

O que é a pesquisa genética?

Os genes são parte de todas as células na pessoa. Eles vêm em pares e são compostos de DNA. Os genes contêm instruções que dizem ao corpo como crescer e se desenvolver. Todos nós compartilhamos alguns genes com nossos parentes de sangue.

Os pesquisadores genéticos costumam usar amostras de sangue ou saliva para analisar o DNA. Eles estão interessados em entender como os genes afetam o funcionamento do corpo.

Os pesquisadores tentam entender:

- Se os nossos genes nos tornam mais ou menos propensos a ter uma determinada doença ou problema de saúde
- Como prevenir ou tratar uma doença ou problema de saúde
- Como os genes afetam a resposta do organismo a medicamentos ou tratamentos

Quem participa em pesquisas genéticas?

- Adultos e crianças
- Pessoas com uma doença ou problema de saúde
- Parentes
- Voluntários saudáveis

Este folheto contém informações gerais para fins educacionais e não se destina a fornecer aconselhamento médico. Aconselhe-se com o seu médico ou com a equipe da pesquisa sobre a sua situação específica antes de agir com base em qualquer informação aqui contida.

Perguntas a fazer:

1. Qual é o objetivo do estudo?
2. Como vão coletar minha amostra genética?
3. Eu e as outras pessoas iremos receber os resultados deste estudo?
4. O que acontece se os exames detectarem um problema de saúde?
5. Os resultados desses exames ficarão no meu histórico médico?
6. Os testes genéticos afetarão a minha família?
7. Os resultados dos testes afetarão minha cobertura de seguro de saúde no futuro?
8. Usarão minhas amostras ou minha informação genética para alguma pesquisa no futuro? Se isso acontecer, eu vou precisar dar o meu consentimento?
9. Minhas amostras ou informação genética serão compartilhadas com outros pesquisadores?
10. Se eu decidir não participar em estudos no futuro, poderei ainda participar no estudo atual?



Tufts

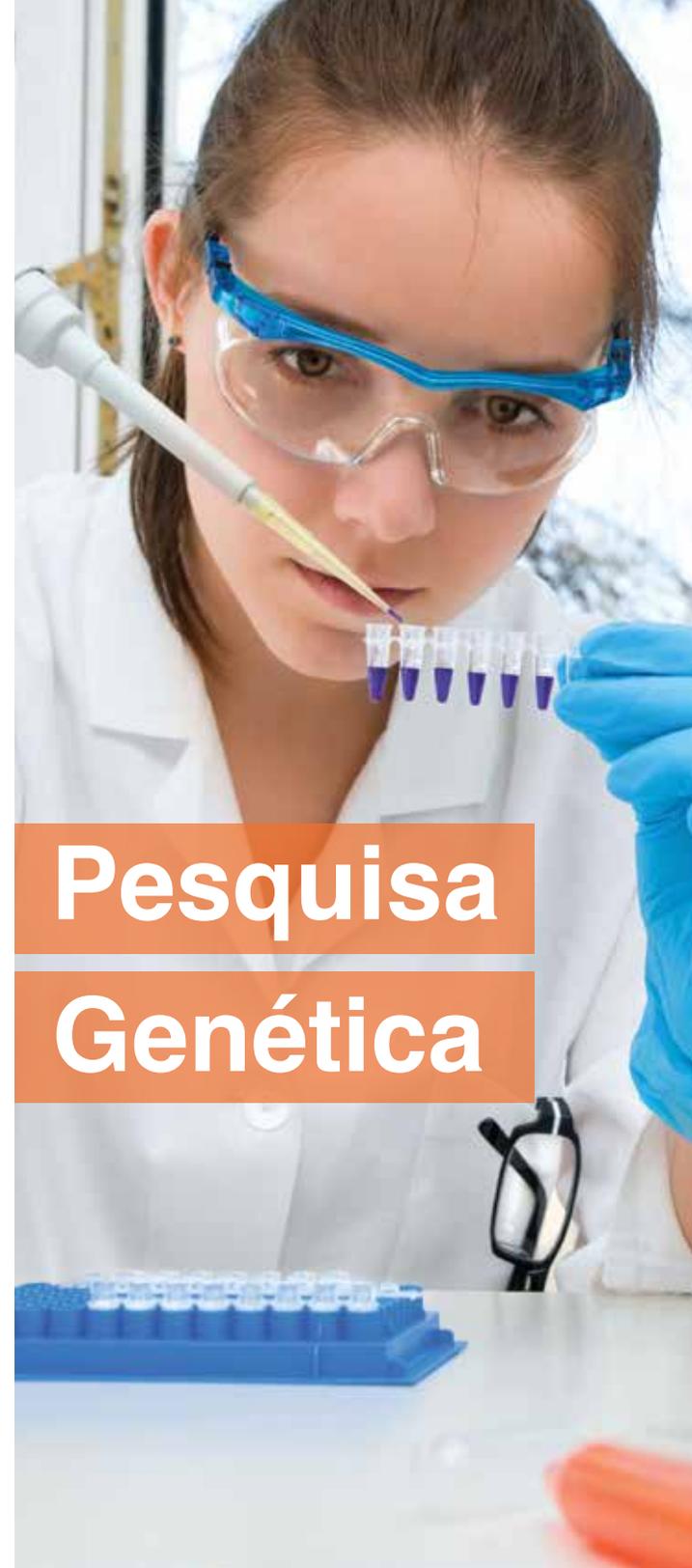
CTSI

Tufts Clinical and
Translational
Science Institute

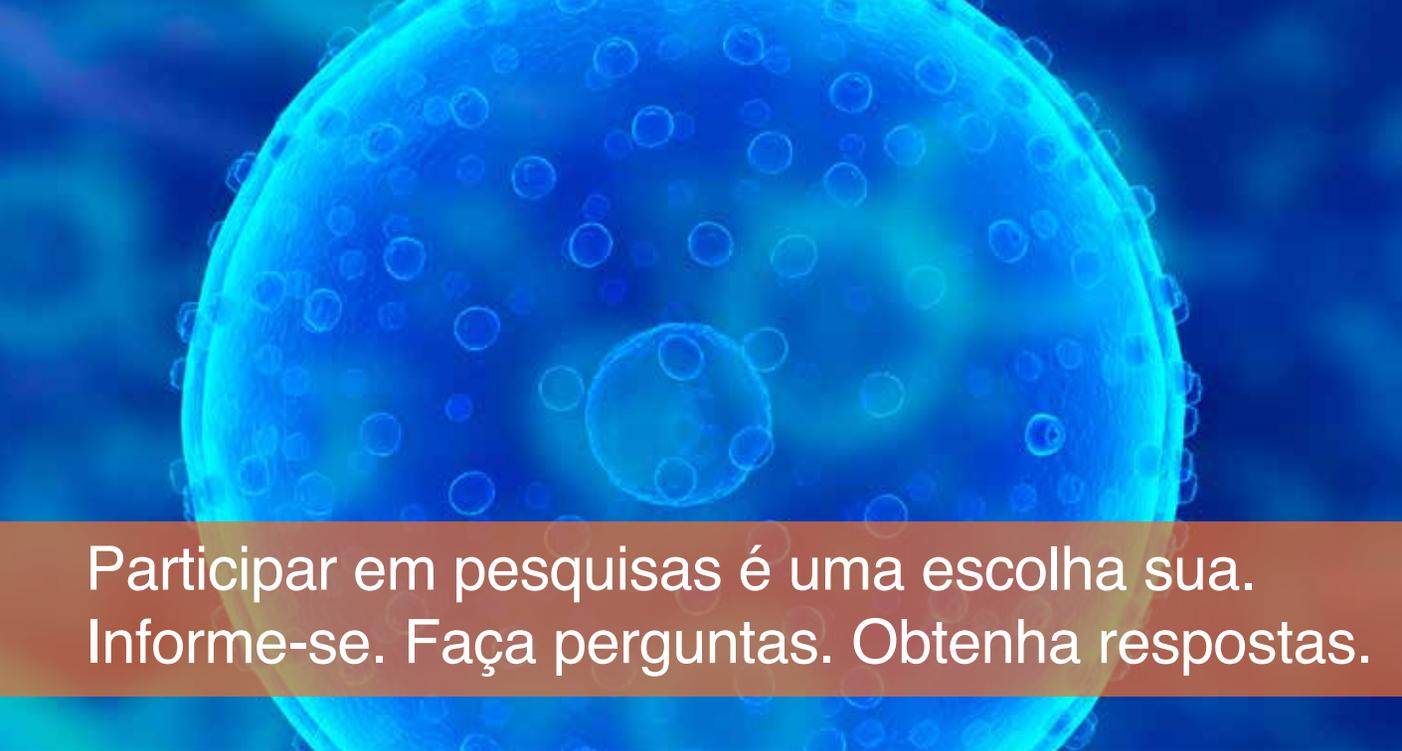
Mais perguntas?

Ligue para:

version # (v1.0) (Portuguese)



Pesquisa Genética

A microscopic view of cells, likely sperm or oocytes, showing their characteristic circular shape and internal structures. The image is in shades of blue and green, with a central cell in focus.

Participar em pesquisas é uma escolha sua. Informe-se. Faça perguntas. Obtenha respostas.

O que significa participar em uma pesquisa genética?

Se você fizer testes genéticos como parte do seu atendimento médico de rotina, isso geralmente significa que seu médico está tentando verificar sua saúde ou diagnosticar algum problema. Nesse caso, você e seu médico discutirão os resultados dos testes.

Na pesquisa, o teste genético é utilizado para ajudar a responder uma questão científica. Não se destina a fornecer atendimento médico ou detectar problemas de saúde.

Quando você participa em uma pesquisa genética, a equipe da pesquisa pode não compartilhar os resultados de seus testes com você. Dependendo da pesquisa, os resultados dos testes podem ou não fornecer informações sobre sua saúde em geral.

Quais são os meus direitos e proteções?

Existem proteções para ajudar a garantir a segurança dos voluntários de pesquisas (também chamados de "sujeitos de pesquisa") e assegurar que são tratados com respeito.

A equipe da pesquisa irá ler um Formulário de Consentimento Informado com você. Eles vão explicar os objetivos do estudo, os procedimentos e os possíveis riscos e benefícios. Um geneticista ou conselheiro genético poderá estar disponível para conversar com você sobre os prós e contras.

Peça ajuda se você não entender alguma coisa. Você nunca deve se sentir apressado ou pressionado.

Quais são os riscos de participar em uma pesquisa genética?

O processo de coleta de amostras genéticas é considerado seguro e quase não causa dor. No entanto, decidir participar em um estudo de pesquisa genética é uma decisão pessoal.

Receber os resultados dos testes pode ser algo estressante ou desagradável para você ou sua família. Por exemplo, os testes podem revelar:

- Que você tem, ou pode desenvolver, uma determinada doença ou um problema de saúde incurável
- Informação inesperada sobre os genes da sua família
- Que os membros de sua família podem estar em risco de desenvolver determinada doença ou problema de saúde

Um pesquisador pode observar algo que não estava procurando. Isso é chamado de descoberta incidental. Pergunte à equipe da pesquisa que tipo de conclusões serão compartilhadas com você e como isso pode vir a afetá-lo.

Existe o risco de que sua informação pessoal possa, acidentalmente, ser compartilhada com outras pessoas. A lei da Não Discriminação com base na Informação Genética (GINA: Genetic Information Nondiscrimination Act) o protege de um tratamento injusto por parte das seguradoras de saúde ou empregadores com base nas diferenças em seu DNA que possam afetar sua saúde. No entanto, a lei não abrange todos os tipos de seguro.

Os riscos específicos serão descritos no Formulário de Consentimento Informado. Certifique-se de que entende os riscos antes de concordar em participar no estudo.