

## Editorial

Recientemente se ha anunciado la decodificación del genoma humano y la posibilidad cierta de utilizar pronto la información disponible, en la práctica clínica. Una pequeña muestra de sangre bastará para descifrar los secretos que guarda el ADN, molécula que determina las características de cada sujeto. El análisis podrá revelar que ese individuo es portador de alguna enfermedad autosómica recesiva que, a lo mejor, nunca heredará a su descendencia. Sin embargo, los resultados del estudio también podrán mostrar que el paciente desarrollará un cáncer de mama, de ovario o de próstata, o bien, tendrá una diabetes, un infarto del miocardio a temprana edad, una infertilidad masculina, una enfermedad de Alzheimer o una enfermedad neuromuscular severa, por nombrar sólo algunos ejemplos.

Ante la trascendencia y las insospechadas proyecciones del avance científico y tecnológico en esta área, surgen inquietantes preguntas en el ámbito ético, legal y social, que requieren de una reflexión: ¿qué condiciones se deben dar para tomar una muestra de ADN y para su almacenamiento?, ¿quién tiene derechos sobre esa muestra en vida y después de la muerte del individuo?, ¿las compañías de seguros de salud y de vida y cualquier otra empresa podrá exigir una muestra de ADN a los postulantes para rechazarlos si son portadores de algún gen determinante de enfermedades catastróficas e invalidantes?, ¿sería deseable que los futuros esposos conocieran la información genética de su potencial cónyuge, para determinar si ambos son portadores de alguna enfermedad hereditaria autosómica recesiva, que pudiera manifestarse en un porcentaje de la descendencia?, ¿sería aceptable traer un hijo al mundo con algún defecto genético, como una predisposición a alguna enfermedad potencialmente grave?, ¿es justo negarle el derecho a la existencia a un ser que puede desarrollar en su vida alguna enfermedad, como consecuencia de algún defecto genético?

Independiente del legislador, la sociedad, cultura o religión que se plantee estas preguntas, existe un marco ético general que debe ser respetado. En primer lugar, toda muestra para análisis de ADN debe contar con el consentimiento libre e informado del individuo y en el manejo de la información obtenida se debe respetar el derecho de las personas a la autonomía y la confidencialidad, evitando así la discriminación genética. En segundo lugar, hay que tener presente que las regulaciones públicas sobre este tema no sólo deben considerar los derechos actuales de los individuos a tomar sus propias decisiones, sino que deben analizarse en la perspectiva de las consecuencias que esas decisiones tendrán en las futuras generaciones, las cuales también tienen derechos potenciales. A este respecto, un concepto que no hay que perder de vista, por el deslumbramiento de los avances científicos y tecnológicos, es que siempre se debe respetar la diversidad genética y la individualidad de cada ser humano como dos derechos fundamentales de éste.

*Antonio Mackenna Iñiguez*