

# CONSEJO DE NUFFIELD SOBRE BIOÉTICA DE REINO UNIDO

## DICTAMEN SOBRE LAS IMPLICACIONES ÉTICAS DEL CRIBADO GENÉTICO, DE 15 DE DICIEMBRE DE 1993

### CAPÍTULO 10 CONCLUSIONES

Exponemos nuestras conclusiones en el ámbito de los siguientes puntos establecidos anteriormente en el informe:

i) El cribado de algunos genes defectuosos ha llegado a ser una práctica posible.

ii) El conocimiento sobre la predisposición genética a contraer enfermedades multifactoriales comunes (por ejemplo algunas enfermedades cardíacas o algunos cánceres) está en desarrollo. El riesgo individual será difícil de evaluar, incluso con un mayor conocimiento médico.

iii) Algunas de las implicaciones éticas derivadas del cribado genético, surgen de la inevitable repercusión en las familias (tanto parentesco sanguíneo como en los esposos).

iv) Los beneficios y desventajas de los programas de cribado (para individuos, familias y sociedad en general), han de ser cuidadosamente valorados en cada programa de cribado propuesto. Los factores a tener en cuenta son:

a) La capacidad predictiva y la precisión de la prueba genética.

b) Los beneficios de la información personal en decisiones sobre reproducción y sus consecuencias.

c) El impacto psicológico del resultado del cribado tanto en los individuos como en las familias.

d) Las posibilidades terapéuticas.

e) posibles perjuicios sociales y económicos relacionados por ejemplo con los seguros y la estigmatización; y

f) Las fuentes de financiación y la prioridad relativa de establecer un programa de cribado, en casos de recursos limitados.

En este ámbito, nuestras recomendaciones, se incluyen en seis epígrafes principales. Al establecer estas recomendaciones, somos conscientes de que nadie puede establecer pautas inmutables y fijas en el futuro del cribado genético. El conocimiento médico y científico, se desarrolla rápidamente; parte de ese desarrollo podría alterar la estructura y naturaleza de algunos de las implicaciones éticas discutidas en este informe. Aún así, algunos principios permanecerán inalterables y se requerirán soluciones éticas por parte de los profesionales y administradores de la sanidad, de la industria aseguradora, de los empleadores y del gobierno.

*Este informe no se ocupa de:*

Subrayaremos una vez más, que este informe trata del cribado genético

para enfermedades graves (ya hemos expuesto nuestra opinión sobre lo que constituye una enfermedad grave en el párrafo 3.10. Distinguir entre ésta y otras enfermedades, será una de las funciones del órgano central de coordinación a que se refiere el párrafo 10. 20.). Consideramos que existe toda un área de situaciones graves relacionadas con el cribado genético de las características humanas, que no son en absoluto enfermedades. Estos temas han surgido en el debate a raíz de recientes controversias sobre la elección del sexo y sobre el llamado “*gen de la homosexualidad*”. No infravaloramos esas aplicaciones. Sobre ellas discuten profesionales con técnicas distintas a las de los representados en nuestro grupo de trabajo.

I. *Adquisición de información y obtención del consentimiento.* Recomendamos que el consentimiento informado sea un requisito en todo programa de cribado genético. Ha de subrayarse la naturaleza voluntaria del proceso de cribado. Ha de facilitarse una adecuada información a todos a quienes se haya propuesto participar en un programa de cribado genético, y se debe incluir información sobre las implicaciones para otros miembros de la familia. Lo mejor es dar la información en todos los programas de cribado genético por escrito y oralmente. (El párrafo 4.29, resume los párrafos 4.6 a 4. 16).

*Recomendamos aconsejar efectivamente a quienes se sometan a un cribado genético o a pruebas en razón de antecedentes familiares de trastorno genético.* El consejo ha de estar disponible en todas las etapas del proceso de cribado. A tal fin será necesaria la difusión de unos conocimientos en genética, (hasta el momento, limitados prin-

cialmente a los asesores genéticos) en particular entre los implicados en la asistencia sanitaria primaria. La necesidad de recursos, incluyendo un gran número de ayudantes técnicos sanitarios y supervisores en la materia y en los principios básicos de asesoramiento, ha de ser atendida en el contexto de la expansión y extensión de la asistencia primaria (el párrafo 4.30 resume los párrafos 4.17-4.22).

*El cribado en individuos incapaces de otorgar un apropiado consentimiento informado* (menores, enfermos mentales, personas con serias dificultades en la comprensión), *requiere especiales garantías* (párrafos 4.24-4.26).

II. *Los resultados del cribado genético y la confidencialidad.* Las implicaciones familiares del cribado y de las pruebas genéticas, requiere en ocasiones, *que profesionales de la salud supervisen la aplicación de los principios que rigen normalmente la confidencialidad en la información médica.* En el capítulo 5, hemos apuntado un examen de estas implicaciones. Este trabajo ha de continuarse por los órganos profesionales responsables de establecer los criterios guía de la conducta de sus miembros, cuando hayan adquirido una experiencia derivada de los programas de cribado que actualmente se están llevando a cabo.

*Consideramos como axiomas que:*

i) Los individuos han de ser informados de la totalidad de los resultados del cribado genético y en particular de las implicaciones de esos resultados en sus familias.

ii) Las normas comunes sobre la confidencialidad de la información

médica han de seguirse tanto como sea posible.

Cuando el cribado genético revele información con serias implicaciones para los parientes de quienes se han sometido a las pruebas, los profesionales de la salud han de explicar el por qué ésta ha de ser comunicada a otros miembros de la familia. *Recomendamos que en tales circunstancias los profesionales de la salud intenten convencer a los individuos, si es necesario, de que permitan la revelación de la información genética a esos otros miembros de la familia.* Deben también intentar asegurar el acceso al tratamiento, al consejo y a otras ayudas pertinentes a aquellos a quienes tal información es revelada. (El párrafo 5.41 resume los párrafos 5.23-5.31).

Consideramos que tanto la ley como las normas profesionales dotan en circunstancias excepcionales a los miembros de la familia de un derecho legítimo a saber, cuando al individuo no se le convence de informarles. En tales circunstancias excepcionales el deseo de confidencialidad del individuo puede desestimarse. *Recomendamos que los órganos profesionales competentes, elaboren unos criterios que ayuden a tomar estas difíciles decisiones.* (El párrafo 5.42 resume los párrafos 5.23 y 5.29-5.31).

*Recomendamos que el Departamento de Salud junto con las autoridades sanitarias y los órganos profesionales competentes, hagan efectivas unas condiciones que aseguren la confidencialidad, particularmente en relación con los registros genéticos y dicten los criterios necesarios al efecto.* (El párrafo 5.43 resume los párrafos 5.32-5.39).

III. *Empleo.* Actualmente, la utilización del cribado genético por parte de empresarios en el Reino Unido no es preocupante. Sólo hemos encontrado evidencias de la existencia de un programa de cribado que puede estar justificado en aras de la seguridad, no sólo de los sometidos a él, sino también de la de terceros. De todos modos creemos que el asunto requiere estar bajo supervisión. La decisión sólo puede llevarse a cabo caso por caso. *Recomendamos que el Departamento de Empleo mantenga bajo supervisión el uso potencial del cribado genético por parte de los empresarios.* (El párrafo 6.27 resume los párrafos 6.24-6.26).

*Recomendamos que el cribado genético de los empleados con riesgo ocupacional incrementado, sujeto a una previa consulta, con los representantes de los trabajadores y en tanto sea necesario con la Comisión de Salud y Seguridad, sólo sea aceptado cuando:*

i) Exista una gran evidencia de conexión clara entre el entorno de trabajo y el desarrollo de la enfermedad de la que se ocupe el cribado genético.

ii) La enfermedad en cuestión suponga un serio peligro para la salud del trabajador o para terceros si el trabajador es afectado.

iii) Los daños de esa condición no puedan ser eliminados o reducidos significativamente por medidas razonables que tome el empresario para modificar o subsanar los riesgos del entorno.

Aunque sería conveniente aplicar un programa de cribado genético a estos grupos limitados, sólo debe hacerse si es con garantías para el trabajador y después de una consulta con el

órgano señalado en el párrafo 10.20 (El párrafo 6.28 resume los párrafos 6.20- 6.23).

IV. *Seguros*. Nuestras recomendaciones sobre el uso del cribado genético y las pruebas genéticas por parte de las compañías de seguros conllevan las siguientes consideraciones:

i) La dificultad de valorar si estas pruebas son consistentes en lo referente a la predisposición genética en el desarrollo de enfermedades poligénicas y multifactoriales (por ejemplo algunos cánceres y enfermedades cardíacas).

ii) El convencimiento de que la práctica comercial ordinaria, inducirá a las compañías a ser muy cautelosas en la valoración de los riesgos derivados de los datos genéticos; y

iii) La posibilidad de abuso.

*Recomendamos que las compañías aseguradoras británicas, mantengan su política actual de no requerir ninguna prueba genética como requisito previo a la formalización de un seguro.* (El párrafo 7.37 resume los párrafos 7.22-7.25).

*Recomendamos que se entablen pronto discusiones entre el Gobierno y la industria aseguradora británica sobre el futuro uso de los datos genéticos y según el resultado de éstas, las compañías acepten una moratoria en cuanto al requerimiento de comunicarles los datos genéticos.* Deben existir de todas formas dos excepciones:

i) Primero, el caso de aquellos individuos con un historial familiar conocido de enfermedades genéticas que pueda evidenciarse por las preguntas convencionales sobre los familiares. En este caso se les ha de solicitar que revelen el resultado de cualquier prueba genética relevante (Párrafo 7.28); y

ii) La moratoria ha de aplicarse únicamente a las pólizas de una envergadura moderada. El límite será cuestión a fijar entre el Gobierno y la industria en el contexto de un acuerdo sobre la moratoria.

La importancia de las discusiones recomendadas, se pone de manifiesto en las consideraciones señaladas en los párrafos 7.7 y 7.8. (El párrafo 7.38 resume los párrafos 7.26-7.35).

V. *Política social*. La amenaza de abuso de la eugenesia que supone el cribado genético, requiere ciertas garantías. En una democracia, el conocimiento que tenga la sociedad sobre genética humana ha de servir para una concienciación sobre el peligro de la eugenesia y sobre la posible estigmatización de aquellos enfermos o portadores de una patología genética. *Recomendamos que se considere la necesidad de mejorar el entendimiento de la sociedad a cerca de la genética humana en cualquier revisión del plan de estudios nacional y en el trabajo de todos los organismos públicos relacionados con el entendimiento de la ciencia por parte de la sociedad.* (el párrafo 8.23 resume los párrafos 8.4-8.7).

El trabajo educativo es positivo, pero reconocemos que existen límites a sus efectos. Por eso nos parecen esenciales como garantía frente al abuso de la eugenesia nuestras recomendaciones sobre el consentimiento informado, la confidencialidad y la coordinación entre los programas de cribado genético. (El párrafo 8.24 resume los párrafos 8.20-8.22).

VI. *Establecimiento de programas de cribado*. Mayor atención hemos de prestar al proceso por el que los pro-

gramas de cribado genético lleguen a suponer una rutina. Como hemos puesto de relieve, los existentes programas de cribado son en su mayoría programas piloto. Los programas piloto han de regirse por los códigos éticos aplicados a los procedimientos de investigación.

*Recomendamos que el departamento de salud, consultando con los órganos profesionales pertinentes, formule unos criterios detallados para comenzar los programas de cribado genético, y que establezcan un órgano central de coordinación que supervise los programas de cribado genético, dirija su ejecución y valore su resultado.* (el párrafo 9.7 resume los párrafos 9.1-9.4).

Como contribución a la discusión sobre los criterios que guíen los pro-

gramas de cribado, sugerimos que deberían incluirse los siguientes:

i) Metas y propósitos de la totalidad del programa.

ii) Las posibilidades de predicción y el nivel de precisión de cada prueba de cribado en particular.

iii) El valor de la información obtenida para aquellos que han sido objeto del cribado. Para cada programa este valor debe investigarse como parte integral del seguimiento al programa piloto.

iv) La posibilidad de terapia para cada enfermedad concreta, aceptando que la ausencia de tratamiento, no significa necesariamente que el cribado no sea valioso.

v) Las posibles implicaciones sociales.

vi) El coste de los recursos.