


Genética, Genómica y COVID-19: implicaciones éticas Genetics, Genomic and COVID-19: ethical implications

^IDr. Daniel Quintana Hernández 

^{II}Dra. Iris Andrea Rojas Betancourt 

^{III}Est. Danisbel Quintana Mora 

^{IV}Dra. Yanisbell Fajardo Peña 

^VDr. Lino Oviedo de la Cruz 


^IEspecialista de II grado en Genética Clínica. Máster en Atención Integral al Niño. Investigador Agregado. Profesor Auxiliar. Hospital Materno Infantil "Manuel Piti Fajardo". Facultad de Ciencias Médicas de Mayabeque. Güines, Cuba. Correo electrónico: daniel.quintana@infomed.sld.cu

^{II}Especialista de II grado en Genética Clínica. Máster en Bioética. Investigador y Profesor Auxiliar. Centro Nacional de Genética Médica. Universidad de Ciencias Médica de La Habana. La Habana, Cuba. Correo electrónico: iris@infomed.sld.cu

^{III}Estudiante de Medicina 4to Año. Facultad de Ciencias Médicas de Mayabeque. Güines, Cuba. Correo electrónico: danisbel99@nauta.cu

^{IV}Especialista de I grado en Medicina General Integral. Hospital Ginecobstétrico "Ramón González Coro". La Habana, Cuba. Correo electrónico: yanisbellfajardo@gmail.com

^VEspecialista del grado en Medicina General Integral. Instructor. Hospital Materno Infantil "Manuel Piti Fajardo". Güines, Cuba. Correo electrónico: linooviedo@infomed.sld.cu

Autor para la correspondencia. Dr. Daniel Quintana Hernández.  Correo electrónico: daniel.quintana@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción:

La genética y la genómica contribuyen al desarrollo de enfoques personalizados y más efectivos para la prevención y el tratamiento de enfermedades infecciosas. Durante la actual pandemia se realizan estudios genómicos a pacientes con COVID-19 o expuestos no afectados, para delinear los factores del huésped asociados con la variabilidad en la susceptibilidad, la infectividad y gravedad de la enfermedad.

Objetivo:

Describir las implicaciones éticas de la genética y genómica en la práctica clínica y la salud pública durante la pandemia de la COVID-19.

Métodos:

Se consultan las bases bibliográficas de PubMed/Medline y Google académico. Se describen las implicaciones éticas, beneficios y perjuicios relacionados con los estudios genéticos y genómicos, en la práctica clínica y la salud pública en la COVID-19.

Conclusiones:

Los estudios genéticos y genómicos desarrollados durante la pandemia de COVID-19 representan un logro de la coordinación y cooperación global.

Palabras clave: genética, genómica, hospedero, COVID-19, ética

Descriptores: genética; genómica; COVID-19; ética

ABSTRACT

Introduction:

Genetics and Genomic contribute to the development of personalized approaches and more effective for prevention and treatment of infectious diseases. During the current pandemics, genomic studies have been performed to patients with COVID-19 or exposed, non affected, to trace the factors of the associated host with the variability in the susceptibility, the infectivity and critical condition of the disease.

Objective:

To describe the ethical implications genetics and genomic in the clinical practice and public health during COVID-19 pandemic.

Methods:

Bibliographic bases such as PubMed/Medline and Google Scholar were consulted. The ethical implications, benefits and damages related to the genetics and genomic studies are described, in the clinical practice and public health in COVID-19.

Conclusions:

The genetics and genomic studies developed during COVID-19 pandemic represent an achievement of the global coordination and cooperation.

Key words: genetics, genomic, host, COVID-19, ethics

Descriptors: genetics; genomics; COVID-19; ethics

Historial del trabajo

Recibido:21/01/2021

Aprobado:01/12/2021

Publicado:21/12/2021

INTRODUCCIÓN

Según el sitio oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS), hasta el 27 de noviembre de 2020, la infección causada por el coronavirus SARS-CoV2, ha provocado más de 60 millones de casos confirmados con la enfermedad y más de un millón de muertes en todo el mundo, se afectan un total de 216 países del orbe y se declara una situación epidemiológica extrema con la condición de pandemia. Cuba, a pesar de los intensos esfuerzos gubernamentales, científicos y sanitarios para su control, reporta hasta esa fecha, más de 8 000 afectados y 133 defunciones asociadas a la enfermedad.^(1,2)

Evidencias obtenidas a partir de otras enfermedades infecciosas, sugiere que la variabilidad genómica del huésped influye en la susceptibilidad a las infecciones, la respuesta a las vacunas y los tratamientos, la morbilidad y la mortalidad. Por lo tanto, la variación genética humana contribuye a algunos de estos resultados, en la COVID-19. A nivel mundial se realizan estudios genómicos, en pacientes diagnosticados y expuestos a la COVID-19, para identificar similitudes genéticas entre aquellos con mayor riesgo de resultados graves y para guiar el desarrollo de las terapias. Antes de utilizar los datos genómicos en la toma de decisiones clínicas y de salud pública, es importante considerar una serie de implicaciones éticas, legales y sociales.⁽³⁻⁵⁾

La identificación de las variantes genómicas que favorecen al desarrollo clínico de la COVID-19 ofrece información potencial útil y especial, si la penetración de estas variantes genéticas del huésped fuera alta, esta información puede aportar elementos para la toma de decisiones clínicas, tales como la clasificación de pacientes, acceso o priorización de terapias particulares, participación en investigaciones clínicas, requisitos de la fuerza laboral y las prácticas de contención de salud pública. Es necesario considerar una serie de cuestiones éticas para orientar la formulación de las políticas en cada uno de estos dominios.⁽³⁻⁵⁾

Existe una creciente evidencia de que la genética humana juega un papel importante en la configuración de las respuestas humanas a las enfermedades infecciosas. El objetivo de este artículo es describir las implicaciones éticas de la genética y la genómica, en la práctica clínica y la salud pública. durante la pandemia de la COVID-19.

MÉTODOS

Se realizó una investigación tipo revisión documental y con nivel investigativo exploratorio, para identificar los documentos que se revisaron, fueron consultadas las bases bibliográficas PubMed/Medline y Google académico. Fue diseñada una estrategia de búsqueda, a la que se le añadieron filtros para restringir sus resultados, de acuerdo con las herramientas que brindaron estos motores de indagación.

La estrategia para la información se basó en el uso de palabras clave listadas en el MeSH (del inglés Medical Subject Headings), incluidas en su versión en español, en los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): COVID-19, genetic, host genomics y ethical implications. Estas se combinaron con los operadores booleanos "AND" y "OR", y quedó conformada del siguiente modo: COVID-19 AND [genetic OR host genomics OR ethical implications]. Los filtros o límites activados incluidos, fueron: idioma inglés o español y fecha de publicación de los últimos cinco años.

De este modo fueron recuperados 812 artículos, de los que se consultaron 101, al resto no se pudo acceder a un texto completo. De los 101 artículos analizados se excluyeron los que pronosticaban una información duplicada, no trataban el tema o no brindaban datos relevantes. De estos fueron considerados 30 artículos en la revisión bibliográfica.

DESARROLLO

Las nuevas tecnologías genómicas que permiten el análisis de una gran cantidad de material genético, generan numerosas variables con diferente nivel de riesgo, validez y utilidad clínica, además de variantes de significado incierto y mutaciones genéticas en personas saludables, que pueden o no manifestarse en el futuro y consiguen o no ser prevenidas, así como tratar de decidir cuáles resultados de un gran panel de pesquisaje del exoma, logran ser importantes para el paciente.^(6,7)

De esta forma, se identifican al menos dos grandes temas de importancia creciente, desde el punto de vista ético:

- Las consecuencias del manejo de la gran cantidad de información sobre la salud, asociada a la medicina personalizada (privacidad, discriminación, relaciones médico – pacientes y responsabilidad).
- La preocupación sobre el potencial de la medicina personalizada para exacerbar las disparidades en la atención de salud (entradas vs. gastos, costos, acceso a los servicios y acceso a las tecnologías de la información).⁽⁸⁾

En el contexto de cualquier avance tecnológico en la ciencia biomédica, a menudo surgen desafíos éticos cuando hay un desfase entre la posibilidad de identificar un problema y la capacidad de abordarlo. En el caso de las enfermedades infecciosas, es posible que se pueda identificar aquellos que tienen un mayor riesgo de contraer o transmitir una infección, o aquellos que poseen más o menos probabilidades de responder a las intervenciones, antes de que tengan mediaciones seguras y efectivas que ofrecer o antes de que se alcancen a modificar los protocolos existentes, lo que es un dilema ético relacionado con la utilidad clínica de un resultado tecnológico.

Aunque estos problemas no son exclusivos de las enfermedades infecciosas, deben considerarse como el conocimiento científico del papel de la genómica, en los avances del manejo de las enfermedades infecciosas. Lo que puede ser único en la intersección de la genómica y el control de enfermedades infecciosas son los desafíos éticos que surgen de la tensión inherente entre los objetivos de la medicina personalizada, que son beneficiar a los individuos particulares y los de la salud pública: beneficiar y proteger a poblaciones enteras.⁽⁹⁾

El virus SARS-CoV-2 no afecta a todos de la misma manera, algunos grupos parecen vulnerables a manifestaciones severas de la COVID-19, los ancianos y aquellos con problemas de salud preexistentes. Además, hay quienes no parecen pertenecer a ninguna categoría de riesgo en particular, incluidos aquellos que son jóvenes y sanos; pero logran enfermar de manera grave.^(10,11)

La variación en la susceptibilidad a las enfermedades infecciosas y sus consecuencias depende de los factores sociales, económicos y ambientales; pero también de diferencias genéticas. Las variaciones familiares o hereditarias aparentes en la susceptibilidad a la enfermedad se han reconocido desde hace mucho tiempo, por ejemplo, con relación a la

tuberculosis, la malaria, la lepra y el VIH y surgen informes preliminares con relación a la COVID-19.^(10,11)

La información genómica del huésped, facilita la estratificación y la focalización de la atención y la vacunación y permite la identificación de las personas que pueden tener un mayor riesgo de sufrir daños. La información genética admite orientar las intervenciones terapéuticas a quienes tienen más probabilidades de desarrollar una enfermedad grave o protegerlos de reacciones adversas.

La comunidad científica ha actuado rápido para establecer la iniciativa COVID-19 Host Genetics, que incluye 127 estudios en una colaboración global para investigar los genomas de los infectados por coronavirus. De ahí que se enfatice en la necesidad de que el estudio de la genética del hospedero se asocie con interrogantes tales como el papel de los factores de susceptibilidad genética en la creación de posibles desigualdades en la capacidad para trabajar o acceder al espacio público, el estigma y las desigualdades en la calidad y el alcance de los datos.⁽⁵⁾

Los recursos médicos esenciales como los ventiladores, las camas de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y las terapias como la oxigenación con membrana extracorpórea pueden volverse escasos en muchas áreas, en el contexto de otra ola global.^(12,13)

Se han desarrollado varios marcos para determinar cómo asignar en situaciones de escasez, se centra en la supervivencia a corto y largo plazo, las evaluaciones de los beneficios, la gravedad y la prioridad, el valor instrumental, por ejemplo, aquellos esenciales para la respuesta a una pandemia, como los trabajadores de la salud. A veces, estos marcos entran en conflicto entre sí y exacerban la angustia moral que experimentan los trabajadores de primera línea.^(12,13)

Ante la escasez de recursos y las pautas ambiguas o contradictorias, la información genética desempeña un papel en la determinación de quién recibe una cama de UCI o un ventilador. De manera similar, la información genotípica ayuda a priorizar el acceso a terapias o vacunas, cuando se desarrollen si hay escasez.^(12,13)

En situaciones en las que las intervenciones y las instalaciones son insuficientes para tratar a todos, la información genética respalda la decisión de priorizar a los pacientes con mayor riesgo de enfermedad grave, para recibir atención priorizada. De manera alternativa, se ofrece menos recursos, si estos son escasos, a los pacientes cuyo perfil genético sea compatible con un mejor pronóstico de recuperación.^(12,13)

En el ámbito laboral, durante la pandemia de COVID-19, proteger la fuerza laboral es fundamental para que estén disponibles los servicios necesarios. El genotipado de los trabajadores de primera línea puede usarse para asignar una mayor responsabilidad a aquellos, cuyos genotipos indican una mayor resistencia a la COVID-19 o una respuesta a una vacuna.⁽⁹⁾

En el caso específico de los trabajadores de la salud, la genotipificación ayuda a determinar quiénes deben ser los primeros en responder, cuáles conviene ser asignados a entornos o deberes menos propensos a la exposición o quiénes permanecen en casa. Si el equipo de protección personal es escaso, los trabajadores de la salud pueden ser examinados y las prácticas modificadas, según el genotipo.⁽⁹⁾

Así, los que tengan un menor riesgo de contraer o propagar la COVID-19, sentirán más seguridad al ingresar a las salas de aislamiento para ofrecer atención a los pacientes. Tales decisiones basadas en el genotipo tienen efectos positivos en el bienestar del paciente; pero aumentan la carga de algunos trabajadores de la salud que atienden a los pacientes más graves.⁽⁹⁾

Los enfoques para los trabajadores de primera línea en otras ocupaciones de alto riesgo, como maestros, trabajadores de los supermercados y los recolectores de basura, pueden cambiar de manera similar, en función de una nueva comprensión del riesgo genómico.⁽⁹⁾

La información genómica se utiliza para identificar dónde deben desplegarse vacunas o terapias, con mayor urgencia y dónde otras estrategias de control de salud pública, para detener la propagación de la infección, por ejemplo, la identificación y el aislamiento de casos, que corresponde la implementación de manera más estricta.⁽⁹⁾

El apoyo para el control de infecciones y las medidas de contención, como la cuarentena, se fortalece mediante la identificación de marcadores genéticos que indiquen una mayor probabilidad de transmitir COVID-19, los llamados superpropagadores. Las políticas estrictas de contención, como la "autocuarentena" o el "refugio en el lugar", tienen como objetivo minimizar el riesgo de transmisión dentro de la población; pero tales limitaciones a la libertad individual tienen consecuencias negativas para la salud. El aislamiento y la soledad extremos, así como las preocupaciones económicas, contribuyen o agravan los problemas de salud mental y otros efectos psicosociales.⁽⁹⁾

El cierre de escuelas, expone a los niños que dependen de estas para su protección física y de su alimentación diaria, a un daño mayor, para mitigar estos, la información genética y genómica se usa como un factor en las decisiones sobre a quién poner en cuarentena y ayuda a definir de forma selectiva a los maestros y a los niños con mayor riesgo de ir a la entidad; pero permite que las escuelas permanezcan abiertas para aquellos con menor riesgo. Las restricciones de viaje y trabajo se revalúan para las personas cuyo genotipo las coloca en un riesgo menor de contraer o propagar la COVID-19.⁽⁹⁾

El uso de información genómica, puede justificarse con ética, sobre la base de maximizar los beneficios sobre los daños, se consideran las posibles consecuencias negativas, como la exacerbación del estigma, la discriminación o las inequidades, los que son identificados como "superpropagadores" experimentan mayores violaciones de la privacidad, estigmatización, culpa o responsabilidad legal. Además, la financiación del desarrollo de vacunas o fármacos, respalda la producción de formulaciones para subgrupos con genotipos de riesgo específicos y crea desigualdades en el acceso para otros.^(14,15)

Surgen preocupaciones adicionales relacionadas con la equidad si se identifica una variante genética que protege contra la transmisión de COVID-19 o la gravedad de la enfermedad; pero la prevalencia de esa variante se transforma, según la etnia. Por ejemplo, en el virus de la hepatitis C (VHC), la variante protectora IL28b es menos frecuente entre las personas de ascendencia africana, y se han hecho sugerencias para racionar el acceso a tratamientos antivirales costosos por el genotipo IL28b.⁽¹⁶⁾

Si la situación es igual con relación a la COVID-19, exacerba las disparidades en la salud, si se usa para retener pruebas genómicas, tratamientos u otros recursos escasos basados en la ascendencia, lo que está en juego en la pandemia actual, dadas las disparidades con respecto a quiénes contraen y sufren los efectos más severos de la COVID-19.

Las pruebas genéticas del huésped tienen un valor potencial para identificar a las personas que poseen un alto o bajo riesgo de sufrir consecuencias graves de la infección por coronavirus. Esta información es valiosa para el desarrollo de nuevas terapias; pero para considerar cómo estratificar el riesgo e identificar a aquellos que requieren más protección.⁽¹⁴⁾

Estas aplicaciones de la genética del huésped aumentan la posibilidad de discriminación. A las personas consideradas susceptibles a las consecuencias graves de la infección, sobre la base de análisis genéticos se les recomienda, que continúen con las medidas de protección o autoaislamiento, después que el resto de la población. Sin embargo, esta compensación entre la protección de la salud y el riesgo de la exclusión del empleo y del espacio público, tiene consecuencias potenciales para el bienestar psicológico y financiero.^(14,17)

El cribado de susceptibilidad en el medio laboral admite a los empleados evitar lugares de trabajo que son dañinos, accede a los empleadores a tomar estrategias para proteger al personal, minimizar la probabilidad de enfermedades en el lugar de trabajo y ayudar a mantener una fuerza laboral saludable, de acuerdo con las recomendaciones de la Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo de Estados Unidos, sobre COVID-19.⁽¹⁴⁾

Cuando esta información está disponible, existe el peligro de que resulte más fácil y económico, es más lógico contratar a personas que están en menor riesgo de enfermedad grave. En el contexto de la pandemia, en el que muchas formas de empleo conllevan a riesgo de infección, resulta cada vez más difícil para las personas identificadas como de alto riesgo encontrar empleo. También es difícil para las personas y los empleadores, obtener una cobertura de seguro para trabajar o viajar que los exponga a la posibilidad de infección.⁽¹⁴⁾

La identificación potencial de grupos que son portadores de bajo riesgo o incluso asintomáticos presentan diferentes preocupaciones. La capacidad de identificar tales poblaciones ofrece la oportunidad de comprender por qué algunas personas se ven menos afectadas, desarrollar conocimientos, sobre la resistencia e identificar los objetivos terapéuticos.⁽¹⁴⁾

La identificación de un grupo de "bajo riesgo" tiene implicaciones potenciales, tanto para los sujetos como para las sociedades, en particular, el cumplimiento del distanciamiento social, que puede verse como una restricción irrazonable a la libertad de movimiento individual, si ese individuo siente que es poco probable que se vea afectado. Esto tiene consecuencias significativas para las medidas de control de la propagación de enfermedades que dependen de personas que actúan en común, ya que estas tienen menos incentivos para protegerse de infecciones. ⁽¹⁴⁾

La identificación de variantes genéticas asociadas con una mayor susceptibilidad a la infección o con el riesgo de una respuesta inmune elevada o efectos respiratorios graves, depende de la disponibilidad de datos genéticos y de la salud de la población afectada. ^(9,10)

La investigación sobre la COVID-19, encuentra desafíos descritos, asociados con la distribución poblacional de datos genéticos y el consiguiente privilegio de grupos específicos en estos análisis. Los conjuntos de datos utilizados para los estudios de secuenciación completa del genoma (siglas en inglés: WGS) están sesgados hacia las poblaciones de ascendencia del norte de Europa, que representan casi el 80 % de las personas en los catálogos de WGS, con el 70 % de los participantes reclutados, solo en el Reino Unido, Estados Unidos e Islandia. ^(9,10)

Por el contrario, los de grupos de ascendencia africana y del sur de Asia están menos representados. En consecuencia, los análisis genéticos pueden no identificar variantes cuya frecuencia difiera entre las poblaciones, ya sea subestimando o sobrestimando el riesgo en poblaciones poco estudiadas. ^(9,10)

Las desigualdades en los conjuntos de datos genéticos existentes tienen implicaciones para los esfuerzos por comprender las influencias genéticas sobre la susceptibilidad a la COVID-19, es decir, que los grupos tienen más probabilidades de verse afectados y estimar la prevalencia más amplia de las variantes identificadas. ⁽¹⁴⁾

La necesidad de incluir diversos antecedentes ancestrales en la investigación genómica es cada vez más reconocida y abordada en iniciativas genómicas nacionales e internacionales. ^(9,18)

Dada la evidencia emergente de diferencias étnicas y de género relacionadas con las consecuencias de la COVID, es esencial que los análisis genéticos del hospedero se basen en este progreso para garantizar la recopilación de los datos de suficiente escala, alcance y calidad para brindar un acceso equitativo a los beneficios que se derivan de la investigación. Una de las justificaciones éticas para incorporar los avances biomédicos en la práctica clínica y la salud pública es que los beneficios para las personas y poblaciones superan los daños potenciales. ^(19,20)

Además, subgrupos específicos de la población no deben cosechar los beneficios de manera desproporcionada ni asumir la carga del daño. Los descubrimientos genómicos relacionados con enfermedades infecciosas tienen el potencial de beneficiar a las personas afectadas y en

riesgo, minimizar el daño a ellas al identificar intervenciones preventivas o terapéuticas más efectivas y aclarar si un patógeno o el tratamiento explican una reacción adversa a una mediación. [\(19,20\)](#)

Un arbitraje está justificado, si la probabilidad de una respuesta inmunitaria eficaz supera de forma significativa el riesgo y la gravedad de las reacciones adversas a la intervención. Se ha sugerido que dirigir las interposiciones terapéuticas a quienes tienen más probabilidades de desarrollar una enfermedad grave y luego protegerlos de reacciones adversas puede ser útil en las medidas de control de la pandemia. [\(19,20\)](#)

En el contexto de la prevención, los descubrimientos genómicos también se usan para minimizar los eventos adversos asociados a la vacuna y aumentan las respuestas inmunes en individuos que de otro modo tienen una respuesta baja o nula a la vacunación. [\(19,20\)](#)

Los análisis de costo-beneficio y el impacto global previsto sobre la morbilidad y la mortalidad, influyen en la justificación ética de las intervenciones preventivas. Con la capacidad de identificar una predisposición genética a los eventos adversos después de la vacunación, los programas de inmunización deciden en la detección de este factor de riesgo genético.

Las consideraciones de privacidad y autonomía son desafiadas a gran escala por la WGS y la secuenciación completa del exoma (siglas en inglés: WES), tecnologías que se esperan que contribuyan a la comprensión de la genómica del huésped en el contexto de las enfermedades infecciosas. Los usos planificados, así como imprevistos, de los datos genómicos generados por WGS y WES sobre individuos y poblaciones, plantean una serie de problemas éticos tanto para la secuenciación inicial como para el uso posterior de los datos. [\(21-27\)](#)

La creciente literatura sobre las implicaciones éticas de WGS y WES se ha centrado hasta ahora en las preocupaciones de la privacidad, el intercambio de datos, la devolución de resultados, la gestión de hallazgos incidentales y las mejores prácticas para obtener el consentimiento informado, al menos en el contexto de la investigación. [\(21-27\)](#)

El desarrollo y la implementación de las políticas y las prácticas del consentimiento informado para los usos de salud pública de la información de WGS deben considerar:

- 1- La información que las personas deben tener en el contexto de la prevención, control y manejo de enfermedades infecciosas es diferente en formas de ética relevantes de lo que se proporciona en el contexto de otras enfermedades y rasgos de comportamiento.
- 2- Los procesos para revelar información sobre la genómica del huésped deben variar en diferentes partes del mundo. [\(21-27\)](#)

No se puede predecir cómo utilizar la información genética en el contexto de decisiones de política o salud pública, el establecimiento de umbrales de utilidad en el contexto de la salud pública se dificulta por la naturaleza probabilística de la información genómica. Se cree que

es importante considerar las formas en que el genotipado individual puede usarse o exigirse y cómo su uso afecta las libertades personales.

Los datos genómicos sobre los individuos (su "huella digital" genómica) se consultan cuando se consideran las decisiones sobre prevención y tratamiento, por ejemplo, qué formulación de vacuna es apropiada, qué medicamentos probables son más efectivos y las dosis durante qué periodo de tiempo.

Los datos genómicos sobre individuos y grupos se consultan durante los brotes de enfermedades, al planificar programas, desarrollar nuevas políticas de salud pública o evaluar las existentes, al definir el lugar donde se encuentran los puntos críticos de infección, si existe asociación con patógenos específicos o con la genómica del huésped, la necesidad de desplegar vacunas con mayor urgencia, las terapias que se ofrecen en determinados grupos de poblaciones genómicas o las políticas de aislamiento.^(28,29)

Los marcadores genéticos de ineffectividad o la probabilidad de ser superpropagadores logran usarse para justificar las políticas de cuarentena y aislamiento, con las implicaciones concomitantes para la libertad individual. El valor que se le da a la autonomía individual varía en las diferentes culturas, por lo que la primacía que recibe en el contexto de la planificación y la toma de decisiones de salud pública y el papel del consentimiento informado, se definen entre países.^(28,29)

En el caso particular de Cuba, en este campo de la ciencia se desarrolla una investigación en el proceso de ejecución aprobada por el Comité de Ética Médica del Centro Nacional de Genética Médica con el título "Factores de riesgo genético asociados a la severidad clínica de la COVID-19 en pacientes cubanos", que se sustenta en las evidencias previas de que la constitución genética individual es uno de los componentes de la compleja interacción entre factores ambientales y genes que regulan la resistencia o susceptibilidad a las infecciones.⁽³⁰⁾

Para los investigadores resulta razonable suponer que la variabilidad en la severidad clínica entre pacientes con COVID-19 y el desarrollo de síntomas graves, incluso en casos sin enfermedades subyacentes, se debe a posibles modelos que combinen tantos factores de riesgo genéticos, como no genéticos.⁽³⁰⁾

En un estudio realizado por autores del Instituto Berman de Bioética⁽²⁷⁾ se abordan aspectos genéticos del huésped. Se propone identificar las variantes alélicas que incrementan el riesgo de complicaciones clínicas severas y de individuos más vulnerables a padecer formas clínicas sintomáticas o graves de la enfermedad. Ofrecerá información que permita tomar medidas preventivas con intervenciones terapéuticas más tempranas, además, el establecimiento de estrategias poblacionales a partir de la identificación de grupos de riesgo.

Para el desarrollo de la investigación del Instituto Berman de Bioética se obtiene el consentimiento de cada caso para participar en esta, previa información de su propósito; del procedimiento en sí, los riesgos y garantías de recibir los resultados; los posibles beneficios,

incluidos los sociales y para la ciencia; la confidencialidad de los datos, con quién contactar en caso de dudas y el derecho de no participar en esta; sin que esto represente daños a su persona o familia, se demuestra con este actuar el apego a los principios de la ética médica de los científicos cubanos. ⁽²⁷⁾

CONCLUSIONES

Existe una creciente evidencia de que la genética humana juega un papel importante en la configuración de las respuestas humanas a las enfermedades infecciosas. La realización de estudios genéticos del hospedero mejora la comprensión biológica básica de la infección por SARS-CoV-2 y facilita el desarrollo de estrategias y políticas de la salud pública, las terapias y las vacunas más personalizadas.

Los estudios genéticos y genómicos desarrollados durante la pandemia de la COVID-19, representan un logro significativo y un reflejo del valor de la coordinación y cooperación global, se impone cumplir los principios éticos de la medicina por parte de los gobiernos e investigadores.

Los informes de estudios genéticos en respuesta a la COVID-19, deben garantizar que los hallazgos sean válidos y útiles. Las direcciones deben asegurarse de que el uso de datos genéticos en respuesta al coronavirus no socave la necesidad de solidaridad en la respuesta de la salud pública. El uso de los datos genéticos afecta de manera desproporcionada la capacidad de las personas para actuar y que se conviertan en blanco de discriminación o estigmatización.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard. Data last updated: 2020/11/27 [Internet]. Ginebra: OMS; 2020 [citado 27 nov 2020]. Disponible en: <https://covid19.who.int/>
2. Ministerio de Salud Pública de Cuba. Informe epidemiológico COVID-19, 27/11/2020. [citado 27 nov 2020]. Disponible en: <https://salud.msp.gob.cu/>
3. Liu Y, Häussinger L, Steinacker JM, Dinse-Lambracht A. Association between the dynamics of the COVID-19 epidemic and ABO blood type distribution. *Epidemiol Infect*[Internet]. 2021 Jan 7 [citado 13 Dic 2021];149:e19. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7844181/>
4. American Association for the Advancement of Science [Internet]. Washington, DC: American Association for the Advancement of Science; © 2021. How sick will the coronavirus make you? The answer may be in your genes. [citado 13 Dic 2021]. Disponible en: <https://www.science.org/content/article/how-sick-will-coronavirus-make-you-answer-may-be-your-genes>
5. Genetics Initiative. The COVID-19 Host Genetics Initiative, a global initiative to elucidate the role of host genetic factors in susceptibility and severity of the SARS-CoV-2 virus pandemic. *Eur J Hum Genet*[Internet]. 2020 [citado 13 Dic 2021];28(6):715–8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7220587/>

- 6.Solomon I, Harrington E, Hooker G, Erby L, Axilbund J, Hampel H, et al. Lynch syndrome limbo: patient understanding of variants of uncertain significance. *J Genet Couns*[Internet]. 2017[citado 13 Dic 2021];26(4):866–77. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1007/s10897-017-0066-y>
- 7.Brabbing Goldstein D, Reches A, Svirsky R, Bar Shira A, Yaron Y. Dilemmas in genetic counseling for low-penetrance neuro-susceptibility loci detected on prenatal chromosomal microarray analysis. *Am J Obstet Gynecol*[Internet]. 2018[citado 13 Dic 2021];218(2):247.e1-247.e12. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002937817323244?via%3Dihub>
- 8.Brothers KB, Rothstein MA. Ethical, legal and social implications of incorporating personalized medicine into healthcare. *Per Med*[Internet]. 2015[citado 13 Dic 2021];12(1):43-51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4296905/>
- 9.Boyce AM, Garibaldi BT. Genomics and high-consequence infectious diseases: a scoping review of emerging science and potential ethical issues. *Health Secur*[Internet]. 2019 Jan/Feb[citado 13 Dic 2021];17(1):62-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6424158/>
- 10.Walker A, Boyce A, Duggal P, Thio CL, Geller G. Genomics and infectious diseases: expert perspectives on public health considerations regarding actionability and privacy. *Ethics Hum Res*[Internet]. 2020 May[citado 13 Dic 2021];42(3):30-40. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/eahr.500051>
- 11.Kuo C-L, Pilling LC, Atkins JL, Masoli J, Delgado J, Kuchel GA, et al. APOE e4 genotype predicts severe COVID-19 in the UK Biobank community cohort. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*[Internet]. 2020[citado 13 Dic 2021];75(11):2231–2. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7314139/pdf/glaa131.pdf>
- 12.Sirugo G, Williams SM, Tishkoff SA. The missing diversity in human genetic studies. *Cell*[Internet]. 2019[citado 13 Dic 2021];177(1):26–31. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7380073/>
- 13.Mills MC, Rahal C. The GWAS Diversity Monitor tracks diversity by disease in real time. *Nat Genet*[Internet]. 2020[citado 13 Dic 2021];52(3):242–3. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32139905>
- 14.Milne R. Societal considerations in host genome testing for COVID-19. *Genet Med*[Internet]. 2020[citado 13 Dic 2021]; 22:1464–6. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41436-020-0861-y.pdf>
- 15.Greninger AL. Societal implications of the internet of pathogens. *J Clin Microbiol*[Internet]. 2019[citado 13 Dic 2021];57(6):e01914–e18. Disponible en: <https://journals.asm.org/doi/epub/10.1128/JCM.01914-18>
- 16.Walker A, Boyce A, Geller G, Thio CL, Kahn JP. Direct-acting antivirals and hepatitis C: the ethics of price and rationing by genotype. *Clin Infect Dis*[Internet]. 2018[citado 13 Dic 2021];67(6):983–4. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7190899/>
- 17.US Equal Employment Opportunity Commission[Internet]. Washington, DC: US Equal Employment Opportunity Commission; c2020. What you should know about COVID-19 and the ADA, the Rehabilitation Act, and other EEO laws. [citado 13 Dic 2021]. Disponible en:

<https://www.eeoc.gov/wysk/what-you-should-know-about-covid-19-and-ada-rehabilitation-act-and-other-eeo-laws>

18. Bentley AR, Callier SL, Rotimi CN. Evaluating the promise of inclusion of African ancestry populations in genomics. *npj Genom Med*[Internet]. 2020[citado 13 Dic 2021];5(5):1–9. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41525-019-0111-x.pdf>

19. Valdés Fernández BN, Duconge J, Espino AM, Rúaño G. Personalized health and the coronavirus vaccines-Do individual genetics matter? *Bioessays*[Internet]. 2021 Sep[citado 13 Dic 2021];43(9):e2100087. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/bies.202100087>

20. Molster CM, Bowman FL, Bilkey GA, Cho AS, Burns BL, Nowak KJ, Dawkins HJS. The Evolution of Public Health Genomics: Exploring Its Past, Present, and Future. *Front Public Health*[Internet]. 2018 Sep 4[citado 13 Dic 2021];6:247. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6131666/>

21. Lantos JD. Ethical and Psychosocial Issues in Whole Genome Sequencing (WGS) for Newborns. *Pediatrics*[Internet]. 2019 Jan[citado 13 Dic 2021];143(Suppl 1):S1-S5. Disponible en: https://publications.aap.org/pediatrics/article/143/Supplement_1/S1/34201/Ethical-and-Psychosocial-Issues-in-Whole-Genome

22. Mackley MP, Fletcher B, Parker M, Watkins H, Ormondroyd E. Stakeholder views on secondary findings in whole-genome and whole-exome sequencing: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Genet Med*[Internet]. 2017 Mar[citado 13 Dic 2021];19(3):283-93. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5447864/pdf/gim2016109a.pdf>

23. Martínez-Martin N, Magnus D. Privacy and ethical challenges in next-generation sequencing. *Expert Rev Precis Med Drug Dev*[Internet]. 2019[citado 13 Dic 2021];4(2):95-104. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7413244/>

24. Kost RG, Poppel SM, Collier BS. Informed consent for next-generation nucleotide sequencing studies: Aiding communication between participants and investigators. *J Clin Transl Sci*[Internet]. 2017 Apr[citado 13 Dic 2021];1(2):115-120. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-clinical-and-translational-science/article/informed-consent-for-next-generation-nucleotide-sequencing-studies-aiding-communication-between-participants-and-investigators/2B0293050882D3F0A240726367293B13>

25. Marchant G, Barnes M, Evans JP, LeRoy B, Wolf SM, Law Seq Liability Task Force. From genetics to genomics: facing the liability implications in clinical care. *J Law Med Ethics*[Internet]. 2020 Mar;48(1):11-43. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1073110520916994>

26. Collier BS. Ethics of human genome editing. *Annu Rev Med*[Internet]. 2019 Jan [citado 25 Abr 2021];70:289-305. Disponible en: <https://doi:10.1146/annurev-med-112717-094629>

27. Geller G, Duggal P, Thio CL, Mathews D, Kahn JP, Maragakis LL, et al. Genomics in the era of COVID-19: ethical implications for clinical practice and public health. *Genome Med*[Internet]. 2020 Nov[citado 25 Abr 2021];12(1):95. Disponible en: <https://genomemedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13073-020-00792-9>

28. Kumar S, Jha S, Rai SK. Significance of super spreader events in COVID-19. *Indian J Public Health*[Internet]. 2020 Jun[citado 25 Abr 2021]; 64(Suppl 2):S139-S141. Disponible en: https://www.ijph.in/temp/IndianJPublicHealth646139-6531668_180836.pdf

29. Rotimi CN, Marshall PA. Tailoring the process of informed consent in genetic and genomic research. *Genome Med*[Internet]. 2010 [citado 25 Abr 2021];2:20. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2873798/>

30. Fariñas Acosta L. Cuba en busca del riesgo genético ante la COVID-19 [Internet]. *Cubadebate*. La Habana: UCI; © 2014 [actualizado 3 Nov 2020; citado 25 Abr 2021]. Disponible en: <http://www.cubadebate.cu/especiales/2020/11/03/cuba-en-busca-del-riesgo-genetico-ante-la-covid-19/>

Conflicto de intereses.

Los autores declaran que no existe conflicto de interés para la publicación del artículo.

Citar como: Quintana Hernández D, Rojas Betancourt I, Quintana Mora D, Fajardo Peña Y, Oviedo de la Cruz L. *Medimay* [Internet]. 2021 Oct-Dic [citado: fecha de acceso]; 28(4): 588-601. Disponible en: <http://www.medimay.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/1872>

Contribución de autoría.

Participación según el orden acordado por cada uno de los autores de este trabajo.

Autor	Contribución
Dr. Daniel Quintana Hernández	Conceptualización, investigación, visualización, redacción (borrador original, revisión y edición).
Dra. Iris Andrea Rojas Betancourt	Curación de datos, redacción (revisión y edición).
Est. Danisbel Quintana Mora	Curación de datos, redacción (revisión y edición).
Dra. Yanisbell Fajardo Peña	Curación de datos, redacción (revisión y edición).
Dr. Lino Oviedo de la Cruz	Curación de datos, redacción (revisión y edición).

Este artículo se encuentra protegido con [una licencia de Creative Commons Reconocimiento- No comercial 4.0 Internacional](#), los lectores pueden realizar copias y distribución de los contenidos, siempre que mantengan el reconocimiento de sus autores.

