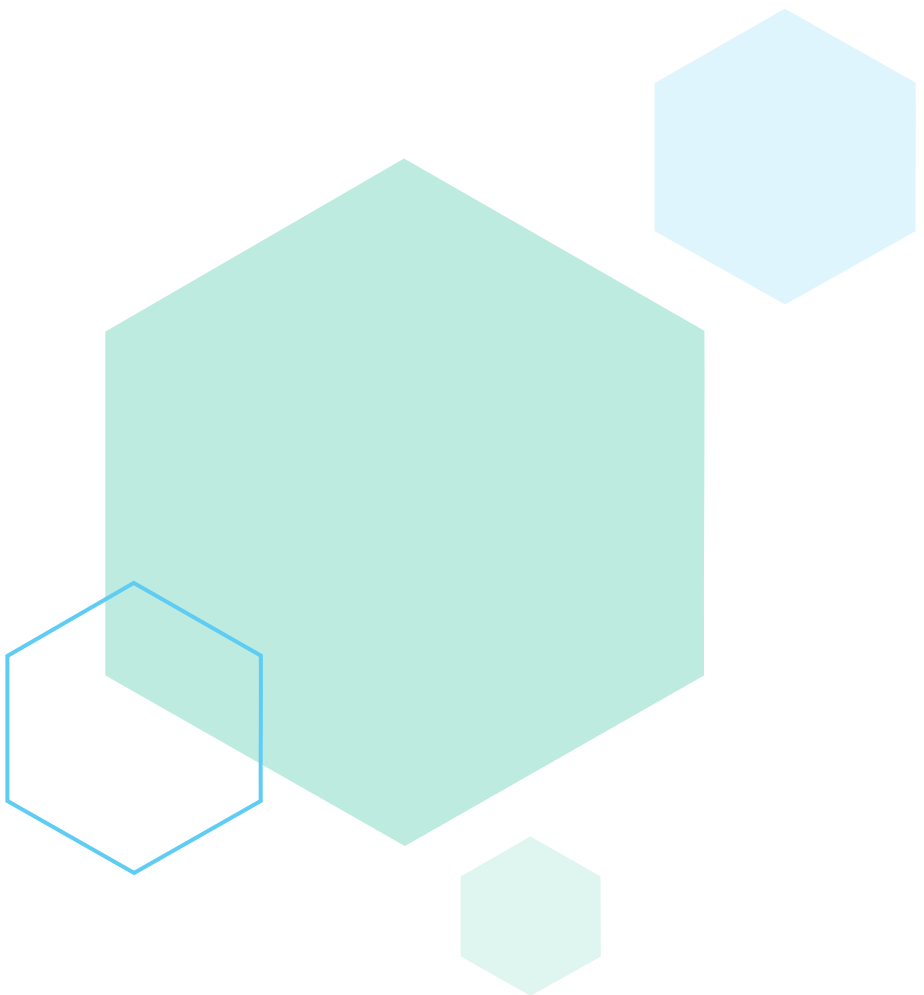


Genética en la investigación



**PREFER CHW
TRAINING**

Empowering Communities through
Genomics Education



Objetivos de aprendizaje

- Describir el impacto de las prácticas de investigación poco éticas en las comunidades minoritarias y cómo contribuyen a la desconfianza en la investigación genómica.
- Describir los desafíos de la subrepresentación de algunos grupos en la investigación genómica
- Explicar la importancia de las garantías de investigación para proteger a los participantes, particularmente en estudios genómicos que involucran poblaciones subrepresentadas.
- Identificar formas en que los trabajadores de salud comunitarios pueden promover las investigaciones éticas e inclusivas dentro de sus comunidades.

Investigación genética

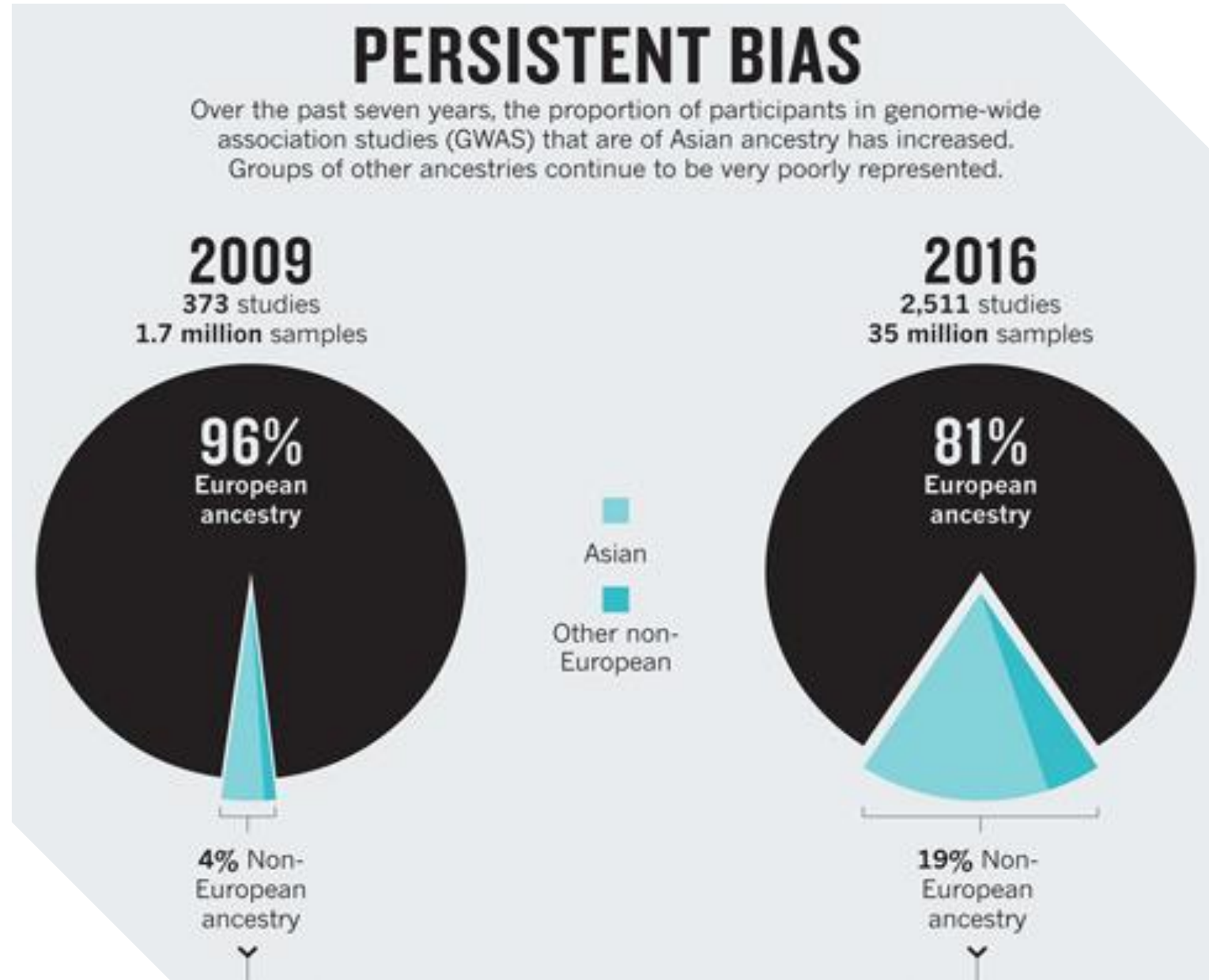


Subrepresentación en la investigación genómica

- En el pasado, la mayoría de las investigaciones genéticas se han centrado en personas con **ascendencia europea**
- Esto significa que los resultados pueden no funcionar tan bien para personas de **otros orígenes**
- La **falta de diversidad** puede hacer que la **medicina de precisión** y las **pruebas genéticas** sean menos útiles para los grupos subrepresentados
- Existen esfuerzos para aumentar la representación, incluidas iniciativas como el Programa de Investigación “**All of Us**”



Subrepresentación en la investigación genómica



Prácticas de investigación poco éticas en poblaciones históricamente marginadas



La ética son reglas sobre lo que es correcto y justo



Definen valores, principios y normas morales



Las prácticas poco éticas generan desconfianza en la investigación y la medicina

Ejemplos de investigación genética poco ética

Realizar
investigaciones
sin permiso

Aprovecharse
de los grupos
vulnerables

Trato desigual
e inequitativo

*Por ejemplo:
Caso
Havasupai*

*Por ejemplo:
Eugenesia*

El impacto del caso Havasupai en la investigación genética en Estados Unidos

En 1989, miembros del pequeño grupo étnico nativo americano Havasupai se acercaron a un profesor de antropología con quien la tribu tenía una relación preexistente y de confianza, buscando entender por qué estaba aumentando la incidencia de la diabetes en su comunidad.

En 2004, la tribu Havasupai presentó una demanda contra investigadores de la Universidad Estatal de Arizona al descubrir que sus muestras de ADN, recolectadas inicialmente para estudios genéticos sobre diabetes tipo 2, se habían utilizado en varios otros estudios genéticos (por ejemplo, endogamia, alcoholismo y antiguas migraciones de poblaciones procedentes de Asia) sin su consentimiento.

La Nación Navajo, el segundo grupo nativo americano más grande de los Estados Unidos, prohibió la investigación genética [promulgada antes de este caso; actualmente se está considerando levantar la prohibición].



El caso de la eugenesia

La eugenesia es la **idea dañina y falsa** de que los genes de algunas personas son mejores que los de otras.

Se usó para controlar quién podía tener hijos, seleccionando a ciertos grupos según su raza, discapacidad o ingresos.

El caso de la eugenesia

Schlapp, seven assistant neurologists and three psychologists, held for the present at the Post Graduate Hospital, are receiving children from juvenile courts, from the Society for the Prevention of Cruelty to Children, from churches and settlements—in all, from 147 different individual sources, and are giving each child the best possible examination.

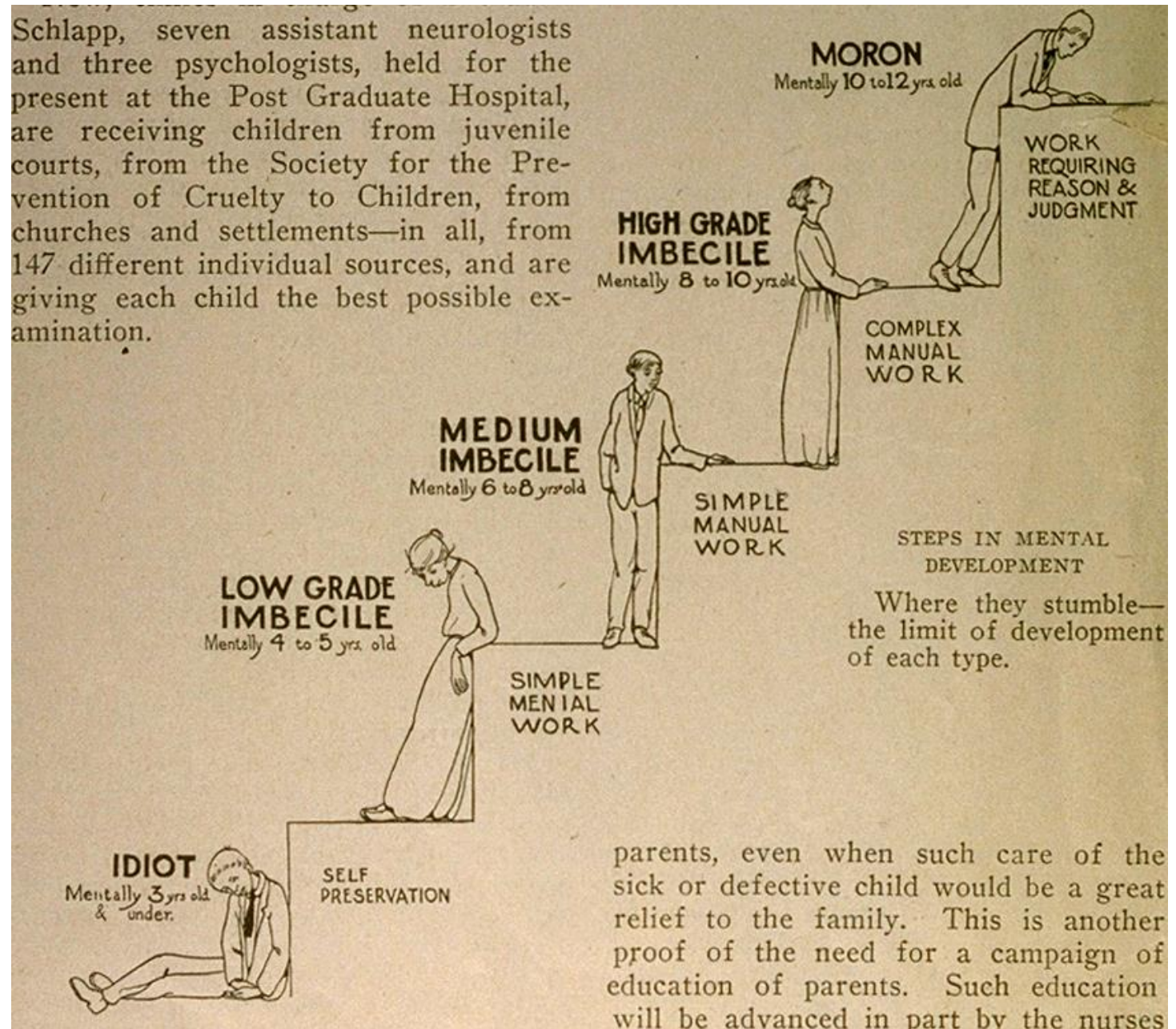


Foto: 1906. Fuente: Sociedad Filosófica Americana, ERO, SC77, Ser1, Box35: Archivos de rasgos

La Sociedad Estadounidense de Eugenesia promovió ideas de *mejora racial* y educación genética a través de charlas públicas, congresos, publicaciones y exhibiciones en ferias de condados y estados, como este gráfico titulado “El Triángulo de la Vida” de la Feria Libre de Kansas.

Sociedad Filosófica Americana

**PREFER CHW
TRAINING**

Empowering Communities through
Genomics Education

UNFIT HUMAN TRAITS
SUCH AS FEEBLEMINDEDNESS
EPILEPSY, CRIMINALITY,
INSANITY, ALCOHOLISM,
PAUPERISM AND MANY OTHERS,
RUN IN FAMILIES AND ARE
INHERITED IN EXACTLY THE
SAME WAY AS COLOR IN
GUINEA-PIGS. IF **ALL**
MARRIAGES WERE EUGENIC
WE COULD **BREED OUT**
MOST OF THIS UNFITNESS
IN **THREE GENERATIONS.**

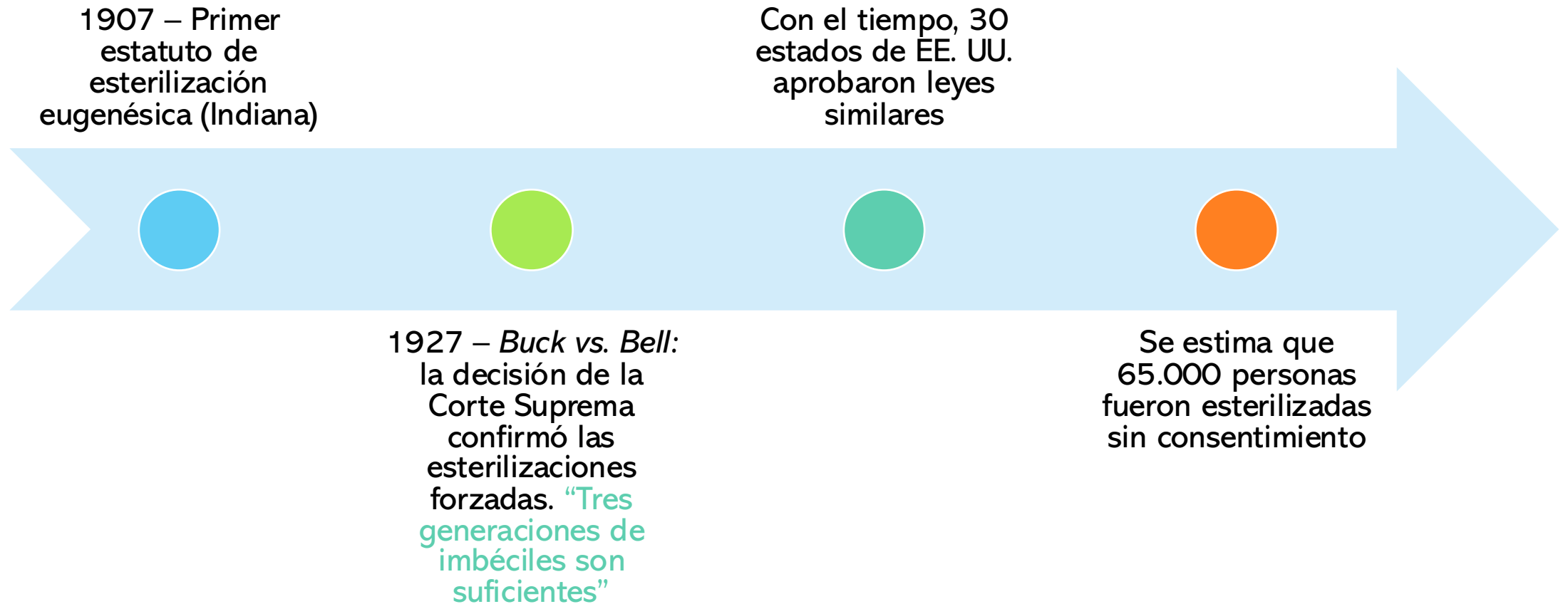
THE TRIANGLE OF LIFE



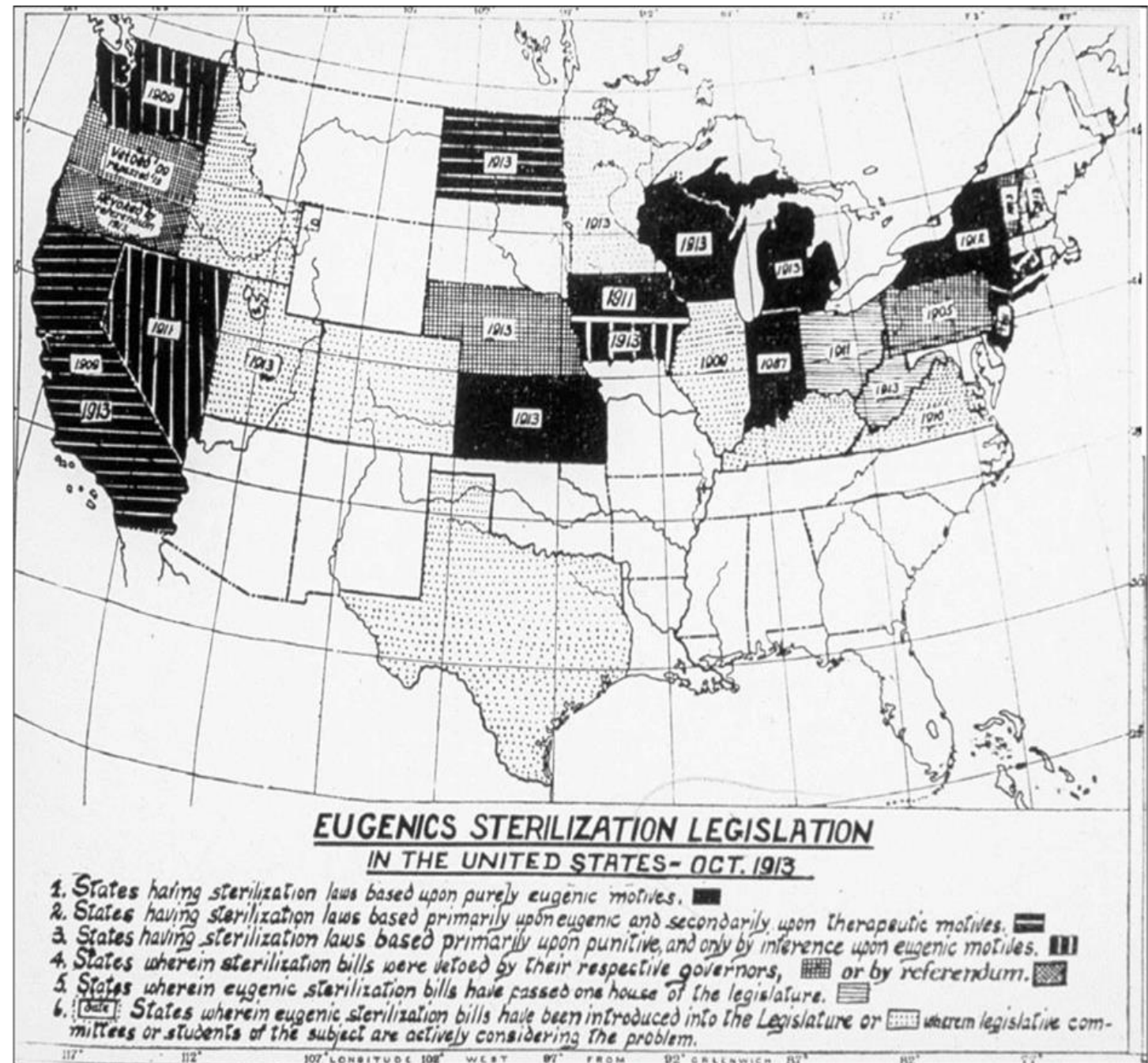
YOU CAN IMPROVE YOUR **EDUCATION**,
AND EVEN CHANGE YOUR **ENVIRONMENT**;
BUT WHAT YOU REALLY **ARE** WAS ALL
SETTLED WHEN YOUR PARENTS WERE
BORN.

SELECTED PARENTS WILL HAVE
BETTER CHILDREN **THIS**
IS THE GREAT AIM OF **EUGENICS**

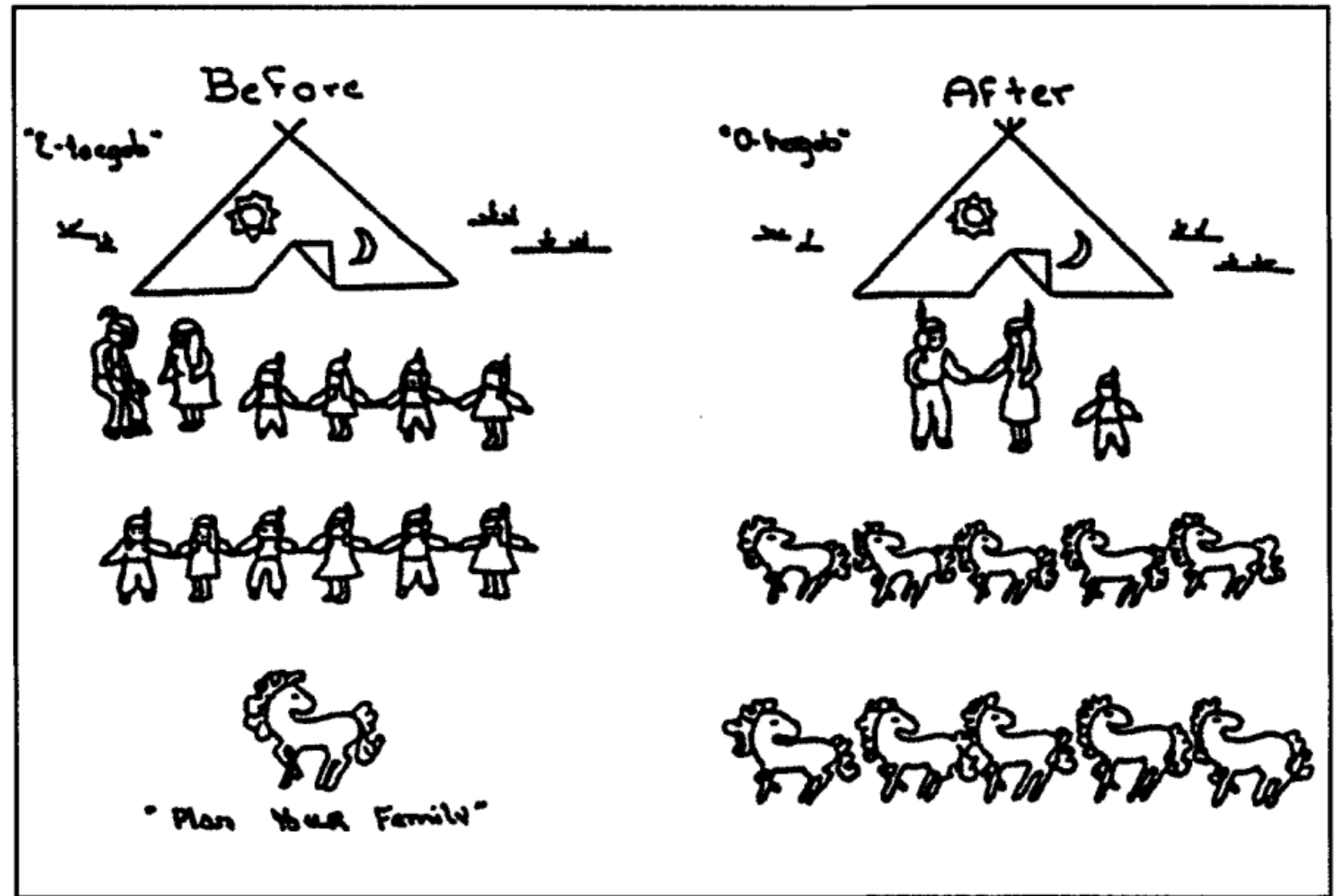
Esterilizaciones eugenésicas en Estados Unidos



Esterilizaciones eugenésicas en Estados Unidos



Los pueblos indígenas en Estados Unidos fueron objeto de esterilización forzada



Sobrevivientes de la esterilización forzada abogan por el cambio

- Madrigal v. Quilligan, 1978: Las mujeres latinx en California fueron esterilizadas sin su consentimiento o bajo circunstancias coercitivas, como estar en trabajo de parto activo.
- Elaine Riddick, 2013: esterilizada en secreto a los 14 años, luchó con éxito por reconocimiento y compensación en Carolina del Norte.



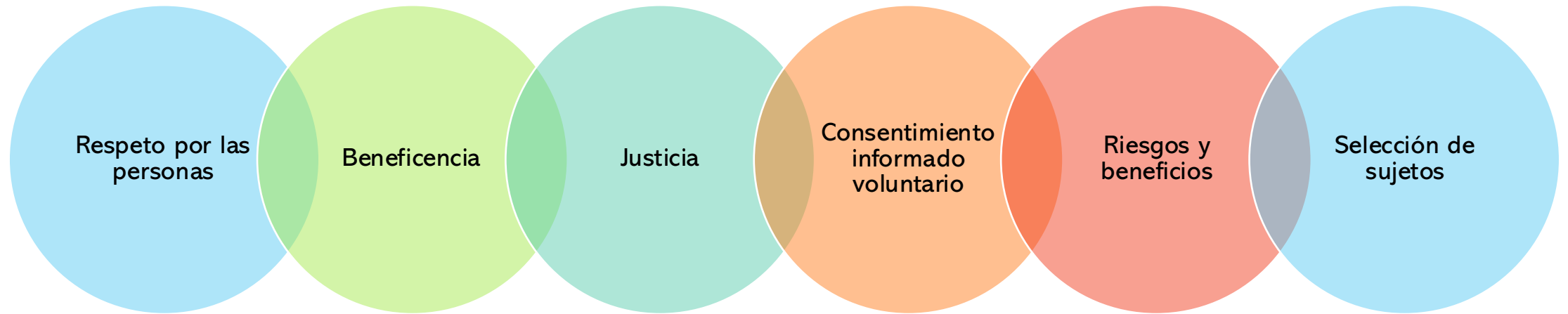
Salvaguardias de la investigación

Junta de Revisión Institucional (IRB)

- Una entidad que revisa todas las solicitudes de investigación y el protocolo de ética



Principios de la IRB



Protecciones legales

HIPAA: Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico

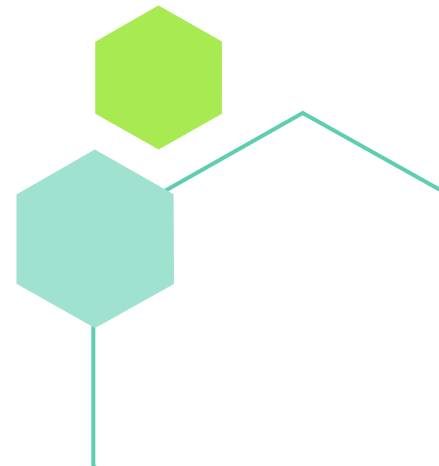
Creó estándares nacionales para la privacidad de la salud

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.



Responsabilidades sociales

Los estudios que utilizan datos genómicos deben:

- Abordar los riesgos para los grupos y las comunidades
- Considerar las desigualdades injustas
- Evaluar críticamente los beneficios
- Tener valor social
- Reconocer las responsabilidades de las instituciones



Cómo los trabajadores de salud comunitarios apoyan la investigación genética



Sirviendo como enlaces de confianza entre los investigadores y las comunidades subrepresentadas.



Explicando conceptos genéticos complejos de maneras culturalmente relevantes.



Mejorando el reclutamiento y retención de participantes en estudios genéticos.



Asegurando que la investigación esté impulsada por la comunidad.



Abordando las preocupaciones sobre la privacidad de los datos.

Código de ética e investigación genética de CHde los trabajadores de salud comunitarios



RESPETAR A LAS
PERSONAS Y
COMUNIDADES



ABOGAR POR LA
EQUIDAD EN
SALUD



DESAFIAR LAS
DISPARIDADES EN
LA
INVESTIGACIÓN
GENÉTICA



PROTEGER LOS
DATOS
GENÉTICOS DE
LOS PACIENTES Y
LA COMUNIDAD



MANTENERSE
INFORMADO
SOBRE LOS
AVANCES EN LA
ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN

Actividad 8 del cuaderno de trabajo

Utilizando recursos existentes (artículos de investigación, medios, ejemplos de la vida real, etc.), busque un ejemplo de un estudio de investigación en medicina de precisión o genética.

Utilizando las preguntas guía a continuación, prepare una breve reflexión sobre el ejemplo de su elección para debatirla en la próxima sesión en vivo. Este ejemplo podría ser antiguo o más reciente.

1. ¿Cuál fue el propósito del estudio? ¿Quiénes fueron los participantes?
2. ¿Qué opina de los materiales de reclutamiento y consentimiento para el estudio? ¿Habría alguna manera de mejorar los procesos de reclutamiento o consentimiento?
3. ¿Qué precauciones o pautas podría haber implementado el equipo de investigación para prevenir investigaciones médicas poco éticas?
4. ¿El estudio representó adecuadamente a poblaciones diversas? ¿Por qué si o por qué no?
5. ¿Qué rol podrían haber desempeñado los trabajadores de salud comunitarios en esta investigación?