



Hoja Informativa Para Usuarios de Atención Médica Privacidad Genética e Investigación

Las primeras leyes sobre la privacidad genética en Oregon se aprobaron en 1995 para proteger la información genética y evitar la posible discriminación en la obtención de empleo o de seguro de salud de usuarios de atención médica como usted.

En el año 2005, se hicieron algunos cambios en las leyes de Oregon sobre las circunstancias en las cuales resultados de un examen genético, muestras obtenidas (como sangre o tejido) o información de atención médica se pueden usar para ciertos tipos de investigación genética. A partir de 2006, se le pedirá que decida sobre esto.

¿Qué queda igual?

- Si los resultados de las pruebas genéticas, las muestras obtenidas o la información de atención médica puede relacionarse con usted (si incluye su nombre, dirección o fecha de nacimiento, por ejemplo), el investigador deberá obtener permiso de usted antes de usar esta información para investigación genética.

¿Qué es lo nuevo?

- Si los resultados de las pruebas genéticas, las muestras obtenidas u otra información de atención médica no incluye información que pueda relacionarse con usted (o si sólo hay un código y la clave del código se guarda en otro lugar), la nueva ley permite a los investigadores acceder a esta información y solicitar permiso a una Junta de Evaluación Independiente (Independent Review Board o IRB) para usar los resultados de las pruebas, las muestras obtenidas o la información de atención médica para lo que se conoce con el nombre de investigación genética “anónima” o “codificada”.
- La nueva ley requiere que usted decida sobre el uso de su información médica para investigación genética anónima o codificada.
- Como consecuencia de esto, a partir del 1 de julio de 2006, esta nueva ley requiere que su médico o proveedor de atención médica le notifique y le pida a usted que llene un formulario al menos una vez e indique si NO quiere que sus muestras o su información de atención médica se usen para la investigación genética anónima o codificada. Normalmente, este formulario recibe el nombre de “opción de exclusión”.



¿Por qué se hizo el cambio?

- Muchas personas quieren que su información de atención médica, que incluye su información genética, se mantenga en privado. Muchas personas también reconocen que la investigación médica y genética ayudan a desarrollar nueva información que permite tanto a pacientes como médicos aprender más sobre las enfermedades, tomar decisiones acertadas en la atención médica y descubrir nuevos tratamientos.
- Esta nueva ley trata de satisfacer los intereses de quienes quieren que su información genética se mantenga en privado al permitirles optar por “excluirse”, y de los investigadores al permitirles realizar la investigación genética necesaria para que usted y sus proveedores de atención médica tomen decisiones apropiadas en la atención médica.

¿Qué tengo que hacer?

- Usted tendrá que tomar una decisión personal sobre si quiere que los resultados de sus pruebas genéticas, muestras obtenidas o información de atención médica se pueda usar para la investigación genética anónima o codificada.
- Si usted **NO** quiere que los resultados de sus las pruebas genéticas, las muestras obtenidas o su información de atención médica se use para investigación genética anónima o codificada, debe indicar ésto en el formulario que recibe de su médico o proveedor de atención médica.
- Si usted **QUIERE** que los resultados de las pruebas genéticas, las muestras obtenidas o su información de atención médica se use para investigación genética anónima o codificada, no tiene que hacer nada.
- En ambos casos, su proveedor de atención médica es responsable de entregarle una notificación y un formulario para que usted marque su opción. Esto sólo tiene que suceder una vez, no en cada consulta.
- Si usted cambia de opinión más adelante, es responsabilidad **DE USTED** informar a su proveedor de atención médica, y su nueva decisión sólo afectará los resultados de las pruebas genéticas, las muestras obtenidas y la información de atención médica a partir de esa fecha.

¿Dónde puedo obtener más información?

Hable con su médico o proveedor de atención médica.

Programa Genético de Oregón – (971) 673-0271 ó www.oregongenetics.org.