

## Concientización pública sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores

Las pruebas genéticas son análisis de sangre, tejidos y otras muestras para detectar la presencia o ausencia de genes que pueden asociarse con la salud. Estas pruebas se utilizan por diversos motivos, entre ellos, para detectar enfermedades genéticas en niños por nacer, evaluar si los individuos portan un gen de una enfermedad específica que puede afectar su propio riesgo de padecer una enfermedad y que puede transmitirse a sus hijos, y detectar la presencia de enfermedades genéticas antes de que aparezcan los síntomas. Algunas pruebas genéticas corresponden al tratamiento de enfermedades, entre ellas, el cáncer. Las pruebas genéticas han estado tradicionalmente disponibles solo a través de profesionales de la salud, por las cuales un clínico, como un médico, asesor genético o enfermera podían entregar e interpretar los resultados de la prueba a los pacientes. Sin embargo, los significativos descubrimientos en materia de genética junto con las espectaculares innovaciones tecnológicas durante la última década han expandido en gran medida la disponibilidad de las pruebas genéticas relacionadas con la salud.

Muchas pruebas genéticas se comercializan directamente a los consumidores a través de anuncios pagados en televisión, radio o Internet. Estas pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores se han vuelto totalmente disponibles, permitiendo a los consumidores comprar diversas pruebas genéticas, por lo general sin la participación de un profesional de la salud.

La comercialización y puesta a disposición directas de las pruebas genéticas con implicancias para la salud han sido controversiales. Los defensores afirman que los individuos tienen derecho a acceder a su información genética sin tener que recurrir a un establecimiento de atención médica, quienes se oponen consideran que las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores presentan riesgos considerables a los individuos y al sistema de atención médica. Los riesgos incluyen el temor o ansiedad por parte de los individuos que reciben los resultados de sus pruebas genéticas sin la asistencia de un profesional de la salud que los interprete o pedidos de pruebas innecesarias o invasivas que pueden derivar en mayor carga por parte de pacientes y mayores costos de atención médica. La incertidumbre y la controversia sobre los riesgos y los beneficios de las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores reflejan la importancia de analizar la concientización pública sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores.

## Tendencias en la concientización sobre pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores

Un análisis recientemente publicado de los datos de HINTS (Encuesta Nacional sobre Tendencias en la Información sobre la Salud) de

## Datos generales

- En la actualidad hay alrededor de 2,000 pruebas genéticas disponibles y se desarrollan más. Dichas pruebas cada vez más se comercializan y se ponen a disposición directamente de los consumidores.
- La concientización pública sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores aumentó de un poco más del 29% en 2008 hasta casi el 37% en 2011 y 2012.
- La concientización sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores es mayor entre las personas que han recibido diagnósticos previos de cáncer y quienes cuentan con fuentes habituales de atención de la salud.

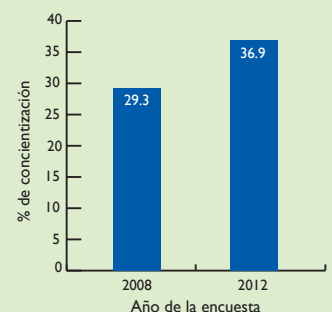
2008 y 2011 a 2012 examinó los cambios en la concientización sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores en la población estadounidense y estudió los factores asociados con la concientización, entre ellos, las características sociodemográficas, los antecedentes personales de cáncer, el acceso a la atención médica, el uso de Internet y las diferencias geográficas. Este análisis de los datos de HINTS reveló la existencia de una mayor concientización sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores, la cual no se distribuye de manera uniforme en la población.

## Concientización sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores: 2008 a 2012

Si bien los niveles generales de concientización sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores se han incrementado con el paso del tiempo, la concientización no se distribuye de manera uniforme en toda la población. Las diferencias en la concientización han persistido desde 2008 hasta 2012 y se categorizan por edad, educación, región geográfica, el hecho de contar con una fuente habitual de atención médica y antecedentes personales de cáncer.

### Pregunta de HINTS:

Las empresas en la actualidad venden directamente a los consumidores pruebas genéticas que analizan su ADN, dieta y estilo de vida a fin de detectar potenciales riesgos para la salud. ¿Ha escuchado o leído acerca de estas pruebas genéticas?

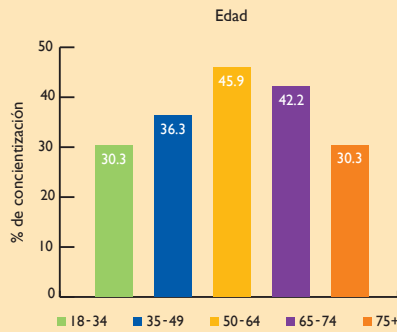


Fuente de la información: Encuesta Nacional sobre Tendencias en la Información sobre la Salud, 2008; 2011 a 2012.

## Diferencias en concientización sobre pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores

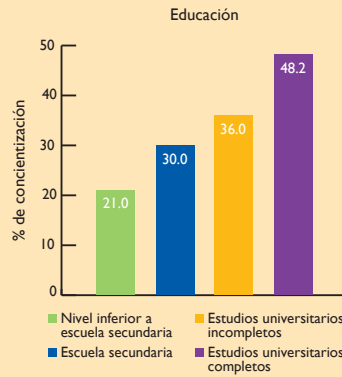
### Edad:

La concientización sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores aumentó con la edad y fue significativamente mayor entre las personas de entre 50 y 74 años en comparación con las de entre 18 y 34 años. En cuanto a los mayores de 75 años, la concientización no difirió demasiado respecto de la de aquellos que tienen entre 18 y 34 años.



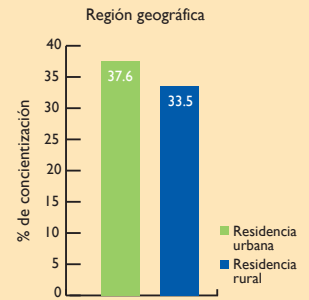
### Educación:

Se observó un aumento general en la concientización sobre pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores a medida que los niveles de educación eran mayores. Aquellos con estudios universitarios incompletos o un título universitario presentaron el máximo nivel de concientización.



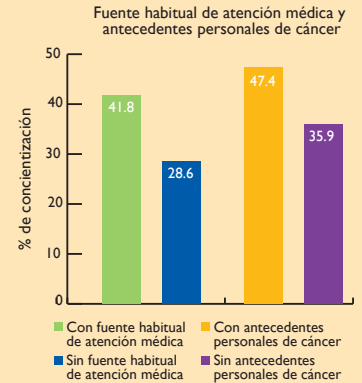
### Región geográfica:

Se observó mayor concientización sobre pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores entre quienes viven en áreas urbanas en comparación con los que habitan en áreas rurales.



### Atención médica y antecedentes de cáncer:

La concientización sobre pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores fue mayor entre quienes informaron que contaban con una fuente habitual de atención médica en contraste con los que no lo hicieron. Asimismo, se observaron mayores niveles de concientización entre quienes recibieron un diagnóstico previo de cáncer en comparación con aquellos que carecían de antecedentes personales de cáncer.



## ¿Qué puede aportar esto a su trabajo?

- Cuando las pruebas genéticas se efectúan en un establecimiento clínico, un profesional de la salud brinda información sobre los riesgos y beneficios de las pruebas e informa acerca de las potenciales consecuencias emocionales y sociales de las pruebas, así como también cualquier atención de seguimiento que fuere necesaria. Esto no sucede cuando los individuos recurren a pruebas genéticas de manera independiente a través de medios de comercialización directa a los consumidores.

- Dado que la concientización pública sobre las pruebas genéticas que se comercializan directamente a los consumidores aumenta, los esfuerzos por educar a la población acerca de los aspectos positivos y negativos de las pruebas genéticas serán cada vez más necesarios.
- El Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano (*National Human Genome Research Institute*) ha desarrollado una serie de recursos educativos en línea e impresos para responder a las preguntas frecuentes sobre pruebas genéticas (<http://www.genome.gov/19516567>).

## Acerca de HINTS

[hints.cancer.gov](http://hints.cancer.gov)

HINTS se creó para observar los cambios en el campo de la comunicación sobre la salud, el cual evoluciona rápidamente. Los datos de la encuesta pueden usarse para entender cómo los adultos utilizan los diferentes canales de comunicación para obtener información sobre la salud para ellos mismos y sus seres queridos, así como para

crear estrategias más eficaces de comunicación sobre la salud con las distintas poblaciones. El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) llevó a cabo la primera Encuesta Nacional sobre Tendencias en la Información sobre la Salud (HINTS) en 2002 y 2003, en la que encuestó a 6,369 estadounidenses. La encuestas posteriores se efectuaron en 2005 (5,586 estadounidenses encuestados) y 2008 (7,674 estadounidenses encuestados), 2011 y 2012 (3,959 estadounidenses encuestados) y 2012 a 2013 (3,630 estadounidenses encuestados).

Los Breves de HINTS ofrecen un resumen de los hallazgos de la investigación basados en los datos. Introducen cálculos demográficos con respecto a preguntas específicas de la encuesta y resumen los hallazgos importantes de la investigación, los cuales provienen del análisis de cómo ciertas características demográficas influyen en resultados específicos. Muchos Breves sintetizan los hallazgos de la investigación derivados de los recientes artículos en publicaciones revisados por colegas que utilizan los datos de HINTS.

## Para obtener más información sobre el cáncer

- Llame al Servicio de Información sobre el Cáncer del NCI al 1-800-4-CANCER
- Visite <http://cancer.gov>
- Solicite las publicaciones del NCI en <https://cissecure.nci.nih.gov/ncipubs/>
- Visite [Facebook.com/cancer.gov](https://www.facebook.com/cancer.gov) and <http://www.youtube.com/ncigov>

## Bibliografía usada en este Breve de HINTS

Finney Rutten LJ, Gollust SE, Naveed S, Moser RP Increasing public awareness of direct-to-consumer genetic tests: Health care access, Internet use, and population density correlates. *J Cancer Epidemiol.* 2012 Jul 30.

