



**CONSIDERACIONES BIOÉTICAS Y JURÍDICAS DE LA
INFORMACIÓN GENÉTICA Y EL DIAGNÓSTICO PRENATAL
BIOETHICAL AND LEGAL CONSIDERATIONS OF GENETIC
INFORMATION AND PRENATAL DIAGNOSIS**

María del Rosario Rodríguez-Cadilla Ponce

rrcadilla@consultoresabogados.org

Abogada, Universidad de Lima,

*Profesora Facultad de Derecho de la Universidad de San Martín de
Porres, Lima, Perú.*

Recibido: 20 de octubre de 2014

Aceptado: 3 de noviembre de 2014

SUMARIO

Introducción

El diagnóstico prenatal

La bioética con relación al diagnóstico prenatal

Conclusiones y recomendaciones

RESUMEN

El objetivo de esta investigación es analizar los aspectos bioéticos más importantes en el diagnóstico prenatal y resaltar que si bien estos estudios permiten diagnósticos precoces de anomalías con lo cual se pueden tomar medidas preventivas, incluso intervenciones que puedan curarlas, también brinda la posibilidad de considerar la interrupción del embarazo en el caso que el concebido presente patologías no compatibles con la vida. Si bien es cierto que no todos los países permiten el aborto eugenésico, esto no significa que no traiga muchos dilemas éticos. Por un lado, tenemos la protección de las libertades individuales y, por otro lado, la responsabilidad social que implica. Por eso, abordamos este tema desde la bioética y el Derecho, con la finalidad de orientar y de conciliar entre la libertad de la investigación y el respeto a la dignidad de la vida humana. Recomendamos que deben tomarse medidas para preservar la confidencialidad de dicha información y evitar discriminaciones de los ciudadanos por razón de su patrimonio genético y concluimos que si bien en este tipo de estudio plantea situaciones difíciles de resolver desde el punto de vista ético, filosófico y moral no es menos cierto que puede ayudar a parejas con alto riesgo de enfermedad genética, por lo cual consideramos que debe ser una opción para las parejas y ellas sean quienes decidan qué es lo mejor para ellos y sus planes futuros.

PALABRAS CLAVE

Bioética, diagnóstico prenatal, información genética, aborto eugenésico.

ABSTRACT

The objective of the research is to analyze the most important bioethical issues in prenatal diagnosis and to highlight that although these studies permit early diagnosis of abnormalities which could be used to take preventive measures, even operations that could heal them, it also gives the opportunity to examine the possibility of interrupting the pregnancy if the fetus presents conditions that are incompatible with life. While it is true that not all countries allow eugenic abortion, this does not mean that it does not carry many ethical dilemmas. On one hand we have the protection of personal liberties, and on the other the social responsibility involved. This is why we approach this issue from the point of view of Bioethics and Law in order to guide and to reconcile the freedom of research and the respect for the dignity of human life. Our recommendation is to take measures to preserve the confidentiality of such information, and to avoid discrimination among citizens based on their genetic heritage, and we conclude that although it is true that this type of study raises situations that are difficult to solve from an ethical, philosophical, and moral perspective it is also true that it could help couples that are at high risk of genetic disease. For this reason we believe that it should be an option for couples, and that they should be the ones to decide what is best for them and for their future plans.

KEYWORDS

Bioethics, prenatal diagnostic, genetic information, abortion eugenic.

INTRODUCCIÓN

Los evidentes avances en biotecnología y genética humana han encontrado un interés común en el diagnóstico prenatal. Lo que empezó como una simple curiosidad por parte de los padres en cómo sería su niño, a quién se parecería, qué color de ojos tendría; y por parte de la medicina, en querer ver desarrollar el embrión y posteriormente al feto, se ha ido vislumbrando con el progreso de la ciencias aplicadas en lo que hoy conocemos como diagnóstico prenatal, con el cual se facilita la detección de factores de riesgo para la salud y se puede diagnosticar tempranamente la existencia de muchos defectos del feto antes de su nacimiento.

Esto genera un apremio por parte de los padres en conocer el estado de salud del hijo que han concebido y se enfrentan por vez primera a la posibilidad de que podría no ser un niño sano, lo cual les genera inquietud, preocupación y hasta inseguridad sobre su futuro papel como padres. Algunos se llegan a preguntar si es digno traer al mundo a un ser con discapacidades y por ello se esfuerzan por tener la mayor información que les sea posible respecto al estado de salud del feto que están gestando y, por

ello, asisten, ya sea por recomendación de su médico, de amistades o por iniciativa propia, a una consulta de asesoramiento genético prenatal.

Si bien es cierto que en el Perú el aborto está penalizado, a excepción del terapéutico (que se configura cuando es el único medio para salvar la vida de la gestante o para evitar en su salud un mal grave o permanente), existe la decisión legislativa de priorizar el derecho a la vida y a la salud física o mental de la mujer embarazada sobre cualquier derecho que pudiera atribuírsele al concebido y en un futuro no muy lejano podría considerarse la despenalización del aborto eugenésico.

No podemos negar que tanto el diagnóstico prenatal como el postnatal tienen como receptores a personas humanas, sin embargo, en el caso del concebido como sujeto beneficiario de este diagnóstico no se le ha dado prevalencia a la protección y beneficencia de su vida sino, por el contrario, vemos en la doctrina que lo que prevalecen son los principios de autonomía de los padres (libertad reproductiva) y beneficencia procreativa, lo que genera un estado de indefensión para aquellas vidas humanas por nacer.

El objeto de esta investigación no es condenar ni limitar la aplicación del diagnóstico prenatal, sino más bien contribuir a encontrar un camino ético que, por un lado, apoye la investigación seria y responsable, pero por otro lado, no deje de lado la protección de la dignidad de la vida humana del concebido. Somos conscientes que estos avances ofrecen esperanza y optimismo a aquellas personas con alto riesgo de desórdenes congénitos o genéticos que podrían ser heredados por su prole y nacer con una discapacidad, pero no podemos dejar de preocuparnos por el uso inadecuado de estas tecnologías que pueden terminar atentando contra la propia esencia del ser humano.

El presente artículo es la primera parte de un estudio más profundo que realizaremos en cuanto a las pruebas prenatales. Dejaremos para después todo lo relativo a los exámenes de diagnóstico genético preimplantacional y nos centraremos específicamente en las pruebas que le realizan al embrión ya implantado en el útero materno y en el feto, es decir, al concebido. Para ello hemos dividido este trabajo en dos partes. En la primera parte, se responderá a las siguientes preguntas: qué se entiende por diagnóstico prenatal, qué motivaciones existen para realizarlo, quiénes pueden acceder a hacerlo, qué son el asesoramiento genético, la voluntariedad de las partes, el consentimiento informado, la confidencialidad de la información genética, la responsabilidad médica del diagnóstico prenatal y de manera general las pruebas de diagnóstico genético preimplantacional. En la segunda parte, se analizará la bioética con relación al diagnóstico prenatal, los principios éticos en medicina, el status jurídico del concebido y la toma de decisiones. Finalmente, se presentará las conclusiones y recomendaciones.

EL DIAGNÓSTICO PRENATAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) al referirse al diagnóstico prenatal, según advierte Ortiz (2006, p. 1), lo define de la siguiente manera:

La detección de cualquier defecto congénito del feto, es decir, cualquier anomalía en el desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer (aunque pueda manifestarse más tarde) externa o interna, familiar o esporádica, hereditaria o no y única o múltiple.

Es decir, que el diagnóstico prenatal engloba todas aquellas acciones médicas (pruebas y análisis) que tienen como fin diagnosticar antes del parto cualquier anomalía congénita. Por extensión, suele incluirse su posible prevención y tratamiento.

Sin embargo, como refiere Lenoir (2003, p. 20):

El diagnóstico prenatal no es una técnica médica como las demás. Cuestiona las opciones de reproducción de las familias, el lugar del niño en la sociedad, las actitudes sociales ante la minusvalía y la enfermedad. En otras palabras, compromete no solo la responsabilidad de las personas individuales sino también la del conjunto de la sociedad. Por tanto, es comprensible que suscite tantos debates éticos.

Así mismo, el diagnóstico prenatal va acompañado necesariamente (antes y después) de un asesoramiento genético, que se ha convertido en parte integrante de la biomedicina. Si bien los miembros de la profesión médica cada vez están más preparados para esta tarea, el principal obstáculo para una mayor difusión es que exige mucho tiempo y disponibilidad al igual que una gran profesionalidad. Por ello, en un número creciente de países, el asesoramiento genético está integrado en los servicios sanitarios.

Los métodos de diagnóstico prenatal se dividen básicamente en dos grupos: en aquellos que no tienen riesgo de producir daño (técnicas no invasivas) y en aquellos que tienen la posibilidad de riesgo fetal (técnicas invasivas).

Las técnicas no invasivas consisten solo en dar una imagen de la anatomía fetal y parcialmente de su fisiología, podemos mencionar, por ejemplo, la técnica clínica, la técnica analítica, el test de ADN fetal en sangre materna, las ecografías, los estudios combinados, entre otras.

Las técnicas invasivas permiten la obtención de células fetales para su análisis cromosómico, bioquímico o de ADN. Dentro de este grupo se

encuentran los exámenes de diagnóstico genético preimplantacional (PGD), de biopsia corial, de amniocentesis, de funiculocentesis, entre otros. La aplicación de una o más de estas técnicas dependerá de cada caso particular de acuerdo al factor de riesgo que consideren quienes estén a cargo de proteger la salud materno-fetal.

Como dato actual podemos mencionar una prueba prenatal no invasiva que se está utilizando mucho en nuestro país, llamada prueba prenatal verifi para trisomías 13, 18, 21 y cromosomas sexuales. Lo que se hace es medir el material genético contenido en los cromosomas (ADN) del concebido presente en la sangre de la madre. La comparación entre el ADN fetal y el materno va a permitir determinar la ausencia o presencia de copias adicionales de los cromosomas analizados en el concebido. A la falta o exceso de cromosomas se les llama aneuploidías y son la causa de algunos síndromes como el de Down (trisomía 21), síndrome de Edwards (trisomía 18), o síndrome de Patau (trisomía 13). También es posible buscar otras condiciones causadas por aneuploidías en los cromosomas sexuales (X e Y).

Esta prueba se ofrece a mujeres embarazadas que tienen un embarazo único confirmado de al menos 10 semanas de gestación y que luego de una evaluación clínica realizada por su médico se considera que tienen la probabilidad de tener hijos que presenten aneuploidías. Es importante notar los siguientes casos en los que es necesario hacer este análisis: si la mujer tiene más de 36 años, si tiene un historial personal o familiar de aneuploidias cromosómicas, si su primer y/o segundo trimestre es anormal o positivo para el resultado de la prueba de detección en suero, si el ultrasonido muestra problemas con el crecimiento y/o desarrollo fetal, entre otros.

Se trata de una prueba sencilla (se requiere una única extracción de sangre del brazo de la mujer) y rápida (los resultados tardan entre 8 y 10 días hábiles desde la toma de la muestra), y en comparación con otras opciones de pruebas, la prenatal verifi proporciona una información más precisa que el cálculo de probabilidades y anula los riesgos de complicaciones que un procedimiento puede tener, ya que los procedimientos invasivos actuales, como tomar muestras de vellosidades coriónicas o de líquido amniótico, pueden proporcionar una respuesta más definitiva, pero tienen un alto riesgo de producir complicaciones, incluyendo el aborto. Sin embargo, esta prueba no analiza todos los problemas genéticos y no genéticos que pueden estar presentes en el feto y al igual que cualquier otra prueba prenatal no puede garantizar al 100% que el concebido nacerá sano y exento de algún problema médico. Su finalidad es reducir la ansiedad asociada con las tasas de falsos positivos, los resultados no específicos y a veces confusos de algunos métodos de detección prenatal y el riesgo de los procedimientos invasivos actuales.

Como sostiene Robaina (2008, p. 1):

El diagnóstico prenatal representa la más importante aplicación de la tecnología en humanos, convirtiéndose en una posibilidad de rutina para la detección de muchas enfermedades hereditarias con toda la carga moral que acarrea en la selección del aborto. Aunque en un futuro, el desarrollo científico provea la posibilidad de estrategias preventivas más eficaces, en la actualidad se tiene, como posibilidad más común de prevención, un cuerpo de recomendaciones éticas que deben ser manejadas por todos los profesionales que se relacionan, de una forma u otra, con este tipo de diagnóstico.

Motivaciones para realizar un diagnóstico prenatal

Los motivos para realizar un diagnóstico prenatal pueden ser diversos e incluso discordantes, dependiendo de quién sea el interesado en que se lleve a cabo. No necesariamente tiene que ser una persona, una pareja o una familia, el interés también puede darse por parte de los médicos, la sociedad y el propio Estado.

En el caso de las parejas, sobre todo cuando existen antecedentes familiares de alguna enfermedad, el interés es averiguar si existe o no el riesgo de que el niño también pueda padecerla. La mujer, por su parte, puede sentir que además de la presión natural de lograr un embarazo debe garantizar que el fruto de su maternidad sea un niño sano. Incluso, puede ser que dentro de la propia pareja no se pongan de acuerdo en cómo afrontarían el nacimiento de un niño que pudiera padecer alguna enfermedad relativamente grave.

En cuanto a la familia, la postura que puede adoptar frente al riesgo de transmisión de una enfermedad o de una minusvalía al concebido puede ser o bien de apoyo incondicional a lo que venga o, por el contrario, de presionar e interceder para que la pareja o la mujer realicen este tipo de pruebas de diagnóstico prenatal.

Por otro lado, al Estado le corresponde velar por el bienestar y la protección social; sin embargo, a falta de un eficaz sistema público, podría ser que las compañías de seguros y/o los empleadores incentiven a las personas para que recurran a estos exámenes prenatales con la finalidad de evitar traer al mundo de niños enfermos o minusválidos.

En relación a los médicos y a otros profesionales de la salud, su interés podría estar dado en varios sentidos: sosegar la intranquilidad de las parejas o de la mujer embarazada, argumentar objetivamente sus exigencias de indagación, garantizar los cuidados obstétricos requeridos y prever las eventualidades que puedan producirse durante el embarazo o el nacimiento del niño.

Acceso a los servicios de diagnóstico prenatal

Uno de los derechos fundamentales de todo ser humano es el derecho a la salud. Todos los seres humanos sin excepción deben tener acceso a ese derecho. Para ello existen los seguros de salud social, los cuales en teoría se encargan de preservar el pleno derecho de todos los ciudadanos de acceder a los servicios de salud, además de los seguros de salud privados que no garantizan el beneficio de esos servicios a todos los miembros de la sociedad, sino solo a quienes lo pueden pagar.

Es por ello que nos preguntamos si son millones de personas las que carecen de acceso a una atención de salud básica y muchas veces solo les queda resignarse a que los servicios médicos o están demasiado lejos o son demasiado caros, ¿qué pasará con los más pobres en el caso de los diagnósticos genéticos? ¿Solo los fetos de madres con recursos económicos podrán ser diagnosticados? ¿Solo los padres de clases altas podrán beneficiarse de estos servicios y tendrán la posibilidad de tomar decisiones sobre su descendencia futura?

Según Báez-Reyes (2008, p. 42):

Muchos estudios han demostrado que hay importantes diferencias socioculturales entre los pacientes que tienen o no acceso a los métodos de diagnóstico prenatal. Las pacientes con un alto nivel de educación y sin antecedentes de muertes fetales o perinatales son las que con mayor frecuencia recurren para asesoramiento genético, de las cuales más del 70% reciben la información a través de medios de difusión, educación, familiares o amistades.

Otros factores que influyen son las características del médico que atiende a la paciente, como son la edad, la especialidad, el conocimiento de las indicaciones apropiadas, el difícil acceso de los servicios de diagnóstico, la percepción de los riesgos y la resistencia debido a convicciones morales y religiosas. Los factores que influyen en la pareja son el conocimiento y la forma de percibir la noticia de que el feto está afectado, la solvencia económica y también las enseñanzas recibidas sobre moral y religión.

El asesoramiento genético en el diagnóstico prenatal

Teniendo en consideración las características particulares de estas prácticas diagnósticas, es esencial que antes de llevarlas a cabo, la pareja o en todo caso la familia, reciba un asesoramiento genético. Harper, citado por Moya (2012), define al asesoramiento genético de la siguiente manera:

El proceso por el cual los pacientes y/o sus familiares en riesgo de sufrir algún padecimiento, son informados de las consecuencias del

mismo, de la probabilidad de desarrollarlo y transmitirlo y las alternativas que hay para prevenirlo o tratarlo (p. 27).

El propósito de este asesoramiento es ofrecer una vasta información sobre el propósito del estudio y las peculiaridades de este, los riesgos que se asumen y sobretodo las consecuencias de los resultados que se obtengan.

En palabras de Moya (2012, p. 28):

El asesoramiento genético es un proceso complejo, pero imprescindible para que el paciente y su familia reciban la más completa información acerca de su diagnóstico, se desarrolle una adecuada relación médico-paciente, en la que surjan las condiciones necesarias para la obtención del consentimiento informado del paciente previo a la realización de cualquier estudio genético.

Con algunas excepciones, la regla general es que el diagnóstico prenatal se apoye en indicaciones médicas, como, por ejemplo, la edad de la mujer (una mayor de 35 o 38 años constituye un factor de riesgo), los antecedentes familiares (si la historia familiar evidencia riesgos de transmitir una enfermedad hereditaria), la detección de riesgos genéticos en uno o ambos miembros de la pareja (pueden haber sido identificados como portadores sanos de una misma alteración genética y esto aumenta el riesgo de transmitirlo a su descendencia), la detección de una anomalía en el feto (se detecta con una ecografía, pero amerita un estudio más profundo).

Sin embargo, como refiere la misma Moya (2012, p. 28):

En genética médica el asesoramiento genético en diagnóstico prenatal es particularmente problemático en muchos aspectos, tanto desde la perspectiva médica, como desde la ética y desde lo social, ya que no solo intervienen intereses relacionados con la salud del niño por nacer, sino también variadas creencias religiosas y posturas filosóficas de los padres, de los médicos y de la sociedad.

Debido a que hoy en día se puede acceder, además, a información de ciertos rasgos genéticos no relacionados con la salud, como el sexo o datos de filiación, la Organización Mundial de la Salud propuso en el 2003 unos lineamientos sobre los aspectos éticos del uso del diagnóstico prenatal, que Moya, G. (2012, pp. 29), sintetiza de la siguiente manera:

El diagnóstico prenatal es realizado solamente para dar a los padres y a los médicos información sobre la salud del feto. El uso del diagnóstico prenatal para selección por sexo no es aceptable, excepto en los casos de enfermedades ligadas al sexo. El diagnóstico prenatal para estudios de paternidad no se recomienda en general, excepto en los casos de violación o incesto y debe ser evaluado en cada caso en

particular. El documento prioriza como objetivo del diagnóstico prenatal la información brindada a los padres y la ayuda a los médicos para prepararse en el caso de un parto difícil. Considera el aborto de un niño con patología genética como una opción si los padres lo desean o si está legalmente aceptado en el país y propone como ethos profesional del genetista, el ayudar a las personas a efectuar cualquier decisión voluntaria que ellas aprecien como la más conveniente, a la luz de sus propias decisiones reproductivas. Prioriza, de esta manera, el principio de autonomía de los padres por sobre el derecho a la vida de los niños por nacer.

Revisando la legislación comparada podemos decir que son pocos los países que cuentan con legislaciones específicas para el diagnóstico prenatal y, por ende, el asesoramiento genético. De hecho en Sudamérica no hemos encontrado ningún país.

Es básicamente en Europa donde sí se da. En España, por ejemplo, se prevé que los padres sean informados de todas las posibilidades de diagnóstico prenatal y de los riesgos derivados del mismo. En Francia se exige que el diagnóstico prenatal vaya precedido de una consulta médica de asesoramiento genético. En el Reino Unido, el asesoramiento genético está ampliamente difundido. En los Países Bajos, todos los centros de diagnóstico genético cuentan con servicios especializados de asesoramiento genético. En Dinamarca, toda mujer embarazada mayor de 35 años o que ya haya dado a luz anteriormente a un niño anormal o cuyo marido sea mayor de 50 años debe ser informada de que puede obtener un diagnóstico citogenético, y tiene derecho al asesoramiento genético en caso de aberraciones cromosómicas descubiertas en ella, en su pareja o en sus hijos; si ya ha tenido tres falsos embarazos o si ya ha dado a luz a un niño muerto, disminuido o con retraso mental.

La voluntariedad en la realización del diagnóstico prenatal

Es socialmente aceptado que las personas adultas ejerzan su libre autonomía en relación con su atención médica, sin embargo, en lo que respecta a la atención de menores de edad, muchas veces el Estado asume cierta obligación con el fin de proteger la vida y la salud de los niños (que sean atendidos ineludiblemente cuando pelagra su vida, que sean vacunados, entre otras) y esto se podría aplicar también al concebido, lo cual haría que el diagnóstico prenatal fuera obligatorio en caso de presentarse el riesgo de enfermedades genéticas graves o mortales, que requirieran de pruebas diagnósticas para intentar una posibilidad de tratamiento intrauterino.

La preocupación se presenta cuando al poderse diagnosticar tempranamente estos problemas la sociedad pueda imponer la obligatoriedad de realizarse estos estudios con la finalidad de que se puedan

abortar los fetos que vinieran afectados, disminuyendo cada vez más las personas con discapacidades que finalmente siempre representan una carga económica y social, no solo a sus familias, sino a la sociedad en general.

Por ello, es primordial que todo diagnóstico prenatal se realice con el consentimiento libre e informado de los padres y sin que medie ningún tipo de presión o coacción. Ellos deberán estar en pleno uso de sus facultades físicas y mentales y deberán actuar por voluntad propia, para que se respete la autonomía e integridad de la familia.

El consentimiento libre e informado en el diagnóstico prenatal

El derecho de los pacientes a la información y la obtención de este consentimiento de un modo libre e informado es un principio primordial de la ética biomédica. La gestante tiene derecho a ser previamente informada en qué consiste la prueba que se deberá realizar, sus riesgos, sus beneficios y la conducta que se tomará en caso de que el resultado sea alterado. Sin embargo, es cierto se trata de un procedimiento que se realiza en el cuerpo de la madre, dadas las características del procedimiento y la información que se obtendrá, es importante obtener el consentimiento de ambos padres para la realización del estudio.

La doctrina del consentimiento informado se fundamenta en cuatro postulados que sostiene Moya (2012):

- a) Los pacientes habitualmente desconocen los conceptos médicos.*
- b) Los pacientes tienen derecho a cuidar su salud y decidir acerca de los tratamientos médicos.*
- c) Para que el tratamiento sea efectivo el paciente debe aceptarlo realizarlo.*
- d) Los pacientes dependen de sus médicos para recibir información verdadera y deben confiar en ellos (p. 28).*

Por tanto, el incumplimiento, por parte del médico de la obligación de informar a su paciente constituye un motivo de responsabilidad. Sin embargo, depende de varios factores, por un lado, el grado de comprensión de los pacientes que guarda estrecha relación con su nivel cultural, y por otro, la actitud del médico en el asesoramiento genético que les brinda, ya que su tarea es informar y asesorar a los pacientes, pero de ninguna manera direccionarlos o influenciar en ellos. La pregunta es si será posible tanta objetividad e imparcialidad de su parte.

Al respecto Lenoir (2003, p. 09) afirma lo siguiente:

El proponer sin presionar es la conducta recomendada. Naturalmente, el alcance de tales propuestas dependerá de las condiciones económicas de realización de las pruebas. Ahora bien, al menos en Europa se garantiza en general el reembolso de la mayor parte de los diagnósticos prenatales. En concreto, en Francia, República Federal de Alemania, Países Bajos y España las pruebas son objeto de reembolso. En Italia y el Reino Unido la asunción del coste de las pruebas está garantizada si se efectúan en hospitales públicos.

Consecuencias del diagnóstico prenatal

Si los resultados son normales

En este caso no va a presentarse mayor problema, la tranquilidad de tener un resultado normal hará olvidar cualquier preocupación, aun cuando, en un principio, el médico pueda haber angustiado a los padres con un diagnóstico que finalmente resultó erróneo. Lo que probablemente va a pasar es que las parejas reflexionen, especialmente las que tienen alto riesgo, acerca de que existió la posibilidad de que su hijo no fuera sano. Esta toma de conciencia los puede ayudar a reconocer que nadie está libre de tener un niño con discapacidades y los preparará para cualquier situación que pudiera presentarse a futuro respecto a la salud de sus hijos. También es importante lo que menciona Moya, G. (2012:49): “Finalmente, puede incrementar su sensibilidad y empatía hacia otras familias con miembros con condiciones que sean fundantes de discapacidad, al tener una sospecha de que pudo haber ocurrido en su familia”.

Si los resultados revelan alguna afección

En el caso de que los resultados revelen una patología en el embrión o en el feto, el diagnóstico prenatal plantea la duda de si se debe continuar o no con el embarazo (en los países donde está permitido el aborto eugenésico), además de cuestionar la aceptación de niños nacidos enfermos o con malformaciones.

En lo referente al diagnóstico genético preimplantacional motiva el dilema de la selección de los embriones y la diferenciación entre los buenos y los afectados.

Posibilidad de interrupción voluntaria del embarazo

En el Perú no se contempla esta alternativa, al menos no por el momento. En los Estados Unidos de Norteamérica es un debate que se mantiene vigente.

La postura más uniforme se da en la Unión Europea, ya que la mayoría de los países permiten el aborto, tanto de manera liberal (hasta la décima o duodécima semanas), como por razones terapéuticas relacionadas con los riesgos para la salud de la madre o del niño que va a nacer (hasta la vigésimo cuarta semana, en general). No obstante, en Europa también hay países como Irlanda, que prohíben toda interrupción voluntaria del embarazo salvo en el caso de violación de la madre.

Posibilidad de continuar con el embarazo

Hay enfermedades que son diagnosticadas con un examen prenatal y que no son tan graves, incluso pueden ser curables in útero mediante la administración de medicamentos o por una intervención quirúrgica. Sin embargo, dado que se encuentra en una etapa experimental, los riesgos todavía son altos tanto para la madre como para el hijo, por lo tanto, su práctica no es muy común.

Por consiguiente, el mayor temor de los padres y de las asociaciones de defensa de los derechos de las personas es que se señale a las familias que decidan traer al mundo niños con malformaciones o con enfermedades y que posteriormente ellos sean discriminados por la sociedad.

La confidencialidad de los datos médicos y de la información genética en el diagnóstico prenatal

Informar sobre los resultados de una prueba prenatal puede ocasionar no solamente problemas legales, sino también causar dificultades de índole familiar. Esto nos lleva a cuestionarnos ¿a quién habría que revelar los resultados de las pruebas, a la familia?, ¿a la pareja?, ¿solo a la madre?, ¿puede admitirse un derecho a no saber, incluso estando en juego la vida o la salud de un niño?

Los resultados de las pruebas prenatales son considerados en la doctrina como datos médicos de naturaleza especial, por cuanto se considera que pertenecen tanto al concebido y a su madre, como también al padre, a la familia, a los médicos y a los terceros con intereses sociales o económicos.

A modo de referencia podemos mencionar que en Francia el concepto de secreto profesional es sumamente estricto. Solo la madre, o máximo la pareja, puede enterarse de los resultados. En países como Bélgica, Italia o la República Federal de Alemania son menos estrictos y ni qué decir de los países de derecho jurisprudencial consuetudinario (common law) como el Reino Unido. Ellos consideran que el secreto tiene como finalidad proteger únicamente la reserva de los datos que afectan la vida personal de los pacientes, por tanto, la divulgación de dichos datos no es materia, en principio, de sanción penal, sino solo se limita al pago de una indemnización por daños y perjuicios.

Todo esto también nos lleva a preguntarnos acerca de los riesgos de discriminación social que pueden relacionarse al diagnóstico prenatal.

El cuidado de la información obtenida

La valoración de los riesgos implica un minucioso estudio de los antecedentes familiares y personales de los consultantes, y podría resultar inevitable obtener datos de la información genética de sus padres u otros parientes.

Lo que preocupa es que esta información se utilice fuera del contexto de la investigación y la medicina, básicamente nos referimos a los empleadores y a las compañías aseguradoras. Es por ello, que urge la necesidad de contar con un código de protección de la confidencialidad genética que contrarreste la amenaza proveniente del abuso de la información.

El código de protección de la vida privada, relativo a la información genética debe contener ciertas cláusulas que velen porque la información genética no se utilice con fines discriminatorios. El decálogo de la propuesta de código de la UNESCO sobre información genética según Radwanski (Camacho, 2003, pp. 12) enuncia lo siguiente:

- 1) *Protección de datos.* Debe afirmar que cada uno tiene el derecho fundamental e inalienable a la protección de la información genética personal.
- 2) *No despistaje sin el consentimiento.* Nadie puede sufrir un despistaje genético, ni por parte del estado ni por parte de una empresa, sin su consentimiento. Nadie puede ser privado de servicios o ventajas por el hecho de rechazar someterse a un despistaje.
- 3) *Libre acceso a la información del sujeto.* Salvo excepciones importantes, la persona de la que se ha obtenido información genética tiene siempre el derecho de acceso a esa información.
- 4) *Derecho a acceder al proceso de información.* Esa persona tiene derecho a acceder a la recogida, utilización, conservación y comunicación de la información genética propia. La excepción tendría lugar en las ocasiones en que esa información puede afectar a hermanos y hermanas, a padres y a hijos.
- 5) *Acceso a la información genética que corresponda.* El código debe reconocer el derecho al acceso de cada uno a la información genética que le afecta, provenga de su propio cuerpo o del de otra persona.
- 6) *Derecho a no saber.* Debe reconocer el derecho a no saber. Nadie debe recibir información de sus datos genéticos sin su consentimiento.

- 7) *Derecho a la no discriminación.* Debe poner en práctica las disposiciones de la Declaración en cuanto a la discriminación que afecte los derechos de la persona, las libertades fundamentales y la dignidad humana. Debe prohibir la discriminación genética en el empleo, seguros, educación o derecho criminal.
- 8) *Información genética con un único fin.* El código debe estipular que la información y las muestras genéticas son recogidas con un fin dado y no pueden utilizarse para otro sin el consentimiento del interesado.
- 9) *Regular el proceso que seguirá el material genético.* Hay que regular la recogida, análisis, conservación y comunicación del material genético y no solo la información genética obtenida.
- 10) *Establecer mecanismos de eficacia.* El código debe prever mecanismos de vigilancia eficaces para que esto se cumpla.

El fundamento de estas recomendaciones es según Radwanski, continúa Camacho (2003, p. 12), el siguiente:

Los datos genéticos son datos personales sobre la salud. Como tales, son personales y confidenciales y deben ser protegidos de forma que nunca puedan ser utilizados en detrimento de la persona a la que pertenecen. Sin embargo, esa protección no debería impedir la investigación en medicina y sanidad. Hay que asegurar que la información genética pueda ser utilizada en la investigación sobre la salud, de forma que no pueda causar ningún perjuicio posible a la persona de quien procede. Por tanto la información nunca puede estar en manos de empresarios, aseguradoras, funcionarios, empresas comerciales, familia y amigos, de nadie externo al círculo de la investigación. Fuera de ese contexto puede ser incomprendida y se le atribuye un valor predictivo superior al real: así una predisposición genética a padecer un cáncer no quiere decir que esa persona va a morir joven, puede declararse, detectarse y curarse o, incluso, si el individuo conoce esa predisposición puede modificar sus hábitos de vida y reducir la probabilidad de desarrollar ese cáncer.

Beneficiario del diagnóstico prenatal

El verdadero conflicto ético surge cuando nos preguntamos quién es el verdadero paciente al momento de tomar la decisión de realizar un estudio prenatal y a quién beneficiará la información que se obtenga. Hay diferentes posturas sobre quién debe ser considerado como sujeto de derecho: el concebido, los padres o la sociedad.

El concebido como sujeto de derechos

Tomando como punto de partida que la vida humana se inicia desde el momento de la concepción, dentro o fuera del seno materno, lo que importa en realidad es definir en qué momento esa vida humana es merecedora de derechos; dicho de otro modo, precisar desde cuándo los embriones y fetos humanos adquieren un significado moral y una protección legal.

Para quienes consideran que el concebido debe ser visto no como una persona en potencia, sino que debe de ser respetado como una persona con sus potencias en desarrollo, cualquier acción médica que se decida efectuar sobre él deberá protegerlo y procurar su curación, como se actuaría en el caso de una persona ya nacida.

Para otros, en cambio, esta protección surgirá con su evolución biológica. Hay quienes consideran que será reconocido como persona en un momento decisivo de su desarrollo que puede ser la singamia, la anidación, el desarrollo cerebral, entre otros. Otros afirman que su *status* moral lo adquirirá en forma gradual a medida que se desarrolla hacia la viabilidad e independencia.

Los padres como sujetos de derecho

Quienes defienden esta posición, si bien no niegan que el concebido pueda tener derechos, consideran que al no poder ejercerlos personalmente quedarán bajo la tutela de los padres, siendo estos los encargados de tenerlos bajo su custodia. Así, pues, son los padres quienes decidirán si desean obtener información sobre la salud del concebido “con la finalidad —en ciertos casos— de aproximar y ajustar las condiciones de salud de su hijo al estilo de vida que ellos desean”, afirma Moya (2012, p. 43).

Por ello, continúa Moya (2012,p.48): “Esta postura considera como paciente solamente a la mujer gestante, y el médico se compromete a promover y proteger sus intereses en salud, creando al médico obligaciones de beneficencia principalmente hacia ella”.

La sociedad como sujeto de derecho

Como bien sostiene Moya (2012, p. 45), citando a Heyd:

El principio que guía esta postura es la suma total de los bienes o felicidad en el mundo y deben considerarse por sobre los derechos individuales. La promoción de dicha felicidad está sometida a la condición de que el medio para obtener este ascenso de la sociedad sea la creación de personas cuya vida se encuentra en un nivel mínimo de valor.

Por ello, en el caso del diagnóstico prenatal es la sociedad la depositaria de los beneficios, no el niño por nacer, ni sus padres. Entonces, la implementación del estudio prenatal y las consecuencias a adoptar, según su resultado, dependerán de los objetivos definidos por la sociedad.

La responsabilidad médica en el diagnóstico prenatal

Es bien sabido que en los Estados Unidos de Norteamérica de por sí se brinda un tratamiento muy amplio al tema de la responsabilidad civil, pues el diagnóstico prenatal ha exigido ampliarlo incluso más, en el caso de que nazcan niños con malformaciones o enfermedades congénitas. Además, la responsabilidad culpable del médico no es la única que se considera. Los tribunales han admitido que los padres puedan ser demandados por sus hijos para que cumplan con indemnizarlos por daños y perjuicios cuando los hayan dejado nacer con malformaciones o minusvalías.

Las figuras legales conocidas como *Wrongful life* (vida injusta) y *Wrongful birth* (nacimiento injusto) no solo se dan en los Estados Unidos, sino también en países como Canadá y el Reino Unido.

Álvarez de las Asturias, citado por Moya (2012,p.62), menciona lo siguiente:

Se entiende como Wrongful life a la demanda del niño hacia su madre u otras personas por haber nacido, y Wrongful birth a la demanda de la madre hacia otros por tener la carga de un niño con discapacidad cuando lo pudo haber evitado abortándolo, porque se interpreta que tener un hijo con discapacidad no es algo bueno y eso puede generar un daño a la madre. Según contemplan estas figuras legales, el médico y/o el sistema de salud pueden ser demandados si no se ofrece a las mujeres en gestación estudios prenatales y la posibilidad del aborto, en consecuencia el niño nace con una anomalía congénita que pudo ser detectada prenatalmente.

En Europa, los jueces no han llegado a tal extremo, pero en la jurisprudencia francesa se puede observar una acentuación de la responsabilidad médica en determinados aspectos.

El diagnóstico preimplantacional

En la mayor parte de los países el diagnóstico preimplantacional se estudia como un caso aparte, puesto que aquí lo que se va a diagnosticar es el embrión fuera del útero, es decir, antes que se transfiera al útero materno y pueda tener la posibilidad de implantar. En estas condiciones, el diagnóstico se da dentro de un procedimiento de fecundación in vitro, por

lo cual se pueden seleccionar los embriones sanos que se transferirán al vientre materno para un eventual embarazo.

Dependiendo de la legislación de cada país, y del momento en que se considera el inicio de la vida resulta éticamente discutible. Para quienes consideran que hay vida humana desde el momento de la concepción, doctrina que nuestro país abraza, hay una protección de estos embriones así no estén implantados. Para otros países, en cambio, el inicio de la vida se da con la anidación del embrión, por lo tanto, antes de ello no habría vida humana merecedora de protección jurídica y, por ende, se podrían desechar los embriones diagnosticados con malformaciones cromosómicas o genéticas. Hay estados donde el diagnóstico preimplantacional se vincula a la legislación de investigación sobre embriones y otros, incluso que permiten sean materia de experimentación. Pero todo lo relativo a exámenes de diagnóstico genético preimplantacional será objeto de otro tema de estudio.

Consecuencias del diagnóstico preimplantacional

No se puede considerar al diagnóstico genético preimplantacional como una simple alternativa al diagnóstico prenatal, ya que está de por medio la selección embrionaria, la cual conlleva a que pueda ser utilizada de manera abusiva, prejuiciosa y peligrosa para la humanidad.

Si bien hemos podido ver que la mayoría de países europeos prohíben la selección del sexo del niño por mera conveniencia o deseo particular de los padres, en algunos se acepta solo por cuestiones médicas para evitar en la descendencia una tara o enfermedad. Sin embargo, son muchos los países que no cuentan con legislación al respecto, por lo tanto, la selección sexual por conveniencia es una práctica común que se da en muchos lugares, incluso en nuestro país.

Otra cuestión que preocupa es qué se hará con aquellos embriones que hayan sido identificados como embriones afectados y, por tanto, los padres no deseen que les sean transferidos. Según nuestra legislación ya habría vida humana, consecuentemente, no podrían ser desechados, sin embargo, nos preguntamos ¿qué futuro les espera en el laboratorio a esos embriones almacenados en nitrógeno líquido a una temperatura de -196°C ? ¿Quién se hará cargo de los gastos de su manutención? ¿Qué se va a hacer cuando haya tantos embriones que ya no quepan en los laboratorios?

Si en el mundo, actualmente, hay un excedente de embriones que están en los bancos prácticamente abandonados por sus progenitores, se estima que en Francia existen unos 100,000; en España, unos 40,000, en Argentina, unos 15,000, por nombrar algunos ejemplos. no es difícil imaginar qué pasará con aquellos embriones que cuenten con un examen de diagnóstico

genético preimplantacional que confirme su condición de afectado por alguna alteración cromosómica o portador de alguna alteración genética.

LA BIOÉTICA CON RELACIÓN AL DIAGNÓSTICO PRENATAL

Báez-Reyes (2008, p. 43) al referirse a la bioética sostiene que:

Es el estudio sistematizado de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y de los principios. Es aquella parte de la Ética o Filosofía moral que estudia la licitud de las intervenciones sobre la vida del hombre, especialmente en el campo de la medicina y de las ciencias biológicas.

Y citando a Yuen, la misma Báez-Reyes (2008, p. 43) apunta:

De esta forma el abordaje del diagnóstico prenatal con esta disciplina trata de orientar al personal de salud a un mejor entendimiento del feto como paciente, del feto como único observador que podría sancionarnos de acuerdo a nuestro acertado o erróneo proceder.

Ahora bien, como menciona Castillo (2001, p. 22). “Uno de los elementos que más ha influido en el desarrollo de la bioética ha sido el avance tecnológico”.

Siendo el objetivo principal de la genética médica la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades genéticas, podemos considerar que el diagnóstico genético estaría cumpliendo con uno de los principios bioéticos, el principio de beneficencia, al identificar la enfermedad para tratar de curarla o de mejorar su pronóstico, pero además también estaría dando información privilegiada sobre el embarazo para que la madre, o en todo caso los padres, puedan tomar decisiones autónomas sobre este si es que ha sido identificado como gravemente afectado.

Por lo tanto, el diagnóstico prenatal presenta una serie de dilemas éticos.

Dilemas que trae consigo el diagnóstico prenatal

En relación al acto médico, donde lo primero que se debe tener presente es la obligación de proteger y promover los intereses relacionados con la salud del paciente, y en este caso en particular, del concebido. Podríamos decir que por el lado del paciente, el mayor dilema es el asesoramiento genético con todo lo que ello implica y por el lado del médico, la idoneidad profesional.

Respecto a la intención de los padres, el principal dilema es que se puedan elegir “niños a la carta”, es decir, escoger traer al mundo niños con

determinadas características físicas de tamaño, peso, contextura, entre otros, y dejar de traer a otros por los mismos motivos, que obviamente son signos particulares que no constituyen ningún tipo de minusvalía o defecto, sino simplemente no cumplen con sus preferencias.

En ese sentido Fletcher, citado por Castillo (2001, p. 24) señala:

La preocupación de que al poderse diagnosticar trastornos incapacitantes de manera temprana, la sociedad pueda encontrar un beneficio económico, al disminuir la frecuencia de éstos en la población, con el aborto de los fetos afectados. Esto pudiera tender al establecimiento de normas, para exigir poblaciones que detecten estos defectos.

Es por ello que Lenoir (2003, p.7) refiere:

En el informe presentado por el señor Alain Pompidou al Parlamento Europeo se insiste en el riesgo de eugenesia mediante selección de fetos, inherente al diagnóstico prenatal y se solicita, por consiguiente, que el diagnóstico prenatal solo tenga como finalidad el diagnóstico, la prevención o el tratamiento de una afección de especial gravedad y vaya unido indisolublemente a un asesoramiento genético documentado y correctamente dirigido.

Con relación al médico, como responsable de la salud y bienestar de su paciente, otro dilema importante que plantea la medicina fetal es que en este tipo de examen existen al menos dos pacientes a considerar. Por un lado, la madre y, por otro lado, el feto, por lo cual puede presentarse un conflicto de intereses, ya que lo que es bueno para uno no necesariamente es bueno para el otro, es más, podría ser muy perjudicial.

Principios éticos en medicina

Los principios éticos ofrecen una orientación para analizar y tratar de solucionar los diferentes conflictos morales que pudieran surgir en el ámbito de la salud que involucre a seres humanos y establecer así el proceso de toma de decisiones. Asimismo, se constituyen con la finalidad de limitar ciertas conductas humanas que pueden poner en peligro la convivencia social y cuya observancia se hace necesaria para un correcto y adecuado ejercicio de la medicina.

En 1980, a partir del informe Belmont quedaron plenamente identificados los principios sobre los cuales se sustenta la ética médica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. El primero inherente al paciente, el segundo y el tercero al médico y el cuarto a la sociedad y el Estado.

El principio de autonomía. Los pacientes tienen derecho a decidir lo que les conviene o no y a participar en las decisiones que les concierne.

Este principio hace referencia al derecho moral que asiste al paciente para tomar sus propias determinaciones en relación con su vida, su salud y su bienestar, basándose en su propio código de valores y principios. La autonomía viene a ser la libertad que tiene una persona para autogobernarse, basada en sus valores, creencias y normas personales de conducta. Por eso, es un derecho que limita lo que debe y puede hacer el médico por su paciente.

En el caso del diagnóstico prenatal, el principio de autonomía es muy difícil de aplicar, ya que el concebido no puede ejercerlo y depende únicamente de la voluntad de sus padres, quienes pueden hacer valer su derecho a la libre elección por sobre el bienestar de él. Los padres pueden decidir realizar o no los estudios y posteriormente continuar o no con la gestación (en los países, claro está, en donde está permitido el aborto).

En este sentido, Moya (2012, p. 59) al igual que algunos autores citados por ella señalan:

No es lógico ni ético considerar el uso del diagnóstico prenatal en países que no tienen una legislación favorable al aborto eugenésico. Los autores sostienen que la ausencia de una legislación en este aspecto genera: stress psicológico, distribución injusta de las cargas entre las distintas clases socioeconómicas, y cargas económicas a la sociedad y a la familia.

Principio de beneficencia. Los pacientes deben ser tratados con el objetivo de lograr su mejor interés.

Este principio obliga al médico a poner el máximo empeño en atender al paciente y hacer cuanto pueda para mejorar su salud, de la forma que considere más adecuada. Busca no solo evitar el daño, sino promover el bien para el enfermo y la sociedad. Asimismo, implica el hecho de tener que hacer efectivamente el bien y no simplemente querer o desear hacerlo. En él se han fundamentado los códigos médicos desde el Juramento de Hipócrates.

En el caso del diagnóstico prenatal, el principio de beneficencia se aplica de diferente manera, dependiendo de si el concebido es considerado o no como paciente, e independientemente de la madre.

Refiere Moya al respecto (2002, p. 61):

Si se aplica a la necesidad de los padres solamente (llevar a término la gestación de hijos considerados “sanos”) y no se respeta el derecho a la vida del niño por nacer, se ubica en el marco de una ética utilitarista, en la que el fin justifica los medios.

El principio de no maleficencia. Las determinaciones diagnóstico-terapéuticas que se tomen con los pacientes deben respetar el riesgo-beneficio y estar avaladas científicamente.

El fundamento de la moralidad en el ejercicio médico ha sido siempre la máxima latina *primum non nocere* (primero no hacer daño). Este principio es distinto al de beneficencia, ya que el deber de no dañar es más imperativo que la exigencia de promover el bien. Implica, sobre todo, evitar y prevenir el daño a la persona o, al menos, en el caso de que no pueda ser evitado, minimizarlo. El daño que se hace adrede es más reprobable, en ciertas ocasiones, que el de no haber contribuido a su bien.

El principio de justicia. Gestión de los recursos en función de la eficiencia y equidad.

A propósito de este principio, Moya (2012, p. 53) afirmó:

Implica tratar a las persona con equidad y justicia, y distribuir los beneficios y cargas de la salud en forma imparcial en la sociedad. Lo amplía en el área de genética médica como el deber de dar a las personas lo que merecen o tienen derecho. Recurren al término de justicia distributiva o social para significar la asignación de beneficios y cargas en forma equitativa, en orden de mejorar la armonía y cooperación social.

El médico no solo tiene compromiso con su paciente, sino también con toda la sociedad. A su vez, la sociedad tiene la obligación moral de proveer o facilitar un acceso igualitario a los servicios de salud y todo individuo tiene el derecho moral de acceder a ellos.

Estatus deontológico del concebido

Es muy complicado llegar a una definición absoluta sobre este aspecto, pero desde el punto de vista médico, el diagnóstico prenatal considera al concebido con distintos criterios. Por ejemplo, en lo que respecta a la gravedad de la enfermedad genética no existe acuerdo al respecto, sin embargo, hay enfermedades genéticas incompatibles con la vida y otras que sí lo son, pero que pueden provocar manifestaciones clínicas de diversa

índole, que pueden ir desde tener Síndrome de Down hasta provocar retraso mental severo, muerte temprana o incapacidad física extrema.

El estatus deontológico del concebido está directamente relacionado con la decisión de los padres de decidir si su hijo nacerá o no, dependiendo de la información que le brinde el médico respecto a la gravedad de la enfermedad, ya que él no puede expresar sus deseos ni tiene la capacidad para decidir. La única alternativa para el concebido es a través de su madre. Reiteramos que esta posibilidad solo se da en los casos de los países que cuentan con una legislación permisiva en cuanto al aborto eugenésico.

Toma de decisiones

La toma de decisiones puede ser muy estresante para los padres, no solo por enfrentarlos a la posibilidad de no tener un hijo sano, sino también por los sentimientos encontrados que les puede generar el hecho de confrontar sus convicciones personales con el temor de traer al mundo un niño anormal. Incluso, podría darse una desavenencia entre ambos miembros de la pareja por defender posiciones distintas. La aceptación o el rechazo dependerán de las creencias, ideales y principios morales y religiosos de cada uno. Unos lo considerarán inaceptable y otros como una información valiosa e importante para sus vidas y la de su futura descendencia.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- a) Los modernos avances y descubrimientos científicos producidos en la genética han llegado a tal punto de desarrollo que no solo han revolucionado la práctica médica, sino que han permitido ampliar el conocimiento de las estructuras moleculares de las enfermedades, en consecuencia, aplicar este conocimiento en la práctica y facilitar su acceso, pone en peligro al ser humano en el sentido que, por su envergadura e importancia, si esta información no es bien manejada puede llegar a desplazar a la persona y no permitir que siga siendo el centro de la investigación genética.
- b) La tecnología médica que ha sentado las bases del diagnóstico prenatal ha avanzado aceleradamente en los últimos años, y su desarrollo aún está en evolución. Su objetivo es dar seguridad cuando el feto es sano y brindar información, pronóstico y elección reproductiva cuando es afectado, sin embargo, no es en todos los países, entre ellos el nuestro, que existe la opción del aborto eugenésico.
- c) Los diagnósticos prenatales, en ocasiones, pueden ser utilizados, no solo como métodos para cerciorarse de la salud de la futura descendencia, sino como un medio para buscar el control genético de la persona humana. El mayor riesgo es que los hijos pueden terminar siendo hechos a la medida de las necesidades y expectativas de los padres y de la sociedad.

- d) Es importante que no se pierda de vista el horizonte y el rumbo de la investigación médica. Somos conscientes que estas técnicas han nacido no como un juego ni como un capricho. Han nacido para resolver una serie de problemas muy graves y muy serios, y gracias a estos avances se podrán eliminar también muchas enfermedades hereditarias, pero no podemos dejar el lado sus objetivos básicos que son, por un lado, mantener el respeto por la integridad y dignidad de la persona humana y, por el otro, limitar el daño y sufrimiento de las personas con desordenes genéticos.
- e) Puesto que los estudios genéticos brindan información a las personas no solo sobre su propia conformación genética, la de su familia o el grupo étnico del que forma parte, sino también sobre la posibilidad de desarrollar ciertas patologías, las personas podrán con estos datos tomar las medidas necesarias que disminuyan los riesgos para sí y para su descendencia como, por ejemplo, mejorar sus hábitos de conducta, cambiar de estilos de vida, mejorar su alimentación, planificar su familia, entre otros. Sin embargo, resulta innegable que si bien por un lado este desarrollo anima, ilusiona y esperanza, por otro lado genera gran preocupación sobre cómo serán implementadas estas nuevas tecnologías y que repercusión tendrán en la sociedad.
- f) Los avances en la detección prenatal de alteraciones genéticas o cromosómicas nos llevan a sopesar la alteración congénita con la valoración de riesgo y precisión del diagnóstico por un lado, y por el otro, las opciones de manejo con sus riesgos y beneficios. Esta responsabilidad recae en el equipo médico, la pareja, la familia, la sociedad y el país en general.
- g) Determinar quién es el beneficiario del resultado de un estudio prenatal adquiere un carácter polémico cuando se intenta definir quién es el paciente y, por tanto, sujeto de derecho, en un diagnóstico prenatal, si lo es el concebido, su madre o ambos padres o bien la sociedad. En cuanto a la información genética podemos decir que no es solo propiedad de un individuo, pues lo es también de sus padres, hermanos e hijos. A cada uno de ellos le corresponde recibir cierta información. Ya dependerá de ellos si desean o no conocerla (derecho a saber o no saber). Por ese motivo se complica el derecho a la vida privada y se dificulta la protección de tales datos.
- h) Los métodos de diagnóstico prenatal conllevan un diagnóstico específico y un asesoramiento genético que conducirá a tomar decisiones muchas veces radicales y que precisan de un apoyo integral (médico, psicológico y legal), puesto que sitúa a las personas en una disyuntiva muy grande, lo cual suscita una mayor responsabilidad por parte del médico tratante y/o la persona encargada de brindar la asesoría.

- i) La atención integral al paciente debe brindarse por un equipo de profesionales bien entrenados y capacitados, que tengan el tiempo, el espacio y la disposición para conversar amablemente con el paciente y lo puedan orientar pero sin influir en sus decisiones y respetando siempre sus creencias, sus sentimientos y sus principios.
- j) El profesional médico no solo tiene la responsabilidad de brindar a su paciente toda la información concerniente al diagnóstico prenatal, sino también de entregarla teniendo presente que ello influirá en la vida familiar y del niño. Por ello, es recomendable que se informe más allá de los aspectos médicos, sobre la vida de las personas que padecen enfermedades que producen discapacidad.
- k) Es importante la información seria, el uso adecuado y justificado de estas tecnologías, ya que de no ser así se pueden generar daños que pueden resultar complejos e irreversibles para algunas personas. Si bien hay individuos que pueden recibir esta información de manera positiva y sentirse agradecidos de conocerla, para otros puede resultar un hecho traumático y afectarlos severamente en su estabilidad emocional, llegando a presentar cuadros de ansiedad, depresión profunda o incluso querer optar por el aborto o el suicidio. Asimismo, pueden verse afectados por actitudes malintencionadas de terceras personas como, por ejemplo, ser discriminados en sus centros laborales, en los centros educativos, por las aseguradoras o sentirse estigmatizados por su propios familiares o círculo de amistades.
- l) El principio ético fundamental es la defensa de la vida humana desde el momento de la concepción. A este principio se vinculan ciertos valores como el respeto a las personas discapacitadas, el rechazo a la discriminación y la justicia en el cuidado de la salud. Sin embargo, los avances biotecnológicos y el progreso de la genética están poniendo en riesgo al propio ser humano, puesto que en nombre de la ciencia y de la libertad se puede llegar a excesos y dejar de respetar la vida y la dignidad de la persona.
- ll) La bioética entendida como una ciencia nueva y racional no puede pretender la verdad absoluta que descarte todo los demás. En consecuencia, al interior de ella prima el pluralismo de enfoques y perspectivas, lo cual tiene un carácter provechoso.
- m) Hoy en día se plantean nuevos valores en medicina, se menciona la autonomía reproductiva, la beneficencia procreativa, la responsabilidad genética, entre otros. Además, vivimos en una sociedad en la que se busca promover el placer y evitar el sufrimiento y el dolor. Por tanto, el traer al mundo un niño con malformaciones o discapacidades puede traducirse como un peso muy difícil de soportar

no solo para los padres y la familia, sino también para la sociedad; en consecuencia, surge el cuestionamiento de si es justo para todos vivir una vida así.

- n) En los supuestos donde indefectiblemente se ha demostrado prenatalmente que el concebido presenta defectos congénitos incompatibles con la vida la decisión de interrumpir el embarazo, será válida solo en los países que cuenten con una legislación que permita el aborto eugenésico. En los países como el Perú, donde solamente se acepta el aborto terapéutico, para que este proceda tendría que demostrarse fehacientemente que de continuar con la gestación estaría peligrando la vida de la madre.
- o) Es innegable que el correcto uso de la información genética favorece el progreso en diferentes áreas médicas como el diagnóstico, la reproducción, la prevención y tratamiento de enfermedades y, en general, en el desarrollo de la investigación. Incluso en el área no médica como el derecho penal, podría favorecer la exención de inocentes. Por tanto, si se da una mayor seguridad al acceso de esa información y su control, será posible utilizar legítimamente el análisis genético para ciertos fines que beneficien a la sociedad, pero sin criminalar ni poner en riesgo la dignidad de las personas.
- p) El reto es hallar un equilibrio en la utilización de los métodos diagnósticos prenatales, es decir, que por un lado permitan la investigación de la salud del concebido pero por otro lado se respete su vida y su dignidad.
- q) Se propone implementar la educación pública y privada acerca de la percepción de las personas con enfermedades que generen discapacidad en nuestra sociedad, y del concepto del valor que tiene la vida humana para proteger su vulnerabilidad. Es una labor que compromete tanto a los pacientes y sus familias, como también a los médicos, las organizaciones científicas privadas y estatales, así como al público en general.
- r) Es fundamental que los hospitales y clínicas implementen comités de bioética, integrados por profesionales no solo del área médica, sino también psicológica y legal, para que en conjunto se encarguen de revisar los conflictos éticos que pudieran presentarse en determinados casos, y se ayude a encontrar la mejor solución no solo para la paciente o la pareja sino principalmente para la vida del concebido.
- s) No deben permitirse, fuera del área médica, los despistajes genéticos a voluntad de las partes, en el sector laboral o de seguros, ya que esto puede generar que se discrimine a las personas por su información

genética. En ese sentido, tampoco debe aceptarse que las personas que cuentan con una información genética con resultados óptimos traten de beneficiarse con algún tipo de ventaja laboral o tarifas de seguros reducidas en virtud de no tener ningún tipo de patología o afección genética. Si no se prohíbe este tipo de despistaje puede convertirse en obligatorio y acabar con la protección de la intimidad genética.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Báez-Reyes, M. (2008). Aspectos bioéticos del diagnóstico prenatal. México: En: *Revista Sanidad Militar Mexicana* 62 (1) Ene-Feb, 42-49. Recuperado de http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=50362&id_seccion=90&id_ejemplar=5099&id_revista=16

Camacho, J. (2003). Confidencialidad de los datos genéticos y de la información genética. En: *Bioética & debate*. Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica, España, ISSN 1579-4865, 10-13. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=768703>

Castillo, D. y otros. (2001). Ética médica en la educación superior. Diagnóstico prenatal. En: *Revista Cubana Educación Médica Superior*. 15(1), 22-29. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol15_1_01/ems03101.htm

Lenoir, N. (2003). Aspectos jurídicos y éticos del diagnóstico prenatal. En: *Revista selecciones de bioética del Instituto de Bioética-Cenalbo*. Recuperado de http://puj-portal.javeriana.edu.co/portal/page/portal/Bioetica/1pdfs_docs/Tab/seleccionesNo.3.pdf

Moya, G. (2012). Diagnóstico prenatal en el marco de la bioética personalista ontológica: percepción del uso, actitudes y requerimientos de los pacientes en un centro privado de la ciudad de Buenos Aires. En: *Vida y ética*, 13 (2). Recuperado de <http://bibliotecadigital.uca.ar/repoitorio/revistas/giagnostico-prenatal-marco-bioetica-personalista.pdf>

Ortiz, J. (2006). Diagnóstico prenatal: ¿prueba diagnóstica o prueba terapéutica? En: *Comunidad online del Instituto Borja de Bioética* (Universidad Ramón Llull). Recuperado de <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=89>

Robaina, M. (2008). Consideraciones bioéticas del diagnóstico prenatal. En: *Panorama. Cuba y Salud*. 3 (1) ene-abr. Recuperado de <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=260>