

Dividucción e imposibilidad de principios éticos en la autogestión del riesgo genotípico

Hernando Augusto Clavijo-Montoya¹ 

¹Departamento de Bioética, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia

Resumen

Propósito/Contexto. Hoy en día, con la posibilidad de detectar la predisposición genética de un número cada vez mayor de enfermedades, incluidos los ampliamente promocionados a nivel mundial y conocidos como “test genéticos del hogar”, la genómica comienza a plantear conflictividades que no se consideraban años atrás.

Metodología/Enfoque. En este artículo, tales conflictividades son estudiadas con una metodología cualitativa desde la ética de la convergencia de Ricardo Maliandi, en el contexto del concepto de dividuo propuesto por Gilles Deleuze y aplicado a estos avances científicos.

Resultados/Hallazgos. Las personas se enfrentan a la nueva realidad de tener marcadores genéticos asociados con riesgos de enfermedades cuya prevención o tratamiento son aún limitados. De esta manera, el proceso de dividucción, a nivel genotípico, aumenta la conflictividad por el surgimiento de nuevas formas de imposibilidad de óptimos entre los principios éticos.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Con la disponibilidad de estos avances tecnocientíficos, las personas no solamente deben preocuparse por su fenotipo; ahora deben comenzar a autogestionar su genotipo en un contexto de incertidumbre sobre su salud. Resulta necesario considerar el papel de las políticas sanitarias frente a estos desafíos; de sus orientaciones u omisiones dependerán las decisiones de las organizaciones y de la sociedad en general.

Palabras clave: prepaciente, previviente, dividuo, autogestión del genotipo, test genéticos del hogar, test directos al consumidor, ética de la conflictividad, ética de la convergencia.

Autor de correspondencia

1. Hernando Clavijo, Departamento de Bioética, Universidad El Bosque, Carrera 7d Bis No. 129-47, Bogotá D.C., Colombia. Correo-e: clavijohernando@unbosque.edu.co

Historia del artículo

Recibido: 11 de marzo de 2020

Evaluado: 16 de octubre de 2020

Aprobado: 5 de noviembre de 2020

Publicado: 11 de diciembre de 2020

Cómo citar este artículo

Clavijo-Montoya, Hernando Augusto. 2020. “Dividucción e imposibilidad de principios éticos en la autogestión del riesgo genotípico.” *Revista Colombiana de Bioética* 15, no. 2: e3343. <https://doi.org/10.18270/rcb.v15i2.3343>

Dividuation and Impossibility of Ethical Principles in Genotypic Risk Self-management

Purpose/Context. Today, with the possibility of detecting our genetic predisposition to an increasing number of diseases, including the widely promoted worldwide “at-home genetic testing,” genomics has begun to raise conflicts that were not considered years ago.

Method/Approach. This article studies such conflicts from Ricardo Maliandi’s convergent ethics using a qualitative method, according to Gilles Deleuze’ concept of *dividual* applied to these scientific advances.

Results/Findings. People are facing the new reality of having genetic markers associated with risks of diseases whose prevention or treatment is still limited. Then, the dividuation process at the genotypic level increases conflict due to the emergence of new forms of optimal impossibility between ethical principles.

Discussion/Conclusions/Contributions. With these available techno-scientific advances, individuals should not only worry about their phenotype but also about self-managing their genotype amidst the uncertainty of their health. It is necessary to consider the role of health policies in these challenges; the decisions of organizations and society will depend on their guidance or omissions.

Keywords: Prepatient, previvor, *dividual*, genotype self-management, at-home genetic testing, direct-to-consumer tests, ethics of conflict, convergent ethics.

Dividuação e incompatibilidade de princípios éticos na autogestão de risco genotípico

Objetivo/Contexto. Hoje em dia, com a possibilidade de detectar a predisposição genética para um número cada vez maior de doenças, inclusive aquelas amplamente divulgadas mundialmente e conhecidas como “testes genéticos do lar”, a genômica começa a suscitar conflitos que não eram considerados anos atrás.

Metodologia/Abordagem. Neste artigo, tais conflitos são estudados com uma metodologia qualitativa a partir da ética da convergência de Ricardo Maliandi, no contexto do conceito de *divisão* proposto por Gilles Deleuze e aplicado a esses avanços científicos.

Resultados/Descobertas. As pessoas estão enfrentando a nova realidade de ter marcadores genéticos associados a riscos de doenças cuja prevenção ou tratamento ainda é limitado. Desse jeito, o processo de *Dividuação*, em nível genotípico, aumenta o conflito devido ao surgimento de novas formas de incompatibilidade de ótimos entre os princípios éticos.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Com a disponibilidade desses avanços tecno-científicos, as pessoas não se devem preocupar apenas com seu fenótipo; agora eles devem começar a autogerir seu genótipo em um contexto de incerteza sobre sua saúde. É preciso considerar o papel das políticas de saúde diante desses desafios; as decisões das organizações e da sociedade em geral dependerão de suas orientações ou omissões.

Palavras-chave: pré-paciente; previvente; *dividual*; autogestão de genótipos; testes genéticos do lar; testes diretos ao consumidor; ética da conflitividade; ética da convergência.

Introducción

Los avances en la genómica presentan oportunidades y desafíos que es importante que tengan una mayor deliberación desde la perspectiva bioética. Se trata de adelantos científicos que rápidamente encuentran sus aplicaciones tecnológicas para ofrecerlas a la población general. La posibilidad de la detección de polimorfismos genéticos asociados a enfermedades ya no se da solamente en el contexto de una relación médico-paciente sino que, en los últimos años, también se observa una comunicación directa entre las empresas que ofrecen los servicios y los consumidores, especialmente en los ampliamente publicitados y conocidos como los “test genéticos del hogar”, aprobados por la Food and Drug Administration (2019). Cabe recordar que, dada la amplia cantidad de polimorfismos, una persona puede presentar un riesgo similar, menor o mayor, en relación con la población general, según la enfermedad. Sin embargo, una vez identificado un riesgo aumentado con base en el genotipo, emerge una gran incertidumbre en términos de la salud, porque hacia el futuro la enfermedad podrá o no aparecer; esto dependerá de muchos aspectos, incluida la interacción con factores no genéticos. De otra parte, aunque estos test son novedosos, para muchas de las enfermedades que se detectan los tratamientos y las medidas de prevención son limitados o no existen y es factible que muchas personas se realicen los test con estas expectativas. De esta forma, se genera un proceso de dividualización y de modulación, típico de las sociedades de control propuesto por Gilles Deleuze en el que el individuo fenotípico se convierte en un dividuo que ahora también se ve obligado a gestionar sus riesgos genotípicos. Recientemente se han propuesto dos términos que guardan similitud en su uso: “prepacientes” y “previvientes”, el primero desarrollado por Nikolas Rose (2012) en su libro *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI* y el segundo sugerido por Siddhartha Mukherjee (2017) en su libro *El gen*. De otra parte, aunque no lo identificó con un término específico, Deleuze (1999) en su libro *Conversaciones* hace referencia al surgimiento de una nueva medicina sin médicos ni enfermos que tiene por objetivo identificar a enfermos potenciales, así como a grupos de riesgo; se trata de pacientes que en cierta forma han sido dividualizados. En este escenario comienzan a emerger conflictividades éticas que pueden ser estudiadas desde la mirada de la ética de la convergencia propuesta por Ricardo Maliandi.

Metodología

Este artículo se enfoca especialmente en los test genéticos del hogar para la detección de riesgo de enfermedades y que tienen la particularidad de ofrecerse a través de una comunicación directa entre las empresas que proveen el servicio y los usuarios; algunos de estos test ya han sido autorizados (Food and Drug Administration, 2019). Se trata de los primeros de una lista que, sin duda, aumentará en un futuro próximo. Cabe recordar que desde hace varios años, algunos test genéticos son ofrecidos a nivel asistencial en la consulta médica; ejemplos de estos corresponden al BRCA1 y al BRCA2 asociados principalmente con formas familiares de cánceres de mama y de ovario y con el marcador genético de repeticiones de la enfermedad de Huntington. Sobre estos se realizarán algunas reflexiones basadas en la literatura científica que servirán para ser consideradas también en los nuevos test genéticos del hogar.

En el análisis de los procesos de dividualización y de modulación propios de las sociedades de control se tendrá como referente a Gilles Deleuze, en el libro citado anteriormente, y las conflictividades éticas que emergen relacionadas con la condición de pacientes genéticamente susceptibles, conocidos también como prepacientes o previvientes. Estas conflictividades serán interpretadas con una aproximación cualitativa desde la perspectiva de la ética de la convergencia propuesta por Ricardo Maliandi y Oscar Thüer (2008), con base en su libro *Teoría y praxis de los principios bioéticos* así como en diferentes artículos publicados por Ricardo Maliandi.

Contexto general

Test genéticos en el hogar

La Food and Drug Administration (2019) de los Estados Unidos aprobó la realización de test genéticos; se conocen como “test genéticos en el hogar” o “test directos al consumidor”. La tabla 1 presenta ejemplos de enfermedades a las que se les puede realizar marketing por parte de quienes ofrecen el servicio para la detección de riesgos, como lo expresa esta agencia reguladora.

Tabla 1. Test directos al consumidor autorizados por la Food and Drug Administration (FDA)

Enfermedad	Gen(es)
Trombofilia hereditaria	F2 y F5
Deficiencia de Alfa-1 Antitripsina	SERPINA1
Enfermedad de Alzheimer de aparición tardía	APOE
Enfermedad de Parkinson	LRRK2 y GBA
Enfermedad de Gaucher tipo 1	GBA
Deficiencia del factor XI de la coagulación	F11
Enfermedad celiaca	Haplotipo HLA-DQ2.5
Deficiencia de glucosa-6-fosfato deshidrogenasa	G6PD
Hemocromatosis hereditaria	HFE
Distonía primaria de aparición temprana	DYT1

Fuente: Food and Drug Administration 2019.

Los medios de comunicación han dado amplia cobertura a la novedad de estos tests, resaltando el hecho de la facilidad de la toma de la muestra en el propio hogar del consumidor, a partir de mucosa del interior de la mejilla, con el uso de un hisopo por lo que no se requiere de muestra de sangre, además del carácter innovador de la propuesta (Christensen 2017). Así mismo, los National Institutes of Health (s.f.) de los Estados Unidos también observan que estos test son ampliamente publicitados en la actualidad por diferentes medios de comunicación (especialmente a través de televisión e internet) permitiendo el acceso de los resultados de la información genética por parte de la empresa directamente al consumidor —vía telefónica, correo electrónico o del sitio web de forma privada. Se trata de las primeras pruebas directas a los consumidores que la Food and Drug Administration (2017) ha permitido. Así mismo, se plantea que los resultados pueden ser relevantes para tomar decisiones relacionadas con los estilos de vida y para informar a los médicos en caso de ser necesario.

BRCA1, BRCA2 y Enfermedad de Huntington

Existen algunos test que tradicionalmente se efectúan a nivel asistencial, de una forma presencial, que permiten realizar consideraciones que pueden ser aplicables a los test genéticos del hogar. Winchester y Hodgson (2006) explican que las mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2 incrementan el riesgo de aparición de cánceres de mama y de ovario (correspondiendo estas mutaciones dominantes al 5-10 % de estos cánceres, con

el porcentaje restante de origen multifactorial) y de forma moderada a otros tipos de cánceres. En el Reino Unido, los test se realizan cuando existe una historia de cáncer familiar de mama/ovario y no se practican en el grupo infantil por la baja probabilidad de aparición de los cánceres mencionados en estas edades y por el escaso beneficio médico que se les puede ofrecer.

Una vez realizada la confirmación del diagnóstico de la mutación, es frecuente encontrar en la bibliografía consultada el término “gestión del riesgo” que involucra diferentes aspectos. Por ejemplo, para Winchester y Hodgson (2006) por gestión del riesgo se entiende que la persona tiene la posibilidad de realizar tamizajes de forma periódica para los dos cánceres, mama y ovario, así como el autoexamen de mama y la cirugía profiláctica. Sin embargo, las implicaciones de un test positivo no son exclusivas para la persona, lo son también para la familia —los riesgos *a priori* se extienden a las familiares con una probabilidad de que sean portadoras del 50 %. Esto conduce a un conocido dilema ético sobre el derecho a la privacidad de la información y el derecho de conocer o no, por parte de los parientes, una información genética no solicitada. Winchester y Hodgson (2006) observan que diversos estudios han demostrado que una vez verificada la mutación, la persona portadora frecuentemente comunica el resultado del test a sus familiares en primer grado y tiende a informar menos a los parientes en segundo o tercer grado, o cuando los resultados son negativos o no conclusivos.

Una vez confirmada la mutación asociada con el riesgo, dentro de los factores a considerar en los estilos de vida, se encuentra la actividad física porque las mujeres portadoras de la mutación BRCA1/BRCA2, con inactividad física, tienen un riesgo aumentado de aparición del cáncer de mama. De otra parte, sobrepeso, tabaquismo y consumo de alcohol son factores de riesgo en mujeres a las que no se les ha hecho el test. Sin embargo, es importante realizar estudios sobre el impacto de estos factores una vez confirmada la mutación BRCA1/BRCA2 (Erkelens et al. 2017).

Fiedorowicz et al. (2011) identificaron, en un seguimiento de 3.7 años y en una muestra de 735 personas que tenían el marcador genético de repeticiones de la enfermedad de Huntington en una fase prodrómica, que en 12 casos hubo intento de suicidio (1.6 %) y en 1 (0.1 %) hubo suicidio frente a 0 casos de intentos de suicidio y 0 casos de suicidios, en el grupo control que no tenía las repeticiones.

Desde una perspectiva de acceso a la salud, la Food and Drug Administration (2019) aclara que aún, cuando en principio existe una legislación para la no discriminación genética en los Estados Unidos, esta no cubre ciertos tipos de seguros, luego la información genética obtenida a través de los test genéticos del hogar podría impactar las condiciones en el contrato de un seguro y el mismo cuidado a largo plazo que deba realizar la persona.

Ciudadanía biológica informacional es un concepto tratado por Rose (2012) sobre ciudadanos que, con base en su condición biológica, consultan la información médica disponible generalmente en internet. Estos ciudadanos tienen la capacidad de organizarse, en diferentes formas de activismo, para defender sus derechos a mejores servicios, tratamientos y a la eliminación de la estigmatización. En los últimos años han comenzado a emerger grupos de apoyo informacional para las personas genéticamente susceptibles al riesgo de cáncer hereditario, incluyendo los cánceres de mama y de ovario. Esto facilita la comunicación oportuna sobre nuevas opciones a nivel sanitario y la promoción de la investigación específica en este campo del conocimiento; este es el caso del grupo Facing Our Risk of Cancer Empowered (s.f.).

Prepacientes, previvientes o pacientes genéticamente susceptibles

Rose (2012) explica que una vez a una persona asintomática se le haya realizado el diagnóstico genético de una susceptibilidad, este sujeto ya quedará inscrito por el resto de su vida en la dinámica de las consultas y los laboratorios del mundo de la medicina. Se pregunta si los profesionales que trabajan en la genómica tienen el derecho de diagnosticar protoenfermedades convirtiendo a las personas en prepacientes (término que utiliza para identificar la condición descrita). De esta forma, Rose (2012) también se pregunta por el alcance de las extensiones de poder que se ejercen desde una tecnociencia supramente especializada sobre los prepacientes.

Con reflexiones que se encuentran en la misma vía de las expuestas por Rose (2017), Mukherjee (2017) encuentra premonitorias las dos observaciones de los estudiantes de Paul Berg sobre cómo se construiría el futuro de la genética: la alteración genética y el diagnóstico genético; este último experimentó un importante desarrollo con el hallazgo de genes asociados con las formas hereditarias de algunos cánceres como el BRCA1 y el BRCA2. Sin embargo, existen muchas reflexiones dada la penetrancia incompleta del gen (70-80 %). De esta forma Mukherjee (2017) propone el término “previviente”, haciendo referencia a la condición de las personas que, considera, son supervivientes por anticipado. Se trata de personas que con base en los resultados de los estudios genéticos que demuestran la presencia de una mutación, realizan su proyecto de vida en torno a la preparación frente a una enfermedad que todavía no han desarrollado. De esta forma las palabras “prepaciente” y “previviente” hacen referencia a la misma condición y se trata en realidad de nuevos términos que surgen ante la aparición de situaciones que no se consideraban hace algunos años.

Mukherjee (2017) plantea que los previvientes enfrentan una enfermedad latente que se encuentra en sus genomas y cabe aclarar que para muchas enfermedades no existe necesariamente el concepto de un predeterminismo genético porque se requiere de la interacción de varios factores para que aparezca la enfermedad. Citando algunos ejemplos de esos factores, tenemos la conducta, las condiciones ambientales, los factores prenatales e incluso el azar; se confía en que los test genéticos, en el futuro, tendrán un mayor valor predictivo.

Unos años antes, Deleuze (1999), en su libro *Conversaciones*, hizo referencia al surgimiento de una nueva medicina, sin médicos ni enfermos, que tiene por objetivo identificar a enfermos potenciales, así como a grupos de riesgo.

En este contexto propongo como término alternativo a prepacientes o previvientes, el de *pacientes genéticamente susceptibles*, porque al ingresar a las dinámicas de las consultas y de los laboratorios, en el contexto médico, se trata de personas que ya son convertidas en pacientes, aunque no hayan desarrollado la enfermedad. El término propuesto refleja que el proceso de dividucción se presenta también desde la perspectiva de la genómica. De otra parte, más que “supervivientes por anticipado”, el foco se debe realizar en los pacientes que tienen una gran incertidumbre sobre su salud por la identificación de un polimorfismo asociado al riesgo de una enfermedad. Cabe considerar que para muchas de estas enfermedades, las opciones de tratamiento o de prevención son limitadas o desconocidas, luego la novedad de estos test se ha enfocado más en la posibilidad de que sean realizados en el hogar.

Para Lemke (2004) el análisis del genoma y el diagnóstico genético distan muchas veces de una relación determinística y generan la necesidad de un diálogo entre el individuo y la sociedad, también en este aspecto. Douglas plantea que la construcción de representaciones sociales como individuos de riesgo, parejas de riesgo, embarazos de riesgo, etcétera, hace fácil moralizar el comportamiento que se presume que se desvía; de esta forma se suelen asignar muy a la ligera culpas y responsabilidades (Lemke 2005, 100).

Sociedades de control

Deleuze (1999) plantea que los individuos se han convertido en dividuals, por lo tanto, las masas han pasado a ser indicadores, datos e incluso, mercado. Deleuze (1999) explica que las cifras permiten o prohíben el acceso a la información. El capitalismo del siglo XIX era de concentración, tanto en la producción como en la propiedad y su centro de encierro era la fábrica. El capitalismo actual no se concentra tanto en la producción sino en los propios productos y en los servicios; de otra parte, la persona ya no está encerrada sino endeudada. Deleuze (1999) interpreta que las sociedades de control se caracterizan por la modulación, la cual no tiene límites definidos sino que es etérea: “los encierros son *moldes* o moldeados diferentes, mientras que los controles constituyen una *modulación*, como una suerte de moldeado autodeformante que cambia constantemente y a cada instante, como un tamiz cuya malla varía en cada punto” (Deleuze 1999, 6).

Desde esta perspectiva, se podría considerar que en el camino entre la salud y la enfermedad se consolida un nuevo proceso de dividualización por los avances de la genómica: los pacientes genéticamente susceptibles. Este proceso de dividualización ocurre a un nivel molecular que es muy distante al de una óptica fenotípica con la que muchos han concebido la enfermedad, la susceptibilidad a la enfermedad y la misma salud. Una realidad que divide aún más a la persona, ahora también inscrita como paciente y que, con una buena dosis de los intereses del mercado, se ve así misma asociada con el nombre del marcador genético identificado, a lo que se suma que de aquí en adelante también tendrá la responsabilidad de cuidar de su genotipo. De otra parte, uno de los campos de interés de la genética es el estudio de las variaciones, es decir, de los polimorfismos, lo que indica que en un futuro cercano un mismo paciente genéticamente susceptible podría tener varios polimorfismos asociados con diferentes enfermedades lo que aumentará su dividualización.

Un ejemplo de dividualización y control se presenta en la intención de las compañías de seguros de tener la información genética previa de su cliente; un polimorfismo en este contexto se podría convertir en dato, indicador y mercado que autoriza o no el acceso al seguro en torno a una preexistencia en el historial del paciente, cliente o consumidor. Si a esto se suma que en el *marketing* el objetivo no es ofrecer un producto o un servicio a toda la población sino a un segmento de la misma, se puede vislumbrar que, en el futuro, para cada polimorfismo asociado a una predisposición genética, se dispondrá de un modelo de negocio por separado siguiendo las pautas de la segmentación del mercado, como ya se está observando de forma naciente con los test genéticos del hogar. Cabe recordar que para Deleuze (1999), el más reciente instrumento de control social es el *marketing*. González Valenzuela (2017) considera que con la medicina genómica uno de los principales problemas que se plantea es la pregunta de quiénes realmente se beneficiarán de estos avances científicos; también existe el riesgo de aumentar la brecha de la desigualdad social por la dificultad al acceso económico a las tecnologías.

Es válido considerar que los test genéticos también han tenido antecedentes que han permitido implementar estrategias adecuadas y oportunas para algunas enfermedades. Es el caso de la fenilcetonuria o la posibilidad de realizar tamizajes periódicos para diferentes formas de cáncer; muchos test, en el futuro, se encontrarán en un contexto similar para brindar nuevas posibilidades de prevención. Sin embargo, en otros casos, las personas tendrán que reorientar su vida con base en una enfermedad que no ha aparecido, con información de estrategias a seguir, muy fragmentadas, en donde muchas veces reina la incertidumbre. Este es un aspecto característico de la modulación propuesta por Deleuze y es que las personas estarán constantemente a la expectativa de la actualización científica para reorientar sus estilos de vida o para acceder a la atención médica.

Reflexiones desde la bioética

La bioética cubre un conjunto de investigaciones, de discursos y de prácticas, generalmente pluridisciplinarias y pluralistas, que tienen como objeto aclarar y, si es posible, resolver preguntas de tipo ético suscitadas por los avances de la tecnociencia en el seno de sociedades caracterizadas, en diversos grados, por ser individualistas, multiculturales y evolutivas (Hottois, 2007 p. 26).

Maliandi y Thüer (2008) explican que el *ethos* posee un carácter conflictivo al ser la ética la disciplina que estudia estos fenómenos; por esto consideran que es necesaria una teoría de la conflictividad y plantean que el foco de interés de la ética convergente es la comprensión de las estructuras conflictivas. Maliandi y Thüer (2008) observan que existe una correlación entre su propuesta de los principios cardinales de la ética convergente con los principios bioéticos de Beauchamp y Childress, a los que consideran especificaciones de los principios cardinales, relacionando la realización con la beneficencia, la universalidad con la justicia, la individualidad con el respeto a la autonomía y la conservación con la no-maleficencia.

Maliandi (2010) explica que a medida que un sistema se vuelve más complejo se enfrenta a su vez a una mayor posibilidad de aparición de conflictividades éticas porque aumentan las dinámicas entre sus elementos. Maliandi y Thüer (2008) resaltan la importancia de la “bidimensionalidad” de la razón, la cual corresponde a la fundamentación y a la crítica y en su planteamiento siempre se debe acompañar una de la otra; por ejemplo, fundamentar sin aceptar la crítica se vuelve algo vacío y, de otra parte, la crítica realizada sin fundamentación orienta muy poco. Así mismo, la oposición entre la fundamentación y la crítica es propia del *a priori* de la conflictividad, aspecto central la propuesta de la ética convergente. La fundamentación y la crítica para Maliandi y Thüer (2008, 122) son funciones racionales en que la primera “tiende a consolidar” y la segunda a “derribar” pues si lo último no ocurre, esto lleva a que la fundamentación se consolide aún más.

Maliandi y Thüer (2008) indican que los principios éticos, aunque son válidos, en muchas ocasiones solamente son parcialmente aplicables porque existe la posibilidad de que su aplicación completa lesione a alguno de los otros principios; se trata de la imposibilidad de los óptimos. Para estos autores la indemnidad de los principios es más importante que su plena observancia. De esta forma, para Maliandi y Thüer (2008) el metaprincipio de convergencia restringe la observancia completa de cada principio en procura de establecer la máxima armonía entre los mismos, lo que a su vez conlleva a minimizar la conflictividad. A continuación, se presentan los conflictos específicos que propongo sobre las conflictividades que pueden emerger con los test genéticos del hogar que detectan la susceptibilidad a enfermedades. La mayoría de estas enfermedades, por el momento, no tienen formas de prevención o de tratamiento (tabla 2).

Tabla 2. Conflictividades propuestas con los test genéticos del hogar

Conflictos éticos planteados por Maliandi y Thüer	Ejemplos propuestos de conflictividad por los test genéticos del hogar
Conflicto sincrónico Individualidad (respeto a la autonomía), justicia (universalidad).	Se encuentra el respeto de la autonomía de las personas de realizar o no los test, así como de revelar la información de los resultados frente al interés de muchos empleadores y compañías de seguros de detectar preexistencias genotípicas. ¿Surgirán nuevas formas de discriminación genética?
Conflicto diacrónico Conservación (no maleficencia), realización (beneficencia).	¿Esta información cambiará en cierta medida el proyecto de vida de la persona?, ¿se modificarán los procesos de subjetivación?
Conflicto intradimensional Universalidad (justicia), conservación (no maleficencia).	En la asignación de los recursos para la atención y la investigación en salud, ¿se le dará prioridad a las enfermedades con compromiso en el fenotipo o a las precondiciones de los pacientes genéticamente susceptibles considerando las posibilidades de tratamiento, de prevención y los costos relacionados?, ¿surgirán nuevas condiciones huérfanas con base en los polimorfismos de los pacientes genéticamente susceptibles?
Conflicto intradimensional Individualidad (respeto a la autonomía), realización (beneficencia).	Se observa en el respeto a la autonomía que tiene la persona para realizar o no de los test genéticos y de revelar su información genética, en este caso, frente a la posible solicitud o exigencia por parte de los proveedores de los servicios de salud, que pueden argumentar una presunta beneficencia, con la implementación de cambios en los estilos de vida o con base en la futura disponibilidad de aproximaciones terapéuticas.
Conflicto cruzado Individualidad (respeto a la autonomía), conservación (no maleficencia).	El paciente genéticamente susceptible puede comunicar o no los resultados de las pruebas genéticas a sus familiares, una vez identificado el riesgo; de otra parte, estos pueden tener o no el interés de conocer la información genética de los resultados del test; también hay que considerar la posibilidad de que la falta de información haga que los familiares se priven de los futuros avances científicos para su salud, en torno al riesgo identificado (en caso de que tuviesen también el marcador genético).
Conflicto cruzado Universalidad (justicia), realización (beneficencia).	Estos test se realizan, por el momento, de forma privada y con costos que los asume directamente la persona interesada en la posibilidad de prevención, ¿aumentará la desigualdad en la salud porque muchas personas no puedan acceder por los costos a estos test?

Fuente: estos ejemplos de conflictividad de los test genéticos del hogar, se proponen con base en los 6 conflictos éticos planteados por Maliandi y Thüer 2008.

Discusión

Los test genéticos del hogar representan avances de la genómica que plantean retos sobre los que es importante reflexionar desde diferentes perspectivas de la bioética. El enfoque de la ética de la conflictividad de Ricardo Maliandi, conocida también como ética de la convergencia, permite identificar diferentes conflictos por la imposibilidad de los óptimos entre los principios éticos, los cuales, en la temática tratada, emergen por el proceso de

dividucción que se presenta a nivel genotípico. El proceso de dividucción aumenta la complejidad, lo que conlleva a mayores interacciones entre los elementos; esto se hace evidente también porque en el presente trabajo se identifica la conflictividad sincrónica, diacrónica, intradimensional y cruzada que caracteriza a la propuesta de Ricardo Maliandi.

El concepto de “gestión del riesgo” hace recaer, en buena parte, en los pacientes genéticamente susceptibles la responsabilidad frente a una enfermedad que todavía no ha aparecido. Se trata en últimas de una *autogestión del riesgo genotípico* que navega en la incertidumbre. En un mundo que rinde culto al emprendimiento, en este caso no es el individuo sino el dividuo, el que se ve enfrentado a la “veracidad incuestionable” del diagnóstico de la existencia de una mutación que se relaciona con la predisposición a una enfermedad y es así que nos encaminamos hacia una nueva relación fenotipo-genotipo: la del fenotipo emprendedor que debe autogestionar el riesgo de su genotipo. Resulta necesario considerar también el papel de las políticas sanitarias ante estos desafíos pues de sus orientaciones u omisiones dependerá, en el futuro, buena parte de las consideraciones y decisiones que adopten las diferentes organizaciones y en general, la sociedad.

Conclusiones

El proceso de dividucción, a nivel genotípico, aumenta la conflictividad bioética con el surgimiento de nuevas formas de imposibilidad de óptimos entre los principios éticos. En el pasado, el individuo tenía que hacerse responsable de su fenotipo pero, con el advenimiento de los test genéticos, ahora también debe autogestionar su genotipo. En el caso específico de los test genéticos del hogar, todo esto se presenta en un contexto de incertidumbre porque muchas enfermedades que detectan estos test tienen posibilidades muy limitadas de tratamiento o de prevención o no existen. Se trata de una tecnociencia que amerita más reflexiones y que se introdujo muy rápidamente en el mercado con un fácil acceso por parte de los consumidores. En términos de la “bidimensionalidad” de la razón, la fundamentación y la crítica son opuestas, pero también complementarias. La ética de la convergencia propuesta por Ricardo Maliandi permite reconocer y aclarar las conflictividades éticas que emergen con el uso de los test genéticos en el hogar. Definitivamente es pertinente realizar futuras deliberaciones en contextos pluralistas que permitan aplicar el metaprincipio de convergencia propuesto por Ricardo Maliandi para la minimización de las conflictividades identificadas. Así mismo, la educación en bioética en las profesiones de la salud es un tema crucial frente a los nuevos desafíos que se presentan con los avances de la genómica.

Conflictos de interés

El autor no tiene conflictos de interés.

Financiamiento

El autor no recibió recursos para la investigación que sustenta este artículo ni para su escritura.

Referencias

Christensen, Jen. 2017. “At-home genetic test for 10 diseases gets first FDA approval.” CNN Health, April 6, 2017. <https://edition.cnn.com/2017/04/06/health/23andme-fda-approval-genetic-disease-test-bn/index.html>

- Deleuze, Gilles. 1999. *Conversaciones*. Pre-Textos.
- Fiedorowicz, Jess G., James A. Mills, Adam Ruggle, Douglas Langbehn, y Jane S. Paulsen. 2011. "Suicidal Behavior in Prodromal Huntington Disease." *Neurodegenerative Diseases* 8, no. 6: 483-490. <https://doi.org/10.1159/000327754>
- Food and Drug Administration. (2017). *FDA allows marketing of first direct-to-consumer tests that provide genetic risk information for certain conditions*. <https://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm551185.htm>
- Food and Drug Administration. (2019). *Direct-to-Consumer Tests*. <https://www.fda.gov/medical-devices/vitro-diagnostics/direct-consumer-tests>
- Facing Our Risk of Cancer Empowered. s.f. "FORCE." <https://www.facingourrisk.org/index.php>
- González Valenzuela, Juliana. 2017. *El cuerpo del alma y el alma del cuerpo*. Ciudad de México: FCE.
- Hottois, Gilbert. 2007. ¿Qué es la bioética? Bogotá: Universidad El Bosque.
- Lemke, Thomas. 2004. "Disposition and determinism genetic diagnosis in risk society." *The Sociological Review* 52, no. 4: 550-566. <https://doi.org/10.1111/2Fj.1467-954X.2004.00495.x>
- Lemke, Thomas. 2005. "From eugenics to the government of genetic risks." En *Genetic Governance: Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*, editado por Robin Bunton y Alan Petersen, 95-105. New York: Routledge. <http://www.thomas-lemkeweb.de/engl.%20texte/From%20Eugenics.pdf>
- Maliandi, Ricardo. 2010. *Ética convergente. Fenomenología de la conflictividad*. Buenos Aires: Ediciones Las Cuarenta.
- Maliandi, Ricardo, y Oscar Thüer. 2008. *Teoría y praxis de los principios bioéticos*. Remedios de Escalada: Ediciones de la Universidad Nacional de Lanús.
- Mukherjee, Siddhartha. 2017. *El gen*. Barcelona: Editorial Debate.
- National Institutes of Health. (s.f.). "What is direct-to-consumer genetic testing?" *MedlinePlus*. <https://medlineplus.gov/genetics/understanding/dtcgeneticstesting/directtoconsumer/>
- Rose, Nikolas. 2012. *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE Editorial Universitaria.
- Erkelens, A., Lineke Derks, Aisha S. Sie, L. Egbers, G. Woldringh, Judith B. Prins, Peggy Manders, y Noline Hoogerbrugge. 2017. "Lifestyle Risk Factors for Breast Cancer in BRCA1/2-Mutation Carriers Around Childbearing Age." *Journal of Genetic Counseling* 26, no. 4: 785-791. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-0049-4>
- Winchester. E. y Shirley V. Hodgson. 2006. "Psychosocial and ethical issues relating to genetic testing for BRCA1 and BRCA2 breast cancer susceptibility genes." *Women's Health* 2, no. 3: 357-373. <https://doi.org/10.2217/17455057.2.3.357>