

FAP & Me

A Kid's Guide to
Familial **A**denomatous **P**olyposis



PAF y YO

Una guía para chicos sobre la
Poliposis **A**denomatosa **F**amiliar

Estimados Padres,

Bienvenidos a “PAF y YO!” Este libreto fue escrito para reforzar la información sobre **Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF)** que tanto usted, los médicos y su consejera genética le ha otorgado a sus hijos. Cada niño y cada familia es diferente y el libreto puede tener información que usted aún no ha compartido con sus hijos. Es conveniente que su hijo/a lea el libreto de PAF con usted o un hermano mayor o un familiar adulto para que puedan realizar preguntas y tengan quién pueda explicarle las cosas.

La Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos desea agradecer a los siguientes miembros por el desarrollo y la redacción de la publicación y a las instituciones afiliadas por la contribución de la misma.

Sumedha Ghate, MS

St. Vincent Hospital, Green Bay, WI

Anna Leininger, MS

Minnesota Colorectal Cancer Initiative, St. Paul, MN

Cindy Solomon, MS

Myriad Genetics Laboratory, Inc, Salt Lake City, UT

Nicole Teed, MS

Children’s Hospital of Michigan, Detroit, MI

Jill Brensinger Trimbath, MS

The Johns Hopkins Hospital, Baltimore, MD

Diseño e Ilustraciones por Jeffrey Byrd

Traducción al Español:

Wolfgang B. Gaertner, MD

Department of Surgery, University of Minnesota, Minneapolis, MN

Sonia Margarit, MS, CGC

Centro de Genética Humana Clínica Alemana

Universidad del Desarrollo Santiago, Chile

Gráficos y Texto ©2004, Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos, www.nsgc.org

Contenidos

¿Qué es PAF?

¿PAF corre en las familias?

¿Cómo sé que tengo PAF?

¿Cómo se realiza el estudio genético?

¿Cómo chequean los médicos los pólipos?

¿Qué pasa si tengo PAF?

¿Qué pasa si necesito cirugía?

¿Qué síntomas debería chequear?

¿Cómo afectaría PAF mi vida?

¿Debería decirle a otros que tengo PAF?

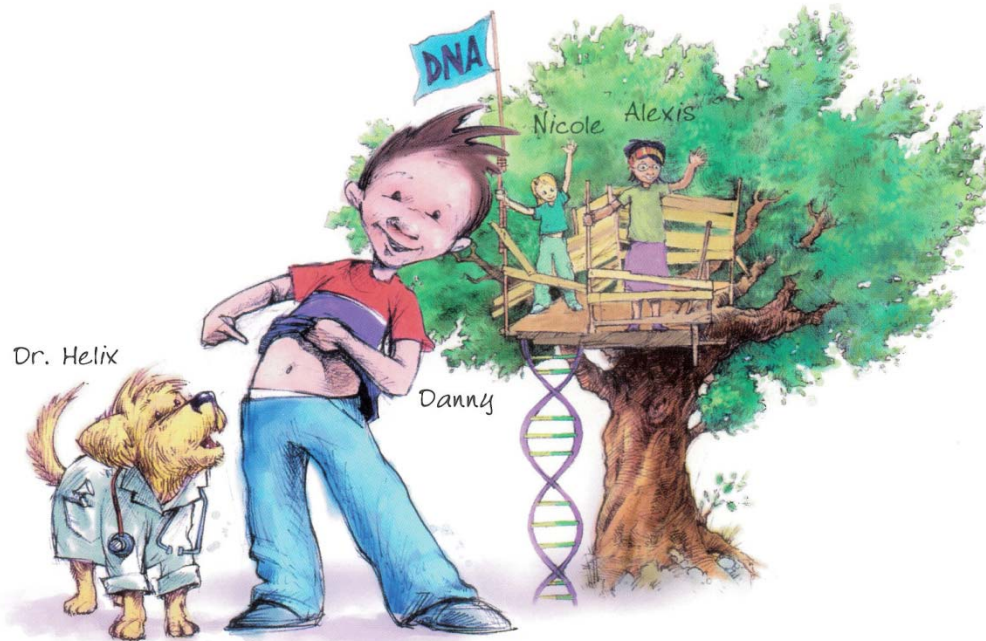
¿Cómo me contacto con otros chicos con PAF?

Recursos para padres

Listado de Palabras

¿Te gustaría aprender más sobre PAF?

Si? Entonces conoce al Dr. Helix. El Dr. Helix conoce más sobre PAF que cualquier otro perro del planeta. También conoce mucho sobre el aparato digestivo. El Dr. Helix y sus amigos, Dany, Nicole y Alexis tiene un club llamado ADN. El club de ADN ayuda que los chicos aprendan sobre PAF. Dany, Nicole y Alexis todos tienen PAF. Tú también puedes unirte al club de ADN en la aventura de aprender leyendo el libreto de PAF y YO.

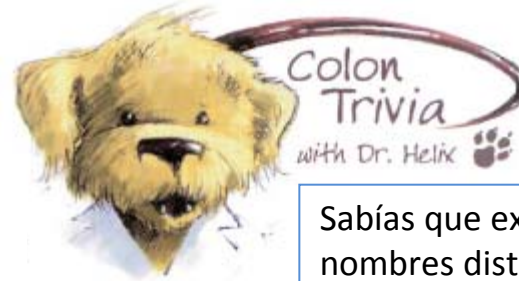


Este libreto es para chicos con PAF o con riesgo a tener PAF por estar en la familia. Lo puedes leer con tus padres o un adulto ya que contiene mucha información sobre PAF donde se explican palabras y también responde a preguntas que los chicos usualmente tienen cuando aprenden que tienen PAF.

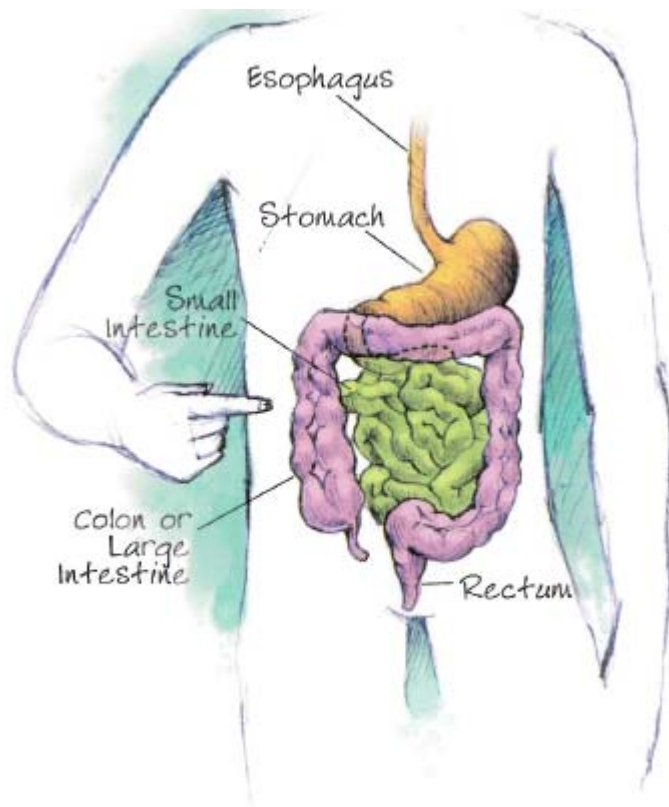
Las palabras nuevas están en **negrita** y su significado se encuentran en el listado al final del libreto.

¿Qué es PAF?

PAF significa **Poliposis Adenomatosa Familiar**. Como el nombre es muy largo lo llaman simplemente **PAF**. También se conoce como **síndrome de Gardner**. Son diferentes maneras de llamar la misma condición.



Sabías que existen mas de 100 nombres distintos para llamar a la caquita en diferentes idiomas alrededor del mundo?
¿Que palabra usa tu familia?



PAF afecta muchas parte del cuerpo, pero sobre todo afecta el sistema digestivo. Este sistema se encarga de romper la comida en pedacitos para darte energía y eliminar los desechos. Cuando te alimentas la comida pasa por un tubo largo llamado **esófago** hacia el estómago. Desde el estómago llega al **intestino delgado** y al **colon**. El trabajo del colon es extraer el agua en exceso de los desechos. Los desechos del colon pasan luego al **recto** y es empujado al exterior cuando vas al baño (caquita).

El dibujo muestra todas las partes del sistema digestivo. ¿Puedes encontrarlas?

Dentro del colon y el recto pueden crecer pequeños bultos redondos llamados **pólipos**. Es común que los adultos desarrollen uno o dos pólipos sin provocar daño alguno. Pero las personas con PAF desarrollan muchos pólipos y a una edad mucho más temprana.

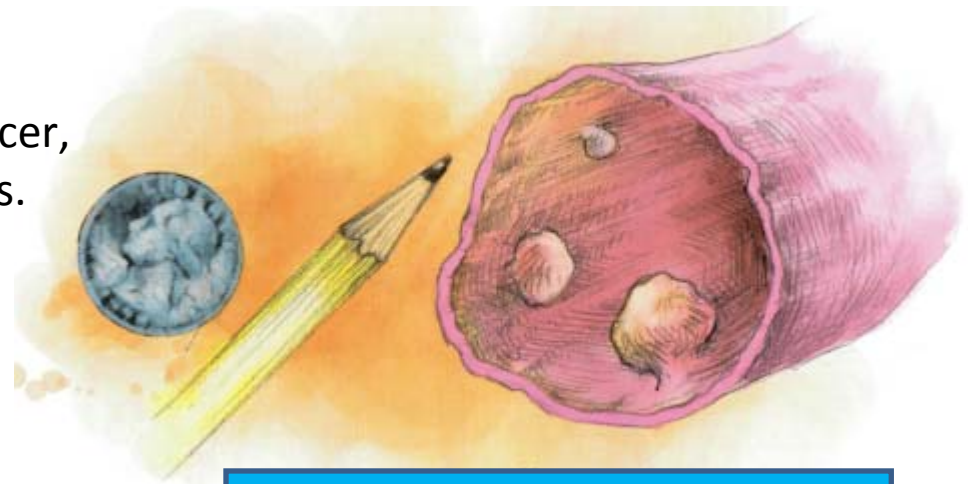


Muchos niños con PAF comienzan a desarrollar pólipos a la edad de 11 o 12 años. Algunos antes y otros después. Las personas con PAF desarrollan muchos pólipos, a menudo cientos a miles. La figura muestra como se vería un pólipo dentro del colon.

Tú no puedes sentir como se desarrolla un pólipo en el colon y tampoco puedes saber si están presentes en el colon hasta que el doctor los busque. Los pólipos no te hacen sentir enfermo. Tampoco puedes contagiarte de una persona los pólipos como puedes contagiarte de un resfrío.

Los Pólipos del colon no es **cáncer**, pero se deben extraer porque ciertos pólipos llamados **adenomas** pueden convertirse en cáncer. El cáncer ocurre cuando las células de cierta parte del cuerpo crecen sin control. Las células cambian y no trabajan como deberían y pueden interrumpir el trabajo de las células normales impidiendo que realicen su trabajo usual en el cuerpo.

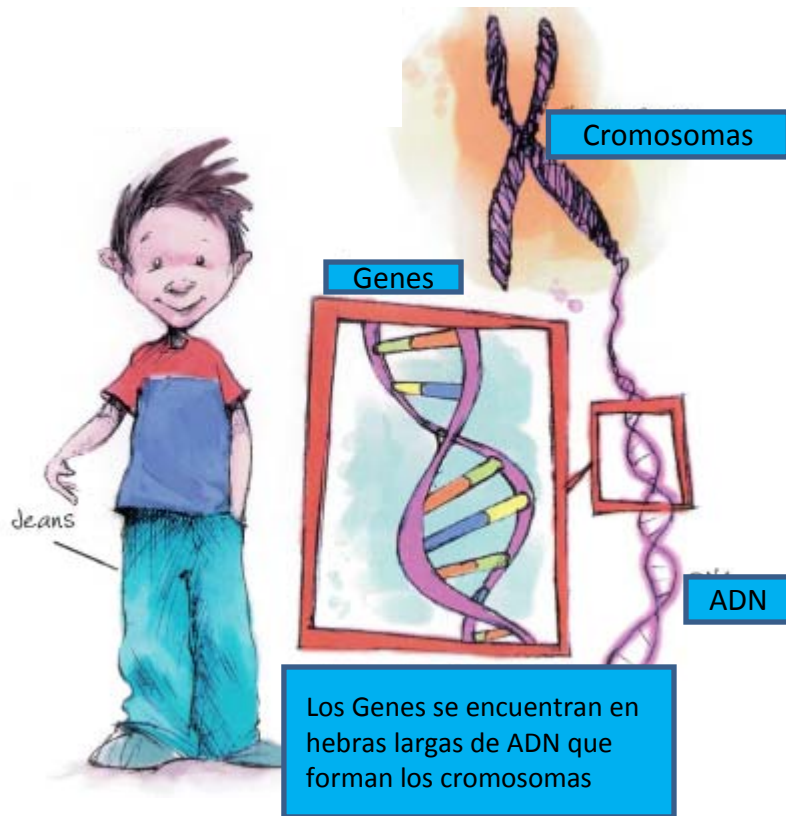
Las personas con PAF a veces desarrollan pólipos en otras partes del sistema digestivo, como el estómago y el intestino delgado. También pueden desarrollar bultos o engrosamientos en los huesos o piel. Estos bultos o engrosamientos no son cáncer, no provocan daño y pueden ser removidos. Algunas personas con PAF pueden faltarle algunos dientes o pueden tener dientes de mas. La mayoría de las veces, incluyendo los doctores, no pueden saber con tan solo mirarlos, quién tiene PAF.



Los pólipos del colon pueden tener distinto tamaño

¿PAF “corre” en las familias?

En ciertas familias, los problemas de salud se pasan de los abuelos a los padres y de ellos a los hijos. Esto es lo que llamamos una condición heredable y se dice que la condición “corre en la familia.” PAF corre en las familias, por lo tanto muchos chicos con PAF tienen un papá o una mamá con PAF.



También pueden haber otros familiares con PAF como hermanos, tíos, abuelos, primos. Sin embargo, existen personas que tienen PAF que son las únicas y primeras personas afectadas en la familia. Una vez que una persona de la familia tiene PAF después de eso, PAF corre en la familia. Si tú eres la primera persona de la familia en tener PAF, tus papás y hermanos no lo tienen pero tus hijos sí pueden tenerlo.

PAF corre en las familias porque está en los genes. Los genes son como la receta para hacer una persona. Los genes determinan cómo debe funcionar el cuerpo. Los genes controlan cosas como el color del cabello, el color de los ojos, y también si desarrollas enfermedades.

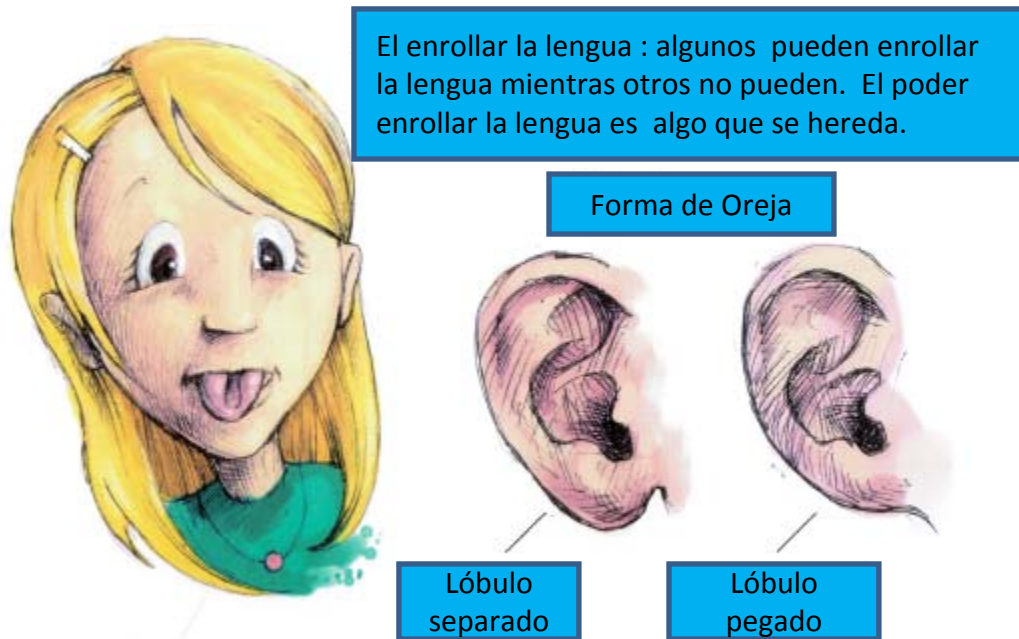
Las personas adquieren sus genes de los padres. La mitad de los genes vienen de tu mamá y la otra mitad de tu papá. Alguien te habrá dicho que ciertos rasgos tuyos (como tu sonrisa o la forma de tu nariz) se parecen a uno de tus papás. El siguiente dibujo muestra algunos rasgos graciosos que pueden correr en las familias.

¿Qué partes tuyas vienen de tu mamá o papá?

Escríbelos:

De mi Mamá:

De mi Papá:





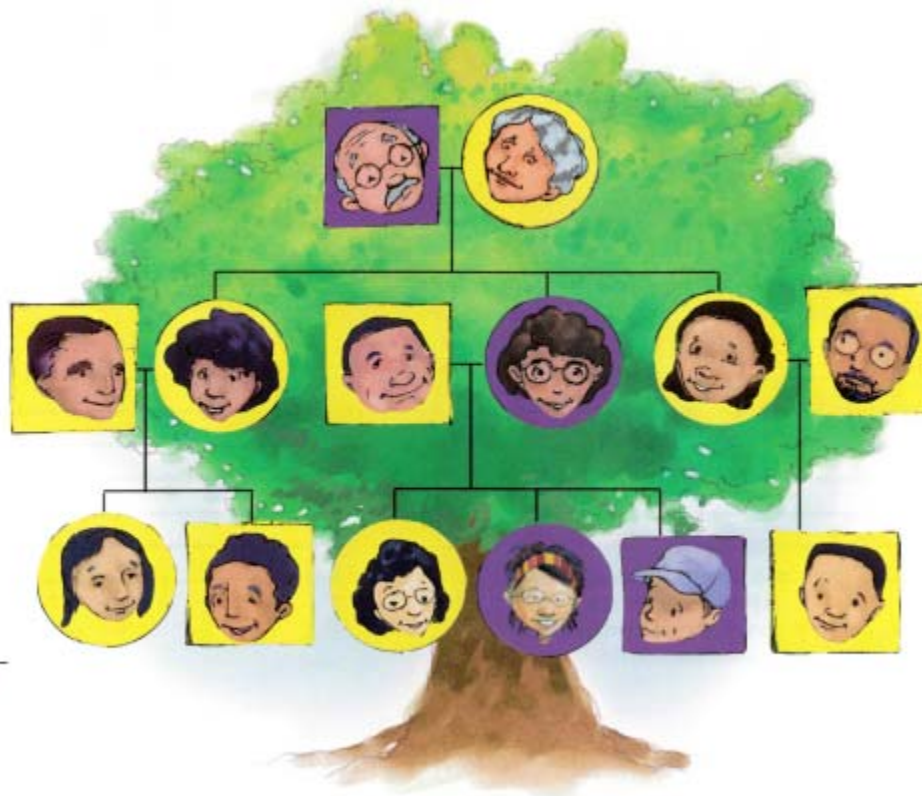
Los cambios en los genes se llaman **mutaciones** y pueden causar enfermedades. Las personas con PAF nacen con una mutación que hace que un gen no trabaje como debería hacerlo. Esto es lo que causa PAF.

Si uno de tus padres tiene PAF tú también puedes tenerlo. La chance de tener PAF es la misma chance de no tenerlo. En términos matemáticos a esto se llama un 50% de chance o 1 chance en 2. Esto es como la chance cuando tiras una moneda al aire de que caiga del lado cruz. Esta chance es la misma para cada hijo en la familia. En algunas familias todos los hijos heredaron PAF. En otras, ninguno de

los hijos heredaron PAF. En muchas familias algunos de los hijos heredan PAF y otros no la heredan. En muy pocos casos, algunos hijos tienen PAF incluso cuando ninguno de los padres tienen PAF. Si es este tu caso puedes pedirle a una consejera genética que te explique el porqué.

Tengas o no PAF aún compartes muchos genes comunes con los miembros de la familia.

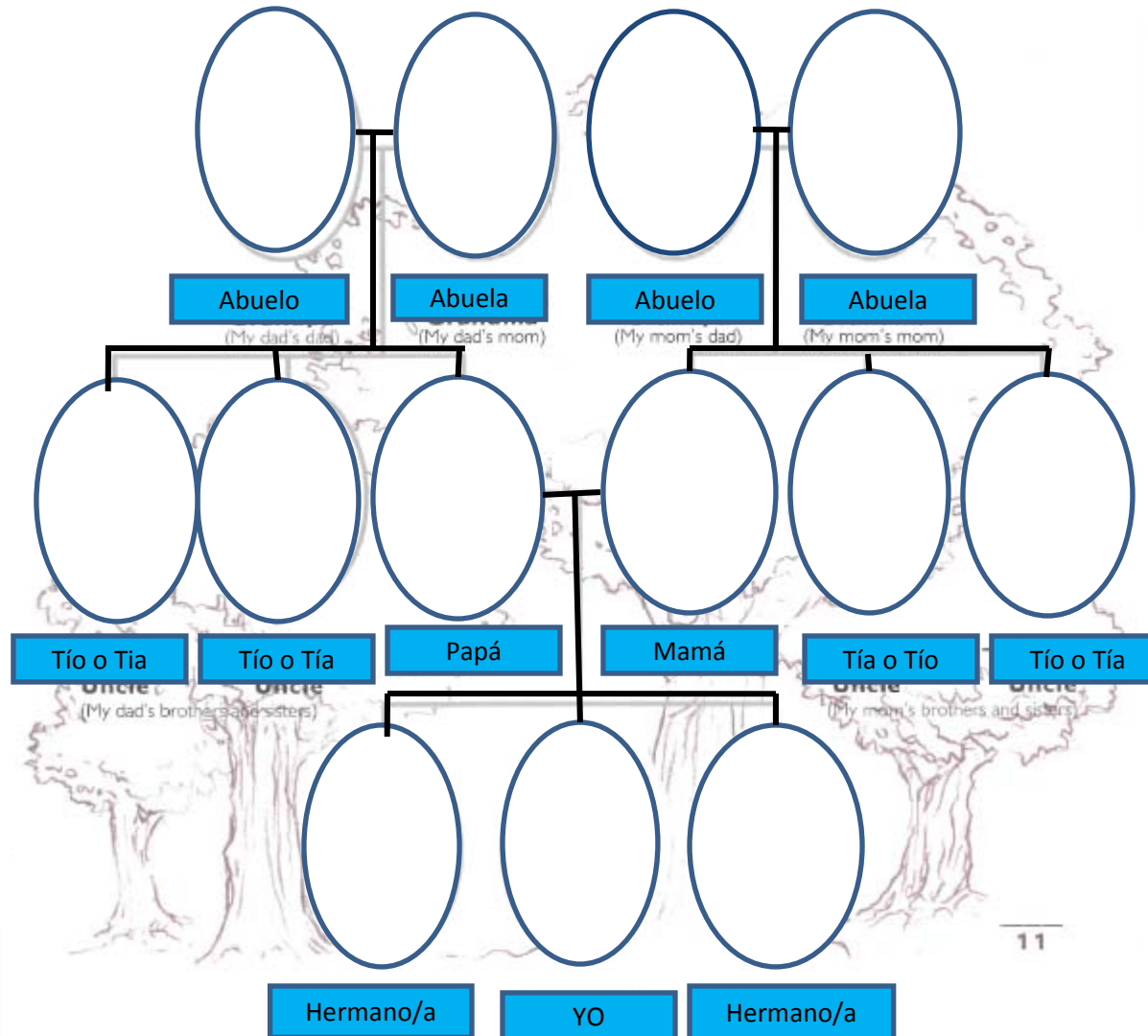
El dibujo de esta página muestra un árbol familiar. Las personas en morado tienen PAF. Puedes ver que el abuelo tiene PAF y que solamente una de las hijas lo tiene y dos de sus hijos también lo tiene.



Tu Árbol Familiar: Ahora es tu turno de dibujar tu árbol familiar

Dibuja tus familiares o pega su foto y pon los nombres.

Puedes pintar el fondo con un color especial para los familiares que tienen PAF.



¿Cómo se si tengo PAF?

Si ya tuviste pólipos entonces ya sabes que tienes PAF. Si aún no has tenido pólipos, hay dos maneras de saber si tienes PAF. Puedes hacerte un estudio genético o puedes esperar a ver si desarrollas pólipos. En la mayoría de las familias un estudio genético puede determinar si tienes PAF aún cuando no tienes pólipos.

Un estudio Genético busca un cambio en el gen de PAF. Existen razones para hacerte el estudio y también razones para no hacerte el estudio. Cada familia toma su propia decisión acerca del estudio.

- Puede que te enteres de que tienes PAF, y sabrás que desarrollarás pólipos y necesites chequeos médicos todos los años que se deben planear.

- Puede que te enteres que no tienes PAF. Si no tienes el cambio del gen que causa PAF en la familia, no tendrás nunca PAF. Puedes esperar hasta cuando seas mucho mayor para realizarte un chequeo (40-50 años) de pólipos como las personas que no tienen PAF.

En algunas familias el estudio genético no es útil. Y algunos padres e hijos prefieren esperar a ver si se desarrollan pólipos en vez de hacer un estudio genético. Si no quieres hacer el estudio tendrás chequeos cada año para ver si hay pólipos. Si aparecen pólipos entonces sabrás que tienes PAF.



¿Cómo se realiza un estudio genético?

Primero debes saber si el estudio genético será útil para ti. Generalmente, otra persona de la familia con PAF se ha realizado el estudio primero. Si los resultados del estudio genético de este familiar indica un cambio en el gen para PAF entonces tu estudio genético buscará el mismo cambio del gen.

No todos los cambios en el gen pueden encontrarse. Si el cambio no pudo encontrarse en el familiar que ya tiene PAF, tampoco se encontrará en tu estudio incluso si tienes PAF. En este caso, el estudio genético no es de utilidad. Es importante que converses acerca de esto con el doctor o con la **consejera genética**. El estudio genético es usualmente una muestra de sangre. Si te realizas el estudio te extraen un poco de sangre. Algunas personas tienen miedo de hacer esto porque involucra una aguja, pero en realidad no duele mucho. La mayoría de las personas dice que es como un pequeño pellizco en el brazo. Quizás ya te hayan sacado sangre antes y sepas exactamente como se siente. Puede que tome varias semanas para recibir una respuesta del estudio genético.

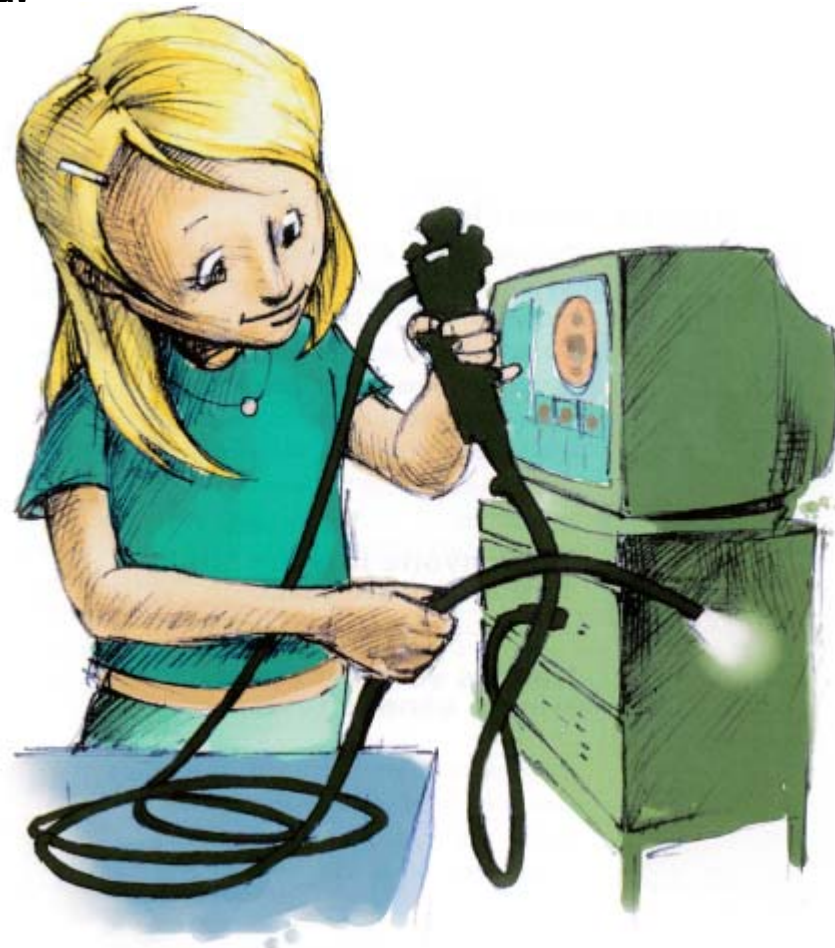
¿Hay alguien de la familia que se haya realizado el estudio? _____

¿Cómo te sientes al respecto, te gustaría realizarte el estudio? Si quieres puedes escribir lo que sientas si quieres realizarte o no el estudio. Si ya tuviste el estudio genético que piensas al respecto? _____

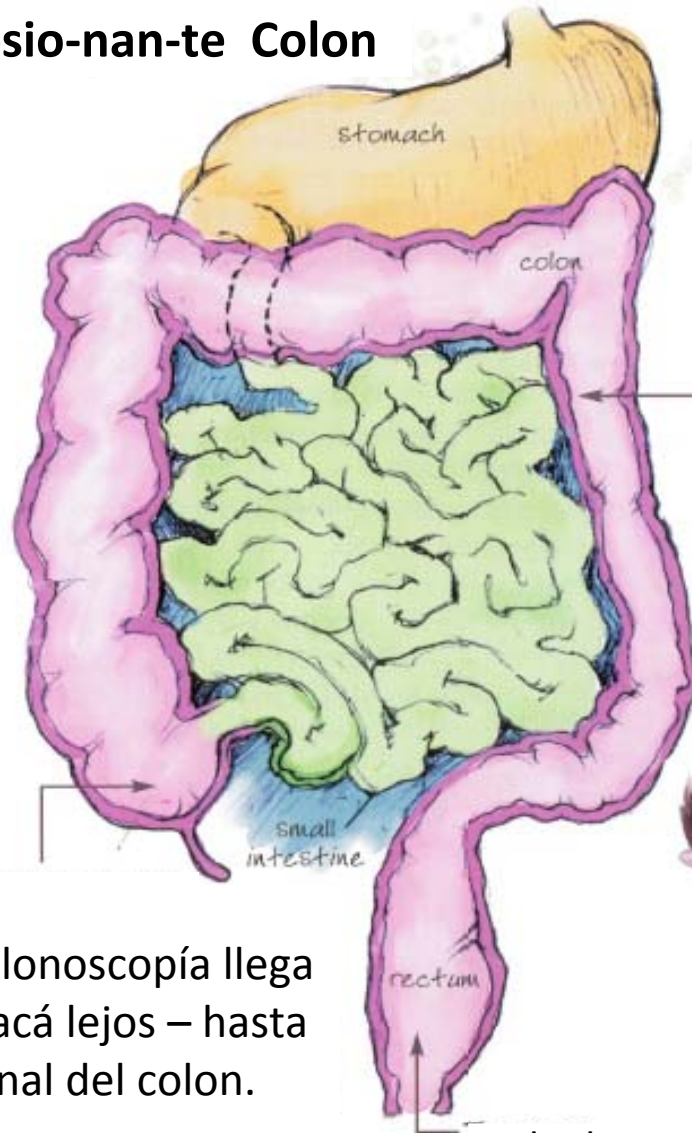
¿Cómo buscan los doctores los pólipos?

Los doctores buscan los pólipos por medio de la colonoscopia, que consiste en un tubo flexible y delgado con una luz al final. El tubo entra en tu colon a través de tu recto. Dependiendo de cuán lejos llega el tubo adentro del colon, el estudio se llama **sigmoidoscopia** o **colonoscopia**.

Además al final del tubo hay una pequeña cámara que muestra el interior de tu colon en una pantalla de televisor o en una mini TV. Si el doctor encuentra algún pólipo se puede extraer allí mismo. Esto generalmente no duele y no sentirás nada.



El Im-pre-sio-nan-te Colon



Trata de encontrar el recorrido desde el recto por el colon y luego por el intestino delgado al estómago.

Una sigmoidoscopia llega hasta aquí en el colon.

Una colonoscopia llega hasta acá lejos – hasta el final del colon.

El tubo entra por aquí.



Opinion:

“No me gusta que me vean el colon, pero sé que me mantiene saludable y los doctores y las enfermeras son muy amables”.

La mayoría de los chicos debe tener controles al menos una vez por año. El tener que realizarse controles no es muy divertido, pero es muy importante para tu salud. Los chequeos para ver si hay pólipos usualmente no duelen. Tal vez pueden esperarse ciertas cosas cuando tengas que realizarte la colonoscopia. Para poder realizarlo tu recto y colon deben estar vacíos (sin desechos). ¿Cómo te preparas? Para el examen dependerá si te realizas una sigmoidoscopia o una colonoscopia. Tal vez tengas que realizar algunas de las siguientes cosas:



Si el intestino delgado y el colon fueran derechos como una línea, tendrías que tener casi 9 metros de altura!!!

- No deberías comer antes del chequeo
- Quizás tengas que tomar algún medicamento, esto te hará ir muchas veces al baño y limpia tu colon.
- Tú o tu doctor puede limpiar el colon introduciendo un líquido en el recto (enema).
- Quizás te den un medicamento para que duermas mientras te introducen el tubo.
- Quizás tengas que faltar a la escuela cuando te realices el chequeo del colon.

Tal vez, te sentirás preocupado o con miedo cuando tengas tus controles, mucha gente se siente así. Quizás te preocupe que te pueda doler aunque en verdad no duela. Quizás te preocupe que encuentren un pólipo o quizás no te importe perder un día de escuela, aún cuando signifique que tienes el control.

¿Qué pasa si llego a tener PAF?

Tal vez ya sabes que tienes PAF. Tal vez, ya te hayas realizado el estudio genético, O quizás ya presentes síntomas de PAF como ser pólipos en el colon. Tal vez no te guste para nada tener PAF, y sepas que algunos familiares con PAF tuvieron cirugía o problemas de salud. Las personas con PAF si tienen ciertos problemas de salud, pero PAF es diferente de una persona a otra persona afectada incluso en personas de una misma familia. Puede que no tengas los mismos problemas de salud que otras personas de tu familia.

Es muy importante que recuerdes que Muchas personas con PAF viven vidas muy largas y saludables.



Estas son algunas maneras que ayudan a mantenerte saludable:

- Ten hábitos saludables. Ayuda a tu cuerpo a mantenerse saludable con una alimentación saludable y ejercicios.
- Más colonoscopías! Asegúrate que tengas las colonoscopías cada año o más seguido si tu doctor lo indica.
- Operación o **Cirugía**, en algún momento tendrás una cirugía para remover el colon si tienes PAF.
- Más sondeos!! Después de la cirugía, necesitarás más sondeos para chequear si hay pólipos en otros lugares del tracto digestivo (estómago, intestino delgado y recto).
- Medicamento: tu doctor quizás te recete un medicamento para que tomes porque tienes PAF. Es importante seguir las direcciones para tomar el medicamento.

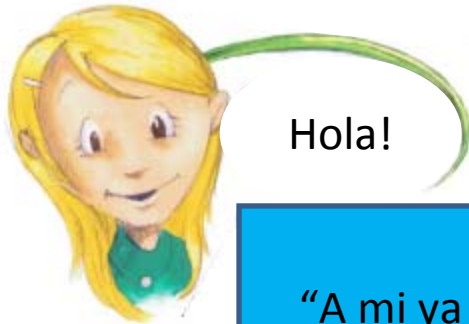


¿Qué pasará si necesito una operación o una cirugía?

La mayoría de las personas con PAF comienzan a desarrollar pólipos alrededor de los 10 a 18 años de edad. Al comienzo puede que solo haya unos pocos pólipos, pero luego de un tiempo, cuando se desarrollen muchos más pólipos tendrás que tener una cirugía para remover el colon. De no ser así los pólipos se volverán cancerosos. Sin el colon tendrás un riesgo mucho menor de desarrollar cáncer.

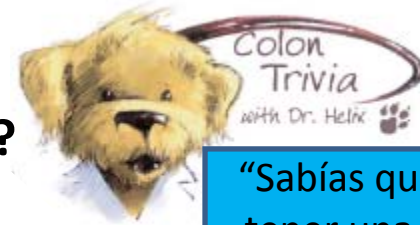
Existen distintos tipos de cirugía.

Tu doctor y tus padres pueden explicarte el tipo de cirugía que tendrás, cuando tengas que hacerla y lo que puedes esperar durante y después de la cirugía.



Hola!

“A mi ya no me preocupa desarrollar cáncer ya que me van a remover el colon antes de que eso suceda.”



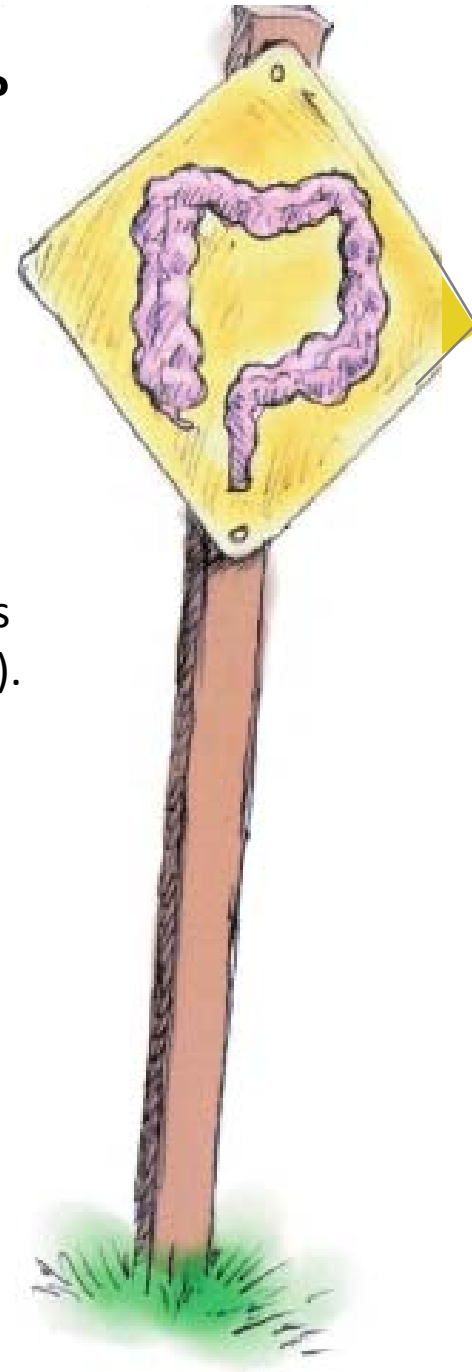
“Sabías que se puede tener una vida larga, muy feliz y saludable sin el colon.”

¿Cuáles son las señales a las que debo estar alerta?

Existen algunas señales que pueden ser la primera clave que estás comenzando a desarrollar pólipos. Ten en cuenta que tener un señal o síntoma no significa con certeza que tienes pólipos o cáncer. Asegúrate de avisarle a tus padres para que te ayuden a ver que está sucediendo.

Aquí hay una lista de las cosas que debes estar alerta:

- Sangre color rojo brillante o de color oscura cuando vas al baño hacer caquita (pequeñas gotas o mucha sangre).
- Caquita que con forma muy delgado como un lápiz la mayoría de las veces.
- Dolores abdominales muy frecuentes o seguidos.
- Diarrea (caquita muy líquida o suelta) o constipación (cuando no haces muy seguido o te cuesta trabajo hacer caquita) muy seguido.
- Distensión abdominal (cuando tu pancita se siente inflada o muy llena como un globo).
- Pérdida de peso.
- Sin energía.





Los chicos con PAF y los chicos que quizás tengan PAF necesitarán realizarse controles aún cuando no existan señales de que tienen PAF.

Los pólipos usualmente no causan ninguna señal o síntoma. Señales o síntomas son como claves. No sabrás que significan hasta que tu doctor te controle.

Debes avisar a tu doctor o a tus padres aún si:

- es vergonzoso hablar de lo que te sucede
- tienes dudas que sea una señal importante
- piensas que quizás la señal desaparezca y se vaya.
- no quieres que se preocupen por ti.
- eso signifique que debas realizarte otra colonoscopia.
- quisiera ignorar las señales porque no quieres tener PAF.

Las señales son importantes para mi doctor así él podrá explicarme que significan



Hola!

Gran Desafío: Encuentra las palabras!

U A V H W S Q D U B U O A G B
W W I F O U A C I O L S M E J
S L J P B S K L N G I Q O N O
L Y J Y O V P I U N O O S E W
U N K G F C T I D L G A O S I
L X I F R S S R T X E E M S R
H M T T E Q O O U A R C O E E
A M M T G M Q N N H L H R M N
C A N C E R I K P O C S C U D
Q I H E R E D A D O L Z G T R
F W I D V E D O C Z L O Q A A
A M O N E D A O I S R I C C G
P T T V L J L R E K N E P I C
T O A T D O Q Q T D V P Q O L
J Y Y R N I G L Z L I L N N B

ADENOMA

CELULAS

GARDNER

HEREDADO

POLIPO

AMIGOS

CROMOSOMA

SINDROME

HOSPITAL

COLONOSCOPIA

CANCER

COLON

INTESTINO

MUTACION

GENES

¿Cómo afectará mi vida el tener PAF?

Algunas veces los chicos se preocupan porque creen que se los tratará diferente si tienen PAF. Recuerda que tus amigos (y otras personas) no sabrán que tienes PAF a menos que se lo digas. Los chicos con PAF no se ven para nada distintos. Incluso es posible que hayas estado con una persona con PAF y ni te distes cuenta que tenía PAF. Para muchos chicos el saber que tienen PAF no les cambió mucho la vida. Cada uno es diferente y cada uno tiene distintos sentimientos de tener PAF. **No importa como te sientas – esta bien.** Tal vez tengas distintos sentimientos de tener PAF en distintos momentos de tu vida.

A veces puedes sentirte:

- que eres diferente de otros chicos de tu edad.
- que PAF no es gran cosa.
- cansado/a de tanto hablar sobre PAF.
- que **NO ES JUSTO** tener PAF!
- muy solo/a por tener PAF mientras otros no lo tienen.
- confundido/a ¿De qué están hablando?
- preocupado por vas a enfermarte por tener PAF, preocupado por las colonoscopías, preocupado por la cirugía.
- triste.
- cansado/a por los controles al doctor.
- preocupado por un familiar con PAF que está enfermo.
- contento al saber que tienes PAF tu doctor te ayudará a mantenerte saludable.



Existen muchas personas con PAF felices y saludables. A veces ayuda el conocer a otros chicos que tienen PAF. Tú no eres el único hay muchos chicos que tienen PAF.

¿Debería contar a otras personas que tengo PAF?

Cuando te enteres que tienes PAF tal vez sientas que es difícil hablar sobre ello. Tal vez te sientas nervioso cuando hables sobre el tema, incluso con tus padres. Esto es totalmente normal, pero te ayudará a sentirte mejor si haces preguntas y compartas como te sientes. Tus padres también pueden pedir una hora especial con el doctor o con la consejera genética ya que ellos están acostumbrados a hablar con chicos y adultos de PAF.

Si tú quieres puedes contarle a algunos amigos que tienes PAF, habla primero con tus padres y ellos te ayudarán a decidir si deberías contarles y qué cosas deberías contarles. Nadie puede saber que tienes PAF con tan solo mirarte. Además, si pierdes días de colegio para ir a los controles del doctor tal vez quieras contarles a algunos amigos la razón.

Encontrarás que tener PAF no es tan malo después de que hables con los familiares y los amigos en los que confías y que realmente se interesan por ti y te quieren.





¿Cómo puedo contactar a otros chicos con PAF?

Tal vez seas el único chico con PAF en tu escuela o en tu comuna. Por lo que te puedes sentir muy solitario. Pero existen muchos chicos con PAF!! Nadie más que ellos saben como es tener PAF y como se siente uno al creer que eres el único con PAF.

Una forma de contactarse con otros chicos es a través de grupos de apoyo. Después de que hables con tus padres puedes aprender más de los grupos de apoyo que se enlistan a continuación, ya sea enviando una carta o buscándolos en el Internet. Muchas bibliotecas tienen acceso a Internet para personas que no lo tienen en casa.

- Hay un club de Internet para chicos con PAF:
www.clubs.yahoo.com/clubs/kidswithgardnersyndrome
- Hay un club también para padres:
www.clubs.yahoo.com/clubs/gardnersyndrome
- Hay un club llamado: “Gardner Voices” (Voces de Gardner):
www.gardnersyndrome.org

En la siguiente página se enumeran una serie de recursos de ayuda para los padres.



Recursos para padres:

1. National Society of Genetic Counselors (Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos) 610-872-7608 www.nsgc.org/resources.asp
2. The Collaborative Group of the Americas on Inherited Colorectal Cancer (CGA-ICC) (El Grupo Colaborativo de las Américas del Cáncer Hereditario Colorectal).
Es un grupo de profesionales que se especializan en cáncer hereditario de colorectal. Muchos de estos profesionales trabajan con registros de cáncer hereditario colorectal, lo que puede ser un recurso muy importante para las familias con PAF. Para encontrar un registro puedes visitar algunos de los siguientes sitios:
<http://www.geocities.com/cgaicc/institutions.html>
<http://www.mdanderson.org/depts/hcc/registries.htm>

LISTADO DE PALABRAS:

Adenoma: un tipo de pólipo que puede convertirse en canceroso.

ADN: ácido dextrorribonucleico. Las moléculas que contienen el código genético.

Cáncer: cuando las células pierden el control genético y crecen mucho, presionando a las células cercanas y migrando a otras partes del cuerpo a donde no pertenecen. A veces las personas mueren de cáncer cuando el cáncer no se detiene a tiempo.

Células: son los ladrillos de tu cuerpo. Las células son las unidades de vida más pequeñas de tu cuerpo. Distintos tipos de células construyen tu cuerpo – células de la piel, del cerebro, del colon y otras tipos de células.

Cirugía: un doctor especialista utiliza sus manos y herramientas especiales para realizar procedimientos como el cambiar, arreglar o extraer algo del cuerpo.

Cromosoma: Una larga hebra enrollada de AND. Las personas poseen 46 cromosomas (23 pares) en cada célula.

Colon: parte del tubo digestivo donde se extrae el agua de los desechos de tu cuerpo.

Colonoscopia: un examen médico en el cual un tubo delgado con una micro cámara y luz entra al colon a través del recto. La cámara muestra el interior del colon en una pantalla de TV.

Esófago: el tubo que lleva la comida desde la boca hasta el estómago.

Genes: instrucciones que dirige las funciones de tu cuerpo.

Listado continúa...

Consejero/a Genética: una persona con capacitación especial para hablar con los padres y los hijos sobre PAF y sobre genes y otras condiciones genéticas.

Heredado: transmitido en la familia desde los abuelos a los padres y de éstos a los hijos.

Intestino: El intestino es un tubo largo que incluye el intestino delgado, el grueso y el recto.

Intestino delgado: las involutas del tubo digestivo entre el estómago y el intestino grueso.

Intestino Grueso: El colon y el recto constituyen el intestino grueso.

Mutación: un cambio en el gen que puede causar que deje de funcionar o que no funcione como debería.

Operación: (ver cirugía)

Pólipo: un crecimiento como un bulto con forma de hongo en el colon.

Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF): una condición genética que causa el desarrollo de pólipos en el colon, recto y otras partes del cuerpo.

Recto: los últimos centímetros del intestino grueso donde la caquita es almacenada hasta que sale al exterior.

Sigmoidoscopia: parecido a una colonoscopia pero solo mira una parte del colon.

Síndrome de Gardner: otro nombre para llamar a PAF. El Dr. Gardner escribió sobre PAF en las revistas médicas en los años 60's.

Desarrollo del Material:

Este material fue desarrollado gracias a una red de trabajo en educación de la salud, mecanismos de adaptación y competencias. Enfatiza la importancia del aprendizaje, la resolución de problemas y los mecanismos de adaptación. Está basado en investigaciones de adultos y niños con problemas de salud crónicos. Esta red de trabajo enfatiza el estar bien informado, la propuesta de metas, el definir y el comprender los problemas, la toma de decisiones y la decisión de actuar.

Una evaluación realizada de PAF y YO demostró que los chicos que usaron PAF y YO tenían más conocimientos sobre PAF y contribuyó a promover actitudes e intereses en practicar comportamientos protectores saludables.

Reconocimientos:

Los autores quisieran agradecer a Kate Hibbs, MS¹, Sue V. Petzel, PhD¹, Mary Ahrens, MS¹ y Anna Leininger, MS² por conducir la evaluación de PAF y YO; los chicos y los padres de las familias con PAF que participaron en la evaluación; la Asociación del Cáncer de Colon Hereditario; y a todos los profesionales de la salud que revisaron el contenido de este libreto.

¹ University of Minnesota

² Minnesota Colorectal Cancer Initiative

Para información sobre PAF y Yo (FAP & Me) puede contactar a la Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos, Inc. a: fyi@nsgc.org (información en Inglés).

FAP & Me es una publicación de la Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos, Inc. que fue financiado por:

Audrey Heimler Special Project Fund

March of Dimes

Myriad Genetics Laboratories

Minnesota Colorectal Cancer Initiative

La traducción al español fue realizada con el apoyo de:

University of Minnesota Masonic Cancer Center William C Bernstein MD Familial Cancer Registry y

Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo Santiago, Chile