
ARTÍCULOS DE REVISIÓN

Bioética y genética

Dra. Iris A. Rojas Betancourt¹

RESUMEN

Se realizó una amplia revisión y valoración crítica de los principales problemas éticos suscitados por el desarrollo de la Genética y su repercusión en los campos de la Genética Médica y los Servicios de Genética; la Investigación Genética, y las aplicaciones de la nueva Tecnología Genética, desde la Bioética, como una ética aplicada.

Palabras clave: Ética, Bioética, Genética Médica, Servicios de Genética, Investigación Genética, Tecnología Genética.

ABSTRACT

This article present a critical revision and analysis of the available materials concerning the main ethical dilemmas arising from developments in Genetic Science, and its implications in the field of the Medical Genetic and Genetic Services, from the point of view of the Bioethics, as an applied ethics.

Key words: Ethics, Bioethics, Medical Genetic, Genetic Services, Genetic Investigation, Genetic Technology.

Desarrollo

La emergencia de nuevos problemas suscitados por el desarrollo de ciencias como la Biología, la Ecología o la Genética, junto al desarrollo acelerado de la técnica y las nuevas situaciones socioculturales, exigieron la rehabilitación de las éticas aplicadas.¹ En el conjunto de las éticas aplicadas, sobresale la Bioética como un referente porque sus principios y conceptos fundamentales han sido utilizados y desarrollados como paradigmas de otras disciplinas.²

En la Enciclopedia de Bioética, *Reich*³ la define como “(...) el estudio sistemático de las dimensiones morales en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud”. Esta nueva disciplina, por tanto, está llamada a proporcionar al hombre las herramientas adecuadas para resolver de modo solvente, los nuevos desafíos a los cuales se enfrenta y que jamás se había planteado con anterioridad.²

Entre los problemas o dilemas éticos que surgen a partir del desarrollo de la Genética, se pueden encontrar los que plantea la Genética Médica, es decir, la Genética como rama de la Medicina, dedicada al cuidado y atención de las personas con enfermedades genéticas; y, los relacionados con la Investigación

Genética y la aplicación de las nuevas tecnologías genéticas, que se sustentan sobre el ambicioso proyecto de investigación básica que es la lectura del genoma humano.⁴⁻⁶

Así, diferentes declaraciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), basadas en opiniones de expertos y en estudios internacionales, reconocen los principales dilemas éticos en la práctica de la Genética Médica y los Servicios de Genética y, al respecto, se han formulado normativas.^{4,5,7}

Estos documentos tienen como objetivos:

- Contribuir a la integración de la ética en todas las prácticas y políticas de salud, así como la cooperación internacional en este sentido.
- Promover la equidad en el acceso y uso de los servicios para cada uno de los individuos en todos los países.
- Ayudar a formar una opinión pública informada.
- Ayudar a las personas con problemas genéticos, a vivir y a reproducirse lo más normalmente posible.
- Garantizar una igual y adecuada implementación de los recursos públicos, de manera que se haga justicia en aquellos que más los necesitan.
- Garantizar el respeto por la diversidad humana.

¹ Máster en Bioética de la Universidad de Murcia. Especialista de II Grado en Genética Clínica. Profesora Auxiliar. Centro Nacional de Genética Médica.

- Evitar la discriminación y el favoritismo basados en la Genética.⁴

Los principales dilemas éticos de la Genética Médica, incluyen:

- El acceso a los servicios.
- La voluntariedad frente a la provisión mandataria de los servicios y las opciones.
- La amplia discusión con los pacientes y el revelado de información.
- La confidencialidad frente al deber de informar a los familiares sobre el riesgo genético.
- La privacidad de la información genética respecto a terceras partes institucionales.
- El diagnóstico prenatal (DPN) y el aborto selectivo.
- El asesoramiento genético (AG) directivo frente al *no* directivo.
- Las pruebas genéticas predictivas (presintomáticas y de susceptibilidad), y las pruebas genéticas en menores.
- Los pesquisajes poblacionales.⁴

Para manejar estos problemas en la práctica médica y en la investigación, deben aplicarse principios éticos, que son principios fundamentales de la Bioética Clínica, desde sus inicios.^{2,4}

El principio de *autonomía*, se refiere a la capacidad del ser humano de desarrollar, a partir de sí mismo, una representación de los fines de su vida y los medios para alcanzarlos, y de obrar consciente y voluntariamente.² En el contexto de los servicios de Genética, este principio exige el respeto por las personas, que se refiere al deber de respetar la autodeterminación y las opciones elegidas por personas autónomas, así como de proteger a las personas con su autonomía disminuida como los niños pequeños y personas con retraso mental u otras discapacidades mentales.⁴

El principio de *beneficencia*, que establece la obligación moral de contribuir al bienestar mediante actos positivos, para promover el bien y la realización de los demás; actuar positivamente en su defensa, y además, maximizar los beneficios que se puedan obtener. La gran crítica a este principio es el peligro del paternalismo.^{2,4}

El principio de *no maleficencia*, obliga a no hacer daño intencional. En Ética Médica, este principio está íntimamente relacionado con la máxima *primum non nocere*,² lo que en Genética Médica significa obligación de minimizar el daño a las personas y siempre que sea posible, eliminar las causas de daño.⁴

El principio de *justicia* tiene que ver con lo que es por causa de las personas, con aquello que de alguna manera les pertenece o les corresponde.² Por lo tanto, en los servicios de Genética, tiene que ver con la obligación de distribuir beneficios y cargas de manera equitativa; de tratar a los semejantes con igualdad, y de basar cualquier trato diferencial, en los criterios de justicia universalmente aceptados.⁴

Se habla además, de un quinto principio de *proporcionalidad*, el cual se refiere a que, cuando se tomen acciones que involucren riesgo de daño, existe un deber de hacer un correcto balance, que resulte en la mayor probabilidad de beneficio y la menor probabilidad de daño para el mayor número de personas directamente involucradas o para los miembros de su grupo.⁵

Los principios de la Bioética Clínica, constituyen un buen instrumento, pero tienen sus limitaciones porque estos principios son generales, es por eso que, para resolver los problemas prácticos se establecen normas particulares.²

En este sentido, la Declaración de la OMS sobre Ética, Genética Médica y Servicios de Genética, establece las normativas siguientes:

- Los servicios de Genética deben estar disponibles igualmente para cualquiera, independiente de sus posibilidades de pagar, y deben tener acceso, en primer lugar, aquellos cuyas necesidades de salud, sean mayores.^{4,5} Los servicios deben estar organizados y financiados de manera que maximicen el acceso equitativo por parte de la población necesitada.⁸
 - Los servicios de Genética, incluidos los pesquisajes, el AG y las pruebas genéticas, deben ser voluntarios, excepto los pesquisajes en recién nacidos, para condiciones en las cuales un tratamiento precoz que esté disponible, pueda beneficiarlos.^{4,5}
 - Todas las opciones relacionadas con los servicios de Genética, deben estar disponibles sobre una base voluntaria, que debe ser respetada.^{4,5}
- En Genética, muchas veces los beneficios tienen que ver más con valores personales y culturales que con aspectos estrictamente médicos, por ello las pruebas genéticas solo deben hacerse luego de un asesoramiento adecuado y del consentimiento voluntario del paciente.⁸
- Toda la información relevante que pueda afectar la salud de un individuo o feto, debe ser discutida.^{4,5}
 - Se debe mantener confidencialidad de la información genética, excepto cuando exista una alta

probabilidad de daño grave a miembros de la familia con riesgo genético, y la información pudiera utilizarse para evitar ese daño.^{4,5}

- La privacidad individual debe ser protegida de terceras partes institucionales.^{4,5}

El consenso internacional es que la información sobre las características genéticas de un individuo dado, solo pertenece a él y que debe haber salvaguardas legales para proteger la privacidad de las personas con respecto a su genoma, por lo tanto debe requerirse el consentimiento escrito explícito, para divulgar cualquier aspecto genético derivado de la investigación o la práctica médica. La información sensible o no médica, obtenida en el curso de la investigación genética, debe manejarse con suma cautela. En cuanto a la información genética de interés para familiares, algunos individuos prefieren mantenerla confidencial, en estos casos la actitud más responsable es valorar los daños y beneficios asociados a cada postura.⁸

- El DPN debe ser realizado solo por razones relevantes a la salud del feto, cuyos padres prospectivos hayan decidido solicitarlo, para detectar condiciones genéticas o defectos congénitos; y si está médicamente indicado. Se debe ofrecer independiente del punto de vista de la pareja sobre el aborto.^{4,5} La elección de la mujer debe ser en particular protegida y respetada.⁹

- Es necesario afirmar que no es éticamente aceptable la realización del DPN para decidir sobre la vida o la muerte del feto, pero el hecho de que no se admita el aborto como solución ante un posible resultado desagradable, tampoco lo hace inútil o desaconsejable. Existen otras razones para elegir la realización de un DPN genético: tranquilizar a los padres de que el feto no presenta malformaciones —situación que se da en 95 % de los casos—, acometer un posible tratamiento prenatal, indicar el mejor modo de realizar el parto, preparar las condiciones de vida y el tratamiento más adecuados para paliar la posible enfermedad del hijo, preparar a la pareja para asumir la llegada de un hijo enfermo. Pero, cuando se pone de manifiesto alguna alteración en el embrión o feto, el recurso al aborto eugenésico o selectivo va a ser la solución en prácticamente 95 % de los casos, en este caso una forma de eugenesia positiva (García MV. Diagnóstico Prenatal y Asesoramiento Genético. Conferencia. Madrid, 1998).

De esta manera el DPN puede plantearse en una doble vertiente: o permite tratar al feto como un

paciente más, o puede ser un instrumento selectivo para su eliminación, por eso, se comprende perfectamente que las opiniones en torno al DPN no solo sean diversas, sino que estén enfrentadas (García MV. Diagnóstico Prenatal y Asesoramiento Genético. Conferencia. Madrid, 1998).

El aborto es uno de los temas más complejos de la Bioética, en este momento representa una controversia de difícil solución entre posturas extremas, los denominados *pro-choice* (pro elección, que defienden el derecho de la mujer a decidir libremente); y los *pro-life* (pro vida, que consideran que el aborto es injustificable por ser el asesinato de un niño inocente).¹⁰

Por otra parte, la legislación sobre el aborto, es un reflejo de la evolución de la sociedad en este tema. En los países occidentales, salvo excepciones, se mueve desde una penalización total a parcial, con algunas características como la existencia de supuestos específicos (tabla 1), un sistema de temporalización o plazos, y requisitos de procedimiento con centros acreditados para la práctica del aborto (García MV. Diagnóstico Prenatal y Asesoramiento Genético. Conferencia. Madrid, 1998).

TABLA 1. Supuestos bajo los que suele despenalizarse el aborto

Aborto terapéutico: peligro para la vida de la madre
Aborto eugenésico: malformaciones en el embrión o feto
Aborto ético: violación o incesto

Fuente: Feyto GL. El Aborto. En: Gómez-Heras JMG, coord. Dignidad de la vida y manipulación genética. (Bioética. Ingeniería Genética. Ética Feminista. Deontología Médica). Madrid: Biblioteca Nueva S. L.; 2002. p.180-1.

- El AG debe ser No Directivo en todo lo posible.^{4,5} El AG consiste en la provisión de toda la información genética relevante a un individuo o familia, apoyarlos y ayudarlos a tomar sus propias decisiones después de un proceso de comprensión de los riesgos, de sus propias necesidades, valores y expectativas.⁴ Como el riesgo es tan subjetivo, varios observadores han detectado que los asesores pueden, inadvertidamente (y más raro, de manera intencionada), insinuar e influir en la toma de decisiones, de acuerdo con la manera en que ellos presentan la información genética.¹¹

Un enfoque ético, basado en el respeto por las personas, mediante el respeto a la confidencialidad, evitando el daño y respetando la autonomía, incluso de los niños, son las claves de un AG óptimo (García

MV. Diagnóstico Prenatal y Asesoramiento Genético. Conferencia. Madrid, 1998).⁹

Estas normativas establecen, además, que:

- Los protocolos de investigación en Genética, deben seguir los procedimientos establecidos de revisión y control mediante los Comités de Ética, cuya función principal es la de velar por los sujetos de experimentación, además de asegurar la pertinencia de la investigación y que el diseño de esta sea correcto, incluido el consentimiento informado (CI).^{4-6,12-14}
- Los nuevos enfoques terapéuticos, como la Terapia Génica (TG), deben recibir atención, teniendo en cuenta sus beneficios potenciales.^{4,5}

Los aspectos éticos relacionados con la Investigación Genética y con la aplicación de las nuevas tecnologías genéticas, son más ampliamente tratados, desde el punto de vista normativo, en documentos como:

- La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los derechos Humanos, de la UNESCO.¹⁵
- La Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos, de la UNESCO.¹⁶
- La Declaración relativa a las Normas Universales sobre la Bioética, de la UNESCO.¹⁷
- La Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Ética y Genética, entre otros.¹⁸

En el caso de la Investigación en Genética se establece, como en cualquier otro tipo de investigación en seres humanos, la obligatoriedad del CI, que se extiende también a otros ámbitos de la relación sanitario-paciente.¹⁹

El CI surge en 1957, en el ámbito del Derecho y la Medicina. Se entiende como un proceso de diálogo, según el cual una persona con capacidad de decisión, recibe una información comprensible y suficiente, que le capacita para participar voluntaria y activamente en la toma de decisiones respecto a los procesos experimentales, diagnósticos o terapéuticos a realizar, o a los cuidados a recibir.^{13,19}

Los elementos que constituyen el CI son la información facilitada por el profesional sanitario, la actitud de este, y la información o respuesta del paciente o sujeto de investigación^{4,19} (tabla 2). El documento de CI, no es más que el soporte documental de este proceso, y trata de garantizar que la información ha sido ofrecida y recibida.^{13,20}

El campo de las nuevas tecnologías genéticas, suele presentarse bien como una opción salvadora, cuyas posibilidades son infinitas, o bien como un perverso y malintencionado producto de la soberbia humana.⁶

El análisis del Genoma Humano está poniendo a nuestra disposición elementos de conocimiento de nuestros datos genéticos, datos de los que puede ser informado el interesado, pero que también pueden ser transmitidos a otras personas. La salvaguarda de la confidencialidad de los datos es uno de los temas de discusión actual, por cuanto no queda claro si debe prevalecer la privacidad del individuo, o el interés común, porque esto puede vulnerar derechos fundamentales. Por otro lado, es claro que no solo ha de protegerse la confidencialidad de los datos, sino que la propia persona puede no querer conocerlos.⁶

Las tecnologías genéticas están poniendo a nuestra disposición pruebas que permiten detectar la predisposición a padecer determinadas enfermedades, lo cual genera varios problemas: la disponibilidad de

TABLA 2. Elementos del consentimiento informado

En la práctica clínica	En la investigación
<ul style="list-style-type: none"> · El propósito de la prueba · La sensibilidad de la prueba · Las implicaciones del resultado para el paciente y su familia · Las opciones y alternativas para el paciente · Los beneficios y los riesgos potenciales de la prueba, incluidos los sociales y psicológicos · La seguridad de que cualquiera que sea la decisión del paciente o familia respecto a la prueba, ellos no serán discriminados 	<ul style="list-style-type: none"> · La naturaleza experimental y el propósito del estudio · Las razones por las que el sujeto va a participar voluntariamente · El procedimiento en sí · Las molestias y riesgos, si los hay, para el sujeto y su familia · La incertidumbre acerca de los resultados · Los posibles beneficios, incluidos los sociales, o para la ciencia · La confidencialidad de los datos · Con quien contactar · El derecho a salir del programa en cualquier momento · La garantía de recibir servicios sanitarios, a pesar de su salida del programa, para el sujeto y su familia

Fuente: WHO. WHO/ HGN/ GL/ ETH/ 98.1. Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. Report of WHO Meeting. Geneva:WHO; 1997.

estas pruebas hace necesaria la garantía de poder ofrecer una cura, lo cual hoy día no se cumple, por lo que un individuo o familia puede llegar a conocer la posibilidad de desarrollar una enfermedad, sabiendo que no hay esperanzas de curación. Esto puede ser en sí una práctica beneficiosa, porque pueden aplicarse medidas preventivas o minimizar las manifestaciones posteriores, también puede generar angustia, por lo que no es legítima la oferta masiva de pruebas genéticas, si no se emplean fondos y tiempo en investigar los posibles tratamientos para una enfermedad que, por demás, no es segura.^{6,21}

Así, todas las pruebas predictivas deben estar basadas en la voluntariedad, precedidas de información adecuada y CI. Deben estar disponibles para adultos que lo deseen y solo deben ser practicadas en niños y adolescentes, si existe un beneficio médico potencial para ellos, en el momento del estudio. En el caso de los niños, se debe pedir su asentimiento y el consentimiento de los adolescentes competentes. En ningún caso debe haber acceso de terceras partes a los resultados.^{4,22}

Otro resultado de las nuevas tecnologías genéticas, que genera a pesar de su validez, un enorme conjunto de problemas, son las intervenciones terapéuticas como la TG. La esperanza que ofrece la TG para la curación de enfermedades es enorme, sin embargo, han de tratarse con cautela los posibles riesgos, porque se trata de técnicas aún en fase experimental. Cualquier alteración genética ocasiona peligros y, la regulación de la expresión génica no se conoce suficientemente como para aplicar la TG de modo general. Parece evidente que la cautela es la mejor recomendación en este tipo de intervenciones, sin que ello signifique renunciar a su investigación.⁶

Por otro lado, la TG en células somáticas suele ser valorada como equivalente a los trasplantes y por

lo tanto como un método más de los que se están desarrollando para la curación y el tratamiento de enfermedades, como expresión del ideal terapéutico de la búsqueda del beneficio del paciente; sin embargo, las aplicaciones de estas técnicas van más allá en 2 factores: la posible intervención para mejorar un rasgo no patológico en un individuo sano, y la utilización de las técnicas de la TG en células de la línea germinal, donde las modificaciones realizadas serían heredadas por la descendencia del individuo en cuestión. Estas 2 vertientes de intervención ofrecen notables dificultades en su valoración ética.^{6,21}

Otro tema es la clonación. En este caso los beneficios de la técnica son muchos, el más importante de los usos previsibles para los seres humanos es la utilización de células madre para la producción de tejidos y órganos que pueden emplearse en trasplantes, sin el peligro del rechazo para el receptor; pero genera problemas éticos en varias direcciones:^{6,21}

- Problemas de su conocimiento y su influencia en la sociedad.
- Problemas de la aplicación en animales y plantas.
- Problemas de la aplicación en seres humanos⁶ (tabla 3).

En resumen, la clonación enfrenta y se opone a dos realidades muy ligadas a la condición humana, y que por lo tanto afectan su dignidad: el patrimonio genético de cada hombre, y la procreación sexual como forma humana natural de generación de nuevos seres humanos.²³ En tal sentido, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, en su Artículo 11, establece que: "(...) no deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana como la clonación con fines de reproducción de seres humanos".¹⁵

TABLA 3. Problemas éticos de la clonación

Problemas del conocimiento	<ul style="list-style-type: none"> · Conceptos erróneos · Insuficiente valoración de los riesgos y objetivos de la investigación · Manipulación del público · Creación de falsas expectativas
Problemas de la aplicación en plantas y animales	<ul style="list-style-type: none"> · Pondría en peligro la biodiversidad del mundo animal y el propio equilibrio ecológico · Se podría imponer una cierta tiranía de los especímenes clonados, que a la larga iría en detrimento de la variabilidad genética y de la adaptación de una determinada especie
Problemas de la aplicación en seres humanos	<ul style="list-style-type: none"> · Reduccionismo del ser humano a su genética · Posible vulneración de la dignidad humana · Investigación en embriones · Influencia en el patrimonio genético de generaciones futuras

FUENTE: Feyto GL. "Gen-ética". Conciencia moral e ingeniería genética. En: Gómez-Heras JMG, coord. Dignidad de la vida y manipulación genética. (Bioética. Ingeniería Genética. Ética Feminista. Deontología Médica). Madrid: Biblioteca Nueva S. L.; 2002. p.120-1.

En cuanto a la posible patente de los genes humanos, el debate se focaliza en torno a 2 líneas fundamentales de pensamiento: la de aquellos que consideran el ADN como una molécula más, sobre cuyas aplicaciones cabe establecer patentes, como sobre cualquier compuesto químico; y la de aquellos que están convencidos de que el ADN es mucho más, que es la encarnación del código de la vida, que pertenece al patrimonio común de la humanidad, y sobre el cual no cabe establecer ningún tipo de propiedad.²³ La posición de la UNESCO consiste en afirmar que el Genoma Humano es patrimonio de la humanidad y debe quedar excluido de cualquier tipo de apropiación pública o privada.^{15,24}

Numerosos estudios demuestran una amplia diversidad en los puntos de vista de las personas en el mundo, sobre estos temas, y esta variabilidad es,

generalmente, similar a la que existe dentro de cada país (Rojas I. Opiniones sobre aspectos éticos de la Genética Médica en un grupo de estudiantes universitarios y profesionales en Cuba. Enviado a la Revista Cuadernos de Bioética, de España, 2006).²⁵⁻³⁰ Estos datos apoyan los conceptos de Bioética Universal y el establecimiento de normativas internacionales, que proporcionen un estándar mínimo para la protección ética de los individuos y la aceptabilidad de los servicios.³¹

A modo de conclusiones, se puede decir que el desarrollo de la Genética y las nuevas tecnologías debe ir aparejado al conocimiento y la aplicación de los principios de la Bioética, disciplina que también debe ir evolucionando y adecuarse a las nuevas condiciones del conocimiento científico y a las características de cada población, sin apartarse de las concepciones universalmente aceptadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Gómez-Heras JMG. El retorno a una ética de la vida cotidiana. En: Gómez-Heras JMG ed. Dignidad de la vida y manipulación genética (Bioética. Ingeniería Genética. Ética Feminista. Deontología Médica. Madrid: Biblioteca Nueva S. L.; 2002. p.25.
- Torralla RF. Bioética: Conceptos fundamentales. En: Gómez-Heras JMG ed. Dignidad de la vida y manipulación genética. (Bioética. Ingeniería Genética. Ética Feminista. Deontología Médica). Madrid: Biblioteca Nueva S. L.; 2002. p.41.
- Reich WT. Introducción. Encyclopedia of Bioethics. Nueva York: Simon and Schuster; 1995. p.21.
- WHO/ HGN/ GL/ ETH/ 98.1. Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. Geneva: Report of WHO Meeting; 1997. p.1-16.
- WHO/ HDP/ GL/ ETH. Sum/ 95.2. Summary Statements on Ethical Issues in Medical Genetics. Geneva: Report of WHO temporary advisers; 1995. p.1-9.
- Feyto GL. "Gen - ética". Conciencia moral e ingeniería genética. En: Gómez-Heras JMG ed. Dignidad de la vida y manipulación genética (Bioética. Ingeniería Genética. Ética Feminista. Deontología Médica). Madrid: Biblioteca Nueva. S. L.; 2002. p.108-9.
- Daar A, Mattei JF. Medical Genetics and Biotechnology: Implications for public health. Report of the Informal Consultation on Ethical Issues in Genetics, cloning and biotechnology: possible future directions for WHO. Annex 1, document. Geneva: WHO/EIP/GPE/00.1.; 2000.
- Penchaszadeh VB, Puñales-Morejón D. Dimensiones psicosociales de los problemas genéticos. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría; 2000. p.25.
- WHO. Optimizing genetic services in a social, ethical and policy context. Genetic Res 1996;10(2).
- Feyto GL. El Aborto. En: Gómez-Heras JMG ed. Dignidad de la vida y manipulación genética (Bioética. Ingeniería Genética. Ética Feminista. Deontología Médica). Madrid: Biblioteca Nueva S. L.; 2002. p. 175-7.
- Lappé M. Risk and the Ethic of Genetic Choice. En: Bartles DM, Le Roy BS, Caplan AK, eds. Prescribing our future (Ethical Challenges in Genetic Counseling). New York: Adline of Gruyter, Inc.; 1993. p. 62-3.
- Melendo T. Más sobre la dignidad humana. Cuadernos de Bioética 1997;4:1480-9.
- Del Cañizo FRA. Ética de la Investigación con sujetos humanos. En: Gómez-Heras JMG ed. Dignidad de la vida y manipulación genética (Bioética. Ingeniería Genética. Ética Feminista. Deontología Médica). Madrid: Biblioteca Nueva. S. L.; 2002. p. 87.
- Herranz G. Comisiones Nacionales de Bioética. Rev Cuad Bioética 2005;16(2):231-47.
- UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos; 1997.
- , Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos; 2003.
- , Declaración relativa a las Normas Universales sobre la Bioética; 2005.
- Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Ética y Genética. Buenos Aires, Argentina, 1998.
- Gracia D. Los cambios en la relación médico-enfermo. Med Clin (Barc) 1989;93:100-2.
- Sainz A. La información médica: el consentimiento informado. Fundamentos éticos y legales. Rev Calidad Asistencial 1994;2:68-71.
- Francesc Abel SJ. Bioética. Tres décadas de crecimiento y expansión. Rev Latinoam Bioética 2004;7:65-8.
- ASHG/ACMG Report. Points to consider. Ethical, Legal and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents. Am J Hum Genet 1995;57:1233-41.
- Bergel, S. Patentamiento del material genético humano: Implicaciones éticas. Rev Der Gen Hum 2001;15:35-9.
- Pastor LM. Consideraciones bioéticas en torno a la Clonación. El Médico 1997;22:62-7.
- Rojas I. Aspectos éticos en Genética Médica en Cuba. Rev Cubana Pediatr 1993;65(1):57-63.
- , Ética y Genética. Resultados de la participación de Cuba en un estudio internacional. Rev Cuad Bioética 2000;11(43):367-72.
- , Estudio de Bioética y Genética. Experiencia en un Municipio. ISBN 959-7158-26-4. Ciudad de La Habana: Editora CEDISAP; 2005.
- Wertz DC, Fletcher JC. Ethical and Human Genetics. A cross- cultural perspective. Berlin and New York: Springer-Verlag; 1989.
- Wertz DC, Fletcher JC, Mulvihill JJ. Medical Geneticists confront Ethical Dilemmas: Cross – cultural comparisons among 18 nations. Am J Hum Genet 1990;46:1200-13.
- Macer DRJ. Bioethics for the People by the People. Tsukuba Science City: Eubios Ethics Institute; 1994.
- , UNESCO Bioethics Committee and International Regulation of Gene Therapy. Gene Ther Newsletter 1994;4:1-3.

Recibido: 5 de abril de 2006. Aprobado: 28 de abril de 2006.

Dra. Iris A. Rojas Betancourt. Correo electrónico: iris@infomed.sld.cu