

La voz de los expertos

por MARÍA SAINZ

Cinco especialistas contestan a nuestras preguntas

3. ¿Qué opina de los test genéticos personalizados?



JORDI SURRALLÉS

Catedrático de Genética de la Universidad Autónoma de Barcelona

La tendencia a la medicina personalizada es imparable. No todos somos iguales y es absurdo pensar que vamos a responder de igual manera a un fármaco o a una determinada dosis. Por tanto, es lógico que este tipo de compañías surjan dado el potencial de aplicabilidad futura. Otro aspecto más de tipo bioético es el mal uso que podría hacer determinada compañía de una

información genética tan sensible, pues en algunos casos podría predecir la aparición de enfermedades incurables durante la vida laboral. Es obvio que esto tendrá que regularse de forma estricta para evitar discriminaciones o usos indebidos.

FELICIANO J. RAMOS

Presidente de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH)

Mi opinión coincide con la de la mayoría de los profesionales de la genética: hay que ser muy crítico con este tipo de servicios. Los test genéticos, como cualquier otra prueba de laboratorio, deben ir precedidos de una historia clínica completa, con información detallada del individuo y de su familia, y una exploración física del propio paciente. Ofrecer estudios genéticos 'personalizados' sin conocer al paciente es incongruente y, como mínimo, arriesgado, ofreciendo datos cuya interpretación es difícil de entender. Está claro que debe regularse antes de que se generalice y se vea como un negocio basado en la creación de expectativas no realistas.



DAVID BUENO

Profesor e investigador de Genética de la Universidad de Barcelona

Los test genéticos en sí mismos proporcionan una información muy valiosa a las personas que quieran disponer de ella, por ejemplo en lo relativo a su susceptibilidad de padecer determinadas enfermedades o de transmitirlas a sus hijos e hijas. Pero, esta información puede ser fácilmente malinterpretada (e incluso usada de forma discriminatoria) si no cuenta con un buen

asesoramiento genético personalizado. Muchos de los test no incluyen, pero no es lo mismo una descripción escrita, cuya comprensión en plenitud puede estar fuera del alcance de los no expertos, que un asesoramiento directo y personalizado realizado por personas que no sólo entiendan de genética sino que también sepan comunicar el alcance de los resultados.

GUILLERMO ANTIÑOLO

Director del plan de genética de Andalucía

Estamos hablando ante todo de salud. ¿Vale la pena ganar dinero arriesgando la salud de las personas? No lo creo. Por eso, estos test necesitan ser regulados, tal y como sugiere la FDA (agencia estadounidense del medicamento) y diferentes organismos europeos. Es necesario que tengan validez clínica —que esté demostrado que funcionan— y que sean útiles —que mejoren el diagnóstico, pronóstico y el tratamiento de las enfermedades—. Hasta ahora, los test genéticos personalizados, fuera de la asistencia sanitaria normalizada, no tienen ni evidencia ni validez científica y clínica, y se aplican sobre problemas de salud sin estar contrastados. Y lo que es todavía peor, no tienen trazabilidad y se corre el riesgo de que se produzcan errores —como que te den los resultados de otra persona—.



RAFAEL CAMACHO

Director General de la Fundación Genoma España

Este tipo de test lo empezaron a ofrecer las empresas californianas DECODEME y NAVIGENICS, si bien ahora se han extendido por otros países e incluso ya los hay en España. Estas pruebas analizan la predisposición a sufrir diferentes enfermedades o incluso la forma en que metabolizamos los fármacos en función de la secuencia genética. Y, por lo tanto, se basan

en la evidencia científica disponible para poder hacer tales predicciones. En este sentido, y según avance la ciencia y se encuentren y validen marcadores genéticos que se puedan asociar con una predisposición patológica, estos test podrán ir mejorando su capacidad predictiva, siempre hasta un cierto nivel de fiabilidad.

No debemos olvidar que el componente ambiental, es decir, la alimentación y el estilo de vida que llevamos, condiciona nuestra salud tanto como el componente genético.

PREGUNTA 1: Desde que se anunció el primer borrador, ¿se han cumplido sus expectativas?

PREGUNTA 2: ¿Qué ha supuesto en la práctica la secuenciación del genoma?

PREGUNTA 3: ¿Qué opina de los test genéticos personalizados que ofrecen varias compañías?

PREGUNTA 4: Hasta ahora, ¿dónde se ha notado más el beneficio de los avances en genómica?

PREGUNTA 5: ¿Qué está por llegar?



Ilustración: Ampudia; Maggie Bartlett, NHGRI