

## Aspectos éticos en Pediatría, las inmunodeficiencias primarias

### Ethical aspects in Pediatrics, the primary immunodeficiencies

**MSc. Dra. Martha Leonor Paradoa Pérez**

Hospital Pediátrico Docente "Juan Manuel Márquez". La Habana, Cuba.

---

#### RESUMEN

Las inmunodeficiencias primarias son enfermedades genéticas, caracterizadas por infecciones crónicas devastadoras que conllevan a la muerte, al desarrollo de tumores y a enfermedades autoinmunes, y la mayoría de estas enfermedades cursan en la edad pediátrica. Desde la última década del pasado siglo, el desarrollo de la tecnología, el surgimiento del Proyecto del Genoma Humano y la profundización en los aspectos bioéticos, han dado lugar a especificidades en la atención médica e investigativa del paciente pediátrico y del que desarrolla una enfermedad inmunológica. Este trabajo recoge los aspectos bioéticos más importantes y los dilemas éticos con los que se enfrenta el inmunólogo pediátrico en la atención al paciente con inmunodeficiencia primaria, el cual demanda la atención de, prácticamente, todas las especialidades pediátricas.

**Palabras clave:** bioética, inmunodeficiencias primarias, enfermedades autoinmunes, consentimiento informado, diagnóstico prenatal, terapia génica.

---

#### ABSTRACT

Primary immunodeficiencies are genetic diseases characterized by devastating chronic infections leading to death, tumor development and autoimmune diseases, and most of diseases occur at pediatric ages. Since the last decade of the past century, the development of technology, the emergence of the Human Genome Project and the in-depth consideration of bioethical aspects have given rise to specificities in the medical and research care for the pediatric patients and for those suffering immunological diseases. This paper covered the most important bioethical aspects and the ethical

---

dilemmas that the pediatric immunologist faces when taking care of a primary immunodeficiency patient, who practically requires the attention of all the pediatric specialties.

**Key words:** bioethics, primary immunodeficiencies, autoimmune diseases, informed consent, prenatal diagnosis, gene therapy.

---

## INTRODUCCIÓN

El surgimiento de la Bioética tiene lugar durante los últimos años de la década de los 60 y los primeros años de los 70, en Estados Unidos de América. Las conductas poco éticas en la realización de experimentos médicos con seres humanos, y los dilemas éticos derivados del impacto de los avances tecnológicos en la esfera de la atención médica, constituyeron los resortes principales de este proceso.<sup>1</sup> El acelerado desarrollo ulterior de la Bioética en ese país, transcurrió en dos direcciones principales: la ampliación de su objeto de estudio (extensiva a problemas sociales vinculados con la salud, ambientales y relacionados con el bienestar de los animales de experimentación), y su fundamentación teórica (filosófica y ética).

El desarrollo de la Bioética en América Latina, así como en otras regiones del mundo, se inicia con casi un cuarto de siglo de retraso. Con la excepción de esfuerzos anteriores de personalidades e instituciones aisladas en algunos países, no es hasta la presente década que se logra vertebrar un movimiento intelectual y organizativo capaz de incentivar la reflexión y el quehacer bioético en la región.<sup>2</sup> Es en esta década también, cuando en Cuba se generan movimientos similares de relativa importancia, pero no es hasta el año 1983 que la Resolución Ministerial no. 72 del Minsap dispone la creación de comisiones de ética médica en las unidades del Sistema Nacional de Salud, las que deberán ventilar las infracciones de los principios de la ética médica,<sup>3</sup> discutidos y aprobados en asambleas por los profesionales y técnicos de la salud. A partir de entonces, esta ha sido la norma fundamental en asuntos deontológicos en nuestro medio, por lo que requiere de un análisis más profundo a partir de una aclaración necesaria sobre su alcance. Estos principios pautan la conducta ética de todos los profesionales y técnicos de la salud, y de los estudiantes de las carreras respectivas.<sup>4</sup>

El desarrollo científico ha puesto al alcance de la Medicina nuevas herramientas diagnósticas y terapéuticas con el consiguiente desarrollo de la biotecnología y de la ingeniería genética, que ha conllevando al auge de grandes empresas farmacéuticas y laboratorios que demandan una gran actividad de ensayos clínicos y experimentaciones biológicas, que requieren un desarrollo adecuado de normas éticas para utilizar este avance científico en bien de la sociedad y de la humanidad. La inclusión de los principios éticos de justicia y autonomía, junto a los tradicionales de beneficencia y no maleficencia,<sup>5</sup> significaría la incorporación de la perspectiva de la sociedad y del paciente, y con ella, de sus dimensiones cultural, humana y ética al referido proceso.<sup>6</sup>

Las inmunodeficiencias primarias (IDP) son enfermedades genéticas, caracterizadas por infecciones crónicas devastadoras que conllevan a la muerte, al desarrollo de tumores y a enfermedades autoinmunes. La mayoría de estas cursan en la edad pediátrica, por lo que estos pacientes requieren de la atención de un equipo multidisciplinario en el que prácticamente actúan todas las especialidades en Medicina, sobre todo pediátricas. El

---

desarrollo de la antibioticoterapia, la inmunoterapia, la transplantología<sup>7</sup> y la terapia génica, hace que estos pacientes necesiten del uso de toda esta tecnología de avanzada, y por tanto, la Bioética forma parte indisoluble, como disciplina, de este equipo de atención a los pacientes con IDP.

Precisamente el objetivo de nuestro trabajo es tratar algunos aspectos bioéticos relacionados con la actividad médica en los pacientes con IDP, y que estas reflexiones sirvan para una mejor atención integral de estos enfermos en nuestra sociedad.

### **Aspectos éticos en Pediatría**

*Ética y Bioética:* la Ética puede definirse como la ciencia que trata de la moral, su origen y desarrollo, y establece un sistema de opiniones, normas y evaluaciones sobre la regulación de la conducta de los individuos entre ellos y con la sociedad. La Bioética, por su parte, se propone el redimensionamiento ético de las relaciones humanas (interpersonales y sociales) que tienen como objeto la salud humana y la vida en general. La bioética constituye, por tanto, un proyecto de extensión del pensamiento médico-social a la esfera de la ética médica.<sup>8</sup> La trinidad bioética la integran:

- Enfermo: representa el principio de autonomía (que representa el consentimiento informado).
- Médico: representa el principio de beneficencia (que representa, desde el punto de vista diagnóstico y terapéutico, lo que favorecerá el pronóstico y la curación).
- Sociedad: representa el principio de justicia (que representa el sistema socioeconómico).

*Relación médico-paciente:* en la relación médico-enfermo intervienen, además de ambos, el personal, las autoridades del hospital, la seguridad social, la familia y otros; por tanto, existen 3 actores en el contexto bioético: el médico, el enfermo y la sociedad. Cada uno es dueño de un principio bioético: el médico trata de curar, hacer el bien, y por ello es dueño del principio de beneficencia; el paciente defiende su derecho a la autonomía; y por último, la sociedad y el estado, que deben proteger el bien común, son dueños de la justicia. Estas 3 dimensiones, todas esenciales, están presentes en la relación.<sup>9</sup>

El concepto de relación médico-paciente en Pediatría, que considera como paciente al niño y a su familia (teniendo en cuenta sus valores), conlleva la responsabilidad, por parte del pediatra, de ofrecer a los padres información adecuada y participación en decisiones terapéuticas.<sup>10,11</sup> En el caso de los adolescentes deben asumir, junto a los padres, la responsabilidad del cuidado de la salud propia, de su familia y de su grupo social. En recién nacidos y lactantes, la relación es no verbal, y se reduce a la actitud durante el examen físico, y a las consideraciones de respeto y prevención del dolor durante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. En prescolares aparece ya alguna comunicación verbal, y el pediatra debe lograr una buena relación que evite el miedo y establezca una forma de amistad y confianza con el niño. En escolares, es necesario comunicar al niño el hecho de la enfermedad, las características del tratamiento y la evolución esperada.<sup>10</sup>

Tan importante como informar al paciente, es oírlo, con el propósito de conocer la magnitud y proyección de sus angustias y dudas. Se debe añadir que en todas estas etapas, el médico debe ser muy cuidadoso en la comunicación extraverbal, pues esta puede alarmar o confundir a los padres.

La atención médica a los pacientes inmunodeficientes ha dado a esta relación una dimensión mas allá de la asistencia clínica, para abarcar también la investigativa, por la utilización de pruebas diagnósticas riesgosas, medicamentos inmunoestimulantes por largos períodos, el transplante de tejidos a veces como única opción,<sup>12-15</sup> así como la terapia génica.

*Consentimiento informado:* en las situaciones clínicas, autonomía significa el derecho del paciente a dar un consentimiento informado.<sup>16</sup> Esto debe entenderse como un proceso gradual y verbal en el seno de la relación médico-paciente, en virtud del cual el paciente acepta o no someterse a una intervención diagnóstica o terapéutica, después de la información brindada por el médico sobre la intervención que se le va a realizar, sus riesgos y beneficios, y sus posibles alternativas. La confidencialidad de la información del paciente es prioritaria. El consentimiento informado es, por tanto, siempre verbal; el documento que lo refleja es solo la prueba documental de este proceso, el cual trata de garantizar cómo la información más relevante ha sido dada por el médico y recibida por el paciente.<sup>17</sup>

Por lo general, en el caso de la Pediatría el consentimiento es otorgado por los padres, quienes habitualmente son los representantes del paciente. No obstante, de acuerdo con sus limitaciones, en la medida en que el niño sea capaz de tomar una decisión (por lo menos de edad escolar en adelante), a esta habrá que darle su valor y respetarla,<sup>18</sup> y el adolescente debe asumir progresiva autonomía en las decisiones relacionadas con el cuidado de la salud.<sup>19</sup>

*Proporcionalidad terapéutica:* se debe tener presente, cuando determinamos la proporcionalidad de una determinada acción terapéutica, que esta no es éticamente válida si en ella no participa la familia del paciente, y en caso de los niños, sus padres como sus legítimos representantes. El profesor *Lavados*<sup>20,21</sup> plantea que la proporcionalidad se determinará juzgando los beneficios y las cargas que puedan esperarse en relación con los factores siguientes: beneficio médico posible, costos económicos para la familia y la sociedad, y sufrimiento o cargas afectivas para la familia y el equipo médico.

El tratamiento de un proceso irreversible, como ocurre en la evolución de muchas de las inmunodeficiencias primarias, plantea a veces el problema de enfrentar la decisión de abstenerse de continuar el tratamiento, y ello ocurre cuando, ante la muerte inevitable, este solo podría prolongar la vida y convertiría el morir en un proceso más largo y peor atendido en el plano humano y espiritual,<sup>22,23</sup> al igual que no se podrían considerar ordinarios los medios diagnósticos, aunque sean comunes, si no ofrecen ninguna o escasa esperanza de beneficio.<sup>24</sup>

## **Investigación clínica, ciencia y ética profesional**

*Ciencia y ética profesional:* salvo raras excepciones, durante todo el curso de la historia e incluso desde antes de que la ciencia se independizara como tipo específico del saber y como ocupación profesional particular, los hombres de ciencia han sido portadores de rasgos de conducta muy peculiares y comunes en prácticamente todos ellos. Pareciera como si el acceso directo a las fuentes primigenias del saber hubiera impregnado a estos hombres y mujeres de un hálito especial, destinado a irradiarse a partir de ellos, y a difundirse entre lo mejor de la humanidad primero, y a alcanzar por fin a todos los seres humanos. Los principios fundamentales de la Ética en la experimentación en humanos, descritos en el informe Belmont desde 1978, siguen siendo válidos hasta nuestros días:<sup>25</sup>

- Autonomía: implica que los pacientes sean tratados como seres autónomos y también la protección a aquellos que tengan su autonomía disminuida. La materialización práctica de este principio es el consentimiento informado del paciente o representante legal, antes de ser sometido a experimento.

- Beneficencia y no maleficencia: este principio responde al viejo precepto hipocrático de "ayudar y al menos no hacer daño". Los principios de autonomía y beneficencia no tienen un carácter absoluto, pues no se pueden dañar la autonomía del paciente y su decisión a participar o no en un experimento, sobre la base de una estricta beneficencia o con la expectativa del beneficio que el médico considera va a alcanzar.<sup>26,27</sup>

- Justicia: una equitativa distribución de las cargas de daños y utilidades resume este principio, conduce a un balance riesgo-beneficio y población en riesgo vs. población beneficiada.<sup>28</sup> Los principios de no maleficencia y justicia, de forma práctica, se pudieran expresar en la concepción de establecer un experimento correctamente diseñado que lleve a resultados válidos y, por lo tanto, a beneficios para la sociedad. La revolución científica técnica en Medicina, y en especial en el campo de la Inmunología, ha llevado a muchas personas a creer en la eficacia de las instrumentaciones puramente técnicas del experimento sin tomar en cuenta el riesgo-beneficio del individuo. Deslumbrados por las conquistas de lo tangible, muchos se han vuelto insensibles frente a los valores humanos.<sup>26,27</sup>

*Investigación clínica:* en los estudios en niños se establece un dilema bien conocido,<sup>29,30</sup> porque en ningún caso deben utilizarse niños para investigaciones de adultos, los resultados obtenidos en investigaciones con adultos no son extrapolables a niños y jóvenes, algunas enfermedades importantes de la infancia son prácticamente incompatibles con la supervivencia en la edad adulta, y los niños de corta edad son muy vulnerables a ciertas enfermedades que la población adulta tolera mejor. Por tanto, aunque el desarrollo de la investigación de las IDP se hace cada vez más necesario, hay algo bien establecido al respecto, y es que antes de someter el producto a investigación en infantes, debe estar muy avanzada la comprobación de su seguridad y eficacia en los estudios en adultos.<sup>27</sup>

## **Dilemas bioéticos en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades hereditarias**

*Aspectos bioéticos en la terapia génica:* a inicios de 1990 fue presentado al Congreso de los Estados Unidos el Proyecto del Genoma Humano (PGH), el proyecto más ambicioso en el campo de las ciencias biológicas del pasado siglo.<sup>31</sup> El hombre conocerá las localizaciones de los genes responsables no solo de enfermedades, sino también de las características fenotípicas normales, y la predisposición a distintas enfermedades cuyo desarrollo puede ser favorecido por los efectos ambientales.<sup>32,33</sup>

En 1990, el primer protocolo de terapia génica somática (TGS) en humanos recibió la aprobación oficial. Una niña norteamericana de cuatro años, que padecía de una inmunodeficiencia severa a causa de un déficit de la enzima adenosín diaminasa.<sup>34</sup> Otras enfermedades, entre las cuales se encuentran las cardiovasculares y el sida, también se estudian como beneficiarias de la TGS.<sup>35</sup>

¿Qué dilemas enfrentamos? La desigualdad económica determina dilemas diferentes para los bioeticistas del Primer y Tercer Mundos. Mientras que en el mundo desarrollado se debaten las consecuencias no deseadas de la terapia génica, en una cifra no despreciable de los ciudadanos del Tercer Mundo no se puede diagnosticar una enfermedad causada por un número anormal de cromosomas, a pesar de que esto es posible desde la década de los 50. La socialización de los servicios genéticos contribuiría

---

a poner al servicio de los pacientes con enfermedades genéticas los adelantos tecnológicos para el diagnóstico y tratamiento de estos enfermos. Cuba, una excepción latinoamericana en este sentido, ha socializado servicios de genética que garantizan una cobertura poblacional, tanto para el diagnóstico, como para lo que es más importante, la prevención de enfermedades. Precisamente, gracias al desarrollo de la atención genética como parte de nuestro sistema de salud, es que se puede incluir en nuestro país, la atención del paciente inmunodeficiente primario y poner a disposición de todos ellos los avances científicos y tecnológicos con que contamos.<sup>36</sup>

*Dilemas particulares del diagnóstico prenatal:* el diagnóstico prenatal (DPN) cumple el principio de beneficencia, al identificar la enfermedad con vista al mejoramiento del pronóstico, pero además persigue dos objetivos adicionales: dar a la madre y a la familia información sobre el embarazo, para que ellas puedan tomar decisiones autónomas sobre él; e identificar los embarazos gravemente afectados, o sea, aquellos en que la familia puede buscar disminuir la carga económica y comunitaria de las personas con graves minusvalías, mediante su eliminación. Estas consideraciones generan discusiones morales, en parte, porque desplazan los intereses del feto respecto a la familia y a la comunidad. Estos dilemas son los más controvertidos y se dividen en tres grupos:

- Estatus moral especial del feto: el estatus moral del feto está muy relacionado con la decisión de los padres de aceptar o no al feto enfermo, por lo que resulta muy importante que el médico, a pesar de sus convicciones morales, no trate de influir de ninguna forma en esta decisión paterna, aun cuando en ocasiones no la comparta.

- La interrupción del embarazo como "tratamiento": la aceptación de esta eutanasia relativa, en el caso del feto, difiere mucho de la de un adulto, que es inaceptable, lo cual es otra prueba de la diferencia del estatus moral del feto con relación a los seres humanos nacidos. La embarazada debe elegir el aborto selectivo, basado no solo en la calidad de vida del feto en sí, sino en la de ella misma, y en la calidad de vida de la familia como un todo.<sup>37-39</sup>

- El aspecto más controvertido es que el diagnóstico prenatal puede estar seguido de aborto de fetos, y discutirse los derechos del feto como ser humano sin que las leyes, la religión o la ética hayan podido dar una respuesta definitiva.<sup>40</sup>

*Participación de la mujer en el diagnóstico prenatal:* el dilema bioético está en respetar la autonomía de la embarazada y actuar en beneficio del feto. Los principios bioéticos de respeto por la autonomía de las personas y la no maleficencia, requieren que las parejas conozcan no solo el propósito de las pruebas diagnósticas, sino también el procedimiento a utilizar y los riesgos y beneficios que de este se derivan. Ningún proceder investigativo deberá practicarse sin que esté precedido del asesoramiento adecuado y el correspondiente consentimiento de los participantes.<sup>41</sup>

En nuestro caso en particular, por la educación de nuestra población, predomina el principio de beneficencia sobre el de autonomía, pues, culturalmente, la población tiende a acatar casi siempre la opinión de los profesionales de la salud, y los médicos disfrutan de libertad para ejecutar actos que les parezcan necesarios en beneficio de quienes sufren.<sup>42</sup>

## CONSIDERACIONES FINALES

Los problemas éticos son frecuentes en la práctica pediátrica, tanto en el hospital como en la medicina familiar, y mantienen enorme vigencia en la relación médico-paciente-familia. La utilización adecuada del consentimiento informado tiene una connotación especial cuando el paciente es un niño, basado en la buena comunicación e información a los padres y al enfermo. La Bioética constituye, por tanto, una herramienta indispensable para la verdadera atención del paciente inmunodeficiente, que nos permite hacer una evaluación integral de él con una proyección social. Especial sensibilidad e integridad moral y humana deben tener el pediatra y el inmunólogo para encarar las decisiones médicas en el campo de la clínica y la investigación, teniendo en cuenta todos los dilemas bioéticos que existen en la medicina contemporánea, sobre todo en el tratamiento de estas enfermedades genéticas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Office of Technology Assessment. Biomedical Ethics in US Public Policy [documento]. Washington DC; 1993. p. 2-5.
2. Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe. Bioética en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile; 1995. p. 52-92.
3. Minsap. Principios de la Ética Médica. La Habana: Editora Política; 1983.
4. Alonso D. Ética y Deontología Médica. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 1989. p. 96.
5. Kottow L. Introducción a la Bioética. Santiago de Chile: Editorial Universitaria; 1995. p. 17.
6. Polaino-Lorente A. Manual de Bioética General. Madrid: Ediciones Rialp SA; 1994. p. 83.
7. Morera LM, Ustariz C, García MA, Sánchez M, Morera A, Lam RM, et al. Bioética y Transplantología. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter. 2009; 25(3):1.
8. Pérez ME, Pérez A. Fundamentar la bioética desde una perspectiva nuestra. La Habana: Editorial Félix Varela; 1994. p. 32.
9. Goic GA. Ética de la relación médico-paciente. Cuadernos del Programa Regional de Bioética. Santiago de Chile: OPS; septiembre de 1995(1):81.
10. Beca JP. Relación médico-paciente en pediatría. Revista Chilena de Pediatría. 1994; 65(4):242-6.
11. Martins Ribeiro CD, Roland Schramm F. Medical care, organ and tissue trasplants, and targeted policies. Cad Saú de Publica. 2006; 22: 1-15.
12. Santos GW. History of bone marrow transplantation. Clin Hemat. 1983; 12: 611-39.
13. Jaime JC, Dorticós E, Pavón V, Cortina L. Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas: tipos, fuentes e indicaciones. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter. 2004; 20: 3-21.

14. Hernández P. Aspectos éticos en el empleo de las células madre. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter [serie en Internet]. 2007 [citado 1º de noviembre de 2010];23(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S086402892007000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086402892007000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
15. Burgio GR, Locatelli F. Transplant of bone marrow and cord blood hematopoietic stem cells in pediatric practice, revisited according to the fundamental principles of bioethics. Bone Marrow Transplant. 1997;19:1-3.
16. ZinK S, Wertlieh S, Kimberly L. Informed consent. Prog Trasplant. 2005;15:71-7.
17. Saínz A, Quintana O. El enfermo atribulado. El País, España, 4 de enero de 1995.
18. Rodríguez A, Martín JM, Friori A. Problemas actuales del consentimiento informado. Medicina y Ética. 1995;(2):206.
19. Kottow MH. Introducción a la Bioética. Santiago de Chile: Editorial Universitaria SA; 1995. p. 55.
20. Beca JP, Bravo M, Lavados M. Orden de no resucitar. Revista Chilena de Pediatría. 1994;65(6):344-5.
21. Sánchez-Segura MC, Morera-Barrios LM, González-García RM, Macías-Abraham C. Problemas de la ética médica: sus manifestaciones en el manejo de pacientes pediátricos inmunodeprimidos. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter. 2010;26(4):285-92.
22. Centeno C, Vega J, Martínez P. Bioética de la situación terminal de enfermedad. Cuadernos de Bioética. 1992;(12):47.
23. Bravo LM, Beca JP, Bochatay AG. Abstención terapéutica. Revista Chilena de Pediatría. 1995;66(1):55-8.
24. Beca JP, Trejo MC, Percival P. Dilema ético: proporcionalidad de tratamiento. Revista Chilena de Pediatría. 1993;64(c):412.
25. Gracia D ¿Qué es un sistema de salud? Principios para la asignación de recursos escasos. Bioética, temas y perspectivas. Washington DC: OPS; 1990. p. 187-201.
26. Gracia D. Los cambios en la relación médico-enfermo. Medicina Clínica, Barcelona. 1989;93:100-2.
27. Andorno R. Global bioethics and rights. Med Law. 2008;27:1-14.
28. Jiménez JL. Los fundamentos de la dignidad de la persona humana. Bioética. 2006;6:19-21.
29. OMS. Resolución WHA 41.17. Criterios éticos para la promoción de medicamentos. Ginebra: OMS; 1988.
30. Sánchez M. Bioética y pediatría. Anales Españoles de Pediatría. junio de 1991;(34):10-2.

31. Engels LW. The Human Genoma Project. Archives of Pathological Laboratory Medicine. 1993;117:459-65.
32. Guyer MS, Collins FS. The Human Genoma Project and the Future of Medicine. American Journal on Diseases of Children. 1993;147:1145-52.
33. Weissenbach J. Le genome humain entre médecine et science. Médecine/Sciences. 1995;11:317-23.
34. Morgan RA, Anderson WF. Human Gene Therapy. Annual Review on Biochemistry. 1993;62:191-217.
35. Cohen-Haguenauer O, Bordignon C. Las esperanzas de la terapia génica. Mundo Científico. 1995;15:17-21.
36. Minsap. Objetivos, propósitos y directrices para incrementar la salud pública cubana: 1992-2000. La Habana; 1992.
37. Weiding P. The Survival of Eugenics in 20th Century Germany. American Journal of Human Genetics. 1993;(52):643-9.
38. Wertz D. Ethical and Legal Implications of The New Genetics: Issues for Discussion. Society of Medical Sciences. 1992;(35):495-505.
39. Wertz D, Fletcher JC, Berg K. Summary Statements on Ethical Issues in Medical Genetics. Hereditary Diseases Programme. Ginebra: OPS; 20-22 de febrero de 1995.
40. Milunsky A. Genetic Disorders and the Fetus Diagnosis, Prevention and Treatment. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1992. p. 823-54.
41. Harper PS. Prenatal Diagnosis. En: Practical Genetic Counseling. 4ta. ed. London: Butterworths Heinemann; 1994. p. 91-4.
42. Martínez Delgado DA, Rodríguez Prieto YM, Cuan Colina M. Aspectos éticos en pediatría. Rev Cubana Pediatr. 2011;83(2):173-81.

Recibido: 5 de abril de 2012.

Aprobado: 29 de mayo de 2012.

*Martha Leonor Paradoa Pérez.* Hospital Pediátrico Docente "Juan Manuel Márquez".  
Avenida 31, esquina 76, municipio Marianao. La Habana, Cuba. Correo electrónico:  
[mparadoa@infomed.sld.cu](mailto:mparadoa@infomed.sld.cu)