

Premisas éticas en el diagnóstico prenatal de defectos congénitos en Cuba

Ethical premises in the prenatal diagnosis of congenital defects in Cuba

**Dra. Iris Andrea Rojas Betancourt, Dra. Arianne Llamas Paneque,
Dr. C. Beatriz Marcheco Teruel**

Centro Nacional de Genética Médica. La Habana, Cuba.

RESUMEN

El propósito de este trabajo es presentar una propuesta de premisas éticas para la práctica del diagnóstico prenatal de defectos congénitos. Se realizó un estudio sistemático, profundo y crítico sobre el tema y sobre los resultados de investigaciones realizadas en población cubana y los derivados de talleres realizados con la participación de especialistas de la Red Nacional de Genética Médica; para su elaboración se tuvieron en cuenta los principios éticos más universalmente aceptados y recomendados por la OMS y otros organismos internacionales, así como las resoluciones y leyes cubanas relacionadas con este tema. Se presentan normativas generales, sobre el diagnóstico prenatal y el aborto selectivo, el asesoramiento genético y el revelado de información; esta propuesta se complementa con otras normativas propias de la investigación científica y relacionadas con el consentimiento informado, las investigaciones que involucran pacientes, aspectos de la ética profesional y de las publicaciones científicas. Estas normativas en su conjunto conforman las premisas éticas que garantizan el respeto a los derechos y a la dignidad de las personas que son atendidas en los servicios de asesoramiento genético y diagnóstico prenatal y formarán parte de un manual para la provisión de servicios en la red de genética médica de Cuba.

Palabras clave: aspectos éticos, diagnóstico prenatal, asesoramiento genético, defectos congénitos.

ABSTRACT

The objective of this paper was to submit a proposal of ethical premises for prenatal diagnosis of congenital defects. An in-depth systematic and critical study was conducted on the topic and on the results of research works carried out with the Cuban population and those of workshops where the National Network of Medical Genetics experts participated. For their preparation, the universally accepted ethical principles that are recommended by WHO and other international bodies, as well as the Cuban resolutions and laws in this regard were all taken into account. Some general standards on prenatal diagnosis and selective abortion and on the approach to genetic counseling and the disclosure of information were presented. This proposal was supplemented with other standards inherent to the scientific research, since during prenatal diagnosis practice, some research works can emerge, the results of which may be published, that is, informed consent, research involving patients, ethical aspects of scientific publications and professional ethics elements. These standards are the ethical premises that guarantee the respect to the rights and to the dignity of those persons who are served by the genetic counselling and prenatal diagnosis services, and will be part of a manual for the provision of services in the medical genetic network of Cuba.

Keywords: ethical aspects, prenatal diagnosis, genetic counselling, inborn defects.

INTRODUCCIÓN

Los importantes avances que se han experimentado en los años recientes en el campo de la genética humana, pueden ser beneficiosos para todos, siempre que se apliquen adecuadamente; su mal uso, puede llevar a graves daños y afectar a individuos, familias, y a toda la sociedad; puede llegar incluso a poner en riesgo la supervivencia de la especie humana. Esto ha propiciado la reflexión y la discusión entre los investigadores, y en diferentes sectores de la sociedad, incluyendo los organismos internacionales responsabilizados con la salud y los derechos humanos y de los cuales emanan resoluciones y declaraciones internacionales, que proponen normativas que llaman a la prudencia en este sentido.¹⁻¹¹

Cuba, ha respaldado estos pronunciamientos, de ahí que existen en el país resoluciones y leyes relacionadas directamente con el quehacer en el campo de la genética humana y médica, que, conjuntamente con guías normativas desarrolladas por el Centro Nacional de Genética Médica, centro rector de la disciplina en el país, contribuyen con el desarrollo y proyección de los Servicios de Genética Médica en Cuba.¹⁻¹¹

En el marco de este documento, se ha considerado oportuno destacar algunos de los principales aspectos éticos a tener en cuenta en las actividades relacionadas con el diagnóstico prenatal de defectos congénitos en Cuba, dentro del proceso de asesoramiento genético, que es el marco en el que se han de realizar todas las actividades asistenciales de la genética médica, y el que guía su curso de acción.¹²

Se puede hablar de una Escuela Cubana de Asesoramiento Genético, que tiene entre sus aspectos distintivos fundamentales, elevar a la categoría de principios, desde los

fundamentos técnicos del proceso, que se han dado en llamar elementos básicos, hasta los aspectos éticos, pasando por aspectos prácticos y psicológicos, lo que proporciona integralidad y autenticidad al proceso y no deja margen a la improvisación o el eclecticismo, de forma tal que el propio proceso garantiza *per se* muchos aspectos importantes como:

- El trabajo multidisciplinario o interdisciplinario, es decir la interrelación entre genética clínica y otras especialidades, para el diagnóstico preciso de los defectos en estudio, el manejo de la evolución y el pronóstico de los casos, así como la estimación del riesgo, elementos imprescindibles para el proceso.
- La presencia pertinente del genetista clínico o del asesor genético en el proceso de comunicación.
- La necesidad de establecer metodologías para el asesoramiento genético de los diferentes trastornos y situaciones a enfrentar, acompañada de normativas que garanticen el cumplimiento de los principios éticos.¹²

Este informe presenta una propuesta de normativas que contienen las premisas éticas a tener en cuenta en la práctica del diagnóstico prenatal de defectos congénitos.

PRINCIPIOS ÉTICOS

Independientemente de la corriente bioética que se asuma, se establecen máximas o principios, a cumplir a través de normativas concretas. Los principios de la ética biomédica, más universalmente aceptados, en el marco de los servicios asistenciales de genética médica, se traducen en:

- Autonomía o respeto por las personas. Significa que a la persona se le explique todo lo que necesita saber, sobre todo, cómo se va a realizar la investigación, sus riesgos y beneficios, con un lenguaje claro y asequible de acuerdo a sus características socioculturales, pero sin menospreciar la capacidad personal; utilizar adecuadamente los conceptos, de forma tal que a la vez se esté educando, que es otra de las misiones de los servicios de genética médica, y de los profesionales que laboran en él. Significa además, que los miembros del equipo de asesoramiento genético deben estar informados sobre los nuevos avances en su campo para que puedan ofrecer a los pacientes, todo a lo que tienen derecho (servicios; opciones; atención especializada; nuevos conocimientos y avances; y apoyo psicológico y social). Implica respetar la autodeterminación y la opción elegida por las personas adultas y competentes (autónomas). Esto no significa que el profesional sea ajeno a la elección y que no se haga todo lo posible porque la decisión a tomar sea lo más racional posible, pero esta siempre deberá estar basada en la información que se le ha suministrado al paciente, permitiéndosele elegir lo que realmente está acorde con sus intereses personales, familiares y sociales (planificación reproductiva, realización personal, religión y otras). Implica proteger a las personas con autonomía disminuida como son los menores de edad y las personas con discapacidades cognitivas y mentales. Esta protección, si tiene relación con la toma de decisiones, se deberá velar porque los representantes legales que entrarían a jugar un *rol* actúen en beneficio de estas personas. Tiene que ver también con la prioridad y la atención diferenciada a estas personas en la organización de los servicios asistenciales.¹⁻¹²

- Beneficencia. Contribuir al bienestar y a la realización de las personas mediante actos positivos en su defensa, es decir, que durante todo el proceso de asesoramiento genético y las acciones médicas que se lleven a cabo en el marco del mismo, el interés que debe primar es el del paciente y la familia, no los intereses profesionales o de otro tipo, aún cuando se trate de intereses nobles como: aumentar el acervo científico en la materia o introducir nuevas técnicas y procedimientos. Estos también se deben tener en cuenta, pero en un segundo nivel de prioridad y nunca en detrimento del bienestar del paciente. Implica maximizar los beneficios que se puedan obtener de cada acción e incrementar los conocimientos para beneficio de las personas que se atienden.¹⁻¹²
- No maleficencia. No hacer daño intencionalmente. Se refiere a la iatrogenia propiamente dicha, tanto en cuanto a daños físicos, como psicológicos o emocionales. Minimizar el daño *no* intencional y eliminar, siempre que sea posible, las causas que pueden originarlo. En este caso se refiere a la forma de expresarse respecto al paciente como por ejemplo: "caso interesante" y otras, hacer recorrer a las personas grandes distancias solo por un interés científico o profesional, que no aporta nada al diagnóstico o a la solución de su situación clínica y que puede evitarse. Minimizar el dolor, el exceso de complementarios, de radiaciones y no demorar la entrega de un resultado.¹⁻¹²
- Promover la proporcionalidad. Cuando las acciones lleven implícito algún grado de daño o de riesgo, se debe hacer un correcto balance de daños y beneficios en cada acción, de manera que resulte siempre en el mayor beneficio y el menor daño posible.¹⁻¹²
- Poner en práctica los conceptos universales de justicia. Implica tratar a todos nuestros semejantes como seres humanos y por igual, balancear la introducción y desarrollo de los servicios, con otras necesidades de la población, garantizar el acceso equitativo y seguro de la población a estos servicios.

Si es necesario hacer distinciones, aplicar los criterios de justicia universalmente aceptados: necesidad, gravedad, presencia de discapacidad, autonomía disminuida.

- Evitar la discriminación y el favoritismo. No permitir que consideraciones de credo, edad, enfermedad o discapacidad, afiliación política, origen étnico, color de la piel, sexo o preferencia sexual, se interpongan ante los deberes para con los pacientes y la sociedad. No permitir la proliferación de conductas que indiquen tendencia a la corrupción, lo que es inadmisibles en el sistema de salud cubano; es importante no dejar espacio a las mismas.¹⁻¹²

Estos postulados se complementan con el proceso de consentimiento informado y otros aspectos de la ética profesional, de la ética de la investigación con seres humanos, y de la ética de las publicaciones científicas, que se abordan más adelante.¹⁻¹²

De acuerdo a los niveles de estudio de la bioética, estos postulados no se aplican de manera abstracta, sino en el contexto de situaciones específicas, como son las actividades de asesoramiento genético y el diagnóstico prenatal de defectos congénitos y los dilemas que se puedan derivar. Generalmente, la aplicación de estos principios o postulados es a través de normativas específicas. A continuación se exponen las normativas que se proponen, como forma de llevar a la práctica los

postulados o principios éticos, en el marco de los servicios de asesoramiento genético en Cuba.

LAS NORMATIVAS

GENERALES

Los servicios de diagnóstico prenatal de defectos congénitos en Cuba, están disponibles para todos los que los necesitan, sin distinción de ninguna índole; en las situaciones en que sea necesario algún orden de prioridad, debe estar basado en el principio de equidad de acuerdo al grado de necesidad (riesgo genético, edad gestacional, severidad del defecto y otros).

Todas las acciones y opciones relacionadas con estos servicios, deben estar basadas en la voluntariedad y el acceso debe ser libre de coerción, es decir a solicitud de las personas, y en el marco del asesoramiento genético.¹⁻¹²

El asesoramiento genético debe ser proporcionado por genetistas clínicos o asesores genéticos, avalados por la especialidad médica de genética clínica y maestría de desempeño en asesoramiento genético respectivamente, oficialmente reconocidas, que garantizan la formación y el entrenamiento para el ejercicio de esta actividad.¹⁻¹²

El diagnóstico prenatal, al igual que otras opciones, debe ser practicado solo después de un proceso de toma de decisiones autónomas. La elección autónoma en Cuba debe ser protegida, ya que los cuidados para los individuos que nacen con defectos congénitos están asegurados, aún en condiciones económicas difíciles.¹⁻¹²

DIAGNÓSTICO PRENATAL Y EL ABORTO SELECTIVO

Tener en cuenta los amplios objetivos del diagnóstico prenatal, entre los que se identifican:

- Conocer sobre la salud del embrión o feto en desarrollo.
- Proporcionar información a la familia.
- Diagnosticar anomalías en la vida fetal.
- Permitir la terminación voluntaria del embarazo, cuando se encuentren defectos "graves".
- Tranquilizar y disminuir la ansiedad en las parejas de alto riesgo, asegurándoles la menor probabilidad de tener un hijo con una determinada enfermedad o ayudarlos a prepararse para un parto difícil, y contribuir a la atención especializada del mismo y su producto.¹⁻¹²

El diagnóstico prenatal se debe ofrecer a la familia solo si los padres prospectivos han decidido solicitarlo en el marco del asesoramiento genético, independiente de su punto de vista sobre el aborto, y de acuerdo a una indicación médica, es decir, para obtener información sobre la salud del feto en desarrollo, porque este tiene un

determinado riesgo de padecer una enfermedad o defecto, y no por otros motivos, excepto la búsqueda del sexo fetal en casos de riesgo para enfermedades ligadas al sexo, o en situaciones de incesto o violación.¹⁻¹²

Las opciones y decisiones relacionadas con el diagnóstico prenatal y el aborto selectivo deben analizarse preferiblemente con ambos miembros de la pareja, y deben ser especialmente protegidos y respetados los criterios de la mujer, en cuanto a la toma de decisiones.¹⁻¹²

La pareja debe decidir solicitarlo o no. El diagnóstico prenatal debe realizarse en casos en los cuales las parejas, hayan decidido solicitarlo en el marco del asesoramiento genético, independientemente del punto de vista de la pareja sobre el aborto.

En nuestros servicios de diagnóstico prenatal es infrecuente que los padres soliciten la terminación voluntaria de la gestación para condiciones tratables o prevenibles, o de comienzo en la adultez, y así se comportan también las actitudes de la población cubana, mientras que, las actitudes hacia el aborto selectivo para condiciones graves con peligro para la vida o discapacitantes, son a favor de la terminación de la gestación en cualquier momento del embarazo.¹⁻¹⁴

De acuerdo a lo anterior, no sería necesario introducir listas de defectos o enfermedades suficientemente asociadas a un alto grado de morbilidad y mortalidad, para garantizar la efectividad del asesoramiento genético, además, según los resultados de otros estudios realizados, no hay un consenso claro en nuestra comunidad científica respecto a los criterios que definen el concepto de gravedad de los defectos congénitos y las enfermedades genéticas, por lo tanto, de existir tales listas, pudieran ser una guía para el trabajo práctico de genetistas clínicos y asesores.^{1-12,14}

El diagnóstico prenatal solo puede ofrecerse e indicarse en el marco del asesoramiento genético.¹⁻¹²

ENFOQUE DEL ASESORAMIENTO GENÉTICO

El enfoque no directivo del asesoramiento genético, es el más aceptado universalmente y recomendado por la Organización Mundial de la Salud, es el que nuestra escuela ha adoptado para los servicios de asesoramiento genético en el país, y se aplica particularmente en los temas de toma de decisiones reproductivas que incluyen la terminación voluntaria de la gestación.¹⁻¹² Por tanto, el asesoramiento genético para el diagnóstico prenatal de defectos congénitos en Cuba debe ser No Directivo en todo lo posible, es decir, la elección de opciones y la toma de decisiones la realizan los pacientes y familias, y debe estar basada en:

- La información proporcionada, debe ser lo más amplia posible, comprensible, no hacer demostración de erudición, sino con humildad y con la intención de ayudar a los futuros padres a comprender la información suministrada.
- La objetividad, o sea, decirles la verdad, sin ocultar ni falsear los hechos.
- Ser imparciales, no ofrecer la información de manera que se propicie una determinada conducta a través del contenido verbal o extraverbal de la comunicación.

- No influir en la toma de decisiones, es decir, no dar a los pacientes puntos de vista personales, no informar aspectos que no estén relacionados con la enfermedad y que pudiera influir en su decisión como por ejemplo, el sexo fetal, si no es necesario.
- No darles a entender que determinada elección o decisión nos gustaría más, o que hay algo en que su decisión los puede desfavorecer en cuanto a su atención o el deterioro de la relación médico paciente.
- No sugerir, no aconsejar, no insinuar, no juzgar y maximizar durante todo el proceso, el respeto por las personas y a la integridad familiar.¹⁻¹²

NOTIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN

- Se debe informar y discutir con la pareja todos los aspectos relevantes sobre la salud de su futuro hijo.¹⁻¹²
- Los resultados de estudios, deben ser comunicados a la mayor brevedad, sin demoras innecesarias.
- Se debe valorar la capacidad de la persona para recibir una información que pudiera causar daño psicológico, y hacer un manejo especial de esta llamada "información sensible".¹⁻¹²
- Debe mantenerse la confidencialidad de la información genética, excepto cuando exista riesgo para otros miembros de la familia, y la información pudiera servir para evitar ese daño. Siempre es preferible, revelarla con el consentimiento de la persona afectada, por lo que debemos educar en este sentido.
- La información genética individual debe ser protegida de terceras partes institucionales, o personas ajenas al proceso de asesoramiento genético (privacidad), con la excepción de: la información médica general de los pacientes sintomáticos, para los médicos que los atienden y alguna información cuyo desconocimiento por las autoridades correspondientes, constituya un peligro para la seguridad pública. En cualquier caso, la información genética debe ser revelada preferiblemente con el consentimiento de la persona afectada.¹⁻¹²

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se debe solicitar el consentimiento informado del paciente o su representante legal, para la realización de cualquier estudio o proceder, especialmente para los procedimientos invasivos involucrados y las técnicas que se aplican en el diagnóstico prenatal.^{1-12,15}

Es importante recordar que el consentimiento informado, no es un documento a firmar automáticamente por el paciente y el profesional, sino un proceso, que incluye la explicación de los propósitos del estudio, los procedimientos a que será sometido, los posibles daños y beneficios, y los posibles resultados, así como su alcance y limitaciones; y solo después, la firma de un documento escrito, por parte del paciente autónomo o su representante, y del profesional; este documento es el que da fe de que el proceso se llevó a cabo y cumplió sus objetivos.¹⁻¹³ Se aplica tanto en la

práctica médica, como en la investigación que involucra a seres humanos.^{1-12,15,16} Existen normas internacionales en relación a los elementos que debe contener el documento, según el propósito, por lo que no se debe improvisar. Existen documentos diseñados para este fin en relación con el Programa Cubano para el diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos, estos deben usarse de manera habitual y uniforme en nuestros servicios.^{1-12,15,16}

Si fuera necesario elaborar un documento para situaciones especiales, se deben tener en cuenta las normativas establecidas, también existen materiales didácticos para este fin, elaborados y publicados por el Comité de Ética de la Investigación del Centro Nacional de Genética Médica.^{1-12,15,16} En cualquier caso, deben ser sometidos a evaluación por expertos.

SOBRE INVESTIGACIONES QUE INVOLUCRAN PACIENTES

La práctica clínica en el diagnóstico prenatal, en ocasiones genera investigaciones, en tales casos, se deben separar los elementos que corresponden a la práctica clínica y a la investigación, y cuando se trate de esta última, el paciente debe conocer que está siendo convocado a participar y expresar su consentimiento como está establecido. El documento del consentimiento informado, en esta ocasión, tiene características diferentes que el que se elabora para los procedimientos del algoritmo diagnóstico.^{1-11,15}

Estas investigaciones solo se realizarán, si sus resultados representarán beneficio para los pacientes involucrados, su familia o la población en general, previa evaluación rigurosa de los riesgos y beneficios, ventajas y desventajas, y de conformidad con la ley vigente en el país.^{1-11,15} Las investigaciones deben estar respaldadas por un protocolo o proyecto previamente revisado y aprobado por los Comités de Ética a los diferentes niveles.^{1-11,15}

En todos los casos se recabará el consentimiento libre e informado de las personas involucradas.^{1-11,15}

ASPECTOS DE LA ÉTICA EN LAS PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

Algunos resultados del diagnóstico prenatal, dada la baja frecuencia de ciertos defectos o las dificultades que confronta su diagnóstico, merecen ser publicados y se justifica su aceptación en la literatura científica nacional o internacional; en estos casos se deben tener en cuenta los aspectos de la Ética de la Investigación Científica, que deben aparecer explícitamente en los trabajos publicados, y que actualmente se reconocen entre los Requisitos Uniformes del *Internacional Committee of Medical Journal Editors* o Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, más conocido como Grupo de Vancouver, como son:

– Los relacionados con la protección de la intimidad de los pacientes:

- No incluir información que permita la identificación de cualquier dato del paciente, si no es esencial, y previo consentimiento informado.
- El consentimiento incluye que el paciente vea el manuscrito original que va a ser publicado.
- No alterar o falsear datos para lograr el anonimato.

- Incluir el documento de consentimiento informado en el texto de la publicación.¹⁷
- Relacionados con la experimentación con seres humanos:
 - Indicar si se siguieron las normas de la Declaración de Helsinki y de otros organismos internacionales, del Comité de Ética institucional o a otros niveles, y las leyes nacionales existentes sobre el tema.^{1-11,17}

ASPECTOS DE LA ÉTICA PROFESIONAL

Los profesionales cubanos que trabajan en los servicios de diagnóstico prenatal deben:

- Consagrarse al servicio de la humanidad, representada por todos sus compatriotas y otras personas en el mundo que los necesiten, cumpliendo con el principio del internacionalismo, que es uno de los pilares del sistema de salud cubano.¹⁸
- Manifestar la compasión, entendimiento y preocupación por la aflicción de otras personas.¹⁸
- Ejercer la profesión de cada uno consciente y dignamente.¹⁸
- Velar ante todo por la salud de los pacientes.¹⁸
- Guardar y respetar los secretos confiados por estos, incluso después de su fallecimiento, si llegara a producirse.¹⁸
- Resolver cualquier conflicto entre sus propios intereses y los de los pacientes, a favor de ellos.¹⁸
- Mantener el grado de competencia requerido para el ejercicio de su profesión, como un continuo desafío, dado el rápido avance de los conocimientos médicos en la disciplina.¹⁸
- Otorgar el respeto y gratitud que merecen los profesores y funcionarios y dirigentes del país.
- Evitar las prácticas inútiles e ineficaces y ser responsables en la asignación y uso de los recursos que el Estado pone en sus manos.¹⁹
- Considerar como hermanos y hermanas a sus colegas y compañeros de trabajo en general.¹⁸
- Los conflictos entre los colegas se deben solucionar de la manera más informal posible, no expresar desacuerdos delante de los pacientes, y solo utilizar procedimientos más formales cuando dichas medidas informales no den resultado.¹⁸
- En los centros de más alto nivel, respetar la procedencia de los casos, la opinión de otros colegas, sobre todo, si es el especialista que atiende al paciente en los niveles primarios del Sistema Nacional de Salud.

- Para todos los acuerdos que sea necesario tomar, se deben obtener las opiniones de todas las personas directamente involucradas, y respetarlas.¹⁸
- Mantener preocupación constante por el conocimiento de la ética médica y la bioética, que los prepara para reconocer situaciones difíciles y a tratarlas de manera racional y con principios.¹⁸
- Se debe continuar el debate público y profesional acerca de los problemas éticos que surgen en el campo de la Genética, y sus aplicaciones en la salud pública.¹⁸
- Educar al resto de los trabajadores de la salud y a la población en general sobre las actividades del asesoramiento genético y el diagnóstico prenatal, para evitar falsas expectativas y desinformación.
- Evitar cometer alguna de las formas de fraude científico, y ser capaces, desde cada una de nuestras posiciones, de luchar contra él; y denunciarlo y combatirlo, en caso de ser detectado.¹⁸
- Cumplir y velar porque se cumplan las orientaciones metodológicas recogidas en los Procederes Normativos Operacionales (PNO), protocolos, guías normativas, manuales de buenas prácticas y relatorías de talleres efectuados al efecto; así como las resoluciones y leyes vigentes en el país, en relación con la protección de la información genética de los ciudadanos cubanos.^{9,10,16}

Estas normativas formarán parte de un manual o guía para la provisión de servicios en la red de Genética Médica de Cuba; en su conjunto, brindan a los profesionales elementos importantes para el desarrollo de su actividad fundamental, que es el asesoramiento genético; promueve la efectividad y la excelencia de esta actividad, teniendo en cuenta los principios que garantizan el ideal de justicia, pilar fundamental del Sistema Nacional de Salud. Este documento contribuirá a que sean respetados los derechos y la dignidad de las personas que son atendidas en los servicios de asesoramiento genético y diagnóstico prenatal.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Código de Nuremberg. 1947 [citado 6 jun 2012]. Disponible en: <http://www.ms.gba.gov.ar/CCIS/Legislacion/7NormaseticasInternacionales/CodigoNuremberg/CODIGONUREMBERG.pdf>
2. Declaración de Helsinki, 1964-2008. 2008 [citado 7 Abr 2009]. Disponible en: <http://declaraciondehelsinki.blogspot.com/>
3. Informe Belmont. 1979 [citado 9 jul 2004]. Disponible en: http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=1060
4. Normas del CIOMS, 1982/2002. Ginebra: CIOMS; 2002 [citado 8 Mar 2007]. Disponible en: <http://www.bioetica.org/bioetica/cioms.htm>
5. WHO's Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. Geneva: WHO; 1997 [citado 16 Dic 2008]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_H_GL_ETH_98.1.pdf

6. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. París: UNESCO; 1997 [citado 11 Nov 2007]. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
7. Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos. París: UNESCO; 2003 [citado 16 Oct 2003]. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
8. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Comunicado de Prensa N° 2005-127. París: UNESCO/PRENSA; 2005 [citado 19 Oct 2005]. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=30274&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
9. Resolución ministerial No. 8 de 2010, sobre Comisiones de Ética Médica. La Habana: MINSAP, 2010 [actualizado 29 Mar 2011, citado 11 Nov 2011]. Disponible en: <http://www.sld.cu/servicios/documentos/>
10. Resolución ministerial No. 219 de 2007: Normas Éticas para la protección de la información genética de ciudadanos cubanos que participan en investigaciones o se les realizan diagnósticos asistenciales en las que se accede a datos relativos al individuo y a sus familiares, así como a material biológico a partir del cual puede obtenerse ADN. Gaceta Oficial Extraordinaria de la República de Cuba. La Habana: MINSAP; 18 de junio de 2007.
11. Knoppers BM. Genetic Information. Use and Abuse. In: Bryant J, Baggott la Velle L, Searle J, editors. Bioethics for Scientists. New York: John Wiley & Sons Ltd.; 2002. p. 233-9.
12. Lantigua A. Introducción a la Genética Médica. 2da ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2011 [citado 18 Oct 2012]. Disponible en: <http://bvscuba.sld.cu/libros-de-autores-cubanos/listado-de-titulos-en-orden-alfabetico/>
13. Rojas I, Llamas A, Bosser R. Definición de "Grave" en las enfermedades genéticas y acceso a los servicios. Encuesta a profesionales en Cuba. Rev Cubana Genética Humana. 2003 [citado 18 Oct 2012]; 4(2). Disponible en: <http://www.sld.cuDinstiucionesDgenessDespDrevistaDrcgh.htm>
14. Swindell JS, McGuire AL, Halpern SD. Beneficent Persuasion: Techniques and Ethical Guidelines to Improve Patients' Decisions. Ann Fam Med. 2010;8:260-4.
15. Sijmons RH, Van Langen M, Sijmons JG. A Clinical Perspective on Ethical Issues in Genetic Testing. Accountability Res. 2011;18:14862.
16. Fariñas L. Recomendaciones para la confección del formulario de Consentimiento Informado [carta al editor]. Rev Cubana Genet Comunit. 2010;4(1):59-60.
17. International Committee of Medical Journal Editors. Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication. [actualizado Apr 2010, citado 20 Dic 2011]. Disponible en: <http://www.icmje.org>

18. Publicación de la Unidad de Ética de la Asociación Médica Mundial (AMM)©.
Manual de Ética Médica. 2da ed. EE. UU.: AMM; 2009 [22 Feb 2013]. Disponible en:
[http://www.wma.net/es D 70 education](http://www.wma.net/es/D70/education).

Recibido: 18 de enero de 2013.
Aprobado: 29 de marzo de 2013.

Iris Rojas Betancourt. Centro Nacional de Genética Médica. Calle 146 y avenida 31,
Playa. La Habana, Cuba.
Dirección electrónica: irisandrea2013@gmail.com