

## Anexo 2. Aspectos éticos de la genética médica

1. Una embarazada que recibe el resultado de alfafetoproteína con cifras elevadas, es citada a consulta de genética donde se le realiza un estudio por ultrasonido y se detecta una malformación grave de la columna vertebral del feto. ¿Qué usted piensa que el médico debe hacer?

- a) Aconsejarle continuar con el embarazo.
- b) Aconsejarle interrumpir el embarazo.
- c) No darle ninguna sugerencia de lo que debe hacer.
- d) Informarle las características del trastorno, las opciones disponibles, y dejar que ella decida qué hacer.

2. Existen pruebas genéticas que pueden detectar enfermedades que aparecen en la vida adulta, incluso si se realizan a niños menores de 18 años. Algunos de estos diagnósticos precoces, una vez realizados pueden ser útiles para evitar o tratar problemas de salud, pero también pueden inducir a los padres a ser sobreprotectores o a rechazar al niño, todo lo cual puede llevar a trastornos emocionales.

Diga qué tipos de pruebas genéticas serían aceptables, en los menores:

- a) Para enfermedades que sean tratables, si se diagnostican tempranamente.
- b) Para enfermedades que se puedan prevenir, si se diagnostican tempranamente.
- c) Para enfermedades genéticas, aunque no se puedan prevenir ni tratar en el momento actual.
- d) Ninguna prueba genética.
- e) No sé.

3. Para el desarrollo de la genética médica, se requieren esfuerzos y recursos materiales y humanos. El país debe priorizar los objetivos que se desean cumplir de acuerdo con las posibilidades reales existentes. En las columnas de la izquierda se enumeran algunos de esos objetivos, y le pedimos que nos dé su opinión en cada uno de estos, señalando con el No. 1, 2, 3. Se entenderá que si usted escribe el No. 1, es porque lo considera muy prioritario; si escribe el 2, es porque lo considera prioritario; y si escribe el 3, es porque lo considera necesario, pero en menor orden de prioridad.

a) Evitar el nacimiento de niños con limitaciones físicas o mentales
b) Ofrecer estudios prenatales a las parejas, con riesgos de tener hijos con enfermedades genéticas
c) Estudiar a las parejas antes de la concepción, para conocer sus riesgos genéticos
d) Dar información a las familias sobre sus riesgos genéticos
e) Investigar la predisposición o riesgo de padecer enfermedades de aparición tardía
f) Ayudar a las parejas a tener hijos sanos
g) Ayudar a la selección de las parejas
h) Ayudar a todos los profesionales de la salud y a la población en general, a comprender los problemas genéticos
i) Apoyar a la familia, especialmente a la mujer, en la toma de decisiones reproductivas

j) Propiciar el apoyo social efectivo a las personas con enfermedades genéticas, especialmente, las discapacitantes

k) Ayudar a proteger a los trabajadores que por alguna de sus características genéticas, tiene riesgo laboral

l) Disminuir los gastos y la carga para el estado

m) Educar a la población sobre la genética y su relación con la salud

n) Realizar investigaciones que permitan ampliar las aplicaciones de la genética a la salud pública