

# Tendencias

## Los retos del genoma

# Los genes no discriminarán

## EE.UU. aprueba una ley para evitar el uso abusivo de los datos genéticos

**EUSEBIO VAL**  
Washington. Corresponsal

Estados Unidos, líder mundial en investigación genética, ha dado un paso decisivo para evitar que sus ciudadanos puedan ser discriminados o sufrir desventajas según los análisis de sus genes. La nueva ley aprobada por el Congreso, después de un debate que se ha prolongado durante 13 años, es considerada el primer gran avance en el terreno de los derechos civiles en el siglo XXI. Su relevancia ética está a la altura de las normas aprobadas hace 40 años para acabar con la discriminación social y política de la minoría negra. En un raro ejemplo de sólido consenso bipartidista, la Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) obtuvo la semana pasada el respaldo absoluto del Senado -95 votos contra cero-. Y ayer la Cámara de Representantes la aprobó por 414 votos a favor y sólo uno en contra. El presidente George W. Bush está de acuerdo con su contenido y estampará su firma.

La ley prohíbe expresamente que las aseguradoras médicas puedan ordenar a sus afiliados, salvo casos muy excepcionales, que se sometan a análisis de su ADN para determinar riesgos hereditarios de padecer ciertas enfermedades. Y en el caso de que tuvieran conocimiento de tales análisis genéticos, las aseguradoras tampoco estarían autorizadas a usarlos como justificación para elevar el precio de la póliza o para denegar prestaciones.

**Los análisis genéticos permiten conocer la predisposición a sufrir algunas enfermedades**



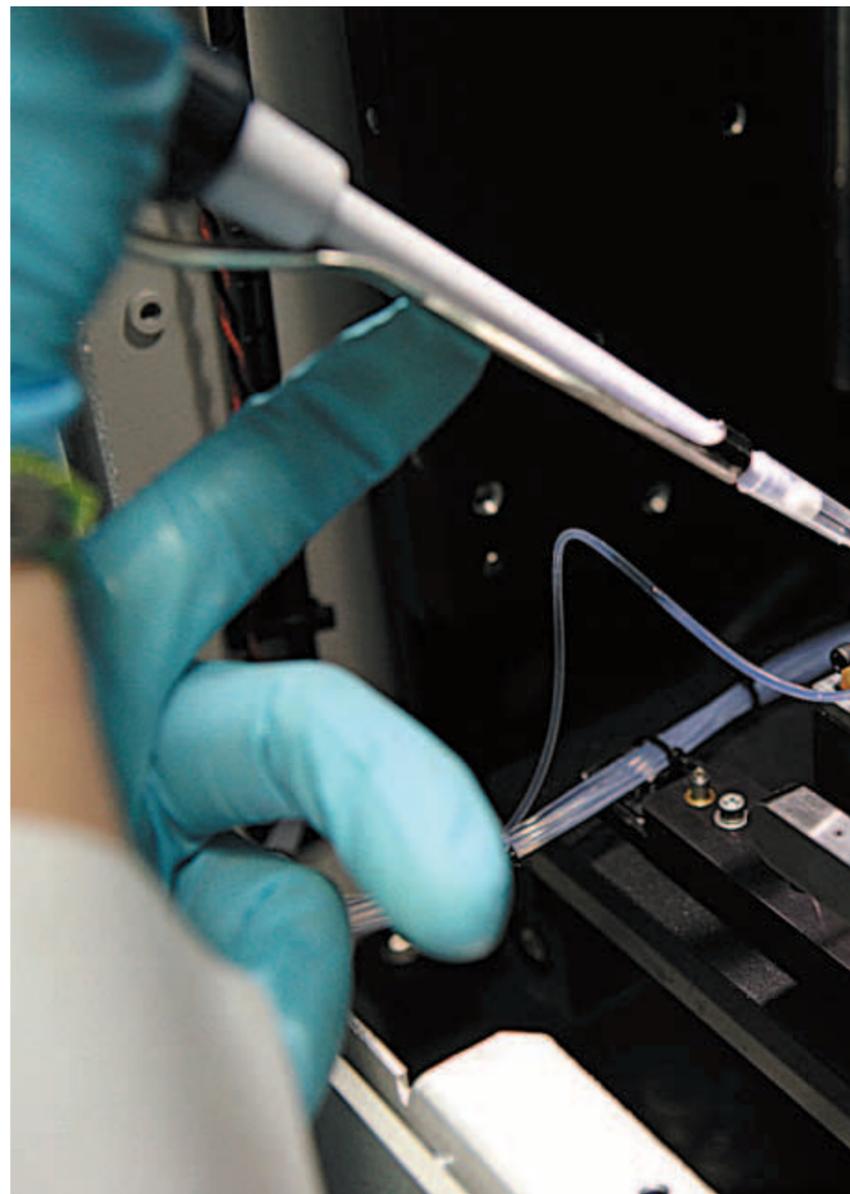
FUENTE: Elaboración propia LA VANGUARDIA

La ley establece el mismo criterio de no discriminación respecto a los antecedentes familiares; es decir, si una persona posee en su familia casos de una determinada enfermedad, eso no podrá ser usado en su contra por las aseguradoras. Está prohibido, asimismo, que esos datos genéticos o familiares se utilicen para discriminar laboralmente a una persona, para negarle un empleo o una promoción profesional.

En un país como Estados Unidos, donde el despido es casi libre y -salvo los jubilados y los pobres- la gente debe contratar seguros médicos privados, la GINA es una ley de protección muy importante ante los riesgos de abusos derivados del fácil acceso a la información por los patronos y las aseguradoras, y de los progresos en la investigación genética.

Durante muchos años, el senador republicano Tom Coburn, médico de profesión, frenó la ley por el temor de que propiciara una catarata de recursos judiciales contra empresas por parte de empleados o ex empleados que se han sentido discriminados. Bush compartía parte de esa preocupación; pero, en su versión final, se han introducido salvaguardas en la ley para evitar los temidos pleitos con carácter retroactivo.

El veterano senador demócrata Edward Kennedy, de Massachusetts, uno de los promotores de la iniciativa, afirmó que "es la primera gran ley de derechos civiles del nuevo siglo". "La ley abre una nueva frontera en la medicina en la que se lee el diseño genético de los pacientes para frenar las enfermedades antes de que aparezcan -agregó-. Esta legislación abre la puerta al progreso médico moderno para millones y millones de estadounidenses. Significa que la gente que está en riesgo por su perfil genético de sufrir cáncer u otras enfermedades serias puede ser sometida a pruebas y buscar un tratamiento sin el miedo a perder su privacidad, su trabajo o su seguro médico. Su aprobación representa un



**AVISO A ASEGURADORAS**

**La ley prohíbe que las aseguradoras ordenen a sus clientes hacerse pruebas de ADN**

**HITO EN LOS DERECHOS CIVILES**

**Se trata del primer gran avance en derechos civiles del siglo XXI**

enorme salto para preservar el valor de la nueva tecnología genética y proteger los derechos básicos de los estadounidenses".

Las reflexiones de Kennedy inciden en el aspecto clave del asunto. Los avances en el sector genético han sido muy rápidos, especialmente desde que, en el 2003, se descubrió el mapa del genoma humano. Ya son posibles unas 1.100 pruebas distintas del ADN con fines terapéuticos y casi cada mes se descubre un nuevo tipo de análisis capaz de detectar futuras enfermedades o de tratar mejor las ya existentes.

Estos tests genéticos pueden desembocar en estrategias preventivas muy útiles para comba-



**Ahorros superiores al 25%**  
por reserva anticipada

Aprovecha AHORA = 0,60€  
En América tu dinero vale más 1\$ = 100 pts.

# NUEVA YORK y ORLANDO

**NOVEDAD VUELO DIRECTO** Salidas todos los Domingos en vuelo directo Madrid - Orlando y salidas los miércoles Madrid - Nueva York

Nueva York	ORLANDO	Combinado Nueva York - ORLANDO
9 días / 7 noches	9 días / 7 noches	13 días / 11 noches
Salidas todos los Miércoles del 25 de Junio al 17 de Septiembre	Salidas todos los Domingos del 22 de Junio al 21 de Septiembre	4 noches en Nueva York y 7 noches en Orlando.
H. New York Hemsley PRIMERA <b>1.657</b>	Disney's All Star Resort TURISTA SUP <b>992</b>	Hotel New York Hemsley PRIMERA (Nueva York) <b>1.784</b>
Niños hasta 18 años, compartiendo habitación con 2 adultos <b>871</b>	Niños hasta 18 años, compartiendo habitación con 2 adultos <b>731</b>	Hotel Country Inn TURISTA SUP (Orlando) <b>1.062</b>
		Niños hasta 18 años, compartiendo habitación con 2 adultos <b>1.062</b>

**Vete de Vacaciones. Tienes hasta 10 meses para pagar sin intereses > Sin ningún coste y sin necesidad de disponer de tarjeta de crédito. Con autorización inmediata (previo estudio por entidad bancaria).**

Precios por persona en habitación doble válidos para salidas desde Madrid en determinadas fechas de Verano 2008. Incluye: avión ida y vuelta, estancia en los hoteles, seguro y asistencia. Tasas de aeropuerto 249€/persona para Nueva York y Orlando y 267€/persona para el Combinado. Gastos de gestión por reserva 10€. Infórmate de precios para la fecha de tus vacaciones así como para salidas desde otros aeropuertos. Oferta válida para reservas efectuadas antes del 31/05/08. Descuentos ya aplicados.



**902 30 60 90**

**www.marsans.com**





**EL GENOMA HUMANO Y SU UTILIDAD****2003**

Se descubre el 'mapa' del **genoma humano**, primer paso para la medicina genómica

**Pruebas de ADN**

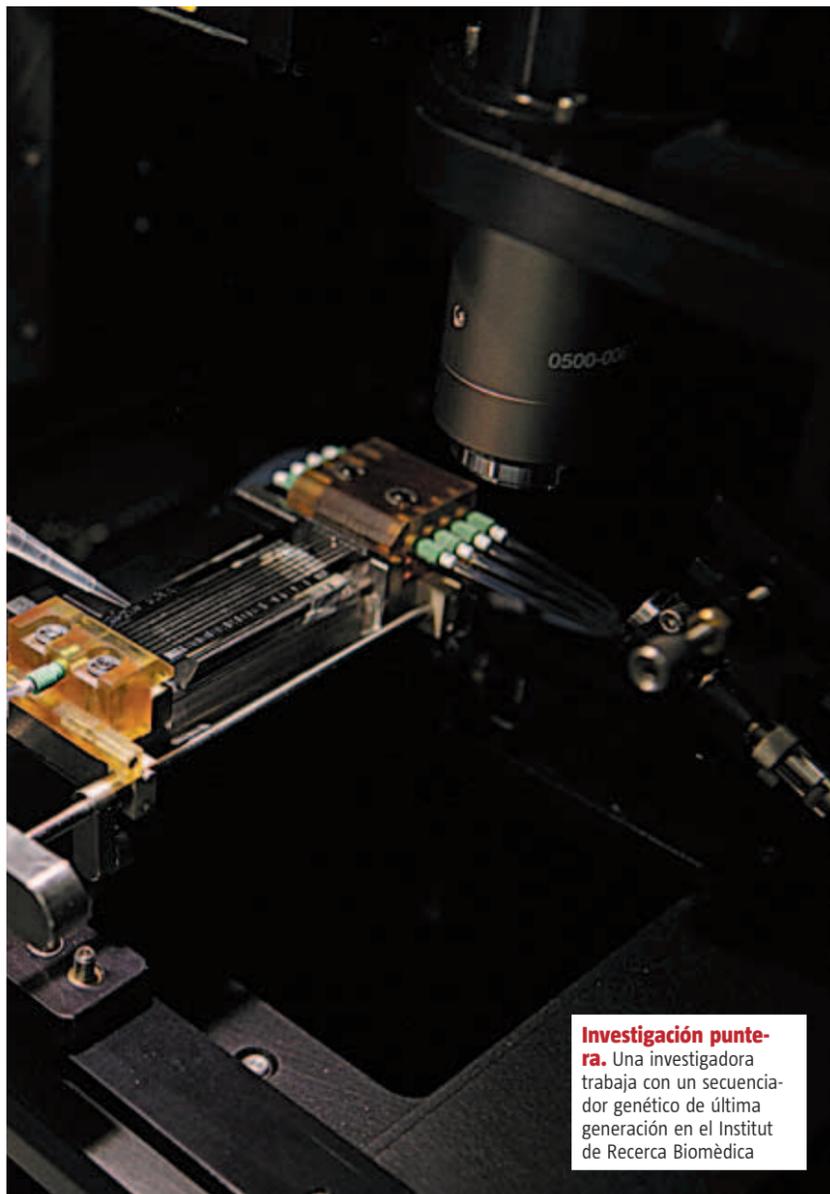
Hoy en día se pueden realizar hasta **1.100** pruebas distintas de ADN con fines terapéuticos

**Tratamientos preventivos**

A partir de los tests genéticos es posible conseguir tratamientos preventivos para **combatir enfermedades** como el cáncer

**Nuevos análisis**

Cada mes se descubre un análisis que **detectará** nuevas enfermedades



**Investigación puntera.** Una investigadora trabaja con un secuenciador genético de última generación en el Institut de Recerca Biomèdica

MARC ARIAS

tir enfermedades como los cánceres de mama y de próstata, la diabetes, la osteoporosis, la fibrosis quística, dolencias cardiovasculares, el alzheimer o las enfermedades de Parkinson, de Lou Gehrig y de Huntington. Compañías punteras como Navigenics, 23andMe o Decode Genetics han empezado a ofrecer exámenes sobre el genoma completo de la persona para anticipar posibles problemas de salud. En muchos casos, pacientes que han sido escogidos para participar en estudios se han negado a hacerlo por el temor de que la información pueda ser utilizada en su contra en el futuro. La ley debería tranquilizarles e im-

**EL DATO****La excepción del seguro de vida**

■ **La ley de EE.UU. tiene excepciones, como los seguros de vida. Algunos querrían que la protección del ciudadano fuera más lejos, que no se basara en la predisposición, sino en que alguien diagnosticado con una enfermedad grave no pudiera sufrir desventajas laborales ni tampoco en el seguro médico.**

pulsar aún más la investigación.

La GINA ha vivido una odisea legislativa antes de ver la luz. Fue propuesta en 1995 por la representante demócrata Louise Slaughter, de Nueva York. Fue aprobada por el Senado en dos ocasiones, en el 2003 y el 2005, pero luego quedó atascada en la Cámara de Representantes por la oposición republicana. En su intervención, ayer, Slaughter se mostró muy aliviada por la adopción de la medida. Según ella, ha-

**EXÁMENES GENÉTICOS****Varias compañías ofrecen análisis de ADN para prevenir enfermedades****TRANQUILIDAD****Esta ley servirá para tranquilizar a ciudadanos y alentar la investigación**

brá sido el mejor resultado de su carrera de 22 años en la Cámara. Como ya había hecho Kennedy, la parlamentaria neoyorquina comparó los avances genéticos actuales con inventos de vacunas como la de la polio o avances en la manipulación del átomo. Slaughter puso énfasis en que "nuestra política social debe adaptarse a los avances de la ciencia" y recordó que "nadie, ni uno solo de los seres humanos, tiene genes perfectos", por lo que la protección frente a los abusos era un derecho fundamental que necesitaba ser garantizado.

"Por primera vez actuamos para evitar una discriminación antes de que se haya institucionalizado -dijo la senadora republicana moderada Olympia Snowe, de Maine-. Por eso es una legislación única y pionera".

El paso dado por el Congreso amplía y consolida iniciativas en el mismo sentido tomadas durante los últimos años por 35 estados de la Unión que han prohibido ya la discriminación genética en el medio laboral y 47 que lo han hecho en el ámbito de los seguros médicos.●

**LA CONSULTA****¿Qué se puede averiguar con un análisis genético?**

**E**s evidente que ninguna persona es físicamente idéntica a otra. Entre dos sujetos existen millones de diferencias en el ADN, lo que conlleva consecuencias en el desarrollo de diabetes, enfermedades mentales, cáncer y otros rasgos que influyen en nuestra vida diaria, como la sensibilidad al dolor u otras percepciones. De la misma manera, el desarrollo de cualquier enfermedad es el resultado de la compleja interacción entre nuestra carga genética y el entorno. Como resultado de las investigaciones en el ámbito de la genética humana y la genómica (proyecto Genoma Humano) de los últimos quince años, conocemos los genes responsables de enfermedades como la fibrosis quística, la corea de Huntington, el cáncer de mama familiar y varios centenares de procesos patológicos más. En la actualidad podemos diagnosticar la mayoría de las enfermedades hereditarias antes de que estas se produzcan. La medicina preventiva en el ámbito del asesoramiento genético es una práctica habitual en los países en los que la genética médica está bien desarrollada.

Se han identificado varios cientos de regiones del genoma que tienen un papel en la susceptibilidad a las enfermedades que nos afectarán a lo largo de la vida. Recientes avances tecnológicos permiten analizar con gran detalle el genoma de un individuo, y saber cómo esta información se traslada a las células, tejidos y órganos, con el riesgo de desarrollar enfermedades.

¿Cuáles son las consecuencias inmediatas de los descubrimientos genómicos sobre las enfermedades? Si bien algunos de estos hallazgos suponen un considerable avance en el conocimiento científico sobre las causas de enfermedades como el cáncer, la diabetes, la hipertensión o la inflamación, entre otras, todavía no tenemos una comprensión suficientemente detallada de su significado. Nos queda todavía un largo camino por recorrer, y sólo mediante estudios de alcance global en numerosos individuos nos será posible establecer la relación entre la secuencia del genoma y cada enfermedad.

En menos de diez años analizaremos de forma rutinaria la totalidad de la secuencia del ADN de cada individuo con finalidades médicas. Difícilmente concebiremos un tratamiento con un medicamento sin tener la información de las variantes genéticas del individuo y sobre las consecuencias que un fármaco tendrá sobre

**Antes de diez años se analizará el genoma completo de los ciudadanos con finalidades médicas**

el paciente. Modificaremos aspectos clave de nuestro estilo de vida basándonos en el perfil genético de cada sujeto. Esta nueva dimensión asistencial que conlleva la medicina genómica permitirá prevenir, tratar y curar las enfermedades desde una perspectiva científica, tremendamente distinta de la actual. Debemos prepararnos de forma adecuada para esta nueva situación que llegará inexorablemente en poco tiempo. Las sociedades que sepan leer el futuro de la medicina genómica y articulen su desarrollo serán las que podrán aplicar con mayor sensatez los prometedores hallazgos del avance científico para el bien de sus ciudadanos.

**XAVIER ESTIVILL**

Coordinador del programa Genes y Enfermedad del Centro de Regulación Genómica y profesor de la Universitat Pompeu Fabra

**La Carta de Derechos de la UE prohíbe discriminar por genética**

**BEATRIZ NAVARRO**  
Bruselas. Corresponsal

Algo de visionarios tenían los políticos que allá por el año 2000 redactaron la Carta de Derechos Fundamentales de la UE y apostaron por incluir, en el capítulo sobre la Igualdad, la prohibición de discriminar a las personas en razón de sus características genéticas. Y ahí está recogida, en el ar-

tículo 21 del capítulo II de esta Carta que sólo será jurídicamente vinculante desde el 2009, cuando entre en vigor en la UE el tratado de Lisboa y el texto se convierta en derecho primario, al mismo nivel que los tratados de la UE.

"Había una voluntad de no incluir sólo derechos consolidados como los que recoge el Convenio europeo, que tiene 50 años. Estábamos de acuerdo en que debían

garantizarse otros, a la luz de los avances biotecnológicos, en los que nadie podía pensar años atrás", recuerda el eurodiputado socialista Carlos Carnero, miembro de la Convención que redactó la Carta, que también prohíbe explícitamente la clonación humana con fines reproductivos.

¿Es esa protección tan efectiva como la que Estados Unidos está procurando a sus ciudadanos

con la aprobación de una ley específica contra la discriminación genética? Sí y no. "La protección es efectiva en los ámbitos afectados por la legislación comunitaria. Si un Estado miembro tolera este tipo de discriminaciones dentro de sus leyes nacionales, la Carta no tiene efectos", advierten fuentes jurídicas del Consejo. Pero si se trata en ámbitos en los que la UE sí ha legislado, "quienes se sientan afectados pueden ir a un tribunal e invocar la Carta", sostiene la eurodiputada alemana Sylvia-Yvonne Kaufmann. De hecho, el Tribunal de la UE ya ha usado la Carta como referencia.

Europa ha adoptado distintas posiciones a la hora de enfrentar-

se a esta cuestión, por ahora un problema más teórico que real. Países como Francia, Suecia o Dinamarca prohíben por ley este tipo de discriminación, mientras que otros restringen su uso en el ámbito laboral (Austria, Holanda) o de los seguros, un área que no está cubierta por ejemplo en el Reino Unido y donde la industria ha adoptado una moratoria voluntaria. Para garantizar una protección más efectiva de este principio de no discriminación, Carnero apuesta por que la Comisión Europea proponga una directiva contra la discriminación genética, "igual que existen otras en referencia al sexo, la edad, la nacionalidad o la orientación sexual".●