

# COMERCIALIZACIÓN DE PRUEBAS GENÉTICAS: UN ENFOQUE BIOÉTICO

MARKETING GENETIC TESTS: A BIOETHICAL APPROACH

COMERCIALIZAÇÃO DE PROVAS GENÉTICAS: UM ENFOQUE BIOÉTICO

Adriana Ochoa<sup>1</sup>  
Ma. Elisa Alonso<sup>2</sup>  
Tirso Zúñiga<sup>3</sup>

## RESUMEN

Los grandes avances biotecnológicos en genética humana brindan la oportunidad de realizar un diagnóstico predictivo de múltiples enfermedades monogénicas así como la identificación de diversos genes que contribuyen a la presencia de enfermedades complejas. El problema bioético que ha surgido con esta tecnología es que muchas de esas pruebas se ofrecen directamente al consumidor y, en ocasiones, sin indicación médica, lo cual ocasiona que las personas que reciben los resultados los malinterpreten o generen falsas expectativas de los mismos, como es el caso de las enfermedades complejas, lo cual impide tomar decisiones informadas. Por tanto, es fundamental crear las condiciones adecuadas para que los laboratorios comerciales se apeguen a las normas éticas y legales establecidas en cada país, y que los consumidores estén bien informados.

**PALABRAS CLAVE:** genética, comercialización, confidencialidad, autonomía. (Fuente: Decs, Bireme).

## ABSTRACT

*The major biotechnological advances in human genetics provide an opportunity for pre-symptomatic diagnosis of several monogenic diseases, as well as the identification of many genes that contribute to presence of complex illnesses. The bioethical problem that has emerged with this technology resides in the fact that many of these tests are offered directly to consumers, sometimes without a doctor's orders. In such cases, people who request and receive the results are apt to misunderstand them or to generate false expectations, as in the case of complex diseases. This prevents informed decisions. Therefore, the appropriate conditions must be created for commercial laboratories to adhere to the ethical and legal standards established in each country and to ensure the consumer is well informed.*

**KEY WORDS:** *genetics, marketing, confidentiality, autonomy. (Source: Decs, Bireme).*

<sup>1</sup> Laboratorio de Neurogenética y Biología Molecular, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", México. ochoa2205@yahoo.com.mx

<sup>2</sup> Laboratorio de Neurogenética y Biología Molecular, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", México. elisaalonso\_vilatela@hotmail.com

<sup>3</sup> Laboratorio de Demencias, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", México. tirsozzu@hotmail.com

FECHA DE RECEPCIÓN: 2012-02-27

FECHA DE APROBACIÓN: 2012-10-13

**RESUMO**

Os grandes avanços biotecnológicos em genética humana oferecem a oportunidade de realizar um diagnóstico preditivo de múltiplas doenças monogênicas bem como a identificação de diversos genes que contribuem para a presença de doenças complexas. O problema bioético que surge com esta tecnologia deve-se a que muitas dessas provas são oferecidas diretamente ao consumidor e, em ocasiões, sem indicação médica, o que faz com que as pessoas que recebem os resultados os mal interpretem ou gerem falsas expectativas sobre eles, como é o caso das doenças complexas, o que impede a tomada de decisões informadas. Portanto, é fundamental criar as condições adequadas para os laboratórios comerciais se apegarem às normas éticas e legais estabelecidas em cada país, e que os consumidores estejam bem informados.

**PALAVRAS-CHAVE:** genética, comercialização, confidencialidade, autonomia. (Fonte: Decs, Bireme).

**INTRODUCCIÓN**

Los grandes avances biotecnológicos en el campo de la medicina en los últimos años, en particular los que se han desarrollado en la biología molecular, han sido aplicados exitosamente en el diagnóstico de muchas enfermedades, principalmente aquellas cuyo origen es genético y, en especial, las que son causadas por un solo gen, también denominadas monogénicas. A partir de estos avances surgió lo que se ha denominado prueba genética, misma que puede tener objetivos diagnósticos o predictivos. Para poder realizar el estudio molecular de una persona es necesario tomar una muestra ya sea de sangre u otro material biológico para extraer el ADN (ácido desoxirribonucleico) con el objetivo de identificar cambios en un gen particular (1).

Actualmente, en la medicina predictiva se tiene la posibilidad de identificar mutaciones de diversas enfermedades en cualquier momento de la vida, este procedimiento se puede aplicar en la fertilización in vitro con diagnóstico preimplantación, con lo cual se pueden implantar en la madre los productos libres de patología. El principal problema ético que surge con esta técnica es ¿qué hacer

con los embriones que no fueron implantados? En este tema en concreto hay un conflicto de valores entre la justicia y la beneficencia. Por un lado, ¿cómo decidir qué cigoto implantar?, por otro lado, si la tecnología disponible puede beneficiar a parejas con problemas de fertilidad ¿cómo negarla? Y, por último, ¿cómo hacer que todas las parejas que lo requieran tengan acceso a la misma? Infortunadamente, no es fácil dar respuesta a estas preguntas debido a que en la actualidad dependen de la regulación jurídica vigente en cada país ya que por lo general el acceso a este procedimiento no es considerado un derecho humano fundamental.

Otra aplicación de la medicina predictiva es el estudio prenatal, que determina en una mujer embarazada si el producto es portador de alguna enfermedad específica; en caso de que el resultado sea positivo, depende de la madre si interrumpe o no el embarazo, teniendo en cuenta la legislación local. Otro beneficio de este estudio se lleva a cabo en sujetos asintomáticos en cuyas familias existe un padecimiento con herencia monogénica y desean saber si son portadores o no del gen mutado que en el futuro les pueda condicionar la presencia del padecimiento hereditario que hay en la familia; estas

personas lo pueden solicitar por diversas causas que van desde despejar la incertidumbre de saberse en riesgo, hasta la planeación de su familia. El principal problema que surge es que actualmente no se cuenta con los medios para prevenir ni curar la mayoría de estas enfermedades; sin embargo, son pruebas que no se pueden dejar de ofrecer ya que con los resultados obtenidos se puede planificar la familia con un conocimiento más preciso de su probabilidad o no de transmisión hereditaria, evitando con esto el daño a terceros y protegiéndolos al actuar de manera responsable, con lo que se aspira a ser una sociedad más prudente.

También se están llevando a cabo investigaciones a nivel molecular en enfermedades complejas como la diabetes mellitus, la hipertensión arterial, la obesidad, etcétera. Estos padecimientos, también denominados multifactoriales, se deben a la interacción de varios genes con el medioambiente. Al igual que las enfermedades anteriores, tampoco se ha encontrado ningún tratamiento curativo, sin embargo, hay medicamentos que pueden controlar y ofrecer mejor calidad de vida.

### **EL PROBLEMA DE LA COMERCIALIZACIÓN DE LAS PRUEBAS GENÉTICAS OFRECIDAS DIRECTAMENTE A LA POBLACIÓN**

En los últimos años se ha observado que conforme se van identificando genes que son factores de riesgo para el desarrollo de padecimientos multifactoriales, como los antes mencionados, los laboratorios comerciales ofrecen pruebas de susceptibilidad genética directamente a los consumidores, en muchas ocasiones sin que sean solicitadas por algún médico (2), lo cual trae consigo que el consumidor no cuente con la información necesaria para poder comprender adecuadamente los resultados

que le son entregados, o incluso sin que se establezcan claramente los beneficios que la prueba ofrece a los sujetos que la soliciten (3). Estos estudios pueden incluir desde el análisis de un solo gen o incluso hay compañías que ofrecen el estudio completo del genoma con la finalidad de informar al consumidor los numerosos cambios en el material genético y ofrecerles probabilidades de riesgos para desarrollar alguna enfermedad multifactorial. El número de estas compañías va en aumento debido al incremento en las solicitudes de sus servicios, ya sea por deseo, incertidumbre o necesidad para obtener alguna prueba genética. A pesar de que en México todavía no es una práctica generalizada, ya hay laboratorios que brindan este tipo de pruebas. Acceder a estos servicios es relativamente fácil ya que la mayoría se ofrece vía Internet.

Esta comercialización, dirigida a población abierta de manera indiscriminada, plantea cuestionamientos sobre la credibilidad de los resultados, la seguridad en cuanto al uso del material genético, la confidencialidad por falta de privacidad y el conocimiento de la normatividad existente en México. Uno de los principales problemas es el relacionado con el asesoramiento genético, ya que tradicionalmente este se da de manera personalizada por un profesional de salud especializado en genética, el cual no solo informa sino que también aclara los riesgos y los beneficios del estudio realizado. En el caso de enfermedades monogénicas es indispensable brindar asesoramiento genético extenso y personalizado, en el cual se explique al sujeto, en el evento de tener un resultado positivo, el riesgo que implica para su descendencia y familiares cercanos, además del pronóstico y la evolución del padecimiento. En enfermedades multifactoriales los resultados arrojados hablan de riesgos y porcentajes mucho más difíciles de explicar y comprender por lo

EN EL CASO DE ENFERMEDADES MONOGÉNICAS ES INDISPENSABLE BRINDAR ASESORAMIENTO GENÉTICO EXTENSO Y PERSONALIZADO, EN EL CUAL SE EXPLIQUE AL SUJETO, EN EL EVENTO DE TENER UN RESULTADO POSITIVO, EL RIESGO QUE IMPLICA PARA SU DESCENDENCIA Y FAMILIARES CERCANOS, ADEMÁS DEL PRONÓSTICO Y LA EVOLUCIÓN DEL PADECIMIENTO.

que no se puede subestimar ni dejar de lado el asesoramiento genético.

A nivel internacional se ha recomendado ampliamente que antes de que cualquier persona solicite una prueba genética de cualquier índole, previamente haya recibido asesoramiento genético; sin embargo, en la mayoría de los laboratorios comerciales ese procedimiento no se lleva a cabo, y si se hace, en muchas ocasiones es proporcionado vía telefónica o por Internet, lo cual trae como resultado que no sean aclaradas las dudas que puedan surgir y se creen falsos supuestos en torno a los resultados con lo que se incrementa la incertidumbre de los consumidores y se favorecen los conflictos de interés económico.

Infortunadamente, las pruebas genéticas ofrecidas directamente al consumidor aún son prematuras e inciertas, ya que no hay evidencia sólida de que el perfil genético sea determinante para predecir los riesgos de padecer una enfermedad multifactorial, o si la modificación de los diversos factores de riesgo como la dieta o el estilo de vida permiten disminuir las probabilidades de presentar determinada patología (4, 5). No hay que olvidar que la presencia o ausencia de estas enfermedades está condicionada por múltiples factores.

Uno de los mayores problemas que se presentan al proporcionar servicios directamente al consumidor en laboratorios privados es que impiden el ejercicio de la autonomía ya que no se brinda información completa que les permita identificar cursos de acción para posteriormente tomar la decisión adecuada al problema concreto, sobre todo si se les informa que los padecimientos son considerados incurables. Como se observa, la información genética no atenta contra la autonomía personal, lo que sí lo hace es la mala interpretación de los resultados ya que no ayuda a alcanzar un proceso adecuado para la toma de decisiones (6). Esta problemática nos lleva a reflexionar sobre los problemas técnicos, éticos, legales y sociales que esta práctica conlleva.

A pesar de que día a día surgen más laboratorios privados que ofrecen infinidad de pruebas genéticas, hay dos factores principales que limitan la comprensión de la propaganda que realizan: 1) la complejidad de la información, y 2) la falta de información sobre problemas genéticos en la población, lo cual nuevamente nos lleva a cuestionar si las personas participan realmente de manera autónoma cuando deciden realizarse alguna de las pruebas ofrecidas.

Lo antes dicho se debe a que las estrategias comerciales empleadas para atraer a los consumidores tienden a ser “manipuladoras”, y los clientes tienen que decidir entre falsas expectativas. Para tratar de dar solución a este problema es necesario educar a la población sobre lo que puede o no puede esperarse de una prueba genética, y si en realidad le proporcionará algún beneficio directo sobre su salud, además de presionar a las autoridades encargadas de autorizar el funcionamiento de los laboratorios comerciales para que creen las condiciones que promuevan un correcto mercado de las pruebas genéticas. No debemos olvidar que a pesar de que los laboratorios comerciales tienen como objetivo principal la generación de ganancias económicas, estos deben actuar bajo las normas jurídicas y éticas establecidas por la normatividad establecida en cada país.

Actualmente muchos países, principalmente desarrollados, ofrecen *kits* directamente al consumidor, por ejemplo, en Estados Unidos se ofrece el análisis del genoma de cada persona por 999 dólares, este negocio genera millonarias ganancias, ejemplo de esto es que Google ha invertido 3,9 millones de dólares en una de estas compañías biotecnológicas (23andME). Esta compañía ofrece a los clientes “entender la relativa importancia de la genética en aquellos rasgos comparados con la dieta, hábitos personales, el ambiente y otros factores”. También el geographic project (GP), establecido por la National Geographic Society, IBM y la Waitt Family Foundation en 2005, están basados en una ingeniosa estrategia de mercadeo para atraer dinero de miles de clientes con el siguiente mensaje: “Miembros del público serán capaces de comprar un kit que contiene todo el material necesario para agregar su información genética a una base de datos” (7). En México también hay laboratorios que ofrecen pruebas de ancestro y linaje, y estudio de

polimorfismos para desarrollar diversas enfermedades, como Alzheimer, padecimientos cerebrovasculares, etcétera. Llama la atención que algunos también ofrecen *kits* para demostrar “infidelidad” mediante pruebas de ADN.

La idea de realizar estudios de polimorfismos genéticos en laboratorios comerciales ha sido criticada enérgicamente ya que el hecho de identificar un gen de susceptibilidad por sí mismo no es un riesgo como tal, esa información no debe ser proporcionada al paciente pues es necesario realizar más estudios para poder brindar información más acertada (8).

Los anuncios antes descritos, además de proporcionar mala información acerca de lo que un estudio genético ofrece, también exageran los riesgos del consumidor agregándole una relación determinista entre la presencia de ciertos genes y alguna enfermedad específica, sin considerar la influencia que el medioambiente ejerce (9). Aunado a lo anterior, es importante mencionar que algunos médicos consideran que el diagnóstico genético de enfermedades complejas podría ayudar a las personas a tomar decisiones personales y médicas importantes, a pesar de la ausencia de un tratamiento que cure al paciente (10).

Algunos autores se han pronunciado en contra del estudio de estos genes de susceptibilidad cuando no se realizan con fines de investigación, debido principalmente a las siguientes razones:

1. Portadores de alelos de baja penetrancia que predisponen a enfermedades solo tienen una pequeña posibilidad de desarrollar la enfermedad en estudio.
2. Falta de información de cómo la prevalencia y la contribución al riesgo de estos marcadores varían entre diferentes grupos de poblaciones.

3. Datos limitados de cómo la herencia de múltiples marcadores afecta los riesgos de un individuo para diferentes enfermedades.
4. Información fragmentada de cómo la mayoría de los factores genéticos interactúan con factores ambientales.
5. Las pruebas genéticas no son 100% eficaces. Se ha observado que los estudios tienen una sensibilidad de 96% y una especificidad de 98%, esto depende de la prevalencia de los alelos estudiados en una población determinada.
6. Escasez de estudios sobre enfermedades comunes que prueben el efecto de intervenciones basadas en factores de riesgo genético.
7. Los rasgos genéticos puede ser asociados a diferentes enfermedades, por ejemplo, sujetos con metabolismo lento para NAT-2 tienen mayor riesgo para cáncer de vejiga pero menor riesgo para cáncer de colon. Esto complica cualquier recomendación basada en genotipos metabólicos comunes.
8. No hay intervenciones específicas para portadores de polimorfismos de baja penetrancia.

Aunado a lo anterior, es importante resaltar que los sujetos que solicitan una prueba genética cuyos resultados muestren que son susceptibles o portadores para desarrollar alguna patología específica, pueden ser objeto de discriminación o estigmatización (11, 12, 13) por parte de aseguradoras, escuelas, empresas, personal de salud e incluso la sociedad.

Hoy sabemos que no todo lo científicamente posible es ética y jurídicamente correcto, puesto que la técnica puede comprometer no solo el presente sino también el futuro de la humanidad de manera irreversible, debido

ES IMPORTANTE RESALTAR  
QUE LOS SUJETOS QUE SOLICITAN  
UNA PRUEBA GENÉTICA CUYOS RESULTADOS  
MUESTREN QUE SON SUSCEPTIBLES  
O PORTADORES PARA DESARROLLAR  
ALGUNA PATOLOGÍA ESPECÍFICA,  
PUEDEN SER OBJETO DE DISCRIMINACIÓN  
O ESTIGMATIZACIÓN POR PARTE  
DE ASEGURADORAS, ESCUELAS, EMPRESAS,  
PERSONAL DE SALUD E INCLUSO LA SOCIEDAD.

al riesgo de desarrollar prácticas que no resuelven las necesidades de la población y, al mismo tiempo, son contrarias al reconocimiento de la igualdad y el respeto de los derechos humanos.

Esta preocupación ha llevado a la firma de convenios internacionales, sin limitar los beneficios de la investigación, tratando de calcular los riesgos y hasta cierto grado evitar los efectos perjudiciales de la aplicación de la ciencia en población humana. Una de las disciplinas que ha surgido en las últimas décadas es la bioética, la cual se concibe como una forma de pensamiento y acción que se ocupa de estudiar, regular y plantear soluciones prudentes al poder transformador de las ciencias de la vida, para asegurar que el conocimiento científico no se vuelva en contra de la humanidad (14).

Uno de los objetivos principales del quehacer bioético es la protección de los derechos humanos, que en el área de la genética incluyen: la protección de personas que participan en investigaciones biomédicas, el derecho a la confidencialidad, el respeto a la autonomía, así como proponer acciones que eviten abusos por investigadores o que existan conflictos de interés tanto por aseguradoras como por laboratorios comerciales.

## PROBLEMAS BIOÉTICOS FUNDAMENTALES EN LA COMERCIALIZACIÓN DE PRUEBAS GENÉTICAS

### 1. Protección de personas que participan en investigaciones biomédicas

Debido a las atrocidades cometidas en los campos de concentración nazis, se realizó una reunión en Nuremberg que, además de enjuiciar a los participantes de esos actos, tuvo como consecuencia en 1947 el Código de Nuremberg, en el que se establece que la participación de sujetos en proyectos de investigación requiere de consentimiento informado. Años después se publicó la Declaración de Helsinki, cuya última revisión se llevó a cabo en 2008 en Seúl, enfatizando la protección de los sujetos que participan en proyectos de investigación.

En la actualidad, a pesar de que los estudios ofrecidos directamente al consumidor no forman parte de protocolos de investigación, es imprescindible informarle adecuadamente lo que puede esperar de un estudio genético, además de que es indispensable solicitar su consentimiento informado para que puedan llevarse a cabo los estudios solicitados, con la finalidad de asegurar la confidencialidad de la información obtenida, evitar un uso indebido, así como conflictos de interés.

### 2. Derecho a la confidencialidad

El resultado del avance científico y la necesidad de contar con mejores recursos para el diagnóstico y tratamiento de diversas enfermedades monogénicas y complejas ha contribuido a la proliferación de bancos abiertos de datos genéticos. La creación de estos inició en 1979, cuando un grupo de biólogos y matemáticos de la Universidad Rockefeller en Nueva York propusieron que se estableciera una base de datos para resguardar las secuencias de ADN, principalmente virales, que se iban descubriendo.

David Lipman, en 1982, formó el GenBank en Los Álamos en Estados Unidos y desarrolló simultáneamente el programa BLAST para almacenar secuencias genéticas humanas, en estas surgió el peligro de la nominación de las características génicas individuales y la potencial filtración de información, lo cual generó preocupación por el derecho a la confidencialidad, a la no discriminación y el abuso de la información para negar servicios o empleo (15).

La falta de una regulación jurídica específica para la protección y el uso de la información genética podría ocasionar una transgresión a la confidencialidad, la justicia y la libertad individual. Frente a este problema, el reto de los gobiernos radica en definir cómo regular el uso de dicha información, ya que actualmente es imposible evitar que pueda haber mal uso de los bancos de datos, sobre todo de laboratorios comerciales (16). En México, a pesar de que no hay una ley específica para datos genéticos, estos son considerados como datos personales sensibles en la “Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares” (17), misma que entró en vigor en julio del 2010, por la que

todas aquellas personas o instituciones que tengan en su poder material que pueda proporcionar información genética de cualquier persona se tienen que ajustar al manejo indicado en dicha normativa. Cuando una persona acude a realizarse un estudio genético es indispensable garantizarle la confidencialidad de la información obtenida, y en caso de que sean puestos en una base de datos abierta, previo consentimiento, estos tendrán que ser anónimos.

### 3. *Respeto a la autonomía*

Uno de los principales problemas que surge al acudir a un laboratorio comercial a realizarse algún estudio genético es la falta de información clara que permita obtener un adecuado consentimiento informado, lo cual se refleja directamente en la toma de decisiones, ya que como se dijo, el ejercicio de la autonomía no se ve reducido por la información genética *per se*, sino por la mala comprensión y la percepción de un resultado no explicado adecuadamente. No se debe olvidar que para poder tomar decisiones informadas es necesario contar con toda la información disponible. De igual manera, es fundamental obtener el consentimiento informado en caso de que los resultados estén disponibles en una base de datos abierta que pueda ser consultada por investigadores interesados.

### CONCLUSIONES

Los grandes avances biotecnológicos en genética humana han crecido rápidamente en la práctica médica. Pruebas predictivas, prenatales y detección de portadores son comunes para un gran número de enfermedades monogénicas y complejas. Los laboratorios comerciales que ofrecen resultados complejos requieren de genetistas clínicos que tengan capacidad de comunicar, interpretar y asesorar lo que los estudios reportan, el que los resultados sean proporcionados por personal no especializado y vía telefónica o por internet ocasiona mala interpretación de los mismos; los cursos de acción ofrecidos pueden llevar a una mala toma de decisiones.

Es indispensable que los resultados de estudios genéticos sean protegidos por principios éticos y legales de confidencialidad dentro de la relación médico-paciente; este principio ha sido fundamental en la ética médica desde los orígenes de la medicina hasta nuestros días, sin embargo, la información genética obliga a replantearlo haciéndolo más estricto y obligando a reforzar su protección mediante la expedición de leyes y reglamentos que obliguen a mantener la confidencialidad de la información que surge de los estudios genéticos, con la finalidad de evitar que los participantes puedan ser objeto de estigmatización o discriminación.

LA FALTA DE UNA REGULACIÓN JURÍDICA ESPECÍFICA PARA LA PROTECCIÓN Y EL USO  
DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA PODRÍA OCASIONAR UNA TRANSGRESIÓN  
A LA CONFIDENCIALIDAD, LA JUSTICIA Y LA LIBERTAD INDIVIDUAL.

LOS GRANDES AVANCES BIOTECNOLÓGICOS EN GENÉTICA HUMANA HAN CRECIDO RÁPIDAMENTE  
EN LA PRÁCTICA MÉDICA. PRUEBAS PREDICTIVAS, PRENATALES Y DETECCIÓN  
DE PORTADORES SON COMUNES PARA UN GRAN NÚMERO  
DE ENFERMEDADES MONOGÉNICAS Y COMPLEJAS.

Esta inquietud ha llevado a muchas organizaciones internacionales, como la Unesco, a definir el nuevo estatuto de este tipo de datos, generando así principios y criterios para la mejor protección de los datos genéticos; no obstante, a pesar de las nuevas legislaciones aún quedan muchos temas pendientes por reflexionar, discutir y resolver para asegurar la protección de los datos genéticos y con ello evitar un uso indebido por las aseguradoras, los laboratorios comerciales y los conflictos de intereses que generan los avances genéticos.

Es necesario crear leyes y normas que regulen los laboratorios que ofrecen pruebas directamente al consumidor, que garanticen que el resultado que ofrecen realmente corresponda a los servicios ofrecidos, además de asegurar que sean proporcionados y explicados por un experto. Uno de los objetivos del quehacer bioético es la búsqueda de la aplicación segura y responsable de la tecnología biomédica, así como la protección de los derechos humanos de los sujetos que participan en protocolos de investigación y la confidencialidad de los datos obtenidos en estudios genéticos, ya que la biotecnología no es del todo neutral y responde, principalmente, a intereses de mercado (18).

Como resultado de la comercialización de la biotecnología se pueden generar conflictos de valor en el acceso a los servicios ofrecidos para realizar pruebas genéticas, lo que conlleva un problema de justicia distributiva ya que limita el acceso de poblaciones marginadas a los beneficios que proporciona el desarrollo biotecnológico por carecer de recursos económicos (19), por lo que los encargados de la asignación de recursos al sector salud tendrán que buscar los medios para que las personas con bajos recursos económicos también tengan acceso a los avances biotecnológicos en el área de la genética que mejoren el diagnóstico y el pronóstico de las enfermedades ya sean monogénicas o multifactoriales, garantizando la confidencialidad de sus resultados.

---

## REFERENCIAS

---

1. Williams-Jones B, Ozdemir V. Challenges for corporate ethics in marketing genetic tests. *Journal of Business Ethics* 2008;77:33-44.
2. Pascal B, Cornet MC, Howard HC. Where are you going, where have you been: a recent history of the direct-to-consumer genetic testing market. *J community Genet* 2010;1:101-106.
3. Caulfield TA, Burgess MM, Williams-Jones B. Providing genetic testing through the private sector. A view from Canada. 2001. [Citado en feb. 202]. URL disponible en: [www.papyrus.bib.umontreal.ca](http://www.papyrus.bib.umontreal.ca)

4. Patch C, Sequeiros J, Cornel MC. Genetic horoscopes: is it all in the genes? Points for regulatory control of direct-to consumer genetic testing. *Eur J Hum Genetics* 2009;17:857-859.
5. Vineis P, Christiani DC. Genetic testing for sale. *Epidemiology* 2004;15:3-5.
6. Beckman Ludvig. Are genetic self-tests dangerous? Assessing the commercialization of genetic testing in terms of personal autonomy. *Theoretical Medicine* 2004; 25:387-398.
7. Jürgen H, Gang Y, Richards M, Salas A. The Brave new era of human genetic testing. *BioEssays* 2008;30:1246-1251.
8. Kakuk P. Gene Concepts and genetics: Beyond exceptionalism. *Sci Eng Ethics* 2008;14:357-375.
9. Gollust SE, Chandros S, Wilfont BS. Limitations of direct-to-costumer advertising for clinical genetic testing. *JAMA* 2002;288:1762-1767.
10. Cho MK, Sankar P, Wolpe PR, Godmilow L. Commercialization of BRCA1/2 testing: Practioner awareness and use of a new genetic test. *Am J Med Genet* 1999;83:157-163.
11. Sankar P, Cho MK, Wolpe PR, Schairer C. What is in a cause? Exploring the relationship between genetic cause and felt stigma. *Genet Med* 2006;8:33-42.
12. Eltis K. Genetic determinism and discrimination: a call to re-orient prevailing Human Rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing. *Journal of law, medicine & ethics* 2007:282-294.
13. Guttmacher A, Maguire AL, Ponder B, Stefánsson K. Personalized genomic information: preparing for the future of genetic medicine. *Nature Review Genetics* 2010;11:161-165.
14. Valerio-Monge, CJ. Investigación y consulta genética en Costa Rica: retos para la bioética. [Citado en feb. 2010]. Disponible en: [www.uaca.ac.cr/acta/](http://www.uaca.ac.cr/acta/) 2004.
15. Albarellos L. Bancos de datos genéticos en Argentina y su posible utilización para conculcar derechos humanos. Disponible en: [Citado en feb. 2012]. URL disponible en: <http://www.alfa-redi.org/revista/data/68-3>
16. Bolis M. Marco jurídico del genoma humano en las instituciones nacionales de salud. En Muñoz de Alba Medrano M. (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*. México: UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas; 2002. pp. 18-17.
17. *Diario Oficial de la Federación*. Julio 10, 2010.
18. Mainetti JA. Bioética y genómica. *Acta Bioethica* 2003;1: 39-46.
19. Cahill LS. Genetics, commodification, and social justice in the globalization era. *Kennedy Institute of Ethical Journal* 2001;11:221-238.