

Periódico de la Fundación CJD

Diciembre 2010

Volumen 2, Número 5

Mensaje de la Presidenta

Queridos amigos,

Marisa, Ruthie, Wanda, Nancy y la Mesa directiva de la Fundación de CJD se unen a mí para desearles a todos ustedes salud y un año 2010 con mucho significado. Aunque muchos de ustedes nos han conocido a consecuencia de una tragedia, esperamos que ahora sientan apoyo y que no estar solos en esta experiencia.

Otro paso positivo en su jornada podrá ser el reunirse con nosotros en nuestra conferencia anual, La Octava Conferencia Familiar Anual de La Fundación de CJD.

(continúa en la Pág. 2)

Carta del Dr. Gambetti

Al terminar este año 2009, quisiera tomar un momento en nombre del Centro Nacional de Vigilancia de Patología de la Enfermedad de Prion y el mío propio, para honrar a todos aquellos que sus vidas han sido afectadas por CJD. En la Conferencia del julio pasado, una vez más, tuvimos el privilegio de conocer a muchos de los familiares y amigos de personas con CJD. Como siempre, fue una fuente de inspiración y de reflexión para los miembros del Centro de Vigilancia el asistir a ésta, con el propósito de conocerlos y escuchar directamente de ellos sus historias de angustia y del dolor prolongado provocado por el prion. Los admiramos y les damos las gracias por su dedicación. Es por todos los que han sufrido, por los que hacemos un esfuerzo continuo en nuestro trabajo para encontrar un diagnóstico temprano y un tratamiento. Nosotros, así como la Fundación de CJD, en nuestro continuo esfuerzo de superación, hemos hecho los cambios necesarios para poder proporcionar todo el apoyo posible. Aunque el enfoque principal del Centro es el de proporcionar un diagnóstico rápido y certero para los casos sospechosos de prion, hemos incrementado nuestros esfuerzos de comunicación, incluyendo el contactar al pariente legal más cercano para coordinar la autopsia cuando los resultados han sido reportados a su médico. Hemos expandido nuestro equipo de Coordinación de Autopsias a nivel nacional para poder ofrecer una disponibilidad más amplia a las necesidades de las familias. Ahora también, proporcionamos servicios adicionales de consulta de MRI para las familias que eligen la autopsia.

Esperamos que en la próxima Conferencia tengamos el gusto de conocer a más familias y apreciamos su dedicación que al lado de la Fundación de CJD y del Centro de Vigilancia se esfuerzan en honrar los recuerdos de aquellas vidas que se han perdido ante CJD.

Todos los miembros del Centro y Yo les deseamos lo mejor.
Pierluigi Gambetti

continuación del mensaje de la Presidenta

Todos los que en los años pasados han participado, saben que estas reuniones no sólo proporcionan lo último en la información científica, sino también, reflejan el sentimiento de comunidad.

Continuamos con el honor de ser compañeros del Centro Nacional de Vigilancia de Patología de la Enfermedad de Prion y PrionNet de Canadá. La conferencia será en Washington D.C., del 16 al 19 de julio del 2010. En el transcurso de los años, nuestra conferencia ha crecido en su alcance y participación, y es considerado ahora como un centro internacional de reunión muy importante para las familias y para los investigadores de la enfermedad del prion. El último día de la conferencia que será el lunes 19 de julio, una vez más visitaremos el Capitolio. Aquellos ustedes que tendrán la oportunidad de unirse a nosotros para participar en las juntas pre-establecidas con sus representantes, podrán ayudar a educar a sus oficiales del senado acerca de CJD y pedir los cambios legislativos necesarios para movilizar los asuntos estancados de CJD del Congreso. El calendario tentativo de la conferencia será anunciada en nuestro sitio de Web www.cjdfoundation.org en las semanas venideras y en marzo serán enviadas las invitaciones.

Este año, estamos extremadamente orgullosos de ofrecer cuatro fondos nuevos para la investigación. Tres de éstos son para investigación en la enfermedad de prion en humanos y uno es para la investigación del síndrome de Gerstman-Straussler-Scheinker (GSS).

Los tres fondos para beneficio de la enfermedad de prion en general, fueron donados por los familiares de Stephen D. Able, Paul Oberdorf, Al Tennant y John Kelly, y la donación para los fondos destinados para GSS fue hecha por la familia Yobs, en memoria de Patrick Yobs.

Le estamos muy agradecidos a NeuroPrion, La Red Europea por Excelencia, por habernos permitido anunciar estas oportunidades de donaciones durante su junta científica de septiembre en Grecia. Recibimos 33 cartas de Intento con proposiciones para el uso de estas donaciones y nuestro Comité Científico consultivo tuvo la tarea difícil de seleccionar a tan sólo 12 de todas las solicitudes sometidas. El Comité nos hará saber su decisión para el 31 de diciembre. Con toda ansiedad y esperanza, esperamos anunciar pronto los proyectos de investigación seleccionados. La Fundación de CJD le debe una gran gratitud a las familias participantes y a nuestro Comité Consejero Científico. Por ellos, estamos a unos pasos más cerca hacia la cura de estas enfermedades. Si usted está interesado en hacer una petición para alguna donación, favor de llamar o mandarme un e-mail (1-800-659-1991 o florence@cjdfoundation.org).

(continua en la pagina 3)

[Beneficios de Compasión de SSA para Pacientes con CJD](#)

El pasado 20 de noviembre, Florence Krantz recibió una carta de David Rust, Subdirector Comisionado de Política para los Deshabilitados de la Asociación del Seguro Social (SSA). Su carta fue en referencia a una pregunta que un familiar hizo al diputado Sam Graves pidiéndole una clarificación sobre los Fondos Permitidos de Compasión del Seguro Social. La política actual, aunque se ha establecido una aceleración, requiere un periodo de cinco meses en promedio, de espera para los pacientes con CJD. La carta del Comisionado Rust sugirió a Florence que ella llamara a Art Spencer, Comisionado Asociado de la Oficina de Programas para Deshabilitados con todas las pregunta referentes.

Con respuesta a la llamada telefónica de Florence, el señor Spencer organizó una llamada de conferencia, la cual incluyo al Señor Spencer, Nancy Schoenberg, Director Activo de la Oficina de Fondos Permitidos de Compasión y Alcance para Deshabilitados. Ellos le explicaron muy detalladamente a Florence, que entendían y simpatizaban con el problema de esperar un período de cinco meses en pacientes de CJD, pero que la SSA no puede cambiar la legislatura.

Ellos indicaron que las peticiones externas, tienen más oportunidad de que sean aceptadas ante el Congreso. Bajo su sugerencia, Florence llamó a Diane Dorman de la Organización Nacional de Desordenes Raros. Diane está planeando implantar un cambio en la legislación para remover el periodo de espera de cinco meses pero de cualquier manera, todo se ha estacionado hasta que la Ley del Cuidado de la Salud salga del Senado. La Señora Dorman explicó que ella está trabajando con Olympia Snow y Blanche Lincoln para introducir esta legislación y prometió contactar a Florence después de que la ley se haya aprobado. En enero, Florence la volverá a contactar y probablemente solicitaremos la ayuda de todos ustedes para asegurar este cambio.

Continúa el mensaje de la Presidente

En nombre de la Fundación de CJD, incluyendo a los pacientes y a las familias que representamos, Le ofrecemos nuestra más sincera gratitud al Dr. Pierluigi Gambetti, nuestro incansable Director Médico y Director del Centro Nacional de Vigilancia de Patología de la Enfermedad de Prion. Quien no solamente ha ofrecido un apoyo crucial y nos ha guiado através de los años, pero también, ha compartido sus ideas en muchos de nuestros proyectos importantes. Le debemos mucho a él y a su magnifico personal, por toda su ayuda y por estar siempre disponibles para nosotros y nuestras familias. Esperamos continuar con ésta importante colaboración.

También quisiéramos expresar nuestra gratitud a los doctores Lawrence Schonberger y Ermias Belay de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades. Sin su continuo apoyo, colaboración y amistad, los \$50,000 de donación que hemos recibido cada año por los últimos cinco años, no hubieran sido posible. Estas generosas donaciones nos ayudan a financiar nuestra Línea de Ayuda, El Programa Educativo Médico y nuestra Conferencia Anual.

Les agradecidos de manera especial a los doctores Brian Appleby, Alberto Bizzi, Michael Geschwind, James Lah y James Mastrianni, por su buena disposición de proporcionar consultas de diagnóstico a pacientes y familiares cuando se les ha solicitado.

En adición a nuestros programas ya existentes, en 2010 planeamos pasar a la fase siguiente en nuestro estudio de epidemiología. Este programa es realidad, mediante la donación hecha por la Fundación de la Familia Homer. También estamos enviando nuestro DVD sobre control de infección a nivel nacional, el cual está siendo enviado a los departamentos de control de infecciones más importantes de los hospitales de EUA.

En este periódico está incluido un reporte de mi más reciente teleconferencia en referencia a las Reglas de la Administración de los Fondos de Compasión del Seguro Social. Después de haber leído este reporte, pienso que todos ustedes entenderán claramente la necesidad de conducir una campaña política agresiva de apoyo para cambiar el periodo de espera de los Beneficios de Compasión del Seguro Social para los pacientes con CJD. ¡Necesitamos su ayuda!

Para cerrar, quisiera expresar mi más sincera gratitud a nuestra Mesa Directiva, incluyendo a Mark Goldfarb, presidente, Nick George, vicepresidente, Ruthie George, tesorera y a Sybil Willen, secretaria. Nuestros miembros de la Mesa Directiva continúan su trabajo con interés, plena actividad e intervención. Yo sé, que sin su apoyo, no hubiéramos podido alcanzar nuestras metas. También, estamos muy contentos de darles la bienvenida a nuestros más recientes miembros, Verónica Oberdorf y Paul Paternoster. También le estoy muy agradecida a Marisa Boarman, Directora Asociada, Wanda Culp-Lias y Nancy DiGeroloma. Ellas están completamente dedicadas a la Fundación de CJD y en ayudar a nuestros pacientes y a las familias.

Una vez más, favor de aceptar mis más sinceros deseos para un 2010 llenos de significado y sanación. Espero verlos en la conferencia de julio.

Con mis más cordiales saludos,
Florence

Felicitaciones al Dr. Gambetti!

La Fundación de CJD felicita al Dr. Pierluigi Gambetti, nuestro Director Médico y Director del Centro Nacional de Vigilancia de Patología de la Enfermedad de Prion, por haber recibido un premio de la revista de Neuropatología Y Neurología Experimental por su "Contribución Meritoria en Neuropatología."

Estadísticas de la Línea de Ayuda

El proyecto más grande de la Fundación CJD es su trabajo continuo de su Línea Telefónica de Ayuda Gratuita (1800-659-1991 o helpline"cjdfoundation.org). La línea de ayuda está disponible para familias que están lidiando con diagnósticos sospechosos de CJD de algún ser querido y necesitan apoyo e información, ó para profesionales médicos, directores de funerales, embalsamadores, público en general, prensa y medios de comunicación. En la parte posterior, podrá encontrar las estadísticas de la Línea de Ayuda de enero 1, 2009 – noviembre 30,2009.

La Fundación de CJD no es una agencia de reporte y no se requiere que las familias nos reporten la enfermedad o muerte de sus seres queridos La intención de estas estadísticas no es de naturaleza científica, sino por lo contrario, son para ayudar a validar el trabajo que realizamos diariamente.

2009	Casos Nuevos Reportados	MUERTES REPORTADAS EUA	LINE DE AYUDA (LLAMADAS de FAMILIAS)	LINE DE AYUDA (E-MAILS de FAMILIAS)	CONTACTOS GENERALES de INFORMACIÓN	CONTACTOS MÉDICOS COMPROBADOS
Enero	26	25	84	76	8	12
Febrero	15	15	67	70	3	12
Marzo	29	21	108	82	12	9
Abril	23	20	67	88	8	8
Mayo	29	20	80	50	4	7
Junio	12	12	64	60	-	5
Julio	27	20	62	33	2	7
Agosto	20	21	67	42	5	2
Septiembre	25	13	54	26	4	2
Octubre	16	10	62	45	1	11
Noviembre	18	8	76	81	6	5
Totales =	240	189	791	653	53	80

2009	SITIOWEB VISITANTES
------	------------------------

Enero	4,788
Febrero	4,993
Marzo	5,462
Abril	4,994
Mayo	5,554
Junio	4,717
Julio	4,086
Agosto	4,550
Septiembre	4,411
Octubre	4,147
Noviembre	4,726
Total =	52,428

Nota1: No todos los casos nuevos y muertes reportadas fueron confirmados por autopsia.

Nota 2: "los contactos" incluyen e-mails y llamadas telefónicas.

Caminata de CJD en Memoria de Marsha Snively

La 2da Caminata Anual de CJD fue llevada acabo en Fairmont, WV e 14 de Noviembre de 2009 en memoria de Marsha Snively. Favor de hacer clic en el siguiente enlace para que ver el montaje del video del evento:

http://www.youtube.com/watch=wqacf1M5_wc

2009 Eventos Organizados por Familiares para Beneficio de la Fundación de CJD

Les estamos muy agradecidos a los familiares por organizar estos eventos en beneficio de La Fundación de CJD. Estas donaciones tan generosas son una razón más por la cual, nosotros continuamos apoyando aquellos que requieren de nuestra ayuda.

- El 4° Torneo de Golf en Memoria de Jerry Yaffa, organizado por la Familia Yaffa.
- La 2° Caminata por CJD en Memoria de Marsha Snively, organizada por la Familia Snively.
- Espectáculo de Talento en Memoria de Randy John Rodrigue, Jr., organizado por Deer Park Elementary School.
- Concierto en Memoria de Bob Vitanza, organizado por Mike Vitanza y Vin Licari.
- Medio Marathon en San Francisco en Memoria de John Kelley, organizado por Drew y Hillary Kelley.
- Campo travies en bicicleta en memoria de Jane Sanderson, organizada por Dave Sanderson.

- La Tienda Macy's por la Causa, organizada por Roseann Bray.
- El 2° Torneo de Golf Anual en Memoria de John A. Laciotti, organizado por la Familia Lanciotti..
- Torneo de Golf en Memoria de Deena Martin, organizado por los amigos de Deena Martin
- Venta de música en Memoria de Eileen Sears, organizada por Mary Lou Jubin.
- El baile de Narcisos en Memoria de Megan Gaddis, organizado por Marcia Gaddis y el Club Estates Garden de Atlanta, Georgia.
- Venta de joyería en Memoria de Verna Johnson, organizada por Marilyn E.
- El 2° Torneo de Golf Anual en Memoria de Don Heestand, organizado por la familia y amigos de Don Heestand.

Facebook

¡Ya estamos en Facebook!
 Busque "CJD Foundation"
 Para que se añada a nuestra pagina.

Actualización de la Conferencia

Como se informó en la carta de Florence, CJD 2010, la Conferencia Familiar de la Fundación de CJD se llevará acabo del 16 al 18 de julio de 2010 en el Hotel Washington Court en Washington D.C. El día destinado para visitar el Capitolio para las familias interesadas será el lunes, 19 de julio. Tenemos mucho gusto de reportar que ésta será nuestra tercera conferencia consecutiva, presentada en conjunción con el Centro Nacional de Vigilancia de Patología de la Enfermedad de Prion y PrionNet de Canadá. Una vez más la conferencia presentará oradores de alrededor del mundo. ¡Hemos obtenido precios bajos en los cuartos para hospedaje del Hotel Court en Washington, se dará más detalles más adelante mediante la página de Red y Facebook!

Subscripción Gratuita

Si usted no está en nuestra lista de correo y le gustaría recibir nuestro periódico, por favor mándenos un e-mail help@cjd.foundation.org Escriba "NEWSLETTER" en la línea de asunto (subject) e incluya su nombre y apellido en su e-mail. Es opcional el incluir su dirección ó el nombre de su pariente afectado por CJD. Usted podrá recibir lo último de la Fundación de CJD, incluyendo la información e invitación de las conferencias. Su información es confidencial y nunca será compartida.

Cuestionario

Gracias a nuestras familias, los esfuerzos de la Fundación de CJD para obtener información en sus cuestionarios, continúan siendo muy exitosos. El cuestionario fue revisado en septiembre del 2008 cuando fue enviado adjunto con el paquete de condolencias. ¡Desde que empezó la revisión y el envío, hemos recibido 407 cuestionarios completos! Toda la información proporcionada, incluyendo fechas desde el año 2000, ha sido incluida en nuestra base de datos.

Les pedimos a las familias quienes enviaron su cuestionario antes de que recibieran los resultados de la autopsia, que por favor nos contacten para que podamos completar su información en nuestra base de datos. Si fuera posible, nos gustaría que adjuntaran una copia del reporte de la autopsia a su cuestionario. Si esto no le fuera posible, por favor llámenos ó envíenos un mensaje electrónico con esta información – es muy importante el que incluyamos toda la información posible en nuestros análisis de datos. Los reportes pueden ser enviados por fax al 330-668-2474, email a help@cjd.foundation.org o enviarlos a The CJD Foundation, P.O. Box 5312, Akron, OH 44334.

Como siempre, la información usada en los reportes, siempre es confidencial, al azar y nunca se usan los nombres. Estamos buscando estilos o similitudes en el pasado de los pacientes y cualquier información puede ayudar a nuestra investigación.

Los cuestionarios ofrecen una forma segura y valiosa para cada familia que está disponible en compartir su historia. En la actualidad, somos la única institución que recopila información de anécdotas de pacientes con CJD en USA. Si no la ha llenado pero está dispuesto en hacerlo, favor de contactarnos al 1800-659-1991 o a help@cjd.foundation.org.

Proyecto Médico Educativo

La Fundación de CJD ha producido tres DVD educativos, éstos son ofrecidos gratis a médicos y a funerarias:

- 1) Confrontando a CJD y otras Enfermedades de Prion.
- 2) Control de la Infección y Cuidado del Paciente.
- 3) Información de CJD para Directores de Funerarias y Embalsamadores.

Recientemente hemos completado nuestro 4º panfleto informativo sobre la enfermedad de Prion, así como también varios folletos informativos. Si usted conoce algún profesional médico o de la industria funeraria a quien le gustaría más información, favor de contactarnos al 1-800-659-1991 o help@cjd.foundation.org

La Fundación de CJD recibe fondos para conducir Juntas Formales Médicas en localidades médicas. Avísenos si a usted le es posible organizar una de estas Juntas Formales en el hospital de su localidad.

La Ley Busca Prohibir el Uso Incorrecto de Exámenes Genéticos

Por: Steven Greenhouse

Este artículo fue publicado originalmente en noviembre 16, de 2009 en la revista New York Times.

La ley de antidiscriminación más nueva e importante en las últimas dos décadas es, El Acto Anti- discriminativo sobre Información Genética – ésta se llevará en efecto la semana próxima en los sitios de trabajo de toda la nación, prohibiendo a los empleadores el requerir exámenes genéticos o el considerar el historial genético al momento de contratar, despedir o promover a los empleados.

Saltando al siguiente párrafo, El acto también prohíbe a los seguros médicos y seguros de agrupaciones, el requerir o el usar información genética – tal como, el historial familiar de enfermedades del corazón – para negar cobertura o fijar sus primas o deducibles.

“No importa quién solicite la información genética, ya sea el jefe de trabajo o la aseguradora. El punto es, ninguno de ellos puede pedir esta información,” dijo John C. Stivarius Jr., un abogado de juicio, centrado en Atlanta, el cual es consejero para negociantes, acerca de la nueva ley.

El mayor cambio como resultado de esta ley, es el que, en algunas circunstancias se pueden hacer excepciones a la prohibición de jefes y aseguradores médicos que solicitan el historial médico familiar. La ley también prohíbe a grupos de seguros médicos la práctica común de premiar a los trabajadores comúnmente con primas bajas o con un pago extra cuando, al completar su cuestionario de riesgo de salud, ellos muestran el historial médico de sus familias.

“La información genética es muy amplia,” dijo J.D. Prio, director de la Firma de Abogados para el Cuidado de la Salud de Asociados de Hewitt. “Esta información, no es únicamente personal, tal como, tengo alto riesgo de sufrir cáncer. Sino también el historial médico familiar – Tengo familiares que han sufrido de cáncer o leucemia.”

Los exámenes genéticos ayudan a determinar si alguien está en riesgo de desarrollar una enfermedad hereditaria o una condición médica. Estos exámenes identifican variaciones en los genes, tales como si la mujer presenta pre-disposición de cáncer en los ovarios. Estos exámenes pueden ayudar a determinar cuál sería el mejor tratamiento para ayudar al paciente a procesar una droga en específico para un determinado caso de cáncer.

La nueva ley (llamada GINA) fue aprobada por el Congreso el año pasado porque muchos Americanos tenían miedo de que si se hacían un examen genético, sus jefes o el seguro médico los discriminaría, quizás hasta los correría o negara cobertura. En una encuesta de toda la nación, el 63% de los participantes dijeron que ellos no se harían exámenes genéticos, en caso de que los jefes tuvieran acceso a los resultados.

“El mensaje a los empleados es que ahora ya se pueden hacer los exámenes o la terapia genética necesaria sin miedo alguno” dijo Peggy R. Mastroianni, consejera legal asociada para la Comisión de Oportunidad para la Igualdad del Empleado. Este Acto se llevará en efecto empezando el 21 de noviembre sobre todas las empresas que cuentan con 15 o más empleados. Este Acto incluyendo a seguros médicos para agrupaciones en los que su plan de cobertura empieza en ó después del 7 de diciembre, y en los casos de seguros individuales, éste se inició en pasado mayo. Este Acto no incluye a seguros de vida.

Este Acto prohibiría a una compañía el no promover a un jefe ejecutivo de 49 años porque se sabía que su padre y abuelo murieron de un ataque cardiaco a la edad de 50 años.

“Existe una prohibición total del uso de información genética para tomar la decisión de contratar,” dijo Christopher Kuczynski, consejero asistente legal para la comisión.

Sharon F. Terry, presidenta de la Colisión para la Imparcialidad de Genética, un grupo que apoya a la legislación, fue informada de un caso en el que una mujer le informo a su jefe que iba a tener un examen genético para averiguar si tenia predisposición de cáncer mamario. Poco después, ella fue despedida, su jefe le dijo que en caso de que sus resultados fueran positivos, la compañía no podría arriesgarse en conservarla en el trabajo.

El siguiente es un episodio que creo impacto sobre la intervención de la legislación en Burlington Northern y La Compañía de Santa Fe Railway las cuales conducían exámenes genéticos de sus empleados, sin su autorización.

David Escher, un conductor de tractores para mantenimiento en Nebraska quien desarrollo el síndrome del túnel-carpiano en ambos puños, dijo que fue engañado por Burlington Northern, quien le ordenó que viera a un doctor, éste le saco siete frascos de sangre. Más tarde el Señor Escher descubrió que la compañía de vías de tren quería hacer exámenes genéticos para determinar si él tenía predisposición para el síndrome túnel-carpiano y así reducir sus costos médicos por compensación a trabajadores.

“Él estaba enojadísimo,” el Señor Escher dijo. “Ellos estaban tratando de hacer esto por la puerta de atrás. Los exámenes genéticos pueden descubrir muchísimas cosas personales de las cuales uno no tiene ni idea. Si ellos pueden hacer exámenes genéticos y encontrar algún problema, uno puede terminar siendo despedido.”

En el año 2002, la compañía de Burlington Northern alcanzó un acuerdo por la demanda y pagó una suma de \$2.2 millones de dólares que fue dividida entre 36 trabajadores quienes ó fueron examinados ó fueron obligados a someter exámenes de sangre.

Mientras que el Acto declara ilegal el que los empleadores intencionalmente adquieran información genética, existe una excepción “enfriadora,” como es en el caso donde el supervisor escucha a un empleado platicar con otro diciéndole que su papá tuvo un ataque.

Bajo este Acto, es legal que el empleador obtenga información genética de la funeraria, como por ejemplo, preguntar si la madre del empleado murió de cáncer mamario.

No es considerado un acto ilegal, cuando por ejemplo, el jefe le pregunta al empleado, por qué tuvo que tomarse un día libre para cuidar a su padre, bajo el Acto de Día Libre para Cuidado Médico Familiar y entonces descubre que el padre sufre de cáncer del páncreas.

De cualquier manera, este Acto prohíbe el uso inadvertido de tal información para alterar los términos, condiciones o privilegios del trabajo.

“El problema que podrá presentarse más adelante, es cuando el empleado tiene muchas ausencias o no está rindiendo a su capacidad y se le tiene que disciplinar,” Dijo Michael P. Aitken, director gubernamental de asuntos para la sociedad del Manejo de Recursos Humanos. “El empleado puede decirle a su jefe, “Lo haces porque tú sabes que tengo una marca genética.”

El acto y sus reglas permiten a los planes de salud de agrupaciones, el solicitar el historial médico de la familia para ayudar a determinar si el empleado debería ser colocado en un programa de manejo de enfermedad o un programa para combatir la enfermedad, como por ejemplo la presión alta. Las reglas dicen que los empleados deben proporcionar esta información en forma voluntaria y el plan no puede solicitar tal información antes de ser adoptado ó se trate de usar para determinar la cobertura del seguro.

Los planes de salud bajo estas reglas, no puede solicitar el historial médico familiar con el propósito de implantar algún penalti o más comúnmente para un beneficio. Pero los programas de salud pueden solicitar el historial médico familiar si no existe algún beneficio financiero adjunto.

“Esto puede significar mucho,” dijo el Señor Stivarius, el abogado de Atlanta. “Muchas personas les dan incentivos a los empleados para que les proporcionen esta información familiar. Ofrecían días extra de vacaciones pagadas por participar en encuestas. Ahora ya no pueden hacer esto.”

El Señor Piro de Hewitt dijo, muchos empleados apenas ahora se están dando cuenta que los cuestionarios de riesgos de salud del trabajo pueden estar violando la ley.

Él dijo, “Los empleadores tienen que escarbar para sacar esta información. La alternativa es modificar su estructura de premios para que así no se les considere que están comprando o requiriendo información genética.”

Susan Pisano es una portavoz para Planes de Seguro Médico de America, dijo que las reglas eran un reto para las aseguradoras pues toman en efecto en el periodo de suscripción. Ella dice que su grupo no está de acuerdo con las interpretaciones de las agencias federales que por ley, prohíbe los incentivos para animar a los empleados a llenar los historiales familiares.

Donadores de Fondos Anuales

¡Hasta ésta fecha, la Campaña para Fondos Anuales para la Fundación de CJD ha colectado un total de \$47,600! Gracias a los siguientes donadores por sus contribuciones tan generosas.