

CARACTERIZACIÓN DE LA DEMANDA DE ESTUDIOS DE ADN PARA DETERMINACIÓN DE IDENTIDAD Y FILIACIONES BIOLÓGICAS DESDE UNA MIRADA BIOÉTICA:

AUTORES: Abraham, AM, Asnáriz, TL, Castellanos, B. García, N, Gilmartin, C, Iudica, C*, Rascio, MA, Rodríguez Fanelli, L., Rodríguez Salgado, C, Salvador H, Zanier, JHM.

Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Mar del Plata.

El presente trabajo fue realizado mediante un subsidio otorgado por la Universidad Nacional de Mar del Plata.

*Contacto con Celia Estela Iudica, celiaiudica@hotmail.com, Avda Colón 3853, 7600 Mar del Plata, 02234750683, 4697252, 155793194.

Curriculum Vitae global: los autores pertenecen a un grupo de investigación de la Universidad Nacional de Mar del Plata, denominado "Bioética, Genética Humana y Salud" que fuera formado en 1993 y que documenta un trabajo continuo desde entonces a través de múltiples trabajos de investigación y la publicación de variada bibliografía entre esta la edición de 4 libros que compilan los resultados de las investigaciones realizadas. Sus integrantes poseen amplia experiencia y formación en el análisis de la realidad enfocado en cuestiones bioéticas, desarrollando un trabajo científico de manera Interdisciplinaria.

RESUMEN: Las modernas biotecnologías basadas en los estudios sobre el ADN permiten hoy evidenciar la verdad biológica acerca de la identidad y los lazos filiatorios que unen a las personas con altos porcentajes de certeza. Su aplicación para la resolución de conflictos relacionados con la construcción de la identidad de las personas se constituye en tema de debate en el área de la bioética. Esta herramienta, surgida del avance del conocimiento humano a partir de los trabajos de Watson y Crick sobre la estructura del ADN (ácido desoxirribonucleico) y el desarrollo de la genética molecular, ha tenido considerable impacto social en los últimos 50 años, generando preguntas acerca del por qué, para qué y para quienes resulta de utilidad. El presente trabajo tiene por objeto analizar desde el punto de vista bioético las características de la demanda de este tipo de estudios que es recibida por una Organización No Gubernamental de la ciudad de Mar del Plata. Los datos, obtenidos a partir de 348 casos en el período de 1999 a 2007 fueron analizados a la luz de los principios bioéticos. Los resultados y conclusiones obtenidos acrecientan el debate y plantean nuevos dilemas sobre la siempre intrincada relación entre ciencia, tecnología y sociedad.

ABSTRACT:

The modern biotechnologies based on the studies on the DNA today allow demonstrate the truth about the identity and biological ties that unite to the people with high percentage of certainty. Its application for the resolution of conflicts related to the construction of the identity of the people is constituted in subject of debate in the area of the bioethics. This tool, arisen from the advance of the human knowledge from the works of Watson and Crick on the structure of the DNA (desoxyribonucleic acid) and the development of the molecular genetics, has been considerable social impact in the last 50 years old, generating questions about why, why and for those who it is from utility. The present work intends to analyze from the bioethic point of view the characteristics of the demand of this type of studies that is received by a non Governmental Organization of the city of Mar del Plata. The data, collected from 348 cases in the period from 1999 to 2007 were analyzed in the light of the bioethic principles. The obtained results and conclusions increase the debate and raise new dilemmas on always confused relation between science, technology and society.

PALABRAS CLAVE filiación- identidad- ADN-biotecnología-bioética

KEY WORDS: filiation-identity-DNA-biotechnology-bioethics

INTRODUCCIÓN

La Bioética es una disciplina con status epistemológico propio, que se proyecta sobre los espacios públicos donde se tratan situaciones referentes a la esfera personal y social de individuos, grupos e instituciones. Inicialmente inmersa en las ciencias biomédicas y motivada por el interés en la interfase ciencia-tecnología-sociedad, se encuentra hoy en su etapa de avance sobre problemáticas contemporáneas (1, 2).

En este marco, se constituyen en un área de trabajo las biotecnologías de análisis sobre el ADN para la identificación y filiación humana. Estas técnicas, basadas en los descubrimientos de Watson y Crick acerca de la estructura del ADN (3), se desarrollan a partir de las investigaciones de Alec

Jeffreys en 1985, en Gran Bretaña. Hoy, técnicamente es posible reconstruir la verdad de la componente biológica en base a estudios moleculares de análisis del material genético humano, con una certeza superior al 99,999%. Estos estudios, de alta confiabilidad, repetibilidad y certeza están fundamentados en la individualidad, heredabilidad y totalidad del material genético. Es decir, todas las células de un individuo poseen el mismo material genético, que es diferente y único en todos y cada uno de los seres humanos y cuyas características se heredan a través de las generaciones (4).

En nuestra sociedad, hacen su aparición al aplicarse en respuesta a la coyuntura histórica vinculada al terrorismo de estado entre los años 1976 y 1983, para posibilitar la identificación de restos de desaparecidos por razones político-ideológicas y la restitución de sus hijos apropiados a las familias biológicas. La conformación del Banco Nacional de Datos Genéticos, con sede en el Hospital Municipal Durand de la Ciudad de Buenos Aires, creado por ley 23.511 del año 1987, persiguió como objetivo *facilitar la determinación y esclarecimiento de conflictos relativos a la filiación en casos de niños desaparecidos o presuntamente nacidos en cautiverio durante el período de la dictadura* (5). Hoy en día, nuestro país ocupa un lugar de prestigio en la aplicación de estas técnicas, desarrollándose con mejor calidad y velocidad, comparativamente con otros países de Latinoamérica y equiparado al nivel alcanzado en países pioneros como los EE. UU. y de Europa (4).

A partir de esta demanda histórico-social inicial, con el correr del tiempo, se han ampliado los motivos de solicitud de estudios de ADN.

Al analizar quién o quiénes, en qué momento y circunstancia plantean la demanda, así como los motivos e intereses que impulsan a las personas a solicitar una prueba de filiación por ADN, podemos hallar diferentes situaciones de contradicción y conflicto, individuales y sociales.

Es así que el presente trabajo tiene por objetivo investigar desde la perspectiva bioética, las características de la población que consulta por estudios del ADN para determinación de identidad y filiaciones biológicas. La finalidad está orientada a incrementar el conocimiento de la problemática para realizar aportes de reflexión bioética en el uso y aplicación de estas nuevas biotecnologías

POBLACIÓN, MATERIAL Y METODOS

El estudio se ubica en una línea de análisis orientada a la descripción y comprensión de los fenómenos biopsicosociales. El relevamiento de los datos y su interpretación se constituye en el espacio apto para la inclusión de la mirada bioética. La formulación del problema se apoya en un marco referencial intertransdisciplinario, configurado por experiencias personales e investigaciones anteriores conjuntas sobre la temática bioética (6).

La naturaleza metodológica de los objetivos nos remite a un estudio exploratorio descriptivo, cuanti-cualitativo.

El presente trabajo comprendió el análisis de la población que concurrió a la Asociación de Genética Humana, ONG dedicada a la prestación de servicios, docencia e investigación en Genética con sede en la Ciudad de Mar del Plata, para la realización de estudios de identidad y filiación, entre los años 1999 y 2007, totalizando un número de 348 casos.

Las técnicas utilizadas comprendieron:

- ∞ observación documental a través de la aproximación bibliográfica y documental, y la auditoria de historias clínicas,
- ∞ observación participante: en las reuniones del equipo de salud, y
- ∞ entrevistas en profundidad con informantes calificados.

El análisis de los datos se realizó mediante el software Epi-info 3.1

RESULTADOS

En relación a los consultantes:

El número total de consultantes que correspondió a la población analizada fue de 348 (58.8% del sexo masculino y 40.2% del sexo femenino), entendiendo por consultante la persona que se acerca a solicitar el estudio. Cabe aclarar que se considera como propósito del estudio a la persona a la cual se le realiza el estudio de ADN y cuya identidad se procura estudiar biológicamente.

La mayoría de los consultantes (el 98.4 %) se encontraban ocupados al momento de la consulta. La distribución por ocupación de los consultantes se resume en la Tabla nro. 1.

Los consultantes mayores de edad resultaron 92.2% del total, siendo de un 7.8% los consultantes menores de 18 años.

El 63.5% de la población que concurre a solicitar la realización de los estudios de ADN residen en la ciudad de Mar del Plata seguido del 33.6% pertenecientes a la Provincia de Buenos Aires. Existe un porcentaje minoritario de residentes en otras provincias del país y del extranjero.

Los datos que se presentan en la Tabla nro. 2 muestran qué tipo de vínculo une al consultante con la persona que solicita el estudio (propósito). Nótese que en el 7.6% de los casos el consultante es el mismo solicitante.

En relación a los propósitos

En el mayor porcentaje de los estudios de ADN realizados, el estudio se pide para una persona nacida (96.9%), siendo una persona por nacer el propósito en un 3.1% de los casos estudiados.

De un total de 293 propósitos estudiados, el 53% fueron de sexo femenino y el 47% de sexo masculino, diferencia que se observa en el Gráfico nro. 1.

La variable Edad del propósito se dividió en intervalos: Lactantes: < 1 año; niños: entre 2 y 12 años; adolescentes: entre 13 y 21 años; adultos jóvenes: entre 22 y 29 años; adultos mediana edad: entre 30 y 40 años; adultos: > 40 años. El valor que ocurre con mayor frecuencia corresponde al intervalo de niños en edad entre 2 y 12 años con un 37.9%. Sin embargo el intervalo lactantes el porcentaje es de 35.8%.

La Tabla nro. 3 resume la información referente a la ocupación del propósito del estudio, considerando los propósitos mayores de 6 años. La categoría de estudiante muestra una frecuencia mayoritaria ya que en su mayoría son niños los propósitos de estudios de ADN.

En coincidencia con los consultantes, el lugar de residencia mayoritario para los propósitos es la ciudad de Mar del Plata y la Provincia de Buenos Aires.

En relación a la demanda:

Las consultas vinculadas a estudios sobre el ADN arriban a la institución por la presentación espontánea del o los consultantes o bien por que éstos son derivados a partir de la intervención del Poder Judicial. La derivación del Poder Judicial se realiza cuando el recorrido del conflicto se encuentra en trámite de juicio (Tribunal de familia) o bien en una instancia previa (Defensorías de pobres y ausentes). No se detectaron otras fuentes de derivación (Tabla nro. 4)

Considerando como motivo del estudio el tipo de vínculo que se pretende probar, se visualiza que el vínculo más demandado es de Padre Alegado-Hijo con una frecuencia de 180 casos seguido del vínculo Padre Legal-Hijo con 66 casos estudiados. Otros motivos registrados se resumen en la Tabla nro. 5. Los valores hallados para la variable finalidad muestran al Reconocimiento de Paternidad (164 casos) y la impugnación de paternidad (100 casos) como los ítems de mayor frecuencia.

En los datos obtenidos de la Historia Clínica se relevó también el tipo de arancelamiento por el cual la población accede a la realización del estudio. Este dato representa las alternativas que presenta la institución con respecto al acceso de los ciudadanos a los estudios de ADN. Se observa que la mayoría de los estudios se abona a través de un arancel básico, no obstante en 82 casos se registra el pago mediante otro tipo de arancel (reducción, financiamiento o gratuidad) tendiente a facilitar por parte de la Institución la realización del análisis en situaciones de precariedad económica.

CONCLUSION Y DISCUSION

La investigación propuesta planteó un análisis desde una perspectiva bioética, partiendo de la descripción de la demanda de estudios de ADN en Mar del Plata.

Las familias o personas consultantes y los propósitos de los estudios sobre el ADN poseen cierto conocimiento o desconocimiento acerca de la *Verdad Biológica* de su origen, y es por la demanda que se procuran establecer certezas (7).

La consideración de la identidad genética como parte de la identidad humana se vincula al respeto por los Derechos Humanos, y particularmente a los Derechos del Niño. Se resalta que la mayor parte de los estudios involucra niños en situación de conflicto de identidad. Los descubrimientos y aplicaciones tecnocientíficas son un aspecto del entramado social que evidencia los valores socio-culturales que subyacen. Los que tienen el conocimiento y el poder tienen la responsabilidad de informar, de señalar riesgos y beneficios y los posibles impactos en el medio. El Estado no puede estar ausente, ya que es quien debe hacer cumplir los Derechos Humanos, quien debe protegernos por igual, y cuidar a los más vulnerables. La evaluación

y las normativas de protección y cuidado nos corresponden a todos porque todos estamos involucrados. Invita la bioética a tomar la decisión de construir una sociedad solidaria, incluyente de sus miembros más vulnerables o por el contrario destructora de ellos, y de nosotros mismos.

En el marco de la aplicación tecnológica que permite conocer la identidad biológica de los individuos, surge el interrogante acerca de hasta dónde es ético aplicar este procedimiento. La Beneficencia de la técnica se evidencia cuando el estudio permite ofrecer una prueba para la determinación de la filiación de un hijo no reconocido, solicitada por la madre, el padre legal o el hijo mayor de edad. Es de interés analizar los conflictos éticos que surgen del impacto que estas técnicas tienen sobre las personas, la utilidad de la realización de los estudios, cómo se instrumenta la comunicación de los resultados, el grado de comprensión de los alcances de éstos, las modificaciones jurídico-legales y vinculares que puedan surgir de su aplicación, considerando el grado de vulnerabilidad de las personas a quienes afectan. consideramos simultáneamente la maleficencia, reflexionando acerca de la vulnerabilidad que sufren distintos grupos involucrados con la aplicación de estas técnicas: especial vulnerabilidad atañe al niño por nacer o aquel que por su edad y/o proceso madurativo no está en condiciones de comprender el alcance de los resultados. Estos grupos vulnerables necesitan de un apuntalamiento o contención psicosocial que les posibilite continuar con el desarrollo de sus proyectos de vida propios de la etapa del ciclo vital que atraviesen; dado que los resultados de los estudios pueden afectar las configuraciones vinculares, la redefinición del grupo conviviente y su lugar de residencia o relaciones significativas (8, 9, 10). A este respecto, sería de interés normatizar el acompañamiento terapéutico a las personas que solicitan el estudio, sin dejar de considerar el límite donde este acompañamiento puede violar la autonomía y el derecho a la intimidad de las personas.

Considerando que el arancel establecido para este tipo de estudios está fuera del Plan Médico Obligatorio, nos preguntamos en base al principio de justicia-equidad acerca de la oportunidad real de acceso al derecho de conocer la *Verdad Biológica* que tiene la persona y que rol cumple el Estado como facilitador de este proceso (11). Desde el punto de vista de la sociedad, la

propulsión hacia una justicia concretada en una sociedad más equitativa que permita la proyección de la singularidad de cada uno de los ciudadanos en todas sus potencialidades, debería tener en cuenta necesidad de igualar el acceso a esta técnica para todos los ciudadanos que posean dudas acerca de su identidad, independientemente de sus medios económicos. Si bien algunas ONG intervienen en forma parcial en éste -en función de sus posibilidades-, procurando compensar el déficit estatal, esto no es lo esperable ni deseable para la sociedad (12).

Desde la bioética y enmarcados en la función de interpelar a la sociedad en la compensación de asimetrías a fin de contribuir a una mejor calidad de vida, son éstos los debates que quedan propuestos.

BIBLIOGRAFIA:

1. Zanier J. y col: Perspectivas bioéticas de la Nueva Genética. Bioética: Cuestiones Abiertas. Buenos Aires, Ed. Eledé, 1996.
2. Zanier J. y col: Es la Bioética la última esperanza? Mar del Plata, Ed. Suárez, 2002.
3. Watson J., and Crick F. A Molecular structure of nucleic acids. *Nature*, 1953, 171: 737-738.
4. Iudica, C. E. Generalidades acerca de la técnica de análisis de ADN (ácido desoxirribonucleico) y su aporte a la resolución de casos judiciales". *Abuso Sexual, victimología y Sociedad*, compilado por la Magister Amelia Dell'Anno y la Licenciada Silvia Ercilia Galán, con el asesoramiento del Dr. Fabián Fernández Garello. Buenos Aires, Espacio Editorial, 2007, 157-168
5. Adami, C., Iudica, C., Yañez Nor, A., Delgado, L., y Zanier, J.. La Identidad a la luz de las Nuevas Tecnologías. *VII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética*, 2001, Rosario.
6. Adami, C.; Iudica, C.; Yañez Nor, A.; Delgado, .L.; y Zanier, J. La transdisciplina como herramienta para resolución de los conflictos de identidad y filiación. *Congreso Internacional de Bioética*, 2002, Brasilia.
7. Iudica, C. y Asnariz, T. Análisis bioético del impacto de las nuevas biotecnologías de determinación de identidad y filiación a través de estudios sobre el ADN en el proceso de información de resultados. *XI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética*, 2006, Rosario.
8. Iudica, C., Zanier, J. Adami, Cl., Yáñez Nor, A.. Aspectos bioéticos emergentes del tratamiento interdisciplinario de los conflictos de identidad y filiación en grupos humanos mediante estudios de genética molecular. *Quirón*, 2003, 34 (1/3): 97-100.
9. Alvarez Troncoso, P., Iudica, C. y Zanier, J. El consentimiento informado en estudios de investigación sobre características genético-poblacionales aplicables a la identificación humana. *Quirón*, 2003, 34 (1/3): 91-96.
10. Zanier J. y col: El Consentimiento Informado en la relación paciente equipo de Salud.. Mar del Plata, Ed Suárez, 2000.
11. Zanier J. y col: Criterios de Justicia en la Distribución y Asignación de recursos en salud. Mar del Plata, Ed. Suárez, 2000
12. Iudica, C. y Zanier, J. Bioética, derecho a la identidad y ONGs. *X Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética*, 2005, Mar del Plata.

Gráfico Nro.1. SEXO DEL PROPÓSITO. Período 1999-2007. Mar del Plata.

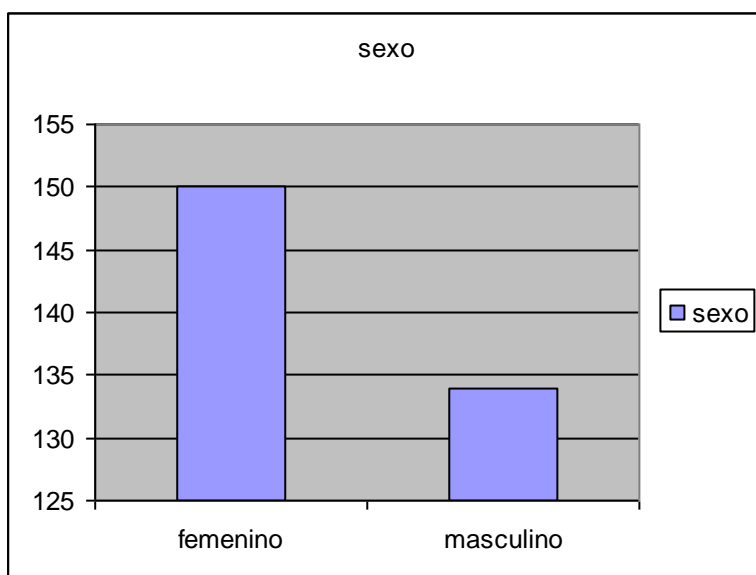


Tabla Nro. 1: OCUPACION DEL CONSULTANTE. Período 1999-2007. Mar del Plata.

OCUPACION	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PROFESIONAL	49	26.9%
EMPRESARIO	23	12.6%
EMPLEADO	50	27.5%
DOCENTE	6	3.3%
OFICIOS VARIOS	12	6.6%
TRABAJADOR RURAL	2	1.1%
ESTUDIANTE	15	8.2%
AMA DE CASA	25	13.7%
TOTAL	182	100%

Tabla Nro.2: VINCULO CON EL PROPOSITO. Período 1999-2007. Mar del Plata

VINCULO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MADRE	95	27.8%
PADRE ALEGADO	120	35.1%
PADRE LEGAL	54	15.8%
ABUELOS	7	4.1%
TIOS	5	1.5%
HERMANOS	2	0.6%
ESPOSA PADRE ALEGADO FALLECIDO	1	9.6%
MIEMBRO GABINETE ESCOLAR	1	0.3%
PROPOSITO	26	7.6%
TOTAL	342	100%

Tabla Nro.3 OCUPACION DEL PROPÓSITO. Período 1999-2007. Mar del Plata

OCUPACION	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PROFESIONAL	2	2.1%
EMPRESARIO	2	2.1%
EMPLEADO	6	6.4%
AMA DE CASA	2	2.1%
ESTUDIANTE	82	87.2%

TOTAL	94	100%
-------	----	------

Tabla Nro.4 PROCEDENCIA DE LA DEMANDA. Período 1999-2007. Mar del Plata

PROCEDENCIA DE LA DEMANDA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
ESPONTANEO	208	75,1%
PREJUDICIALIZADO	48	17,3%
JUDICIALIZADO	21	7,6%
TOTAL	277	100%

Tabla nro. 5. MOTIVO DEL ESTUDIO. Período 1999-2007. Mar del Plata

MOTIVO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MADRE- HIJO	1	0,4%
MADRE -PADRE- HIJO	3	0,1%
PADRE ALEGADO - HIJO	180	65,0%
PADRE LEGAL- HIJO	66	23,8%
ABUELOS -NIETO	6	2,2%
TIO- SOBRINO	1	0,4%
HERMANOS	6	2.2%
2 PADRES ALEGADOS- HIJO	4	1.4%

ABUELO Y TIO DEL PADRE ALEGADO- HIJO	1	0.4%
MUESTRA BIOLOGICA -PADRE ALEGADO	1	0.4%
PADRE ALEGADO Y PADRE LEGAL -HIJO	5	1.8%
PADRE ALEGADO FALLECIDO-HIJO	3	1.1%
TOTAL	277	100%