

## Test genéticos a menores asintomáticos

Cuando se realizan test genéticos a menores asintomáticos, hay unas consideraciones éticas diferentes respecto a cuándo estas pruebas se realizan a adultos. **La Sociedad Europea de Genética Humana (ESHG)** estipula unas recomendaciones para estos casos:

- La razón principal de realizar un test genético en alguien que no tiene capacidad para dar su consentimiento ha de ser siempre su propio beneficio.
- Deberá considerarse la opinión del menor en proporción a su edad (siempre que se pueda) y el grado de madurez.
- Los tutores legales deben participar en la toma de decisiones concerniente al menor. Si sus intereses atentan al beneficio del menor, el profesional sanitario deberá defender sus intereses.
- No será obligatorio el consentimiento paterno cuando el menor que decide realizarse el test entienda los riesgos y las implicaciones, no esté sometido a presiones externas y haya recibido un asesoramiento adecuado.
- Los padres son responsables de informar a sus hijos acerca de su riesgo genético, adaptando la información a la edad del menor. Los servicios de asesoramiento genético pueden dar apoyo en el proceso.
- Se requiere asesoramiento genético siempre que se hable de test genéticos en menores asintomáticos. Hay que prestar atención tanto a los aspectos del test como al manejo de los posibles resultados.

Las **recomendaciones de la ESHG** también establecen que no se recomiendan las pruebas a menores de edad para determinar **el estado de portador** de una determinada enfermedad genética hasta que este tenga la capacidad para entender las implicaciones, las consecuencias y pueda dar su consentimiento informado de que así lo desea. Existen diferentes artículos que tratan este tema, es decir, que consideran en qué casos un menor asintomático tiene que ser testado para una enfermedad genética que puede debutar en edad pediátrica o adulta.

Las **recomendaciones que establece la ESHG** en cuanto a los **test predictivos y de predisposición** realizados a menores son:

- En cuanto a enfermedades de aparición en edad adulta: Solo se recomienda realizar el test si se pueden tomar acciones terapéuticas que modifiquen el pronóstico durante la infancia. En caso contrario, se recomienda esperar hasta que adquiera la competencia necesaria para decidir por sí mismo.
- En cuanto a enfermedades de aparición en la infancia con posibilidad de tratamiento: Se aconseja realizar el test si la enfermedad puede tratarse durante la infancia.
- En cuanto a enfermedades de aparición en la infancia sin posibilidad de tratamiento: En este caso existen tanto beneficios como riesgos a partes iguales. Se puede plantear realizar el test cuando suponga un beneficio mayor para la salud psicológica del menor y de la familia, siempre individualizando cada caso.

