

Sus derechos –

Con respecto a la investigación genética codificada o anónima

El estado de Oregon pasó una ley recientemente sobre la investigación genética codificada y anónima. Todos los proveedores de atención médica directa en el estado de Oregon tienen que preguntarle a los pacientes si desean o no que su información médica o muestras biológicas (sangre, orina u otro tejido recolectado de su organismo) sean utilizadas para fines de investigaciones genéticas “codificadas” o “anónimas”. Este tipo de investigación utiliza información médica o muestras biológicas tomadas como parte de su atención médica clínica. No requiere ningún contacto adicional con usted.

Usted puede decidir si desea que esta información esté disponible para el uso en las investigaciones. Es su decisión. Su decisión no afectará la atención médica que reciba de Legacy Health System. Tampoco afectará su cobertura de seguro médico.

¿Cuál es el propósito de la investigación?

Las investigaciones son importantes porque nos proporcionan información valiosa sobre cómo mejorar la salud, tales como formas de prevenir o mejorar el tratamiento de enfermedades del corazón, diabetes y cáncer. En el estado de Oregon, por ley, un equipo especial revisa todas las investigaciones genéticas antes de que den inicio. Este equipo se asegura de que los beneficios derivados de la investigación sean mayores que los riesgos a los que pueden estar expuestos los participantes.

¿Qué es la investigación genética anónima o codificada?

La *investigación genética* significa investigación utilizando muestras ADN, prueba genética o información genética. *Pruebas genéticas* son pruebas para determinar la presencia o ausencia de características genéticas en una persona o en un pariente por parentesco sanguíneo de la persona.

Codificadas significa identificable sólo por medio del uso de una clave que vincula una muestra de ADN o información genética con una persona o un pariente por parentesco sanguíneo de la persona. La clave de la codificación se guarda en un lugar separado de la muestra o información médica para que los investigadores no puedan vincularla con la persona.

Investigación anónima significa investigaciones genéticas científicas o médicas llevadas a cabo en tal manera que la muestra de ADN o la información genética utilizada en la investigación no puede ser identificada.

No incluye las investigaciones llevadas a cabo en tal manera que la identidad de una persona o la identidad del pariente por parentesco sanguíneo de la persona pueda ser determinado por el uso de un código, clave u otro medio de vinculación de la información a una persona específica.

¿Quién es un proveedor de atención médica directa?

Un proveedor de atención médica directa es una persona que lo evalúa y le da tratamiento a usted. Existen muchos en el sistema de atención médica, por ejemplo, el hospital, el médico de cabecera, el personal de enfermería, el fisioterapeuta o el farmacéuta.

Si no deseo que mi información o muestras se usen para este fin, ¿qué hago?

Tendrá que firmar un “Aviso de su derecho de rehusar su participación en el futuro en las investigaciones genéticas anónimas o codificadas” de Legacy y marcar la casilla “Rehúso”.

¿Qué sucede si no hago nada?

Si no hace nada, entonces su información y muestras podrían ser usadas para las investigaciones genéticas anónimas o codificadas. Si usted acepta que los investigadores usen los resultados de las pruebas, muestras u otra información, *usted no necesita hacer nada*.

¿Qué sucede si no estoy seguro de que hacer en este momento?

Independientemente de lo que decida ahora, siempre puede cambiar de opinión más adelante. Si cambia de opinión, infórmele por escrito a cada uno de sus proveedores de atención médica sobre su decisión. La nueva decisión se aplicará sólo a la información médica o muestras recolectadas después de que su proveedor de atención médica reciba el aviso por escrito de su nueva decisión.

¿Me van a preguntar esto cada vez que vaya a la consulta con el médico o al hospital?

No. Los proveedores de atención médica sólo le preguntan una vez, aunque usted puede cambiar su opinión en otro momento como se indicó anteriormente.

Para obtener más información, comuníquese con la línea informativa sobre cumplimiento de las normas de Legacy al 503-415-5555, o comuníquese con el Programa de genética de Oregon (Oregon Genetics Program) al 971-673-0271 o por Internet: www.oregongenetics.org



Legacy Health System, una organización sin fines de lucro, incluye Emanuel Hospital & Health Center, Emanuel Children's Hospital, Good Samaritan Hospital & Medical Center, Meridian Park Hospital, Mount Hood Medical Center, Salmon Creek Hospital, Legacy Clinics y CareMark/Managed HealthCare Northwest PPO.
© 2006

Lawson # 254868

OTH-4148/6-06

Sus derechos

Con respecto a
la investigación genética
codificada o anónima

