

Qué información debería recibir una vez tenga los resultados de las pruebas diagnósticas?

Una vez se tienen los resultados de las pruebas diagnósticas junto con la observación clínica, se tiene que transmitir la información a la persona con EB o sus familiares. El laboratorio u Hospital **debería evitar entregar los informes diagnósticos directamente al paciente o familia**. Esto es para evitar malinterpretaciones ya que los informes son presentados en términos científico-médicos. El **personal médico especializado o una visita de asesoramiento genético (con genetistas) deberían ser las vías por las cuales se transmitan los resultados**. Con el asesoramiento genético y la visita médica se resolverían dudas como:

- Qué es la EB
- Patrón de herencia familiar
- Explicación de los resultados de las pruebas diagnósticas
- Predicción de la severidad de la enfermedad
- Opciones de planificación familiar
- Opciones de diagnóstico prenatal/preimplantacional