

Hoja informativa para consumidores de servicios de la salud

Investigaciones y privacidad genética

En 1995 se aprobaron las primeras leyes sobre la privacidad genética de Oregon con el propósito de ayudar a proteger la información genética del individuo y para evitar la posibilidad de la discriminación en el trabajo o la de seguros médicos a los consumidores de servicios de la salud.

En 2005 se llevaron a cabo algunos cambios a las leyes de Oregon para determinar cuándo los resultados de pruebas genéticas, muestras recogidas (por ej., de sangre o tejidos) podrían estar disponibles para ciertos tipos de investigaciones genéticas. Se le pedirá a usted que tome una decisión sobre lo mencionado a partir del año 2006.

¿Qué es lo que continúa igual que antes?

- Si los resultados de pruebas genéticas, de muestras recogidas o información de la atención de la salud pueden ser vinculados con una persona (por ejemplo si lo anterior incluye el nombre y apellido, o la dirección, o la fecha de nacimiento de esa persona) el investigador, al igual que antes, debe conseguir el permiso de esa persona, antes de utilizar dicha información para las investigaciones genéticas.

¿Qué es lo nuevo?

- Si los resultados de las pruebas genéticas, de las muestras recogidas u otra información de la atención de la salud no incluyen ningún tipo de información que pueda vincularse con la persona a la cual pertenecen (o sólo tienen un código y la clave del mismo se guarda por separado), la ley nueva les permite a los investigadores tener acceso a las mismas y pedirle permiso a una junta investigadora independiente (IRB, siglas en inglés) para poder usar los resultados de las pruebas, de las muestras recogidas o la información de la salud en investigaciones que se conocen como investigaciones “anónimas” o investigaciones genéticas “codificadas”.
- La ley nueva le exige a usted que tome una decisión con respecto al uso de información de la salud suya en investigaciones anónimas o de genética codificada.
- Como resultado, a partir del 1 de julio de 2006, la ley nueva exige que el médico o el proveedor de la salud suya, le de a usted un aviso y le pida que llene un formulario por lo menos una vez, y que usted señale que NO quiere que ninguna de las muestras, ni que la información de la atención de la salud suyas sean usadas para investigaciones anónimas o de genética codificada. Este formulario a menudo se conoce como el formulario de “optar por no hacerlo”.

¿Por qué se llevaron a cabo los cambios?

- Muchas personas quieren mantener privada tanto la información de la salud, como la información de la genética de ellos. Muchas personas reconocen también que las investigaciones médicas y genéticas pueden ayudar a desarrollar información nueva que permita tanto a los pacientes como a los médicos a aprender más sobre las enfermedades, a tomar buenas decisiones en cuanto a la atención de la salud y a descubrir nuevos tratamientos.

- La ley nueva trata de encontrar un equilibrio entre los intereses de aquellos que quieren que la información de su genética se mantenga privada, permitiéndoles que tomen la decisión de “optar por no hacerlo”, al mismo tiempo que se les permite a los investigadores llevar a cabo las investigaciones genéticas necesarias para que las personas y sus proveedores de la salud puedan tomar buenas decisiones respecto al cuidado de la salud.

¿Qué debo hacer?

- Usted tendrá que decidir por cuenta propia si está de acuerdo que los resultados de pruebas genéticas, muestras recogidas o la información de la salud suyas estén disponibles para investigaciones anónimas o investigaciones de genética codificada.
- Si usted NO quiere que los resultados de pruebas genéticas, muestras recogidas o información de la salud suyas estén disponibles para investigaciones anónimas o investigaciones de genética codificada usted tiene que indicarlo en el lugar apropiado del formulario que le entregue el médico o el proveedor de la salud.
- Si usted QUIERE que los resultados de pruebas genéticas o muestras recogidas o la información de la salud suyas estén disponibles para investigaciones anónimas o investigaciones de genética codificada, no tiene que hacer nada.
- En cualquiera de los casos, el proveedor de la salud es el responsable de darle un aviso y un formulario para que usted lo llene donde sea apropiado. Esto debe suceder sólo una vez y no debe hacerse cada vez que visite al médico.
- Si en el futuro usted cambia de parecer, es responsabilidad SUYA hacérselo saber al proveedor de la salud, ese cambio, solamente tendrá efecto sobre los resultados de pruebas genéticas, muestras recogidas o información de la salud de esa fecha en adelante.

¿Dónde puedo conseguir más información?

Hable con su médico o proveedor de la salud.

The Oregon Genetics Program – (971)673-0271 ó www.oregongenetics.org.