

RESUMEN

Ante la importancia que ha adquirido la aplicación del desciframiento del genoma humano a la medicina, resulta imprescindible conocer las repercusiones éticas, sociales y legales que estas aplicaciones pueden suscitar en la práctica clínica.

Otro avance tecnológico determinante para la expansión y desarrollo de la genética ha sido Internet. Las actualizaciones en línea son indispensables dada la rapidez con que se producen los avances en este campo.

Prácticamente todas las enfermedades se diagnosticarán en base a sus estructuras moleculares. De hecho, ya se está utilizando este nuevo paradigma; *“la Medicina Genómica”* capaz de revolucionar todas las especialidades médicas como en su día lo fueron los antibióticos. Como consecuencia está surgiendo un nuevo concepto de medicina preventiva, ya conocido como *“Medicina Predictiva”* cuyo objeto es predecir la susceptibilidad de un sujeto a enfermar de determinadas patologías en un futuro. El diagnóstico genético plantea sin duda cuestiones éticas concretas que pueden afectar al bienestar físico, psíquico y social de las personas y de sus familias. Por ello este debe ir siempre acompañado de un correcto asesoramiento genético con el fin de perfeccionar los resultados de la acción comunicativa del asesoramiento, humanizar y facilitar el ejercicio de la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones.

La Comisión Europea en su documento de 2004 *“Veinticinco recomendaciones sobre las repercusiones ética, jurídicas y sociales de los test genéticos”*, dice que se deben organizar a nivel Europeo programas educativos específicos sobre el asesoramiento e intercambio de experiencias en este ámbito, así como establecer normas obligatorias de calidad para quienes intervengan en él, con el fin de que no se fomenten situaciones injustas y de dudosa eticidad.

Conscientes de la relevancia del papel de los profesionales que hoy ejercen la genética y el asesoramiento genético en España, hemos creído conveniente evaluar desde su perspectiva los problemas éticos con los que ellos se enfrentan y el estado real de la situación en nuestro país. Además teniendo en cuenta el profundo cambio que se ha producido en la relación médico paciente en los últimos veinte años, que ha precisado de unas normativas específicas para adecuarse, como La Ley General de Sanidad de 1986 donde se impone en la práctica médica el deber por parte de los médicos y del personal sanitario

en general, de respetar los derechos de los pacientes partiendo del principio de autonomía y la reciente Ley de Autonomía del paciente del año 2002 que surge con el fin de guiar aún mejor estas situaciones.

El método que hemos empleado para nuestro estudio ha sido una encuesta a nivel nacional autocumplimentada. La población de estudio han sido todos los profesionales que desarrollan labores de asesoramiento genético en las consultas regladas de consejo genético en cada una de las diecisiete Comunidades Españolas.

De nuestro estudio hemos concluido que en España hay una irregular distribución de los centros privados y públicos entre las distintas comunidades y que en la actualidad el asesoramiento genético se practica por profesionales de diferente titulación por lo que se hace necesario armonizar la formación así como regular las condiciones de acceso a la acreditación para su ejercicio. Los conflictos que se han planteado con más frecuencia son; las reacciones emocionales del paciente, la obtención del consentimiento informado sobre todo para comunicar el diagnóstico a familiares, las restricciones administrativas y económicas y las dificultades para afrontar la incertidumbre del test. La confidencialidad se ha detectado como uno de los problemas que más dificultades ha presentado para su resolución, en casos concretos, que la ley no resolvía con facilidad.

En cuanto a las necesidades de formación en los aspectos éticos del asesoramiento genético para futuros profesionales, se ha reconocido como más importantes: el manejo de la confidencialidad, la actualización científica en el campo de la genética y la identificación del paciente principal.

Las recomendaciones que se proponen para mejorar este campo de la medicina en constante cambio son: incrementar el número de especialistas dedicados a la genética, y regular la formación en genética así como la obtención del título en nuestro país. Y contemplar la necesidad de una formación específica en los aspectos éticos, legales y sociales que esta área de la medicina presenta en los programas de obtención del título de licenciado en medicina. Así como adquirir destrezas para una buena comunicación interpersonal, que capacite para dirigirse con eficiencia y empatía a los pacientes, a los familiares y a la sociedad.