

# Visto bueno en el Parlamento de Andalucía a Ley de Genética

Regula, entre otros asuntos, el derecho a recibir consejo genético para prevenir enfermedades

Redacción/E.P., Sevilla (15-6-2007).- El proyecto de la ley que regulará en Andalucía el derecho de los ciudadanos a recibir consejo genético para prevenir y detectar posibles enfermedades, así como las condiciones de realización de análisis genéticos con fines de asistencia sanitaria e investigación biomédica ha superado el debate de totalidad ante el Pleno del Parlamento, sin que ningún grupo planteara enmienda a la totalidad.

La norma andaluza, pionera a nivel nacional, según destacó la consejera, María Jesús Montero, contempla la creación del Banco Público de ADN, establece el régimen jurídico de los bancos de ADN privados y concreta el derecho a la Medicina predictiva, tal y como recoge el artículo 22 del nuevo Estatuto de Autonomía.

De igual forma, subrayó que dicha ley "cierra un paquete legislativo", en referencia a los pasos que la Administración sanitaria andaluza ha ido dando en los últimos tiempos para otorgar un ámbito legal en cuanto a las investigaciones con células madre de origen embrionario, el uso de la técnica de reprogramación celular con fines terapéuticos y ley de genética. Según dijo, esta "triple garantía" sitúa a la comunidad andaluza "a la vanguardia de la comunidad internacional en desarrollo normativo, en apuesta de terapia de futuro y en foco de atracción para los investigadores y para la industria privada".

De igual modo, consideró que esta ley permitirá incorporar "con mayor rapidez y seguridad" a la comunidad autónoma los avances científicos que se produzcan en el campo de la genética humana "garantizando la plena protección de los derechos de la persona y favoreciendo la investigación en genética de Andalucía, desde el mayor de los respetos a los derechos éticos y sociales".

El texto otorga a los andaluces el derecho a recibir información sobre la posibilidad de padecer una enfermedad de base genética, así como el derecho al consejo sobre las ventajas y consecuencias de realizarse análisis genéticos para identificar la existencia de problemas que pueda predisponer al desarrollo de una enfermedad.

El proyecto de ley establece, además, el derecho del paciente a no ser informado de los resultados obtenidos si no lo desea. Todos los datos resultantes quedarán sujetos a requisitos de protección y, por

tanto, de confidencialidad.

En cuanto a los contenidos y preceptos que recoge la ley, Montero detalló que entre sus objetivos fundamentales se encuentran la salvaguarda de los derechos de los pacientes, la garantía máxima de calidad en la realización de los análisis y el establecimiento de un marco de seguridad jurídica para los investigadores.

El texto legal regula, asimismo, la realización de cribados genéticos, es decir, pruebas dirigidas a grupos de población amplios -a diferencia del consejo genético que es individual y que atiende a posibles enfermedades de base familiar hereditaria-, que pueden beneficiarse "en un futuro" de intervenciones médicas preventivas. En cuanto a la regulación de los análisis genéticos para investigación biomédica, sólo se permitirán los dirigidos a mejorar la salud y calidad de vida y prevenir la aparición de enfermedades. Estos estudios deberán contar con la autorización expresa de la Consejería de Salud e informe favorable de la Comisión Autonómica de Ética.

Respecto al banco público de ADN de Andalucía, asumirá la recepción, el procesamiento y el almacenamiento de las muestras resultantes de los análisis genéticos en los hospitales públicos andaluces, así como la información asociada a las mismas. Por su parte, los bancos privados deberán contar con autorización administrativa para su instalación y funcionamiento.

### **Posibles enmiendas**

Por su parte, el diputado del PP José Guillermo García Trenado anunció enmiendas de su partido a la ley, y demandó a la Junta la necesidad de especificar aún más la regulación de los bancos privados. El parlamentario de IU José Manuel Mariscal confió en que esta norma conlleve la equidad y la universalidad en cuando al acceso de toda la población en general a los bancos de ADN.

Por su parte, el diputado del PA Antonio Moreno indicó es positiva la puesta en marcha de leyes que fomenten la investigación genética, ya que se avanza correctamente para que la ciudadanía reciba mejoras sanitarias. Lamentó, no obstante, que luego se planteen varias dificultades para su desarrollo y el logro de los objetivos marcados, no sólo desde el punto de vista económico.

### **Nuevas estrategias de cuidados**

Previo a este debate, la consejera de Salud había anunciado que los andaluces dispondrán de una enfermera de referencia para atender sus problemas de salud en cualquiera de los dos niveles asistenciales. Así lo había comentado durante la presentación de las nuevas estrategias de cuidados que se implantarán en la comunidad y que tienen como base una reorganización del trabajo que realizan las

enfermeras y un incremento de sus competencias profesionales dentro del equipo asistencial.

Según dijo Montero, "el sistema sanitario ve una gran oportunidad de transformación y de mejor respuesta a la población en relación con los cuidados de enfermería", quien explicó que el sistema sanitario va a ir introduciendo cambios progresivos en la atención a los cuidados que incrementarán las competencias profesionales de las enfermeras y la calidad de la asistencia que se presta a los ciudadanos en el marco del equipo asistencial.

Entre las líneas estratégicas planteadas destaca la creación de la figura de la enfermera de referencia tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada. Se trata de una iniciativa pionera en el sistema sanitario que va a permitir avanzar en la personalización de la asistencia, ya que el ciudadano va a conocer siempre quién es su médico y quién es su enfermera referente. "Vamos a poder trabajar en equipo médicos y enfermeras en una mirada única orientada hacia ese ciudadano", ha insistido María Jesús Montero.

Otra línea estratégica se refiere al catálogo de productos sanitarios y de medicamentos que pueden ser usados o autorizados por el colectivo enfermero para el desarrollo de su propio trabajo. La Consejería de Salud creó un grupo de trabajo formado por médicos y enfermeros que ya ha avanzado una parte importante de sus conclusiones respecto a la posibilidad de que los profesionales de enfermería puedan indicar productos sanitarios (sondas, vendas o productos de osteomía para el cuidado de heridas, etc...) para que los ciudadanos recuperen su salud o alivien los problemas que presentan. "Tendremos que estudiar jurídicamente el encaje que el catálogo de productos tendrá en la normativa que actualmente está en vigor", ha señalado la consejera.

La tercera línea tiene como base la Ley de Dependencia y la población a la que va dirigida. A este respecto, Montero ha apuntado que "desde el sistema sanitario entendemos que podemos hacer una aportación propia en el sentido de que unos profesionales tan cualificados, como los profesionales de enfermería, podrán desarrollar actuaciones que cubran tanto las necesidades de salud de esta población como planes personalizados".

La Consejería de Salud, además, seguirá profundizando en las posibilidades que han demostrado tener las nuevas tecnologías de la comunicación en el cuidado, seguimiento y control de los pacientes en experiencias como el control de personas vulnerables ante las Altas Temperaturas o el seguimiento de los pacientes al alta hospitalaria durante el fin de semana haciendo uso de los sistemas de

telecuidados y teleasistencia, según comentó Montero.

## **MEDICO INTERACTIVO**