y aborda las experiencias de vida diferentes, por ejemplo, salir con alguien, las relaciones de pareja, la planificación familiar o las decisiones reproductivas. Pueden afectar en la visión más amplia del mundo, como la sensación que tiene el niño de que el mundo es justo o injusto ("¿por qué le pasó esto a mi familia y no a otra persona?") Las historias familiares también afectan la forma en que los niños piensan acerca de adaptarse y afrontar experiencias difíciles o desafíos. Hablar juntos sobre la ALS le ofrece a usted la oportunidad de ayudar a dar forma a la historia familiar y a la historia de su hijo.

Una planificación meditada puede ayudar a los niños a reconocer y afrontar el impacto emocional de la ALS. Las conversaciones con los padres pueden ayudar a los niños a analizar sus reacciones emocionales ante información desconcertante, que cambiará con el tiempo. Además, ofrecen la oportunidad de discutir y configurar cómo su familia enfrenta las dificultades. Algunas familias prefieren que un profesional de salud mental facilite las conversaciones. Como dijo un padre en el programa ALS PACT: "Es muy triste pasar por esto... que mis hijos y mi familia tengan que experimentar esto... pero aquí estamos... y me gustaría que mi hijo también viera cómo enfrentamos las dificultades... juntos... como una familia."

Considere la experiencia de los niños con otros miembros de la familia con ALS. Si a otro miembro de la familia le han diagnosticado ALS anteriormente, su hijo podría aprender sobre aspectos de la ALS incluso si usted, el padre o la madre, es presintomático o se encuentra en una etapa temprana de la enfermedad. Por ejemplo, los niños pueden ver que usted o alguien más de la familia asiste a un miembro de la familia con ALS. Puede que por casualidad hayan escuchado o hayan participado en conversaciones sobre la ALS o su tratamiento. Es posible que su hijo esté pasando tiempo con el miembro de la familia e incluso puede que esté ayudándolo. Los adolescentes y niños mayores pueden acceder a información en línea.

Por consiguiente, considere el contexto familiar más amplio, la evolución de su enfermedad y el desarrollo de su hijo para elaborar un plan para hablar con sus hijos.

Creencias comunes que se deben evitar:

- **Los niños solicitarán más información cuando estén listos.** Podría resultar tentador suponer que los niños harán preguntas "cuando estén preparados". Los limitados estudios disponibles indican que esperar a que los niños estén preparados para hacer preguntas puede ser un enfoque ineficaz. Puede hacer que sean menos propensos a hablar sobre cosas porque es posible que eviten temas que molesten a sus padres (Metcalf et al., 2011).

- **Los niños no tendrán preguntas ni confusión porque han conocido a otra persona con ALS.** Si otro miembro de la familia tuvo ALS, algunos padres asumen que su hijo "siempre ha conocido la ALS", es decir, no es una experiencia nueva a la que se están adaptando. Sin embargo, tener a uno de los padres con ALS en el mismo hogar es una experiencia diferente a la de conocer a otro familiar con ALS. Los niños pequeños que han conocido a otros familiares con ALS en sus etapas presintomática y sintomática pueden asumir que los síntomas de ALS son parte del envejecimiento habitual. A medida que crezcan, hable con sus hijos sobre su comprensión de la ALS para aclarar ideas o suposiciones erróneas. Partiendo de esta idea, también podrá compartir paulatinamente más detalles sobre la base genética de la enfermedad y sus repercusiones para los niños a medida que alcanzan etapas de desarrollo posteriores.
- Para los niños mayores con un familiar extendido sintomático, es probable que surjan antes preguntas o inquietudes sobre el impacto potencial de la enfermedad para su padre asintomático o incluso las repercusiones para su propia salud. Por tanto, planificar con antelación dichas conversaciones puede ayudarlo a usted a sentirse más preparado para apoyar a sus hijos.

Es probable que hable con muchos profesionales diferentes a medida que aprenda sobre la genética de la ALS. Aquí, para agregar a su propio "kit de herramientas" de recopilación de información, ofrecemos una idea general de las áreas temáticas que quizá desee plantear. Ciertamente hay otras que no se mencionan aquí, y es posible que algunas preguntas de nuestra lista no se apliquen a sus necesidades o las de su familia. Esperamos que esto pueda servir como un trampolín para tener conversaciones que usted profundizará y adaptará a sus propios fines.

Hablar con el equipo de Neurología: Presumiblemente su neurólogo sea una de las primeras personas con las que hable sobre la ALS y es probable que pueda brindarle orientación sobre una serie de temas como:

- Diferencias en la evolución de los subtipos genéticos y no genéticos de la ALS.
- Pruebas genéticas actuales y procedimientos de seguimiento para hijos adultos de pacientes con el subtipo genético.
- Cómo abordar los resultados de las pruebas genéticas con sus hijos u otros miembros de la familia.
- Ensayos de investigación actuales o áreas de innovación para la ALS que podrían ser útiles para un paciente o para sus familiares, incluidos los niños.
- Oportunidades de apoyo entre pares.
- Hablar sobre pruebas genéticas con los niños. Si bien las clínicas multidisciplinarias de ALS no ofrecen pruebas genéticas predictivas de ALS en menores, ¿existen recursos o directrices adicionales a considerar? ¿Cuáles son los siguientes pasos típicos para los hijos adultos? ¿El equipo de atención de ALS está disponible para responder las dudas de mis hijos en este momento o en el futuro?
- Encontrar un terapeuta. Los equipos de atención de ALS pueden conocer a terapeutas locales que hayan trabajado con otras familias.
- Kits de pruebas genéticas comerciales: no están dotados para proveer información sobre el riesgo de ALS. Además, los kits comerciales comúnmente no vienen con apoyo de asesoramiento genético. Considere si usted o sus hijos pueden tener preguntas adicionales sobre los kits de pruebas genéticas comerciales.
- Puede que le resulte útil tener información sobre las leyes que protegen contra la discriminación genética (por ejemplo, tener que pagar más por el seguro médico debido a un riesgo genético conocido de contraer una enfermedad.) Por ejemplo, las leyes federales GINA (Ley de No Discriminación por Información Genética) ofrecen cierta protección contra la discriminación en materia de seguro médico y empleo. Es posible que quiera comprender el alcance de la protección y las limitaciones de las leyes que se aplican a usted e indagar sobre cualquier consideración adicional a nivel estatal o consideraciones adicionales relacionadas con el seguro de discapacidad.

Hablar con asesores genéticos: A grandes rasgos, un asesor genético es un profesional de la salud especializado que proporciona información sobre cómo ciertas enfermedades pueden ser hereditarias. Analizan su información de salud y también su historial de salud familiar para ayudarlo a decidir si usted o alguien de su familia se beneficiaría de las pruebas genéticas. Además, pueden ayudarlo a comprender los resultados de las pruebas, las opciones de tratamiento y entregar información para conectar a los pacientes con grupos de defensa de pacientes, apoyo psicológico u otros recursos de atención médica pertinentes. A continuación, se señalan algunos de los temas a considerar en una conversación con un asesor genético:

- Puede que las pruebas genéticas no sean la mejor opción para todos. Es posible que algunas personas no deseen conocer su estado genético o necesiten más tiempo para pensar bien esta decisión. Incluso los individuos de la misma familia pueden tener diferentes objetivos o plazos deseados para las pruebas genéticas. Considere qué es lo mejor para su familia y sus hijos adultos en consulta con su equipo médico y un asesor genético.
- Solicite a los asesores genéticos recomendaciones u orientación para las familias en las que un hijo adulto tiene un resultado positivo para el subtipo genético y otro hijo adulto no.
- Consulte sobre materiales como cuentos, libros o videos que puedan ayudar a sus hijos a comprender mejor esta información.
- Considere pedir recomendaciones de profesionales de la salud mental. Los asesores genéticos pueden ofrecer apoyo de orientación inicial y pueden conocer profesionales locales de salud mental con experiencia relevante.
- Puede resultar útil tener información sobre las leyes que protegen contra la discriminación genética (por ejemplo, tener que pagar más por el seguro médico debido a un riesgo genético conocido de contraer una enfermedad). Por ejemplo, las leyes federales GINA (Ley de No Discriminación por Información Genética) ofrecen cierta protección contra la discriminación en materia de seguro médico y empleo. Es posible que quiera comprender el alcance de la protección y las limitaciones de las leyes que se aplican a usted e indagar sobre cualquier consideración adicional a nivel estatal o consideraciones adicionales relacionadas con el seguro de discapacidad.

Posibles temas de conversación con niños en diferentes etapas de desarrollo

- *Preescolar (de 3 a 5 años):* Entender las partes del cuerpo y las funciones corporales típicas, los diferentes tipos de enfermedades, ¿qué es un gen?
- *Niños pequeños (de 6 a 10 años):* ¿qué es un "gen"?, "¿toda nuestra familia contraerá ALS"?
- *Preadolescentes/adolescentes:* ¿Podría tener ALS algún día? ¿Podría tener el gen? ¿Qué significa esto para mi propio futuro? ¿Por qué yo? ¿Cómo enfrento el hecho de ser diferente?
- *Adolescentes mayores/adultos jóvenes:* ¿Debería tener hijos? ¿Podrían contraer esto también? ¿Con quién debería hablar? ¿Quién puede entender esto? ¿Por qué yo? ¿Qué puedo esperar?

Referencias

Rowland E, Metcalfe A. Communicating inherited genetic risk between parent and child: a meta-thematic synthesis. *Int J Nurs Stud.* 2013 Jun;50(6):870-80. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.09.002. Epub 2012 Sep 29. PMID: 23026156.

Metcalfe A, Coad J, Plumridge GM, Gill P, Farndon P. Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research. *Eur J Hum Genet.* 2008 Oct;16(10):1193-200. doi: 10.1038/ejhg.2008.84. Epub 2008 Apr 23. PMID: 18431405.

Gallo AM, Angst D, Knafl KA, Hadley E, Smith C. Parents sharing information with their children about genetic conditions. *J Pediatr Health Care.* 2005 Sep-Oct;19(5):267-75. doi: 10.1016/j.pedhc.2005.05.008. PMID: 16202834.

Metcalfe A, Plumridge G, Coad J, Shanks A, Gill P. Parents' and children's communication about genetic risk: a qualitative study, learning from families' experiences. *Eur J Hum Genet.* 2011 Jun;19(6):640-6. doi: 10.1038/ejhg.2010.258. Epub 2011 Feb 16. PMID: 21326287; PMCID: PMC3097166.

Recursos vinculados en el texto

- Leyes GINA: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/special-topics/genetic-information/index.html#:~:text=The%20Genetic%20Information%20Nondiscrimination%20Act,health%20coverage%20and%20in%20employment>

Otros recursos

- Descripción general de la ALS redactada por profesionales de la genética que analiza la ALS hereditaria: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1450/?report=printable>
- Pruebas genéticas en la ALS: <https://vimeo.com/200405715>