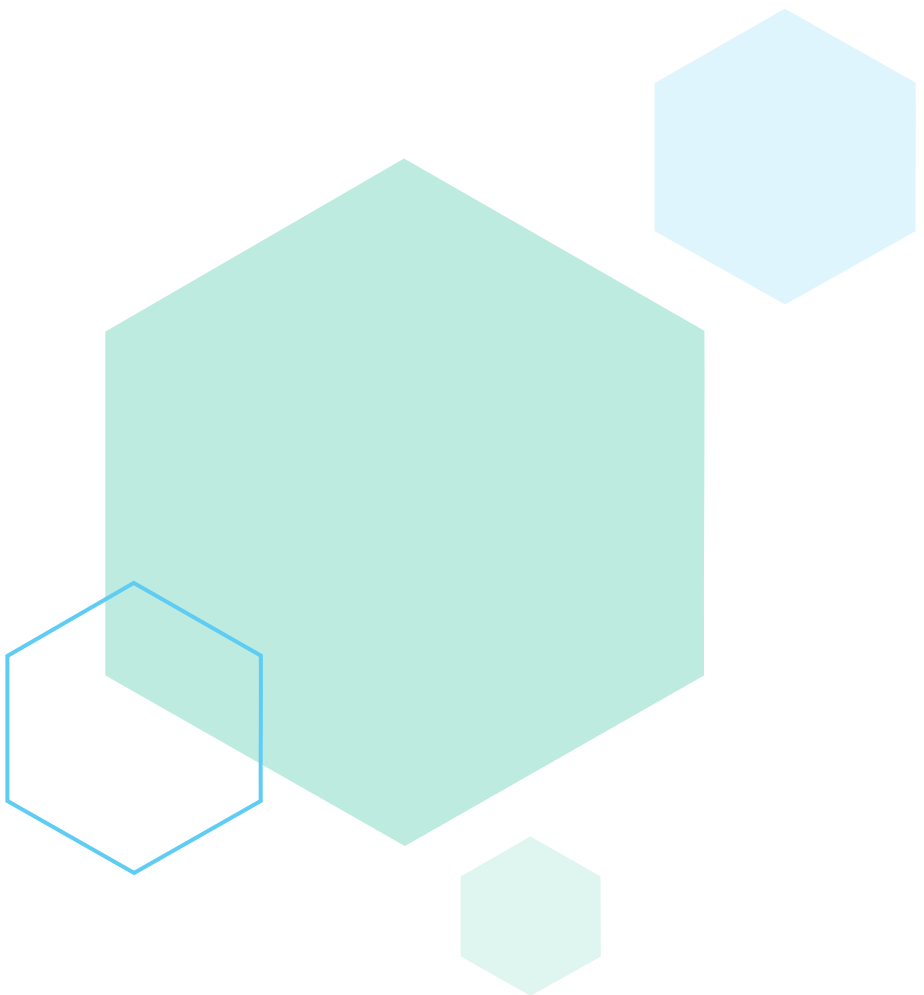


# Cuestiones éticas, legales y sociales en la genómica



**PREFER CHW  
TRAINING**

Empowering Communities through  
Genomics Education



# Objetivos de aprendizaje

- Analizar cuestiones **éticas, legales y sociales** que inciden en el trabajo de los trabajadores de salud comunitarios en la atención clínica genética y la investigación.
- Explicar cómo el trabajador de salud comunitario ayuda a los pacientes a generar confianza en los proveedores de genética y los sistemas de atención médica.
- Describir el rol de los trabajadores de salud comunitarios de salud en apoyo a la toma de decisiones informadas y en garantizar el acceso equitativo a la atención genética.

# ¿Qué son las implicaciones éticas, legales y sociales (ELSI) en la genómica?

- ELSI aborda cómo la ciencia genética afecta a las personas y comunidades.
- Es escuchar a las comunidades que han sido **excluidas, maltratadas o desatendidas** por la investigación biomédica y la atención médica.



# Roles de los trabajadores de salud comunitarios en las implicaciones éticas, legales y sociales (ELSI)



Abordar la  
desconfianza  
histórica  
hacia la  
genética en  
la atención  
médica



Mitigar las  
preocupacio  
nes éticas  
de la  
participación  
en pruebas  
genéticas y  
atención  
preventiva



Cerrar las  
brechas  
informando  
y apoyando  
a los  
pacientes

# Ejemplos de cuestiones éticas en las pruebas y detección genética

- ¿Qué salvaguarda la privacidad y la confidencialidad?
- ¿Quién es el “propietario” de la información?
- ¿Quién debe acceder a la información?
- ¿Deberían tener acceso las aseguradoras?
- ¿Quién puede divulgar información a los familiares?
- ¿Cuándo se deben ofrecer o permitir las pruebas o exámenes genéticos (por ejemplo, adolescentes jóvenes)?
- ¿Existe igualdad de acceso a las pruebas?

# Discriminación genética



Las pruebas genéticas generalmente se encuentran en el historial médico de una persona para que otros puedan tener acceso a estas.



Los resultados de pruebas genéticas podrían afectar la cobertura de seguro o el empleo de una persona.



Los miembros de comunidades minoritarias pueden preocuparse de que la información genética pueda usarse en su contra.



Los proveedores de salud deben comprender que algunos grupos pueden desconfiar del uso de la genética como herramienta de salud.

# Comunicación de los resultados de las pruebas

01

Los resultados de las pruebas solo deben comunicarse a las personas a quienes el paciente haya dado permiso para compartirlos.

02

Antes de realizar la prueba, el paciente y el proveedor deben acordar cómo se comunicarán los resultados para asegurarse de que se mantengan privados.

03

Los resultados de pruebas con el nombre de una persona u otra identificación NUNCA deben comunicarse a nadie externo (como empleadores, compañías de seguros o el gobierno) sin el permiso por escrito del paciente.

# Deber de advertir

- Los proveedores tienen el deber de advertir sobre el riesgo familiar y fomentar el diálogo con los familiares.
- A veces, un proveedor puede hacer caso omiso de la confidencialidad o consentimiento del paciente y notificar directamente a los familiares sobre la información genética.
- Para esto, sería necesario hacer una consulta a uno o más de los siguientes: comité de ética, asesor legal, responsable de privacidad, etc.



# Temas de discusión sobre el consentimiento informado

La naturaleza voluntaria de las pruebas genéticas

Riesgos, limitaciones y beneficios de realizar o no realizar pruebas

Alternativas a las pruebas genéticas

Detalles de la forma en que se realiza la prueba (por ejemplo, (Qué tipo de muestra se requiere, precisión de la prueba, tiempo de respuesta, etc.)

Privacidad y confidencialidad de los resultados de las pruebas

# Temas de discusión sobre el consentimiento informado



# Costo de la detección

## La Ley de Atención Médica Asequible (ACA)

- requiere que tanto las aseguradoras privadas como las públicas cubran los costos de ciertas pruebas de detección de cáncer

## Medicare

- Generalmente cubre la mayoría de las pruebas de detección de cáncer en su totalidad
- A veces se requiere un copago por la visita al médico

## Medicaid

- La cobertura para las pruebas de detección de cáncer varía según el estado

## Ideas para explorar:

- Consulte los programas gratuitos o de bajo costo a través de agencias de salud pública y comunitarias
- Ayude a los pacientes a consultar a la oficina de Medicaid de su estado o el departamento de salud local

# Protecciones legales

**HIPAA: Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico**

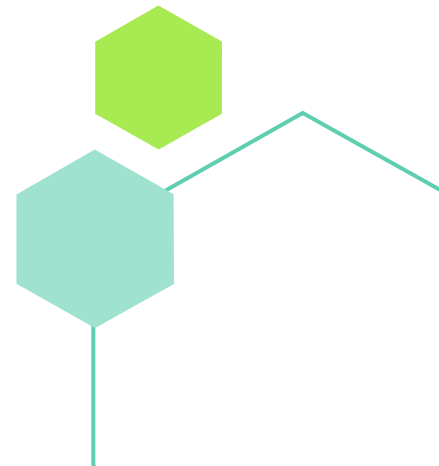
Creó estándares nacionales para la privacidad de la salud

Protege la información confidencial de salud del paciente

**GINA: Ley de No Discriminación por Información Genética**

Protege contra la discriminación basada en la información genética

Incluye cobertura de salud y empleo.



# El papel de los trabajadores de salud comunitarios en la creación de confianza

## Ser transparente y honesto

- Proporcionar información clara y precisa sobre la genética
- Explicar los posibles beneficios, riesgos y limitaciones de las pruebas y la investigación genética

## Educar y empoderar

- Proporcionar información sobre genética a su comunidad
- Ayudarlos a sentirse más informados y seguros al tomar decisiones

## Construir relaciones

- Escuchar las preocupaciones y preguntas de los miembros de la comunidad
- Reconocer la desconfianza histórica debido a la discriminación y las prácticas poco éticas del pasado

# El papel de los trabajadores de salud comunitarios en la creación de confianza



## **Destacar los beneficios para la comunidad**

Enfatizar cómo la investigación genómica puede beneficiar a la comunidad en su conjunto

Compartir historias de éxito de personas o familias que hayan participado en investigaciones genéticas o programas clínicos



## **Educar a las personas sobre las protecciones**

Garantizar a las personas de que sus datos se mantendrán privados y confidenciales

Compartir información sobre la Ley de No Discriminación por Información Genética (GINA)

# Actividad 9 del cuaderno de trabajo

Está trabajando con un miembro de la comunidad que fue remitido a una prueba genética para evaluar su riesgo de padecer una enfermedad hereditaria.

*El paciente tiene dudas sobre la prueba y le preocupa:*

- **Privacidad:** ¿Quién tendrá acceso a su información genética?
- **Discriminación:** ¿Podría esta prueba afectar su seguro o su trabajo?
- **Comprensión de los resultados:** ¿Qué significarán los resultados para ellos y sus familias?
- **Impacto emocional:** ¿Cómo manejarán esta información?

*Reflexione sobre esta situación y responda brevemente a las siguientes preguntas:*

1. ¿Cómo describiría las pruebas genéticas y por qué se recomendaron?
2. ¿Cómo abordaría las preocupaciones de los pacientes sobre la privacidad genética y la seguridad de los datos?
3. ¿Qué información proporcionaría sobre la discriminación genética y las protecciones legales (por ejemplo, GINA e HIPAA)?
4. ¿Qué medidas podría tomar para garantizar que el paciente se sienta capacitado para tomar su propia decisión informada?