



1000 GENOMAS PARA CHILE

Folleto de Asesoramiento Genético Pre-Test

Información para participantes

 Este folleto ha sido diseñado para entregarte información clara sobre el Proyecto 1000 Genomas Bupa Chile previo a tu participación. Léelo con calma y no dudes en hacer todas las preguntas que necesites al equipo del estudio.

1. ¿Qué es el Proyecto 1000 Genomas para Chile?

La medicina está cambiando. Hoy sabemos que cada persona es única y que sus genes pueden influir en el riesgo de desarrollar ciertas enfermedades, en la respuesta a los tratamientos y en las medidas de prevención más efectivas para cuidar tu salud.

Por eso nace el **Proyecto 1000 Genomas para Chile**: una iniciativa pionera que busca secuenciar el genoma completo de 1000 personas representativas de todo el país, para crear el primer banco genómico nacional. Esta herramienta será clave para el avance de la investigación médica y la innovación en salud de Chile y contribuirá al desarrollo de una medicina más personalizada, preventiva y precisa para las futuras generaciones.

Bupa Chile te invita a ser parte de esta transformadora iniciativa.

2. ¿Qué es la genómica y para qué sirve?

La genómica estudia el conjunto de todos los genes de una persona, llamado genoma. Nuestro genoma contiene la información que heredamos de nuestros padres y que influye en muchos aspectos de nuestra salud. La medicina genómica analiza esa información para comprender mejor cómo prevenir enfermedades, mejorar diagnósticos y personalizar tratamientos, impulsando un nuevo modelo de atención centrado en las personas.

La salud del futuro se basa en las 5 P:



Personalizada

Reconoce que cada persona es diferente y adapta las recomendaciones de salud a sus características biológicas.



Preventiva

Ayuda a identificar riesgos antes de que aparezcan los síntomas, favoreciendo la detección temprana.

 Predictiva	Entrega información que permite anticipar posibles riesgos de salud y tomar decisiones informadas.
 Participativa	Las personas conocen mejor su información de salud y pueden involucrarse activamente en su cuidado.
 Precisa	Contribuye a seleccionar estrategias de prevención y tratamientos más adecuados para cada persona.

3. ¿Por qué este proyecto es tan importante para Chile?

El Proyecto 1000 Genomas para Chile creará la **primera base de referencia genómica nacional**, que permitirá comprender mejor las particularidades genéticas de la población chilena. Esto es fundamental porque la mayoría de los datos genómicos existentes en el mundo fueron generados en poblaciones europeas y no representan adecuadamente la diversidad genética chilena.

✓ Conocer mejor las características genéticas de la población chilena	✓ Fortalecer la investigación científica nacional	✓ Impulsar el desarrollo de medicina personalizada en Chile
✓ Mejorar la prevención y el diagnóstico de enfermedades	✓ Generar información para nuevas estrategias de salud pública	✓ Contribuir a un futuro de medicina más equitativa para todos

4. ¿Quiénes pueden participar?

✓ Edad Entre 18 y 60 años	✓ Nacionalidad Ser Chileno	✓ Estado de salud Encontrarse actualmente sano/a	✓ Voluntariedad Disposición a participar voluntariamente
-------------------------------------	--------------------------------------	--	--

5. ¿Qué haremos si participas?



Entrega de resultados personales con enfoque preventivo

Tu genoma contiene alrededor de 20.000 genes. En este proyecto analizaremos tu genoma completo, y te entregaremos resultados sobre aproximadamente 500 de ellos: los que están directamente vinculados a la prevención de enfermedades crónicas frecuentes, como enfermedades del corazón, diabetes y ciertos tipos de cáncer, y para los que existen medidas concretas que tú y tu médico pueden tomar.

A partir de tus resultados, coordinaremos una teleconsulta con un especialista para explicarte tu informe y orientarte sobre los próximos pasos en el cuidado de tu salud.

Uso de datos para investigación científica

Tus datos también serán utilizados de forma anónima para conformar la base genómica de referencia chilena. Este uso está regulado ética y legalmente, siguiendo los más altos estándares de protección de datos. Tu información nunca podrá ser descargada ni compartida de forma individual: solo se analizarán datos agrupados y anónimos dentro de una plataforma de acceso controlado.

Toda la información será tratada bajo estrictos estándares de seguridad y confidencialidad, de acuerdo con la Ley N°19.628 de Protección de Datos Personales y la normativa sanitaria vigente en Chile.

6. ¿Qué NO haremos?

Este proyecto está enfocado en la PREVENCIÓN, no en el DIAGNÓSTICO

Este proyecto no está diseñado para diagnosticar enfermedades específicas. Si tienes síntomas, antecedentes familiares que te preocupan o sospechas de una condición genética particular, lo más adecuado es consultar directamente con un médico genetista, quien evaluará tu situación e indicará el estudio genético más apropiado para tu caso.

 Si tienes dudas antes de participar, consulta con el equipo del estudio o con tu médico tratante.

7. ¿Cómo participar?

Paso 1	Inscripción	Completa el formulario de pre-inscripción en línea.
Paso 2	Contacto	Si cumples los criterios de selección, el equipo del estudio te contactará para coordinar la visita.
Paso 3	Encuesta	Durante la visita, responderás una encuesta de salud antes de la toma de muestra. Debes considerar alrededor de 90 minutos para responderla.
Paso 4	Muestra	Se tomará una muestra de sangre y orina bajo estrictos estándares científicos, éticos y de seguridad.
Paso 5	Resultados	Recibirás tus resultados mediante una teleconsulta con un especialista, quien te orientará de manera personalizada.

8. Tu privacidad es nuestra prioridad

Toda la información que nos entregues será tratada bajo los más altos estándares de seguridad y confidencialidad. Tus datos genómicos y clínicos serán almacenados en una plataforma tecnológica de acceso controlado, sin posibilidad de descarga ni exportación de datos individuales.

 Confidencialidad Tu identidad nunca será revelada. Solo el equipo autorizado del proyecto accederá a tus datos identificados.	 Anonimización Los datos utilizados para investigación científica serán anonimizados, sin posibilidad de identificarte.	 Marco legal Cumplimos con la Ley N°19.628, la Ley N°20.584 y las normas internacionales de buenas prácticas clínicas.	 Derecho a retiro Puedes retirar tu consentimiento en cualquier momento, sin necesidad de dar explicaciones y sin perjuicio alguno.
---	--	---	--

¿Tienes preguntas adicionales que quieres resolver antes de definir tu participación?

Escríbenos a: GenomaBupaChile@bupa.cl