



¡Salud SOL!

HCHS/SOL Newsletter

Volumen 10, Número 1

Estudio de la Salud de la Comunidad Hispana / Estudio de los Latinos (HCHS/SOL)

Estudio de la Salud de la Comunidad Hispana / Estudio de los Latinos (HCHS/SOL) e Investigación Genética

El cuerpo humano está compuesto de células que contienen sustancias genéticas. Los genes se encuentran dentro de las células y están compuestos de ácido desoxirribonucleico (ADN), el material genético único que transporta las instrucciones para el desarrollo y función del cuerpo. La mitad del ADN de una persona se hereda del padre y la otra mitad de la madre. Cada ser humano comparte 99% del mismo ADN; todas las diferencias que vemos entre las personas se encuentran en el 1% restante. El ácido ribonucleico (ARN) es una copia del ADN que juega un papel importante en la manera en que los genes funcionan. Los genes son importantes porque éstos determinan las características de una persona. Los investigadores de la genética estudian el ADN y el ARN para entender más sobre los genes, ya que estos juegan un papel importante en la salud de las personas.



¿Por qué es importante la investigación genética?

Los investigadores de genética tratan de descubrir cuales genes pueden relacionarse con ciertas enfermedades. Al inicio, las investigaciones se enfocaban en el entendimiento de ciertos defectos de nacimiento y la variación genética, un ejemplo de esto es la anemia falciforme. Sin embargo, muchas veces que una persona porte un gen en particular, no significa que automáticamente será afectado por la enfermedad relacionada con ese gen. Muchos de los problemas de salud son causados por una combinación de factores no solo por los genes. En años recientes, la investigación genética nos ha ayudado a entender el papel que juegan los genes y el ambiente en enfermedades como el cáncer, diabetes y enfermedades cardiovasculares. El entendimiento de cómo trabaja cada gen y cuál es su función, también puede conducir a la identificación de genes y causas ambientales de enfermedades comunes como el asma, artritis y el desarrollo de los diferentes tipos de demencia (por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer). Entender mejor las enfermedades causadas por genes puede conducir a diagnósticos tempranos, intervenciones y puede mejorar las opciones de tratamientos para pacientes.

¿Cómo HCHS/SOL está utilizando el material genético de los participantes?

Durante la visita 1 de HCHS/SOL, muchos participantes dieron su consentimiento de proveer su ADN y ARN para investigación genética en el presente y en el futuro. El ADN y ARN están siendo estudiados para poder entender cómo los genes y los productos de los genes contribuyen con la función del cerebro, los pulmones y otros órganos, así como el riesgo de enfermedades del corazón, accidentes cerebrovasculares y diabetes. Los estudios genéticos realizados por HCHS/SOL no podrán decirnos si algún participante a nivel individual tendrá enfermedades o no, ni tampoco se planean para diagnosticar alguna condición de salud en este momento. Sin embargo, los resultados relacionados con materiales genéticos en HCHS/SOL podrán beneficiar a generaciones futuras y a la humanidad en general.

¿Qué es la Ley Antidiscriminatoria sobre Información Genética de 2008 (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA por sus siglas en inglés)?

Muchas personas tienen miedo de ser discriminados o tratados injustamente debido a alguna diferencia en su ADN que pudiera incrementar sus posibilidades de desarrollar alguna enfermedad. La Ley Antidiscriminatoria sobre Información Genética (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA por sus siglas en inglés) es una ley federal aprobada en el 2008. Esta ley hace ilegal que los proveedores de seguros médicos y los empleadores discriminen a personas debido a alguna diferencia en sus genes. GINA es una ley importante que protege a personas que tal vez tengan miedo de ser tratados injustamente pero puedan beneficiarse de las pruebas genéticas y/o al participar en investigaciones genéticas. La participación de los hispanos o latinos en estudios de investigación genética es importante ya que hay una baja representación de este grupo en estudios genéticos. La participación en estudios de investigación, tal como en HCHS/SOL, puede proporcionar información importante que nos puede ayudar a entender la salud de la población hispana o latina en los Estados Unidos.

Para más información respecto a la genética y las investigaciones genéticas, por favor viste las siguientes páginas web:

- * National Human Genome Research Institute – Preguntas Frecuentes Sobre las Pruebas Genéticas: <https://www.genome.gov/27562619/preguntas-frecuentes-sobre-las-pruebas-geneticas/>
- * National Human Genome Research Institute – Ley Antidiscriminatoria sobre Información Genética de 2008: <https://www.genome.gov/27562854/ley-antidiscriminatoria-sobre-informacin-gentica-de-2008/>
- * National Institutes of Health – All of Us Research Program – Participation (página web solo en inglés): <https://www.nih.gov/allofus-research-program/participation>

Miami, Florida

1-305-243-1828



Bronx, New York

1-718-584-1563



Chicago, Illinois

1-800-749-4765



San Diego, California

1-619-205-1926



Coordinating Center

1-919-962-3254



www.saludsol.net



www.sandiegohchssol.blogspot.com



Facebook.com/solsandiego



[@HCHSSOLSD](https://twitter.com/HCHSSOLSD)