



European Pharmaceutical Law Group

Historia genética familiar

Francisco Almodóvar

Resp. Dep. Protección de Datos de Eupharlaw

Madrid, 8 de septiembre de 2004

La investigación y desarrollo de la información genética plantea grandes enigmas de futuro. Todas las personas tenemos opinión al respecto, pero cuanto más reflexionamos sobre el asunto, más cuestiones, inquietudes y expectativas surgen. Volver al pasado y anticiparse al futuro, esa es la idea general que subyace sobre el enigma del código genético.. Relativizar el tiempo en busca de la eterna juventud y existencia terrenal. Además, hacerlo en las mejores condiciones de bienestar físico y mental. Y si acompaña lo económico, mejor que mejor.

El pasado mes de julio, Michael Parker y Anneke Luchasen, reconocidos pensadores de las implicaciones éticas de la información genética, publicaron un trabajo en la revista *British Medical Journal* donde proponen un modelo de "Cuenta Compartida" ("Joint Account") que concilie el respeto a la confidencialidad del diagnóstico médico individual y los beneficios de transmitir la información que puede afectar a sus familiares.

¿Nuestra información genética nos pertenece?, ¿o pertenece a la familia en su conjunto?, ¿o es patrimonio de la humanidad?

La información genética, propulsora de la Sociedad de la Información Genética, tiene difícil cabida en el actual sistema de organización sanitaria, cada vez más centrado en conseguir la autonomía del paciente y su derecho a decidir no sólo sobre su salud sino también sobre los datos personales que se refieren a ella. En este sentido, plantea serias dudas sobre la posibilidad del paciente de tomar sus propias decisiones respecto a la información sobre su salud, entre la que se incluye su información genética.

El derecho a saber o no saber en la información genética es digno de estudio, ya que otros sabrán cosas de mí, que yo no quiero saber. Eso trastoca las relaciones sociales, sobre todo para el que no sabe, o no quiere saber una información que sí está a disposición de otros.

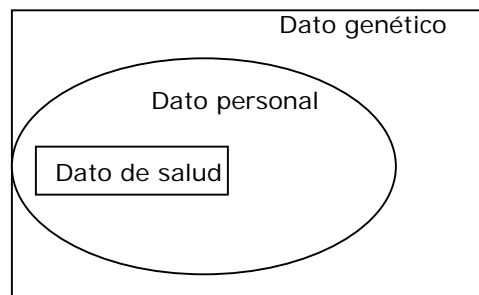
Surgen así nuevos "grupos humanos de salud" a tener en cuenta, añadidos a la persona y a los grandes grupos poblacionales de género y edad: la familia, otros con predisposiciones genéticas similares, los propensos a determinadas enfermedades, aquellos con competencias psicológicas y fisiológicas definidas (propensos a esquizofrenias, a un tipo de violencia, genéticamente preparados para ser deportistas de élite etc). Todos ellos, requerirán tratamientos sanitarios diferentes.

La Historia genética familiar puede constituir un avance importante en la aceptación de nuestras predisposiciones genéticas como algo esencial y común en nuestras vidas. Las dudas éticas y jurídicas surgen siempre que se acerca algo nuevo. Día a día aparecen nuevos casos de conflicto genético donde aspectos como el juego de consentimientos, la confidencialidad, el acceso a datos, el mantenimiento de la finalidad inicial para la cual se recabaron los datos, la disociación, la destrucción, la seguridad y la calidad de la información, adquieren una nueva dimensión y circunstancias respecto al concepto clásico de dato personal.

Mis datos personales me corresponden a mí por el hecho de ser persona. Sólo cedo ante tal propiedad en beneficio del interés general. Ahora bien, mis datos genéticos, no son sólo míos, desde un primer momento he de compartir esa información, o capas de esa información, ya veremos cómo se desarrolla y se estratifica la información genética, con otras personas, en interés, igualmente, general y/o familiar, es decir, de la humanidad. Se sabrá más de mí, aunque no lo quiera. El respeto por los derechos humanos es el sendero que siguen las leyes que tienen en cuenta el beneficio común de todos los seres humanos, de lo contrario reduccionismo, determinismo, estigmatización y discriminación seguirán a la orden del día.

Los profesionales sanitarios que manejan información genética tienen un instrumento de futuro en sus manos, al estilo de la película "Minority Report". Y a medida que se incrementa en cantidad y calidad la información genética, mayor será ese poder. Ellos son los que solicitarán en breve una legislación de protección de datos genéticos, separada pero interconectada con la de datos personales y datos de salud (la cual todavía no está desarrollada, aunque la mayoría la solicitamos).

Dato personal, dato de salud y dato genético son informaciones diferentes, con muchos puntos de interconexión entre los tres, pero completamente distintos. El dato genético va más allá del dato de salud y es un dato de salud al mismo tiempo. Por su parte, el dato personal se refiere a una información del pasado y del presente, pero no del futuro, al menos así está estructurado en la legislación al efecto.



Ahora bien la pregunta metafísica sería: ¿El ser humano es un dato genético, que configura el dato personal y de salud?. ¿Somos meros robots genéticos, predispuestos física y mentalmente por nuestra constitución genética?

Saber o no saber parte de mi destino, y querer cambiarlo o no. Ese es el gran poder de la información genética. Lo importante en su desarrollo, no es frenarlo, sino incrementarlo en beneficio del interés general, que no es el económico. El problema es el de siempre, determinar que es interés general y qué no.

Información técnica de interés:

Trabajo de Michael Parker y Anneke Luchasen :

http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/329/7458/165?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&author1=michael+parker&andorexactfulltext=and&searchid=1094202896660_2633&stored_search=&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&resourceype=1

Declaración Internacional sobre datos genéticos humanos. UNESCO. :

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html