

# Los problemas éticos de la nueva genética

Dr. Rafael Luis Pineda

Curso de Postgrado en Salud  
Reproductiva

*Rosario, agosto-diciembre 2004*

**UNESCO**

**Organización de las Naciones Unidas  
para la Educación, la Ciencia y la Cultura**

## **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos**

### **Artículo 1.**

**El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.**

**Diciembre, 1997**

# Proyecto Genoma Humano

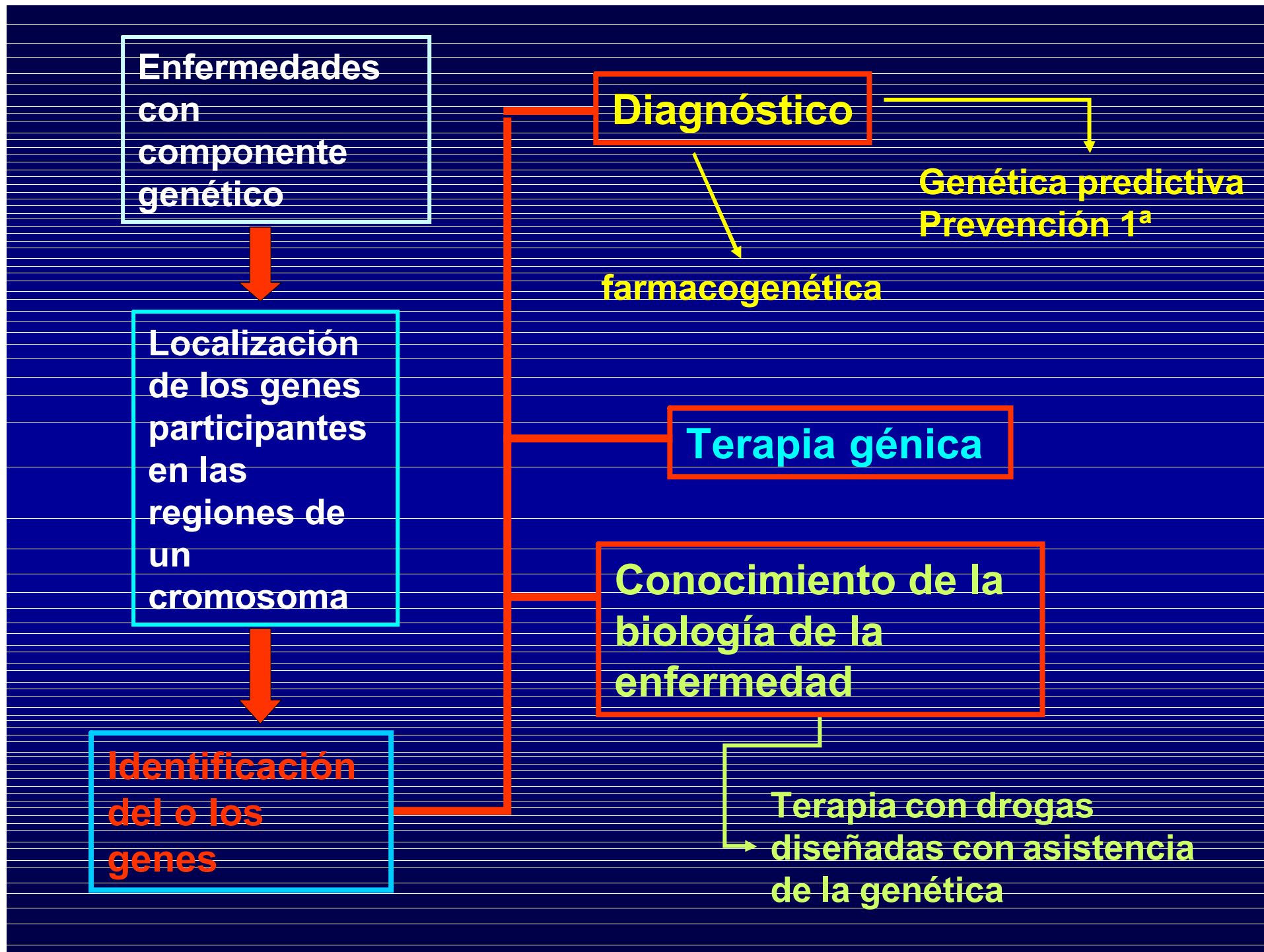
## ELSI (Ethical, Legal and Social Issues)

- El rápido avance de la genética ha generado complejos problemas éticos, legales y sociales en su aplicación a los individuos y en la sociedad.
- El programa ELSI tiene como misión identificar y dar respuesta a esos problemas. Lo hace a través de promover la educación y generar un conjunto de normas y guías de aplicación en las investigaciones y en el desarrollo de políticas relacionadas con la salud pública.

# Proyecto Genoma Humano

## ELSI (Ethical, Legal and Social Issues)

- Su objetivo primordial es salvaguardar la privacidad de los individuos y los grupos que contribuyen con muestras de DNA para estudiar, en gran escala, las variaciones en las secuencias.
- Otras incumbencias están referidas a como los resultados de las investigaciones pueden afectar los conceptos de raza y etnias; identificar las potenciales aplicaciones de los datos genéticos en diferentes ámbitos, incluyendo las aplicaciones comerciales, y prever el impacto de los avances de la genética sobre los conceptos de humanidad y responsabilidad personal.



# Sombras, riesgos y excesos del Proyecto Genoma Humano

- la privacidad de los datos genéticos: la genética predictiva, los seguros de salud y de vida y la protección legislativa
- la discriminación por los hallazgos genéticos
- el ocultamiento de resultados de exámenes genéticos
- los test para conocer las posibles enfermedades que pudiera tener un ser humano en el futuro

## Sombras, riesgos y excesos del Proyecto Genoma Humano

- la comercialización de los beneficios derivados de las investigaciones en el Proyecto Genoma Humano
- el patentamiento de genes aislados cuyas funciones son conocidas o de secuencias que permitan la detección de enfermedades en el futuro
- la investigación en razas o áreas geográficas determinadas (**genética de las poblaciones**) o sobre individuos (**el consentimiento!**)

# Sombras, riesgos y excesos del Proyecto Genoma Humano

- la relación de las variaciones genéticas con el medio ambiente y la predisposición a ciertas enfermedades
- el desarrollo de medicamentos "a medida" de los pacientes (**farmacogenética**)
- los alimentos genéticamente modificados
- las implicancias legales y forenses
- el acceso a la información y a la utilización de las tecnologías surgidas del conocimiento del genoma (**justicia distributiva**: compartir los conocimientos y los beneficios)

# Los nuevos problemas éticos

- **Ingeniería genética:**
  - la bioprogramación genética de los seres a concebir
  - terapia génica
- **Diagnóstico preimplantatorio o prenatal**
- **Investigación en células troncales embrionarias o adultas**
- **Clonación**

## Los desafíos éticos que plantea la nueva genética - ELSI 2004

- La imparcialidad en el uso de los datos genéticos
- Privacidad y confidencialidad
- Impacto psicológico y estigmatización
- Conflictos provocados por la realización de test genéticos

## **Los desafíos éticos que plantea la nueva genética - ELSI 2004**

- **Problemas reproductivos**
- **Problemas clínicos**
- **Implicancias conceptuales y filosóficas**
- **Problemas relacionados con el medioambiente y la salud**
- **Patentamiento de genes y comercialización de “productos”**

# Privacidad y confidencialidad de la información genética

*Los problemas que generaría la discriminación basada en la herencia genética en el trabajo, los seguros, los créditos bancarios y las garantías, el acceso a la salud, etc.*

- **A quien pertenece la información genética y quien la controla?**

# La imparcialidad en el uso de los datos genéticos

- **Quien tiene acceso a la información genética personal y como va a ser utilizada?**

***El problema de la discriminación!!!***

***Empleadores, compañías de seguros, administradores de salud, educadores, la justicia, militares, agencias de adopción, otros***

# El impacto psicológico y la estigmatización

*Debido a las diferencias genéticas determinadas por razas, etnias o minorías*

- Como afecta a un individuo la información genética que se dispone de él y cual es la percepción de la sociedad frente a ese individuo con “diferencias” genéticas?
- La información genómica puede afectar a los miembros de comunidades minoritarias?

# Conflictos provocados por la realización de test genéticos

- Los test de diagnóstico genético pueden realizarse aún cuando no hay tratamientos disponibles para las patologías que se investigan?
- Tienen derechos los padres de solicitar la realización de test genéticos para enfermedades del adulto, cuando sus hijos son aún niños?
- La comunidad médica general puede interpretar con seguridad y fiabilidad los test genéticos?

# Que son los test genéticos?

*Son técnicas sofisticadas de biología molecular que permiten revelar la presencia o ausencia de anomalías genéticas específicas, a través de la exploración directa de la molécula del DNA o del análisis bioquímico o tisular de las enzimas que codifican esos genes.*

# Cuando se utilizan los test genéticos?

**Se utilizan en:**

- el diagnóstico preimplantatorio en embriones,
- el diagnóstico prenatal,
- el recién nacido,
- la investigación presintomática de enfermedades en el adulto (cancer, Huntington, Alzheimer),
- la confirmación de enfermedades con base genética ya manifestadas,
- la medicina forense, para identificar a las personas o a su descendencia

# Cuales son los pro/contras de los test genéticos?

- Puede mejorar sensiblemente la calidad de vida al determinar el riesgo de padecer una determinada enfermedad e intervenir prematuramente en la prevención o en la manifestación de los síntomas.

- *Eliminación de vidas humanas enfermas*
- *Estigmatización*

## Dificultades:

errores metodológicos  
interpretación de resultados  
disponibilidad

# Problemas reproductivos

- **Los médicos ilustran debidamente a los futuros padres sobre los riesgos y limitaciones de las tecnologías genéticas y reproductivas?**
- **Cuan confiables son los test genéticos que se practican sobre embriones y fetos?**
- **Cuales son las dudas, inquietudes y problemas que han suscitado en la sociedad y en las personas las nuevas tecnologías reproductivas y genéticas?**

# Problemas clínicos

- **Evaluación y regulación del uso de los tests genéticos en cuanto a su seguridad, veracidad y utilidad**
- **Como preparar a los médicos y otros agentes de la salud frente a la nueva genética?**
- **Como preparar al público en general para estar adecuadamente informado de los avances de la nueva genética?**
- **Como alcanzar un equilibrio justo entre las disponibilidades actuales de los test genéticos, las necesidades de su aplicación a los pacientes, los riesgos sociales de su aplicación y los beneficios a largo plazo?**

# Implicancias conceptuales y filosóficas

## *La responsabilidad humana frente al determinismo genético y los conceptos de salud y enfermedad*

- Pueden los genes influir en el comportamiento de las personas de un modo particular?
- Pueden, las personas, controlar su comportamiento?
- Hasta donde puede considerarse aceptable la diversidad?
- Hasta donde puede ser admisible el tratamiento médico?

## **Problemas relacionados con el medioambiente y la salud**

- **Los alimentos y los micro-organismos genéticamente modificados son seguros para los humanos y para el medioambiente?**
- **Estas nuevas tecnologías afectarán el desarrollo de las naciones del tercer mundo?**

# Patentamiento de genes y comercialización de "productos"

*Los derechos de propiedad de genes y DNA, incluyendo patentes, "copyrights" y secretos de ID y la accesibilidad a estos datos y materiales*

- A quien pertenecen los genes o los fragmentos de DNA?
- El patentamiento de las secuencias de DNA limita la accesibilidad y el desarrollo de productos útiles o beneficiosos?



**Y EL  
EXPERIMENTO  
DE CLONARME  
PARA EL 2003  
TUVO ALGUNOS  
PROBLEMITAS...**

**EN EL  
TUBITO DE  
PROBETA  
HABÍA QUEDADO  
UN POQUITO DE  
OVEJA DOLLY...**