

ÉTICA Y GENÉTICA: RESULTADOS DE LA PARTICIPACIÓN DE CUBA EN UN ESTUDIO INTERNACIONAL

Iris Rojas Betancourt

Médico, Especialista de Primer Grado en Genética Clínica. Profesor Asistente de Genética, (CNGM). ISCM-H. Avenida 31 y Calle 146. Cubanacán. Playa. Cuba.

Eva T. Pérez Ramos

Psicóloga. Máster en Psicología de la Salud, (CNGM). ISCM-H. Avenida 31 y Calle 146. Cubanacán. Playa. Cuba.

Isidro Cendán Muñiz

Médico, Especialista de Primer Grado en Genética Clínica. Profesor Instructor de Genética, (CNGM). ISCM-H. Avenida 31 y Calle 146. Cubanacán. Playa. Cuba.

I- INTRODUCCION:

Los rápidos avances en la Genética Humana, grandemente influenciados por el aumento en el conocimiento del genoma humano y sus consecuentes aplicaciones prácticas, han hecho surgir nuevos dilemas y contrariedades en la práctica de la Genética Clínica.^[1,2]

La máxima de que "donde la vida y la dignidad humana están en juego, la tecnología no puede gobernar la ética sobre una base empírica", ha alentado a muchos organismos, comités y grupos en diferentes países a promover la discusión y el estudio de los aspectos éticos de la Genética Médica.^[3]

Recogiendo las opiniones mayoritarias, la OMS, a través del documento

que sirvió como guía para los servicios de genética, redactado por varios expertos, sitúa entre los principales problemas éticos en la práctica de la genética médica, los siguientes:^[4]

- Acceso a los servicios.
- Servicios voluntarios v/s servicios obligatorios.
- Protección de opciones.
- Amplia discusión con los pacientes.
- Confidencialidad v/s deber de informar el riesgo a los familiares.
- Privacidad de la Información respecto a terceras partes institucionales.
- Diagnóstico Prenatal y Aborto selectivo.
- Consejo Genético directivo v/s no directivo.
- Diagnóstico presintomático y pruebas de susceptibilidad.
- Pesquisajes poblacionales.
- Temas de investigación.
- Terapia Génica experimental en humanos.

Entre los trabajos que se han realizado en este sentido, se destaca la encuesta "Ética y Genética, Un estudio internacional", diseñada por Dorothy Wertz y John Fletcher y patrocinada por el Instituto de Salud Infantil y Desarrollo Humano y el Centro Nacional para Investigaciones del Genoma Humano de los Estados Unidos de Norteamérica; aplicada en 1994 a 2853 profesionales vinculados a la genética de 37 países (14 cubanos) y representó un seguimiento del estudio realizado en 1985 a 682 genetistas de 19 países.^[5,6,7]

De la participación de Cuba describimos en este trabajo las opiniones expre-

sadas ante diferentes situaciones conflictivas, así como algunas comparaciones con el resto de los participantes.

II- MATERIAL Y METODOS:

El cuestionario que sirvió de base para el estudio, debido a su origen antes mencionado, no se adapta a las condiciones de todos los países participantes; no obstante el 80 % de las situaciones presentadas pueden ser vistas en cualquier lugar. Consta de una sección de datos sociodemográficos, seguido de 50 problemas que responden a situaciones que se presentan en la práctica, recreadas en forma de anécdotas o casos clínicos. Este cuestionario fue distribuido por los autores a través de un individuo previamente orientado en cada país. Los resultados totales fueron presentados en el meeting de la Sociedad Europea de Genética Humana en Berlín (1995) y en el Congreso Internacional de Genética Humana de Río de Janeiro en 1996.

III- RESULTADOS Y DISCUSION:

Pareja con 4 hijas hembras que desea un varón. Ellos abortarían un feto hembra (%)

Usos del DPN.

DPN para Selección de Sexo.

	Le haría el DPN	La remitiría incluso fuera del país	Total que se lo haría o la remitiría
Conjunto	31	20	51
Europa	27	8	35
Cuba	62	0	62
EEUU	37	38	75
India	32	0	32

Tendencia General hacia la complacencia.

Las situaciones éticas que se exploran en la encuesta son:

- 1- Directividad versus no directividad del Asesoramiento Genético.
- 2- Usos del Diagnóstico Prenatal (DPN). (Usos no médicos)
- 3- Revelado de información. (confidencialidad)
- 4- Usos del ADN almacenado.
- 5- Apoyo a las decisiones de los padres.
- 6- Puntos de vista sobre el aborto.
- 7- Objetivos de la Genética. (Prevención, Eugenesia)
- 8- Pesquisajes.
- 9- Pruebas en menores.
- 10- El futuro de los servicios de Genética.

En este trabajo analizamos situaciones donde Cuba forma parte del consenso internacional y otras donde no coincide con las opiniones de la mayoría de los países desarrollados.

Se observa consenso ya que tanto en Cuba como en el resto de los países hay una tendencia hacia la complacencia en practicar el DPN para selección del sexo en ausencia de enfermedad ligada al X. (La India es una excepción ya que allí la

selección del sexo es ilegal) Esta tendencia general parece reflejar un aumento del respeto por la autonomía del paciente.

Otra situación donde hubo consenso fue la Directividad/No Directividad del Asesoramiento Genético.

Directividad/ No directividad del Asesoramiento Genético.

Mujer con Fenilcetonuria, embarazada (1er trimestre) que se niega a llevar la dieta que pudiera proteger al feto. (%)

	Sugeriría la hospitalización voluntaria	Coordinaría la hospitalización involuntaria	Ofrecería el aborto
Conjunto	89	25	57
Europa	91	16	56
Cuba	93	43	67
EEUU	86	15	80
India	96	57	74

La tendencia es hacia el Enfoque Directivo

En la encuesta realizada en 1985, el los genetistas estuvo a favor del enfoque no directivo, sin embargo en este caso se observa una fuerte tendencia hacia la Directividad en todas partes del mundo, donde se sugiere el aborto sobre todo en

condiciones que involucran Retraso Mental, como en este caso.

En cuanto a situaciones donde se puede apreciar una tendencia general uniforme, pero con diferencias notables entre los países, tenemos.

Revelado de información (confidencialidad)

Información a los familiares en contra del deseo del paciente.

Paciente con enfermedad de Huntington que no desea que se le exponga los riesgos genéticos a los familiares (%).

	Respetaría la confidencialidad	Revelaría si lo solicitan	Revelaría aunque no lo pidan	Lo referiría al médico de cabecera
Conjunto	41	36	10	14
Europa	35	40	9	16
Cuba	0	43	43	14
EEUU	54	30	7	9
India	26	26	13	35

En muchos países de Europa y EEUU hay una tendencia a preservar la confidencialidad. En el caso de Cuba y otros países no se observa esta tendencia y

entre los que están a favor del revelado de información, argumentan que se trata de evitar daño por lo que no consideran esto una valuación de principio ético alguno.

Futuro de los Servicios de Genética.

Características de los servicios de Genética.

CARACTERISTICAS DE LOS SERVICIOS DE GENETICA.

(% que recibe servicios genéticos)

	Actualmente (1994)	En los próximos 10 años
Conjunto	42	58
Europa	38	55
Cuba	85	95
EEUU	50	66
India	5	25

Actualmente los servicios de genética en varios países tienen la oposición de diferentes grupos,

fundamentalmente de grupos religiosos (Europa), organizaciones de mujeres, partidos políticos y organizaciones de ayuda a personas discapacitadas. En otros países, sin embargo, la mayoría de los genetistas reportan y no tienen oposición a la genética. (Cuba, China)

Los genetistas de casi todas las naciones prevén un incremento en los próximos 10 años; en el número de aquellos que los necesitan, que realmente recibirán los servicios genéticos.

En algunas situaciones no hubo consenso en las respuestas dadas por los participantes, siendo esto un reflejo de las diferencias socio-económicas y culturales, por ejemplo:

Pruebas genéticas en menores

PRUEBAS EN NIÑOS

	Enfermedad Huntington	Enfermedad Alzheimer	Alcoholismo	Cáncer	Hipercolesterolemia familiar
Conjunto	36	33	47	70	79
Europa	35	33	42	65	75
Cuba	100	100	100	100	100
EEUU	27	26	48	71	81
India	74	70	55	82	87

Las respuestas de los países en este aspecto parecen depender fundamentalmente de como son vistos los niños por la familia y la sociedad, más que del daño o beneficio ante el resultado de la prueba.

La mayoría de los países de habla inglesa y de Europa Occidental están opuestos a estos estudios, sobre la base de que lo consideran una afronta a la autonomía del niño a quien se le debe permitir tomar sus propias decisiones cuando alcancen la edad adulta.

En los países de Europa de este y del sur, América Latina y Asia, en los que la mayoría está a favor de estas pruebas, argumentan que los padres deben ser capaces de dirigir la vida de los menores.

Esta división cultural refleja la extensión de la autonomía en los países mencionados primero, que alcanza a los niños; en los segundos, el niño es visto como parte de una colectividad que es la familia, más que como un individuo potencialmente autónomo.

4- PUNTOS DE VISTA ACERCA DEL ABORTO EN SU PAIS

(% que piensa que el aborto debe ser ilegal para:)

	Labio leporino Paladar Hendido	Enfermedad de Huntington	45,X	Obesidad	Predisposición a las enf. mentales	Sexo no deseado
Conjunto	38	13	16	35	22	71
Europa	37	4	9	34	19	76
Cuba	0	0	0	21	7	57
EEUU	9	3	4	11	7	32
India	26	9	0	36	13	65

Excepto para la Selección del sexo, la mayoría en Europa piensa que el aborto debe ser legal para las diferentes condi-

ciones. La tendencia es más marcada fuera de Europa.

Objetivos de la Genética.

Prevención como objetivo de la Genética.

	Las personas con riesgo no deben tener hijos a menos que usen el DPN	El objetivo es disminuir el # de genes deletéreos en la población	Las mujeres deben tener DPN si está indicado	Los heterocigóticos no deben casarse
Conjunto	33	37	67	27
Europa	25	29	60	15
Cuba	57	57	86	36
EEUU	10	6	39	7
India	69	87	100	70

Los genetistas en muchos países ven como su principal objetivo la prevención de los trastornos genéticos.

La prevención puede conducir a la Eugenesia (mejorar la "calidad" genética de la población). Aunque solo 1 país (no reflejado en la tabla), declara abiertamente, adhesión a los principios eugenésicos, aparece esta tendencia sobre todo entre los países en desarrollo y en los de Europa del Este. Mejorar el pool de genes es considerado un objetivo eugenésico aunque se logre mediante decisiones voluntarias de los individuos y no con programas estatales coercitivos.

CONCLUSIONES:

Los datos mostrados reflejan diferencias de opiniones y responden a diferencias culturales y sociales por lo tanto; que la ética es individual y aunque existen principios universalmente aceptados, deben adecuarse a la idiosincrasia y condiciones socioeconómicas de cada país o región.

Los resultados señalan además la necesidad de una mayor discusión nacio-

nal y regional para los enfoques más justos y eficaces par la gente y la profesión.

BIBLIOGRAFIA:

1- Penchaszadeh VB: Bioética y Genética Médica en América Latina. *Braz J Gen* 20(1) Suppl: 163-70, 1997.

2- Beckwith J: A historical view of social responsibility in Genetics. *Bio Sci* 43:327-33, 1993.

3- Wertz DC, Fletcher J, Berg K, Boulyjenkow V: Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the provision if the genetic services. WHO, Switzerland, 1995.

4- WHO. Proposed International Guidelines on Ethical Issues in medical genetics and genetic services. WHO. Geneva, 1997.

5- Wertz DC, Fletcher JC, Mulvihill JJ: Medical Geneticist confront ethical dilemmas: cross cultural comparissons among 18 antions. *Am J. Hum Genet.* 46: 1200-13, 1990.

6- Wertz DC, Fletcher JC: Ethical and human genetics: a cross cultural perspective. New York: Springer-Verlag, 1989:350

7- Wertz DC: Ethical views of European and no-European geneticist. Results of an international survey. *European Society of Human Genetics.* Berlin, 1995.