

¿Qué es la investigación genética?

Los genes forman parte de todas las células del cuerpo. Vienen en pares y están hechos de ADN. Tienen las instrucciones para que el cuerpo crezca y se desarrolle. Compartimos algunos genes con nuestros parientes de sangre.

Los investigadores genéticos usan muestras de sangre o saliva para analizar el ADN. Les interesa la manera en que los genes afectan el funcionamiento del cuerpo.

Los investigadores tratan de comprender:

- Si nuestros genes aumentan o disminuyen la probabilidad de contraer ciertas enfermedades
- Cómo prevenir o tratar enfermedades
- El efecto de los genes en la respuesta del cuerpo a medicamentos o tratamientos

¿Quiénes participan en la investigación genética?

- Adultos y niños
- Personas con ciertas enfermedades
- Familiares
- Voluntarios sanos

Este folleto tiene información educativa general. No pretende ofrecer asesoramiento médico. Antes de actuar en base a esta información, consulte a su médico o equipo de investigación para obtener asesoramiento específico para usted.

Preguntas que debe hacer

1. ¿Cuál es el propósito del estudio?
2. ¿Cómo obtendrán mi muestra genética?
3. ¿Recibiremos los resultados yo o alguna otra persona?
4. ¿Qué ocurre si las pruebas revelan un problema médico?
5. ¿Pondrán los resultados de las pruebas en mi historial médico?
6. ¿Mi familia se verá afectada por las pruebas genéticas?
7. ¿Los resultados de las pruebas afectarán la cobertura de mi seguro médico?
8. ¿Se usarán mis muestras o mi información genética para investigaciones futuras? Si así fuera, ¿tendré que dar mi consentimiento?
9. ¿Se compartirán mis muestras o mi información genética con otros investigadores?
10. Si elijo no participar en estudios futuros, ¿puedo ser parte de este estudio?



THE HARVARD CLINICAL
AND TRANSLATIONAL
SCIENCE CENTER



BOSTON
UNIVERSITY

Tufts

CTSI

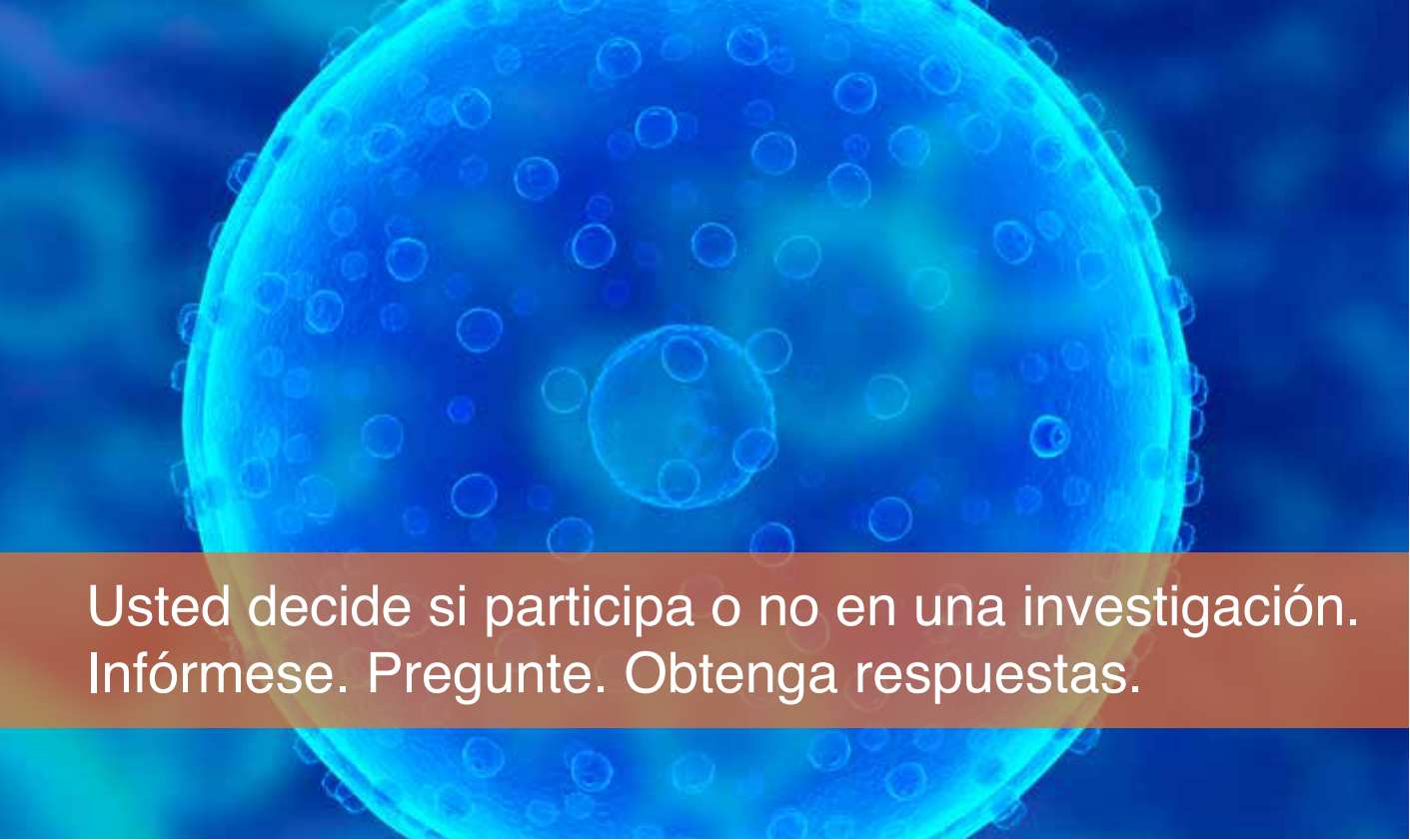
Tufts Clinical and
Translational
Science Institute

¿Tiene más preguntas?

Llame al:



Investigación genética



Usted decide si participa o no en una investigación. Infórmese. Pregunte. Obtenga respuestas.

¿Qué significa participar en una investigación genética?

Cuando se hacen pruebas genéticas como parte de la atención médica, por lo general se busca comprobar o diagnosticar un problema de salud. En estos casos, el médico y usted hablan de los resultados.

Cuando se hace investigación, las pruebas genéticas buscan contestar una pregunta científica. El objetivo no es brindarle atención médica ni detectar un problema de salud.

Si participa en una investigación genética, el investigador tal vez no comparta con usted los resultados de las pruebas. Dependiendo del tipo de investigación genética, los resultados pueden aportar o no información sobre su estado general de salud.

¿Qué derechos y protecciones tengo?

Hay protecciones para garantizar la seguridad de las personas que se ofrecen a participar en una investigación (“sujetos”) y para que se las trate con respeto.

El equipo de investigación le explicará el documento de consentimiento informado, que detalla los objetivos, procedimientos, y riesgos y beneficios posibles del estudio. Tal vez haya un genetista o asesor genético disponible para explicarle las ventajas y desventajas.

Si no entiende algo, pida ayuda. Nunca debería sentirse apresurado ni presionado.

¿Cuáles son los riesgos de participar en una investigación genética?

El proceso de recolectar muestras genéticas se considera seguro y relativamente indoloro. No obstante, la decisión de participar o no en un estudio de investigación genética es algo personal.

Recibir los resultados de las pruebas pueden ser estresante o inquietante para usted o su familia. Por ejemplo, las pruebas podrían revelar:

- Que usted tiene o corre riesgo de tener una enfermedad intratable
- Información inesperada sobre los genes de su familia
- Que sus familiares corren riesgo de tener una enfermedad específica

El investigador podría encontrar algo que no buscaba. Esto se conoce como hallazgo incidental. Pregunte al equipo de investigación qué tipo de resultados le informarán y las posibles consecuencias.

Existe el riesgo de que su información privada se comparta accidentalmente con otros. La Ley de No Discriminación por Información Genética (GINA) lo protege de tratos injustos de parte de seguros de salud o empleadores por diferencias en su ADN que puedan afectar su salud. Pero la ley no cubre todos los tipos de seguro.

Los riesgos específicos se describen en el documento de consentimiento informado. Antes de aceptar participar en un estudio, asegúrese de entender los riesgos.