

Especial: nuevo Documento del OBD

- **Este Newsletter está dedicado al nuevo documento del Observatorio de Bioética y Derecho sobre Pruebas Genéticas de Filiación.**

Link al Documento:

http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Pruebas_geneticas_de_filiacion.pdf

Noticias de Prensa

- **Els experts proposen regular les proves de paternitat per protegir els menors**

El Punt - 19/12/2006

L. Campuzano - Barcelona

Creuen que l'administració hauria d'acreditar els laboratoris que les fan, com les han de fer i amb quines autoritzacions

Experts en bioètica i dret van proposar ahir a l'administració que reguli les proves genètiques de paternitat perquè, segons van denunciar, la falta d'una normativa deixa actualment a les mans de laboratoris nombrosos aspectes relacionats amb aquestes proves com, per exemple, quants indicadors genètics analitzen –un aspecte clau per a la fiabilitat de la prova– o qui ha d'autoritzar la prova de filiació d'un menor. El grup d'opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona considera que no s'ha de permetre la venda de lots de paternitat –una pràctica molt habitual a Internet– i que, en el cas de les proves en què es vegi implicat un menor, sigui imprescindible l'autorització dels dos progenitors si tenen la pàtria potestat compartida. El grup d'opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (UB) va manifestar ahir la seva preocupació per la pràctica, cada cop més habitual, de fer proves de paternitat i desvelar-ne els resultats en directe en alguns programes de televisió que vulneren els drets dels menors.

Els experts veuen bé que, sigui quin sigui el resultat de les proves de filiació, aquestes no tinguin cap efecte sobre les obligacions derivades de la paternitat però alerten sobre altres conseqüències igualment importants: un home que s'assabenta que el qui es pensava que era el seu fill no ho és continua mantenint les seves obligacions legals com a pare –hauria de recórrer als tribunals per desfer aquests lligams– però perfectament pot desheretar-lo.

El document elaborat per l'observatori posa sobre la taula els nombrosos problemes i reptes que plantegen les proves. «Si un pare ve amb el seu fill perquè li facin la prova, els laboratoris li han de fer? o cal que la mare també hi doni el consentiment?», reflexionava ahir Maria Casado, directora de l'observatori i professora titular de filosofia del dret de la UB.

Fer una prova genètica de filiació és, segons expliquen, molt fàcil i relativament barat, cosa que fa que sigui a l'abast de qualsevol laboratori. «Qualsevol acabat de llicenciar pot fer-les», explicava Gemma Marfany, professora titular del departament de genètica de la UB. El problema és que en l'actualitat no hi ha una regulació que estableixi que els laboratoris que fan aquesta mena de proves hagin d'estar acreditats ni tampoc es fixa altres aspectes extremament importants com és, per exemple, el nombre d'indicadors genètics que han d'analitzar en cada prova per garantir-ne la major fiabilitat possible. A la pràctica, això

provoca que tot quedi a criteri dels laboratoris. «I n'hi ha alguns de molt seriosos però n'hi ha d'altres que no ho són», va alertar Casado.

Per això, els experts proposen que l'administració reguli aquest camp i estableixi uns requisits per als laboratoris que facin proves de paternitat. Creuen que les proves només les han de poder fer els laboratoris expressament acreditats; consideren que s'ha de regular com s'han de fer les proves (quin tipus de marcadors genètics i quants) i s'ha d'establir que la mostra utilitzada no pugui ser emprada per a altres fins.

Els experts es mostren contraris als lots de paternitat que es venen per Internet perquè «no assegurin la seva fiabilitat».

«Poden dir que no es poden posar portes a Internet però jo crec que sí», diu Casado, que proposa prohibir a les empreses establertes aquí que venguin aquest lots i també penalitzar les persones que els facin servir.

► **Expertos en bioética piden que se regulen las pruebas de paternidad extrajudiciales**

La Vanguardia - 19/12/2006

Redacción - Barcelona

El Observatori de Bioètica i Dret (OBD) de la Universitat de Barcelona, que agrupa a experts en diversos àmbits, proposa que se regule la realització de proves de paternidad extrajudiciales para evitar abusos. Así, señala que los laboratorios que hagan estas pruebas de ADN deban ser acreditados para esta práctica por la Administración y se establezca - y se les obligue a cumplir- una normativa específica sobre el uso de estas pruebas y estándares técnicos, éticos y jurídicos.

Los expertos plantean, por ejemplo, que la recogida de muestras para pruebas de filiación vaya siempre acompañada de una identificación y consentimiento informado firmado por la persona o, en el caso de menores de edad, por las personas que tengan la patria potestad. También, que las muestras biológicas puedan guardarse sólo un tiempo y después deban ser destruidas.

Las pruebas biológicas de estudio genético son habituales en ámbitos privados, judiciales o sanitarios. En los últimos años, gracias a que los avances técnicos las han hecho más accesibles, proliferan las de paternidad. Desde hace un par de años se comercializan (sobre todo por internet) incluso unos kit de paternidad en que el mismo interesado recoge las muestras (saliva, sangre un cabello) y las remite a la empresa que las hace analizar. El OBD, que dirige la profesora María Casado, pide que se prohíba la venta de estos kit por considerar que "no aseguran su fiabilidad, no incluyen el consentimiento informado de las personas implicadas, ni aseguran la identificación de los solicitantes".

En la misma línea, el observatorio critica los programas televisivos en que se revela los resultados de pruebas de paternidad en directo, conculcando derechos fundamentales de los afectados. Los expertos señalan que estas pruebas extrajudiciales no tienen validez legal.

El grupo de opinión del OBD ha analizado las pruebas genéticas para filiación desde diversos aspectos y recuerda que la información que se obtiene pertenece a la intimidad personal y familiar y que, además, en estos análisis, se pueden obtener datos de salud aunque no sea ése el motivo por el que se han hecho las pruebas. Así, señala que debe preservarse la intimidad y confidencialidad. Los expertos opinan que en España no se exigen estándares de calidad a los laboratorios y algunos aprovechan las lagunas legales.

► **Les proves genètiques d'identificació de filiació, tema del nou document de l'Observatori de Bioètica i Dret**

Parc Científic de Barcelona - 18/12/2006

Les proves biològiques que es basen en l'estudi del DNA s'han generalitzat en els últims anys i gràcies als avenços metodològics els estudis d'identificació genètica són freqüents en la pràctica privada extrajudicial i en els àmbits de l'administració de justícia i la sanitat. Però, com incideix la realització d'aquestes proves sobre els drets fonamentals de les persones implicades? Com es regula l'obtenció d'aquestes dades amb tantes implicacions ètiques i legals? Quin efecte té sobre les obligacions que es deriven de la paternitat?

En aquest context, el Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret (OBD), centre de la Universitat de Barcelona (UB) amb seu al Parc Científic de Barcelona (PCB), ha elaborat el «Document sobre proves genètiques de filiació», presentat avui en roda de premsa, en què s'analitzen, des d'una perspectiva pluridisciplinària, els principals problemes que sorgeixen a partir d'aquesta pràctica, i on es proporcionen pautes a l'Administració i al legislador de cara a establir regulacions i protocols. El text ha estat coordinat per María Casado, directora de l'OBD i professora titular de Filosofia del Dret de la UB; Roser González-Duarte, catedràtica de Genètica també de la UB, i Àngel Carracedo, catedràtic de Medicina Legal i Forense de la Universitat de Santiago de Compostel·la .

El debat que planteja l'OBD s'origina en el fet que la informació que s'obté a partir de les proves genètiques pertany a la intimitat personal i familiar i, per tant, pot afectar als drets fonamentals de les persones. Aquestes proves, a més, revelen dades sobre la salut i altres informacions “sensibles” que poden ser alienes al motiu pel qual es realitza la prova i, per tant, poden suscitar problemes colaterals. Un exemple actual de violació dels drets són els programes televisius en què es realitzen proves de paternitat a menors i es comuniquen els resultats en directe. D'igual manera, la venda lliure de kits identificadors de paternitat, tant per part de laboratoris, com als comerços o per Internet, també presenta situacions d'abús perquè permeten realitzar aquestes proves sense consentiment o identificació de les persones implicades, i sense garanties de fiabilitat.

A Espanya, a més, no s'exigeixen estàndards de qualitat per a la realització de les anàlisis genètiques identificatives als laboratoris que realitzen proves de DNA , l'acreditació dels quals no és obligatòria; ni una legislació que abordi de manera detallada la regulació de les anàlisis extrajudicials de parentiu, el que suposa que els científics de laboratori que s'hi dediquen s'hagin d'afrontar a casuístiques que excedeixen les seves competències.

Davant d'aquesta situació, el Document de l'OBD proposa, per una banda, que els laboratoris hagin d'acreditar-se per realitzar aquestes proves i, d'aquesta manera, es garanteixi que es complirà les mesures establertes. Així mateix, respecte a la qualitat de la realització de la mostra, l'acreditació hauria d'obligar a complir una normativa específica per a l'ús de les proves de DNA, així com dels estàndards tècnics i de procediments proposats per la comunitat científica. D'altra banda, es proposa que les mostres s'emmagatzemin durant un temps limitat segons criteri científic i, després, siguin destruïdes. En tots aquests temes, segons l'OBD, els laboratoris són els responsables de complir els estàndards tècnics, ètics i jurídics i la llei haurà de preveure les sancions corresponents en cas d'incompliment.

Per a l'obtenció de les mostres, aquestes haurien d'identificar-se i anar acompanyades del consentiment informat signat, en el cas d'adults, per la persona implicada i, en el cas de menors, per les dues persones que tinguin la pàtria potestat quan aquesta sigui compartida. El Document assenyala que “la realització de proves privades –extrajudicials– no té, ni ha de tenir, efecte algun sobre les relacions de filiació preexistents, ni sobre l'atribució de la pàtria potestat o qualsevol altra de les obligacions derivades de la paternitat”. I agrega “qui desitja reclamar o impugnar una paternitat haurà d'acudir al jutge, doncs, només per sentència ferma podrà modificar-se legalment la filiació i deures que d'ella emanin”.

El Document conclou a més que s'ha de prohibir la venda de kits identificadors de paternitat ja que no asseguren la seva fiabilitat, no inclouen el consentiment informat de les persones implicades, ni asseguren la identificació dels sol·licitants.

La presentació pública del Document tindrà lloc aquesta tarda a les 19 hores a l'Auditori Antoni Caparrós del Parc Científic de Barcelona (c/Baldiri Reixac, 4-6). L'acte serà presidit pel rector de la Universitat de Barcelona Màrius Rubiralta i el director del Parc Científic de Barcelona Fernando Albericio, i inclourà les intervencions dels coordinadors del Document.

► El Observatori de Bioètica pide límites para las pruebas de ADN

El Periódico - 19/12/2006

Àngels Gallardo - Barcelona

1. Propone acotar los tests a la filiación e impedir detectar dolencias hereditarias
2. Reclama que los laboratorios acrediten y homologuen sus análisis genéticos

La determinación del ADN de una persona, el análisis que revela toda su información genética y su filiación, se ha convertido, en apenas un decenio, en un instrumento de fácil obtención biotecnológica y creciente demanda social, para el que apenas se han legislado límites que eviten su uso irregular o poco ético. El Observatori de Bioètica i Dret (OBD) de la UB ha elaborado un informe en el que alerta de esa situación y plantea la necesidad de acotar el uso de las pruebas que revelan la *verdad biológica* de un ser humano, estableciendo requisitos de actuación para los laboratorios que las facilitan.

El documento, que el OBD enviará a todos los grupos parlamentarios, propone que no sea posible realizar la prueba que determina la huella genética de un niño si la solicitud no cuenta con el consentimiento del padre y la madre del menor. En la actualidad, suele ser uno de los cónyuges quien solicita la prueba del ADN, y casi siempre con el desconocimiento del otro.

No hacer diagnósticos

El OBD propone asimismo crear un protocolo que acote qué tipo de marcadores genéticos se desvelarán, de forma que estos se limiten a la porción del ADN que define la filiación, sin entrar en los genes que podrían revelar la predisposición a sufrir determinadas enfermedades.

"Se debe exigir a los laboratorios el cumplimiento de unos estándares técnicos, éticos y jurídicos, y que quede prohibido el análisis del ADN con fines diagnósticos --reiteró María Casado, directora del OBD--. Esos centros deben estar acreditados y si incumplen las normas que se fijan deberían ser sancionados".

El estudio del genoma humano reveló, en los años 90, que los genes --los factores hereditarios localizados en los cromosomas--, son secuencias de ADN que pueden ser utilizados como marcadores con los que obtener múltiples análisis genéticos. La combinación de esos marcadores es exclusiva en cada ser humano, y permite individualizar su huella genética, distinguirla de la del resto de la población y fijar sus relaciones de parentesco. Identificar a su familia.

Este tipo de análisis, prohibidos en España hasta que en 1978 se aprobó la Constitución, nunca deberían exceder el ámbito de la confidencialidad, dice el informe del OBD. "Pero los hechos sociales y los avances técnicos han desbordado el marco jurídico, y es importante que la gente lo sepa", alertó Casado.

"En múltiples ocasiones, somos espectadores de violaciones de derechos mediante el uso del análisis genético --indica el documento del OBD--. Es notoria la existencia de programas de televisión en los que se hacen pruebas de paternidad a menores y se comunica allí mismo su resultado, lo que atenta contra la intimidad del pequeño".

► **Demanen la regulació dels tests de filiació. Experts de la UB denuncien la venda de 'kits' per fer proves de paternitat**

Avui - 19/12/2006

Redacció

L'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (UB) va presentar ahir un document elaborat per experts en biologia i dret que posa de manifest els problemes legals que originen les proves genètiques de filiació. Els autors del treball van instar les autoritats a legislar sobre aquest tema que, entre d'altres perjudicis, "deixa els menors desprotegits". La directora de l'Observatori i professora de filosofia del dret de la UB, Maria Casado, va denunciar que molts laboratoris aprofiten el buit legal per fer proves de paternitat sense cap tipus d'acreditació. Casado també va criticar els programes televisius que fan aquestes proves i en comuniquen els resultats en directe, així com la venda incontrolada de *kits* per fer aquest tipus de tests, que permeten fer les proves sense el consentiment dels implicats.

Video de Prensa

► **Barcelona TV - 19/12/06**

Link: <http://www.barcelonatv.com/noticies/default.php?sec=89>

Fotografías



