



BIOÉTICA EN LA PRÁCTICA DE LA GENÉTICA MÉDICA

Dra Karina Kemell Martínez.

Centro Municipal de Genética Médica
Guanabacoa



ANTECEDENTES



CORRIENTES BIOÉTICAS

Modelo liberal-radical, no-cognotivista.

Neoutilitarismo y contractualismo.

Bioética de los principios.

Bioética de la virtud.

Bioética personalista.



PRINCIPIOS BIOÉTICOS

AUTONOMÍA
BENEFICENCIA
NO MALEFICENCIA
JUSTICIA



DILEMAS ÉTICOS



ACCESO A LOS SERVICIOS



AMPLIA DISCUSIÓN CON LOS PACIENTES



- ▼ A través de pruebas genéticas realizadas a un niño con un defecto congénito, se llega a saber que el supuesto padre, no es el verdadero, es decir, el padre biológico del niño.
- ▼ ¿Qué usted cree que se debe hacer en tales circunstancias?



- A veces los estudios genéticos arrojan resultados dudosos.
- Suponga que a una embarazada se le ha hecho una prueba prenatal sobre su futuro hijo de acuerdo a los resultados no se logra llegar a una conclusión acerca de si el niño va a ser: Normal, Moderadamente Retrasado Mental o Severamente Retrasado Mental.
- ¿Qué usted piensa que se debe hacer?



- Una mujer se está estudiando por trastornos menstruales y en una prueba genética se determina que aunque su aspecto es femenino, en realidad genéticamente es un hombre.
- ¿Qué usted piensa que se le debe decir?



CONFIDENCIALIDAD VS. DEBER DE INFORMAR Y PRIVACIDAD DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA



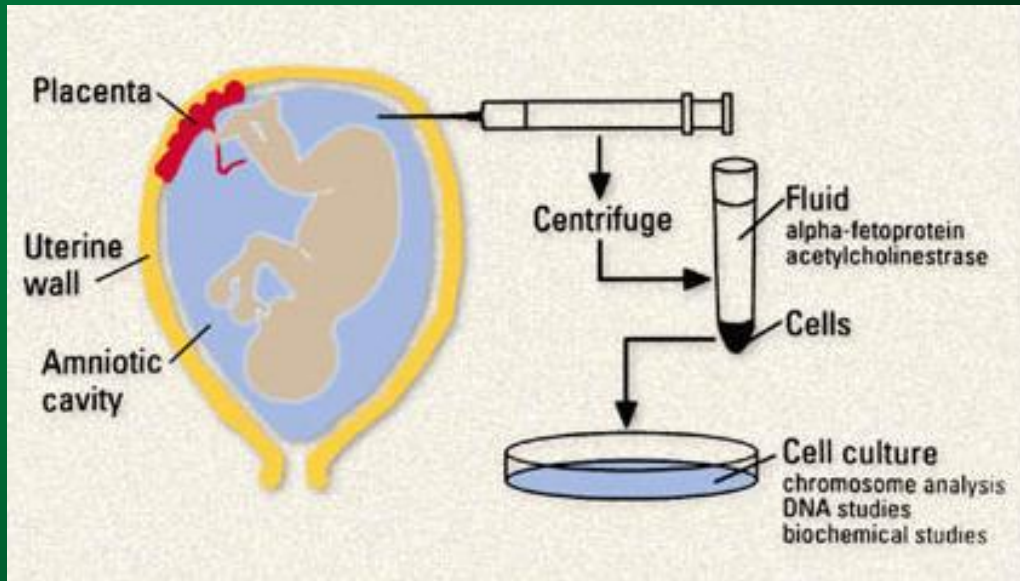
- A un hombre de 40 años se le detecta una enfermedad incurable que lo llevará a la muerte en 10 años, después de un deterioro físico y mental. La enfermedad es hereditaria, sus hermanos e hijos tienen un alto riesgo de desarrollar también la enfermedad, así como de trasmitirla a su descendencia, de lo cual ellos no saben nada. La persona estudiada, después de insistírsele sobre la necesidad de que dichos familiares conozcan el problema, dado el posible riesgo, no consiente informarles nada para no preocuparlos.



- A un hombre que trabaja como chofer se le ha detectado una enfermedad genética que lo pone en alto riesgo de sufrir un ataque cardiaco que le puede producir la muerte en cualquier momento, poniendo en peligro la vida de los demás pasajeros o peatones. El médico le aconseja un cambio de trabajo, pero él no lo acepta porque esto representaría una situación económica difícil para él.
- ¿Qué usted piensa que se debe hacer?

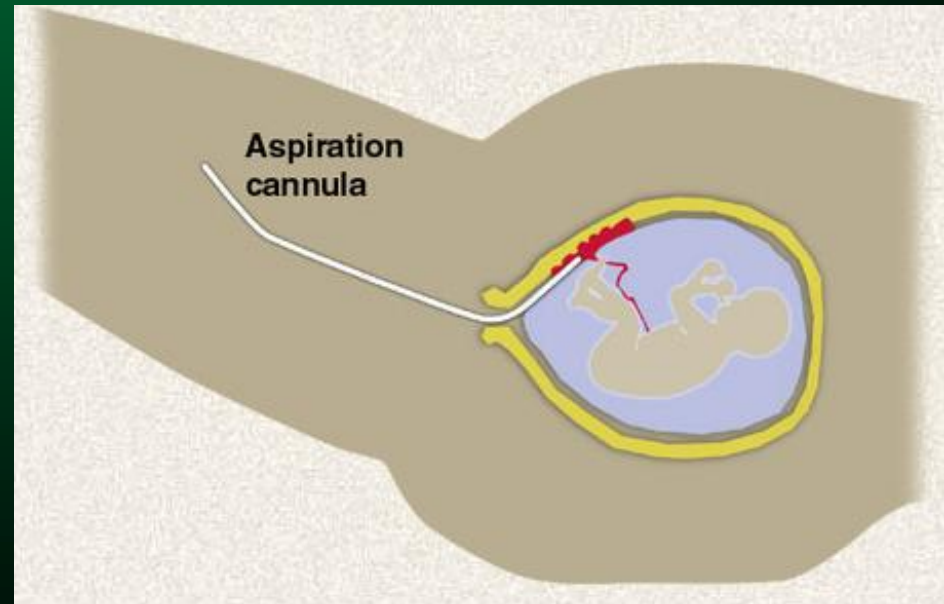


DIAGNÓSTICO PRENATAL Y ABORTO SELECTIVO



AMNIOCENTESIS

BIOPSIA DE VELLOSIDADES CORIALES





ULTRASONIDO



PRUEBAS PREDICTIVAS



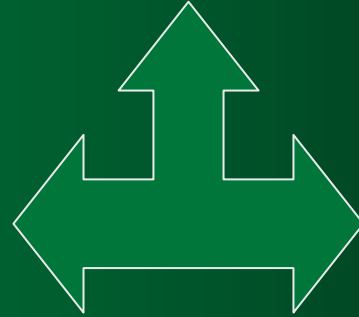
PRUEBAS GENÉTICAS EN MENORES



ASESORAMIENTO GENÉTICO
DIRECTIVO
VS.
NO DIRECTIVO



Enfoque



Directivo

- Sugerir
- aconsejar
- insinuar
- indicar

No Directivo

- Dar información
- Ayudar
- Ser imparcial y objetivo
- No influir

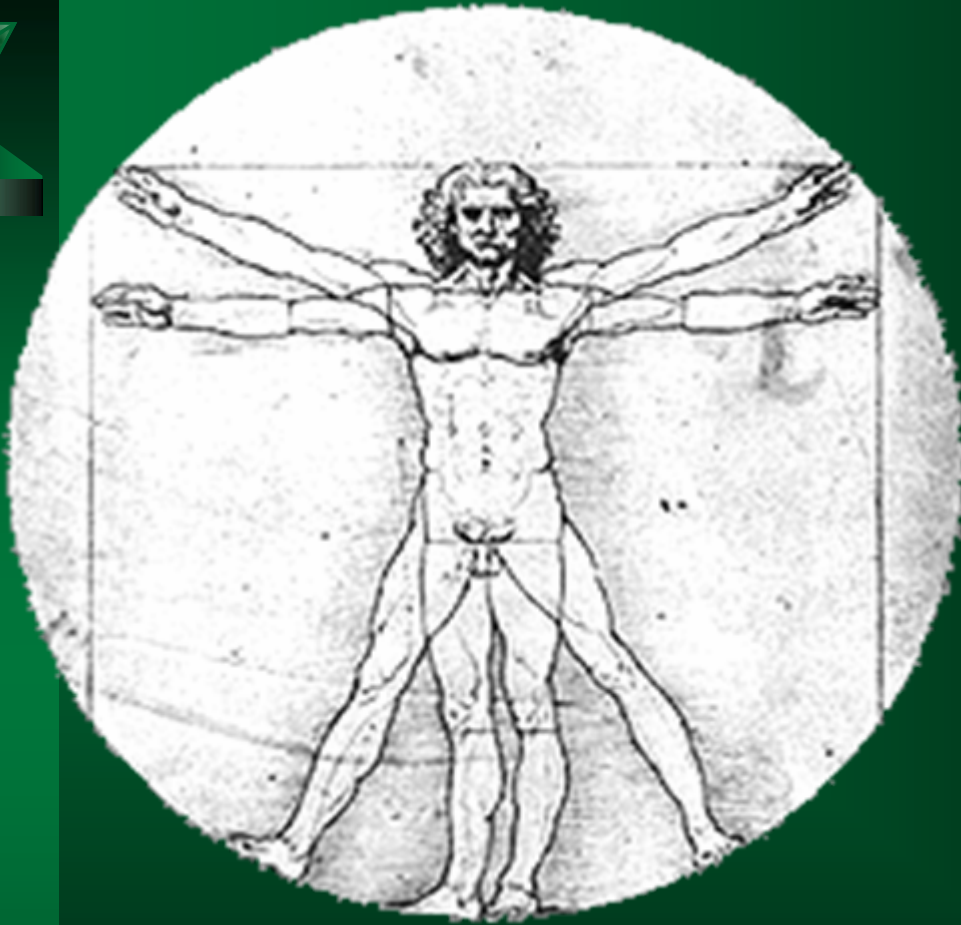


INVESTIGACIÓN Y TERAPIA GÉNICA EXPERIMENTAL



CONSENTIMIENTO INFORMADO:

- ✓ En el contexto de los servicios de Genética, garantiza la voluntariedad y la información al paciente, tanto de los exámenes incluidos en la práctica clínica, como en la investigación.
- ✓ Es un proceso que incluye la explicación y firma de un documento escrito, por parte del paciente autónomo.



El hombre es mucho más que la suma de sus genes. La secuenciación del genoma humano lograda gracias a potentes computadoras dice tan poco sobre el hombre como un plano de una ciudad sobre el ambiente de la correspondiente ciudad...



Conclusiones

“La única conclusión clara, es que no hay respuestas fáciles. La opinión que cada cual tiene de estas cuestiones puede cambiar en un momento, en función de si las juzga desde una distancia segura o si su vida depende de una decisión. La información genética afecta aspectos muy íntimos de las personas, sus diferentes visiones del mundo y del significado de la salud – enfermedad. Es imposible encontrar una solución al gusto de todos, pero tenemos la responsabilidad de intentar buscarla”.



MUCHAS GRACIAS