

El Proyecto GENE (“Genetics Education Needs Evaluation”)

El proyecto GENE (en inglés, “Genetics Education Needs Evaluation”) es un programa de evaluación de las necesidades de educación en genética que, a lo largo de cinco años, permitirá evaluar y mejorar el acceso del consumidor a la información necesaria. El proyecto comenzó en Junio de 2002 y es conducido por la Fundación March of Dimes con un acuerdo cooperativo con la Oficina de Salud Materno Infantil de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) del gobierno federal. El proyecto cuenta con otros dos socios que son el “Family Voices” (en inglés, Voces de la Familia) y la “Genetic Alliance” (Alianza Genética). El primero representa una red nacional centrada en grupos de familias que hablan en favor de los niños que tienen necesidades especiales. El último consiste en una coalición de consumidores y profesionales que promueven los intereses de niños, adultos y sus familias que viven con condiciones genéticas.

La misión principal del proyecto es la de desarrollar estrategias participatorias basadas en la comunidad para mejorar el acceso a información genética, y a recursos y servicios que son cultural y lingüísticamente apropiados para ayudar a comunidades mal servidas o marginales a hacer decisiones bien informadas sobre su salud.

Las metas del proyecto GENE son:

- Fortalecer y expandir las asociaciones existentes entre la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA), March of Dimes, Family Voices and Genetic Alliance para desarrollar, mantener y replicar un modelo de educación genética conjuntamente con comunidades que son mal servidas y mal representadas.
- Desarrollar un modelo participatorio de educación genética del consumidor basado en la comunidad. Esto incluye los siguientes pasos: asociación con dos comunidades, desarrollo de coaliciones locales, identificando las fortalezas y necesidades comunitarias, y evaluando y sintetizando las experiencias.
- Basado en la participación comunitaria, construir, diseminar y replicar el modelo participatorio basado en la comunidad de educación genética del consumidor.
- Aumentar la participación de los miembros de la comunidad en las iniciativas de políticas de salud pública respecto a la genética.

Las actividades planeadas para conseguir estas metas incluyen: revisiones de la literatura y otras actividades relacionadas con la evaluación de recursos, proyectos basados en la comunidad que involucran a socios locales para evaluar las necesidades de educación en genética en sus respectivas comunidades, y una difusión de los resultados de estos proyectos comunitarios para que sean replicados por otras organizaciones.

La meta a largo plazo del proyecto GENE consiste en crear una red colaborativa para el desarrollo de información genética humana que es culturalmente apropiada y que ayudará a individuos y grupos a hacer las averiguaciones necesarias y para hacer decisiones informadas sobre su salud.

Para más información contactar:

Diane Ashton en la fundación March of Dimes, 914-997-4265 o dashton@marchofdimes.com, o Penny Kyler en HRSA, 301-443-1080 o pk Tyler@hrsa.gov.



www.mchb.hrsa.gov



www.marchofdimes.com/geneproject



www.familyvoices.org



www.geneticalliance.org



http://groups.yahoo.com/group/gene_coalition



www.migeneproject.msu.edu