

Próximamente: más capítulos de “La Guía en Español para Comprender la Genética”.

# GUÍA SOBRE GENÉTICA

GUÍA DE NEW ENGLAND  
PARA PACIENTES Y PROFESIONALES  
DE LA SALUD

The New England Public Health Genetics Education Collaborative  
and  
The New England Regional Genetics Group (NERGG, Inc.)

# La Guía de New England para Pacientes y Profesionales de la Salud, elaborada conjuntamente por Genetic Alliance y New England Public Health Genetics Education Collaborative

## NEW ENGLAND PUBLIC HEALTH GENETICS EDUCATION COLLABORATIVE UN SUBCOMITÉ DE NERGG, INC.

**Beverly C. Burke**, MSW, Codirectora  
Planificadora Principal/Genómica,  
Connecticut Department of Public Health

**Kristi Zonno**, MS, CGC, Codirectora  
Coordinadora del Programa de Controles del Recién  
Nacido  
Rhode Island Department of Public Health

**Janet Farrell**, BA, Directora  
Programa Universal de Controles Auditivos del Recién  
Nacido  
Massachusetts Department of Public Health

**Cindy Ingham**, RN,  
Jefa del Programa de Controles del Recién Nacido  
Vermont Department of Public Health

**Fay Larson**, RN, MS,  
Coordinadora del Programa de Controles Genéticos del  
Recién Nacido  
Connecticut Department of Public Health

**Marcia Lavochkin**, RN, BSN, Coordinadora del  
Programa de Controles del Recién Nacido  
New Hampshire Department of Public Health

**Ellie Mulcahy**, RNC,  
Directora del Programa de Genética,  
Maine Department of Public Health

*Edición y consultas proporcionadas por::*

**Lisa Tuttle**, MS, CGC  
Consultora, NERGG, Inc.

**Mary-Frances Garber**, MS, CGC  
Directora Ejecutiva, NERGG, Inc.

**Holly Nee**, MS, CGC  
Consultora, NERGG, Inc.

**Meagan Krasner**, MS, CGC  
Consultora, NERGG, Inc.

## PERSONAL DEL PROYECTO DE GENETIC ALLIANCE

### *Directores del Proyecto*

**Karen White**, MLS, Directora de Educación e  
Información, Genetic Alliance

**Lisa Wise**, MA, Vicepresidenta de Afiliación y  
Operaciones, Genetic Alliance

**Kurt Christensen**, MPH, Socio, Genetic Alliance  
*Editora Ejecutiva*

**Sharon F. Terry**, MA, Presidente y Directora Ejecutiva,  
Genetic Alliance

### *Escritora y Editora Principal*

**Susanne B. Haga**, Ph.D  
*Personal asociado*

**Hanaa Rifaey**, MA, Subdirectora de Afiliación,  
Genetic Alliance

### *Correctores de Genetic Alliance*

**Judith Benkendorf**, MS, CGC, Gerente de Proyectos,  
American College of Medical Genetics

**Joann Boughman**, Ph.D, Vicepresidente Ejecutivo,  
American Society of Human Genetics

**Siobhan M. Dolan**, MD, MPH, Subdirector Médico,  
March of Dimes

**Luba Djurdjinovic**, MS, Director, Programa de  
Genética,  
Ferre Institute

**W. Andrew Faucett**, MS, CGC, Instructor/Departamento  
de Genética Humana, Coordinador del Programa de  
Emory University School of Medicine & IPA-  
CDC/NCHM & CETT, NIH/ORD

**Nancy Green**, MD, Vicedecana, Columbia Medical  
Center, Investigaciones Clínicas

**Maggie Hoffman**, Codirectora, Proyecto DOCC  
(Cuidados Crónicos)

**Dale Halsey Lea**, MPH, RN, CGC, FAAN, Educador de  
Salud, National Human Genome Research Institute,  
División de Educación y Participación de la Comunidad

**Michele A. Lloyd-Puryear**, MD, Ph.D, Directora,  
Genetic Services Branch, División de Servicios para  
Niños con Necesidades Especiales de Salud, Oficina  
de Salud Maternal e Infantil

**Joan O. Weiss**, MSW, ACSW, National Association of  
Social Workers, Director Fundador, Genetic Alliance  
(anteriormente Alliance of Genetic Support Groups)

# PRÓLOGO

Durante las últimas décadas, los avances de la genética y la genómica han superado nuestras más altas expectativas y han revolucionado la manera en la que pensamos en la salud. Si bien a la genética se la ha asociado tradicionalmente con el embarazo, los defectos de nacimiento y los controles del recién nacido, casi todas las enfermedades están influenciadas en parte por la estructura genética de una persona. Por lo tanto, es importante tener en cuenta el impacto de la genética sobre todas las enfermedades que un paciente contraiga durante su vida.

El propósito de este manual es proporcionar un recurso educativo sobre genética a pacientes y profesionales de la salud de los estados de New England y crear mayor conciencia sobre la genética especializada. El manual comienza con una introducción básica a los conceptos de genética, seguida de una descripción de diferentes tipos y aplicaciones de análisis genéticos. También proporcionamos información sobre el diagnóstico de una enfermedad genética, la confección de una historia clínica, los controles del recién nacido y el asesoramiento genético. Hemos incluido recursos útiles para ayudar con el cuidado del paciente, la educación de pacientes y profesionales y servicios de genética especializada en New England. Al final de cada sección, proporcionamos una lista de referencias que usted puede utilizar si desea información adicional. Además, le brindamos una serie de folletos informativos para que usted fotocopie y se los ofrezca a los pacientes. Estos recursos informativos son importantísimos para ayudar a los pacientes a comprender algunos de los conceptos básicos y aplicaciones de la genética.

El manual original fue elaborado por Genetic Alliance con financiamiento del Departamento de Salud del Distrito de Columbia, por medio de la Administración de Servicios y Recursos para la Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU., Subvención N°5 H91 MC 00228-03.

Genetic Alliance es una alianza integrada por más de 600 organizaciones de apoyo, investigación y asistencia sanitaria que representa a más de 14 millones de personas. Con 20 años de historia como organización sin fines de lucro 501(c)(3), Genetic Alliance está dedicada a mejorar la calidad de vida de todas aquellas personas que padecen una enfermedad genética. Situada estratégicamente en el punto central de la comunidad genética, Genetic Alliance brinda asistencia técnica a organizaciones de apoyo, construye y mantiene sistemas de información muy fuertes para facultar a una red activa y dinámica de interesados y trabaja activamente para elaborar políticas públicas que fomentan la traducción de investigación básica en terapias y tratamientos. Concretamente, Genetic Alliance identifica soluciones a problemas emergentes y trabaja para reducir los obstáculos que impiden la traducción rápida y efectiva de la investigación en tecnologías y servicios accesibles que mejoren la salud humana.

Con la creciente necesidad de conocimiento actual sobre genética, la New England Public Health Genetics Education Collaborative, compuesta por representantes de los departamentos de salud de los seis estados de New England, se ha comprometido a realizar esfuerzos conjuntos y a compartir recursos para que todos los habitantes de la región tengan conocimiento de la genética y sus efectos sobre la salud, con el objetivo de obtener mejores resultados sanitarios. Como subcomité de NERGG, Inc, la New England Public Health Genetics Education Collaborative apoya la misión de NERGG, Inc de promover la salud tanto de niños como de adultos mediante una mayor concienciación sobre asuntos genéticos, la comprensión del rol de la genética en la asistencia sanitaria y la disponibilidad de servicios adecuados. El financiamiento para realizar este manual fue proporcionado por la Administración de Recursos y Servicios para la Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU., subvención U22MC03959-03-00 para Trastornos Hereditarios del Grupo Regional de Genética de New England (NERGG, Inc., por sus siglas en inglés).

Este manual está disponible en Internet en el sitio web de NERGG, Inc., en el sitio web de Genetic Alliance, y en los sitios web de los departamentos de salud pública de los estados de New England.

## Capítulo 10: Recursos y Servicios Genéticos en New England

Este capítulo contiene datos de contacto de recursos y servicios genéticos en New England, entre los cuales figuran centros de salud que brindan servicios de asesoramiento y análisis genéticos. También proporcionamos una selección de recursos genéticos ubicados fuera de New England.

### RECURSOS DE CONNECTICUT

#### **Connecticut Department of Public Health**

*(Departamento de Salud Pública de Connecticut)*

410 Capitol Avenue, P.O. Box 340308

Hartford, CT 06134-0308

(860) 509-8000

TDD: (860) 509-7191

[www.dph.state.ct.us](http://www.dph.state.ct.us)

#### **Connecticut Newborn Screening Program**

*(Programa de Controles del Recién Nacido de Connecticut)*

410 Capitol Avenue, P.O. Box 340308

Hartford, CT 06134-0308

(860) 509-8081

[www.dph.state.ct.us/bch/nbs/nbs.htm](http://www.dph.state.ct.us/bch/nbs/nbs.htm)

#### **Connecticut Pregnancy Exposure Information Service**

*(Servicio de Información sobre Exposiciones Durante el Embarazo)*

University of Connecticut

Edificio Health Partners

65 Kane Street

West Hartford, CT 06119

(860) 523-6419

ó al (800) 325-5391 (en Connecticut solamente)

[http://www.genetics.uchc.edu/human\\_genetics/pregnancy.htm](http://www.genetics.uchc.edu/human_genetics/pregnancy.htm)

#### **March of Dimes: Connecticut Chapter**

867 Main Street

Manchester, CT 06040

(860) 812-0080

[www.marchofdimes.com/connecticut](http://www.marchofdimes.com/connecticut)

### CENTROS DE GENÉTICA EN CONNECTICUT

#### **Bridgeport Hospital, Antenatal Testing Unit**

*(Unidad de Análisis Prenatales de Bridgeport Hospital)*

267 Grant Street, 5to. piso

Bridgeport, CT 06610

(203) 384-3049

[www.bridgeporthospital.org/ATU](http://www.bridgeporthospital.org/ATU)

#### **Greenwich Hospital, Prenatal Diagnostic Testing and Genetic Counseling**

*(Análisis de Diagnóstico Prenatal y Asesoramiento Genético de Greenwich Hospital)*

5 Perryridge Road

Greenwich, CT 06830

(203) 863-3917

[www.greenhosp.org](http://www.greenhosp.org)

#### **The Stamford Hospital**

30 Shelburne Road

Stamford, CT 06904-9317

- Division of Maternal-Fetal Medicine  
*(División de Medicina Fetal y Maternal)*  
(203) 325-7060

- Bennett Cancer Center  
(203) 276-7199  
[www.stamfordhospital.org/Services/Cancer/default.aspx](http://www.stamfordhospital.org/Services/Cancer/default.aspx)

#### **University of Connecticut Health Center, Division of Human Genetics**

*(División de Genética Humana del Centro Médico de la Universidad de Connecticut)*

65 Kane Street, MC-7120

West Hartford, CT 06119

(860) 523-6464

[www.genetics.uchc.edu](http://www.genetics.uchc.edu)

#### **Yale University School of Medicine**

333 Cedar Street

New Haven, CT 06510

[www.info.med.yale.edu/genetics](http://www.info.med.yale.edu/genetics)

- Genética del cáncer  
(203) 764-8400
- Genética clínica general  
(203) 785-2660
- Diagnóstico prenatal  
(203) 785-2661

## RECURSOS DE MAINE

### Maine Department of Health and Human Services/Genetics Program

*(Programa de Genética del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Maine)*

11 Statehouse Station, 286 Water Street

Augusta, ME 04333

(207) 287-5357

TTY: (800) 606-0215

[www.maine.gov/dhhs/boh/cshn/cshn](http://www.maine.gov/dhhs/boh/cshn/cshn)

### Maine Newborn Screening Program

*(Programa de Controles del Recién Nacido de Maine)*

11 Statehouse Station

286 Water Street

Augusta, ME 04333

(207) 287-5357

### March of Dimes: Maine Chapter

60 Gray Rd. Unit #8

Falmouth, ME 04105

(207) 878-1199

[www.marchofdimes.com/maine](http://www.marchofdimes.com/maine)

### Pregnancy Exposure InfoLine

*(Línea telefónica sobre peligros ambientales durante el embarazo)*

40 Second Avenue, Suite 520

Waltham, MA 02451

(781) 466-8474

<http://thegenisfund.org/InfoLine.php>

## CENTROS DE GENÉTICA EN MAINE

### Eastern Maine Medical Center Genetics Program

*(Programa de Genética del Centro Médico de Eastern Maine)*

Webber East, Suite 305

417 State Street

Bangor, ME 04401

(877) 366-3662 x7559

[www.emmc.org](http://www.emmc.org)

### Maine Medical Center

887 Congress Street

Portland, ME 04102

[www.mmc.org/](http://www.mmc.org/)

- Barbara Bush Children's Hospital, Division of Genetics  
*(División de Genética del Hospital de Niños Barbara Bush)*  
(800) 860-6277

- Division of Maternal-Fetal Medicine  
*(División de Medicina Fetal y Maternal)*  
(800) 499-8344

- Maine Center for Cancer Medicine and Blood Disorders  
*(Centro de Maine para la Medicina del Cáncer y los Trastornos de la Sangre)*  
(207) 885-7630  
[www.mccm.org](http://www.mccm.org)

## RECURSOS DE MASSACHUSETTS

### March of Dimes: Massachusetts Chapter

114 Turnpike Rd., Suite 202

Westborough, MA 01581

(508) 366-9066

[www.marchofdimes.com/massachusetts](http://www.marchofdimes.com/massachusetts)

### Massachusetts Department of Public Health

*(Departamento de Salud Pública de Massachusetts)*

250 Washington Street

Boston, MA 02108-4619

(617) 624-6000

TTY: (617) 624-6001

[www.mass.gov/dph](http://www.mass.gov/dph)

### Massachusetts Newborn Screening Program

*(Programa de Controles del Recién Nacido de Massachusetts)*

University of Massachusetts Medical School

305 South Street

Jamaica Plain, MA 02130-3515

(617) 983-6300

[www.umassmed.edu/nbs](http://www.umassmed.edu/nbs)

### Pregnancy Exposure InfoLine

*(Línea telefónica sobre peligros ambientales durante el embarazo)*

40 Second Avenue, Ste 520

Waltham, MA 02451

(781) 466-8474

o al (800) 322-5014 (en Massachusetts solamente)

<http://thegenisfund.org/InfoLine.php>

## CENTROS DE GENÉTICA EN MASSACHUSETTS

### Baystate Medical Center

759 Chestnut Street

Springfield, MA 01199

(413) 794-8890

[www.baystatehealth.com](http://www.baystatehealth.com)

**Beth Israel Deaconess Medical Center,  
Clinical Genetics Program**  
*(Programa de Genética Clínica del Centro Médico  
Beth Israel Deaconess)*  
330 Brookline Avenue  
Boston, MA 02215  
(617) 667-7110  
[www.bidmc.harvard.edu](http://www.bidmc.harvard.edu)

**Boston University School of Medicine,  
Center for Human Genetics**  
*(Centro de Genética Humana de la Universidad de  
Medicina de Boston)*  
715 Albany St., W-4th Floor  
Boston, MA 02118  
(617) 638-7083  
[www.bumc.bu.edu](http://www.bumc.bu.edu)

**Brigham and Women's Hospital**  
75 Francis Street  
Boston, MA 02115  
Division of Genetics:  
(617) 525-4744  
[www.brighamandwomens.org/genetics](http://www.brighamandwomens.org/genetics)

- Center for Fetal Medicine and Prenatal  
Genetics  
*(Centro para la Medicina Fetal y la Genética  
Prenatal)*  
(617) 732-4840

**Children's Hospital Boston**  
300 Longwood Avenue, Fegan 10  
Boston, MA 02115  
(617) 355-6394  
[www.childrenshospital.org/clinicalservices.cfm](http://www.childrenshospital.org/clinicalservices.cfm)

**Dana Farber Cancer Institute**  
44 Binney Street  
Boston, Ma 02115  
(617) 632-3000  
[www.dfci.harvard.edu](http://www.dfci.harvard.edu)

**Harvard Vanguard Medical Associates**  
133 Brookline Avenue  
Boston, MA 02215  
(617) 421-3320  
[www.harvardvanguard.org](http://www.harvardvanguard.org)

**Massachusetts General Hospital**  
55 Fruit Street  
Boston, MA 02114

- Genetics and Teratology Unit  
*(Unidad de Teratología y Genética)*

(617) 726-1561

- MGH Cancer Center  
*(Centro Oncológico MGH)*  
(617) 726-5130  
[www.massgeneral.org/cancer/](http://www.massgeneral.org/cancer/)
- Ultrasound and Prenatal  
Diagnostic Center  
*(Centro de Diagnóstico Prenatal y Ultrasonido)*  
(617) 724-2229  
[www.massgeneral.org/vincent/prenatal.htm](http://www.massgeneral.org/vincent/prenatal.htm)

**New England Medical Center**  
750 Washington Street  
NEMC Box #360  
Boston, MA 02111

- Prenatal genetics  
*(Genética prenatal)*  
(617) 636-4549  
[www.tufts-nemc.org/obgyn/matfetl.htm](http://www.tufts-nemc.org/obgyn/matfetl.htm)
- Pediatric genetics  
*(Genética pediátrica)*  
(617) 636-5461

**UMass Memorial Children's Medical Center  
Campus Universitario – Edificio Benedict**  
55 Lake Avenue North  
Worcester, MA 01655  
(508) 856-5695  
[www.umassmemorial.org](http://www.umassmemorial.org)

## RECURSOS DE NEW HAMPSHIRE

**March of Dimes: New Hampshire Chapter**  
22 Bridge Street  
Concord, NH 03301  
(603) 228-0317  
[www.marchofdimes.com/newhampshire](http://www.marchofdimes.com/newhampshire)

**New Hampshire Department  
of Public Health**  
*(Departamento de Salud Pública de New Hampshire)*  
105 Pleasant Street  
Concord, NH 03301  
(603) 271-8140 or (800) 852-3345  
TDD: (800) 735-2964  
[www.dhhs.state.nh.us/](http://www.dhhs.state.nh.us/)

### **New Hampshire Newborn Screening Program**

*(Programa de Controles del Recién Nacido de New Hampshire)*  
29 Hazen Drive  
Concord, NH 03301-6504  
(603) 271-4225  
[www.dhhs.state.nh.us/dhhs/mch.htm](http://www.dhhs.state.nh.us/dhhs/mch.htm)

### **Pregnancy Exposure InfoLine**

*(Línea telefónica sobre peligros ambientales durante el embarazo)*  
40 Second Avenue, Ste 520  
Waltham, MA 02451  
(781) 466-8474  
<http://thegensisfund.org/InfoLine.php>

## **CENTROS DE GENÉTICA EN NEW HAMPSHIRE**

### **Dartmouth Hitchcock Medical Center**

1 Medical Center Drive  
Lebanon, NH 03756  
[www.dhmc.org](http://www.dhmc.org)

- Division of Maternal Fetal Medicine & Prenatal Diagnosis  
*(División de Medicina Fetal y Maternal y Diagnóstico Prenatal)*  
(603) 653-9306
- Familial Cancer Program at Norris Cotton Cancer Center  
*(Programa Familiar de Cáncer en el Centro Oncológico Norris Cotton)*  
(800) 251-0097  
[www.cancer.dartmouth.edu/](http://www.cancer.dartmouth.edu/)
- Medical Genetics Clinic  
*(Clínica de Medicina Genética)*  
(603) 653-6044

### **Elliot Hospital/Health System**

*(Sistema de Salud de Elliot Hospital)*  
275 Mammoth Road, Suite 1  
Manchester, NH 03109  
(603) 663-8611  
[www.elliospital.org](http://www.elliospital.org)

## **RECURSOS DE RHODE ISLAND**

### **March of Dimes: Rhode Island Chapter**

260 West Exchange Street, Suite 002  
Providence, RI 02903  
(401) 454-1911  
[www.marchofdimes.com/rhodeisland](http://www.marchofdimes.com/rhodeisland)

### **Pregnancy Exposure InfoLine**

*(Línea telefónica sobre peligros ambientales durante el embarazo)*  
40 Second Avenue, Ste 520  
Waltham, MA 02451  
(781) 466-8474  
<http://thegensisfund.org/InfoLine.php>

### **Rhode Island Department of Health**

*(Departamento de Salud de Rhode Island)*  
3 Capitol Hill, Room 302  
Providence, RI 02908-5097  
(800) 942-7434  
[www.health.ri.gov/genetics/newborn.php](http://www.health.ri.gov/genetics/newborn.php)

### **Rhode Island Newborn Screening Program**

*(Programa de Controles del Recién Nacido de Rhode Island)*  
3 Capitol Hill, Room 302  
Providence, RI 02908-5097  
(800) 942-7434  
[www.health.ri.gov/genetics/newborn.php](http://www.health.ri.gov/genetics/newborn.php)

## **CENTROS DE GENÉTICA DE RHODE ISLAND**

### **Rhode Island Hospital, Genetic Counseling Center**

*(Centro de Asesoramiento sobre Genética de Rhode Island Hospital)*  
593 Eddy Street  
Providence, RI 02903  
(401) 444-8361  
[www.lifespan.org/rih](http://www.lifespan.org/rih)

### **Women and Infants' Hospital**

*(Hospital de Mujeres e Infantes)*  
101 Dudley Street  
Providence, RI 02905  
[www.womenandinfants.org](http://www.womenandinfants.org)

- Cancer Risk Assessment and Prevention Program  
*(Programa de Evaluación y Prevención del Cáncer)*  
(401) 453-7540
- Prenatal Diagnosis Center  
*(Centro de Diagnóstico Prenatal)*  
(401) 453-7510

## **RECURSOS DE VERMONT**

### **March of Dimes: Vermont Chapter**

107 North Main Street

Barre, VT 05641  
(802) 479-3265  
[www.marchofdimes.com/vermont](http://www.marchofdimes.com/vermont)

**Vermont Department of Public Health**  
*(Departamento de Salud Pública de Vermont)*  
108 Cherry Street  
Burlington, VT 05402  
(802) 863-7200  
En Vermont: (800) 464-4343  
TTY/TDD: Primero marque 711  
[www.healthvermont.gov](http://www.healthvermont.gov)

**Vermont Newborn Screening Program**  
*(Programa de Controles del Recién Nacido de Vermont)*  
108 Cherry Street, P.O. Box 70  
Burlington, VT 05402  
(802) 951-5180

**Vermont Pregnancy Risk Information**  
*(Información sobre riesgos durante el embarazo de Vermont)*  
112 Colchester Ave  
Burlington, VT 05401  
(800) 932-4609 (pulse la opción 4)

## CENTROS DE GENÉTICA DE VERMONT

**Vermont Regional Genetics Center**  
112 Colchester Avenue  
Burlington, VT 05401  
(802) 847-4310

## AYUDAS REGIONALES

**New England Regional Genetics Group (NERGG)**  
*(Grupo Regional de Genética de New England)*  
P.O. Box 920288  
Needham, MA 02492  
(781) 444-0126  
[www.nergg.org](http://www.nergg.org)

## AYUDAS NACIONALES

### AYUDA PRENATAL Y DEL EMBARAZO

**March of Dimes**  
1275 Mamaroneck Avenue  
White Plains, NY 10605  
(914) 997-4488  
[www.marchofdimes.com](http://www.marchofdimes.com)

**National Healthy Mothers, Healthy Babies Coalition**  
*(Coalición Nacional para la Salud de Madres y Bebés)*  
2000 N. Beauregard Street, 6th Floor  
Alexandria, VA 22311  
(703) 837-4792  
[www.hmhb.org](http://www.hmhb.org)

**National SIDS/Infant Death Resource Center**  
*(Centro Nacional de Ayuda contra el Síndrome de Muerte Súbita del Lactante y la Mortalidad Infantil)*  
8280 Greensboro Drive, Suite 300  
McLean, VA 22102  
(866) 866-7437  
[www.sidscenter.org](http://www.sidscenter.org)

**Resolve: The National Infertility Association**  
*(Resolve: Asociación Nacional de Infertilidad)*  
1310 Broadway  
Somerville, MA 02144  
(888) 623-0744  
[www.resolve.org](http://www.resolve.org)

**Share Pregnancy and Infant Loss Support, Inc.**  
*(Share: Apoyo en el Embarazo y la Pérdida de un Hijo)*  
St. Joseph Health Center  
300 First Capitol Drive  
St. Charles, MO 63301  
(800) 821-6819  
[www.nationalshareoffice.com](http://www.nationalshareoffice.com)

### AYUDA PARA CONDICIONES GENÉTICAS ESPECÍFICAS

**GeneTests**  
9725 Third Avenue NE, Suite 602  
Seattle, WA 98115  
(206) 616-4033  
[www.genetests.org](http://www.genetests.org)

Con la financiación de *National Institutes of Health* (NIH, *Institutos Nacionales de Salud*), la página web de *GeneTests* ofrece estudios realizados por expertos sobre enfermedades genéticas, así como directorios abiertos a consulta sobre laboratorios de pruebas genéticas y clínicas.

#### **Genetic Alliance**

(*Alianza Genética*)

4301 Connecticut Avenue, NW

Suite 404

Washington, DC 20008

(202) 966-5557

[www.geneticalliance.org](http://www.geneticalliance.org)

*Genetic Alliance* es una coalición internacional formada por más de 600 organizaciones de apoyo, investigación y salud. *Alliance* cuenta con un directorio abierto a consulta de grupos de apoyo y otro tipo de información sobre cientos de enfermedades genéticas.

#### **National Organization for Rare Disorders (NORD)**

(*Organización Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes*)

55 Kenosia Avenue, P.O. Box 1968

Danbury, CT 06813

(800) 999-6673

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

*NORD* ofrece descripciones escritas sobre enfermedades genéticas, así como un directorio abierto para consulta de organizaciones de apoyo para más de 200 enfermedades poco frecuentes, incluidas las genéticas.

### **ORGANIZACIONES PROFESIONALES SOBRE GENÉTICA**

#### **American College of Medical Genetics (ACMG)**

(*Instituto Americano de Genética Médica*)

9650 Rockville Pike

Bethesda, MD 20814

(301) 634-7127

[www.acmg.net](http://www.acmg.net)

#### **American Society of Human Genetics (ASHG)**

(*Sociedad Americana de Genética Humana*)

9650 Rockville Pike

Bethesda, MD 20814

(866) HUM-GENE

[www.ashg.org](http://www.ashg.org)

#### **National Coalition for Health Professional Education in Genetics (NCHPEG)**

(*Coalición Nacional para la Educación Profesional de la Salud en Genética*)

2360 W. Joppa Rd., Suite 320

Lutherville, MD 21093

(410) 583-0600

[www.nchpeg.org](http://www.nchpeg.org)

#### **National Society of Genetic Counselors (NSGC)**

(*Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos*)

401 N. Michigan Avenue

Chicago, IL 60611

(312) 321-6834

[www.nsgc.org](http://www.nsgc.org)

**Próximamente: más capítulos de “La Guía en Español para Comprender la Genética”.**