

Genética predictiva y justicia social en la medicina personalizada: enfoque bioético

Predictive genetics and social justice in personalized medicine: a bioethical perspective

Ortiz-Cruz G^{1*} , Gomes-Araujo R² , Nupo SS³ .

1. Médica Especialista en Genética Médica y Doctora en Ciencias Médicas, Directora del Centro de Investigación en Genética y Genómica (CIGEN), Universidad Autónoma de Coahuila, Saltillo, Coahuila, México.
2. Doctor en Ciencia, Tecnología, Alimentos Coordinador, Investigación, Centro, Investigación, Genética y Genómica (CIGEN), Universidad Autónoma de Coahuila, Saltillo, México.
3. Nutriólogo Clínico, Doctor en Nutrición, Investigador externo del Centro de Investigación en Genética y Genómica (CIGEN) Universidad Autónoma de Coahuila, Saltillo, México.

RESUMEN

Objetivo. Analizar el papel de la genética predictiva en la medicina personalizada, sus beneficios clínicos y los principales retos éticos y sociales que enfrenta su implementación en México, con énfasis en la equidad y la justicia social en el acceso a servicios genómicos. **Métodos.** Se realizó una revisión narrativa de la literatura reciente y del contexto nacional, integrando evidencia clínica, datos estadísticos sobre seguridad del paciente y análisis bioético de los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. **Resultados.** La genética predictiva permite anticipar enfermedades y diseñar tratamientos individualizados, favoreciendo la transición hacia una medicina preventiva. Sus aplicaciones incluyen tamizajes poblacionales, asesoramiento familiar y decisiones terapéuticas. Sin embargo, en México persisten barreras estructurales: infraestructura insuficiente, escasa capacitación médica, altos costos de pruebas y desigualdades territoriales. Estas limitaciones generan una “medicina de dos velocidades”, con acceso restringido en el sistema público y sobreinformación en el privado. La evidencia demuestra que la atención centrada en la persona mejora la eficiencia clínica sin prolongar significativamente la consulta, mientras que la comunicación bidireccional y el uso de “*decision aids*” fortalecen la autonomía y la calidad del consentimiento informado. **Conclusiones.** La genética predictiva tiene un potencial transformador, pero su valor depende de garantizar acceso equitativo y respetuoso de la diversidad cultural. Democratizar la medicina genómica en México exige fortalecer la infraestructura pública, capacitar profesionales, proteger datos genéticos y diseñar políticas inclusivas. Se propone el modelo del “*camino ético del paciente genómico*”, que integra cinco etapas —evaluación de riesgo, consentimiento informado, interpretación clínica, comunicación familiar y seguimiento ético— como guía para decisiones clínicas justas y responsables. La medicina personalizada solo será legítima si se sustenta en principios bioéticos y justicia social.

Palabras Clave: genética predictiva; justicia social; bioética; equidad en salud; datos genéticos.

Autor(a) de Correspondencia:

Ortiz-Cruz G.
Médica Especialista en Genética Médica y Doctora en Ciencias Médicas, Directora del Centro de Investigación en Genética y Genómica (CIGEN), Universidad Autónoma de Coahuila, Saltillo, Coahuila, México.
Correo electrónico: ortiz.gabriela@uadec.edu.mx

Citar como:

Ortiz-Cruz G, Gomes-Araujo R, Nupo SS. Genética predictiva y justicia social en la medicina personalizada: enfoque bioético. *Rev CONAMED*. 2026;31(1): 21-31.

DOI: 10.35366/123027

Fecha de recepción:

12 de enero de 2026

Fecha de aceptación:

03 de febrero de 2026

ABSTRACT

Objective. To analyze the role of predictive genetics in personalized medicine, highlighting its clinical benefits and the ethical and social challenges of implementation in Mexico, with emphasis on equity and justice in genomic access. **Methods.** A narrative review of recent literature and the Mexican healthcare context was conducted, integrating clinical evidence, national patient safety statistics, and a bioethical analysis based on the principles of autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice. **Results.** Predictive genetics enables early identification of disease risk and individualized treatment design, fostering a shift toward preventive medicine. Applications include population screening, family counseling, and therapeutic decision-making. However, barriers persist in Mexico: insufficient infrastructure, limited medical training, high costs of genetic testing, and territorial inequalities. These factors create a “two-speed medicine,” with restricted access in the public sector and overuse in the private sector. Evidence shows that person-centered care improves clinical efficiency without significantly extending consultation time, while bidirectional communication and “decision aids” strengthen patient autonomy and informed consent. **Conclusions.** Predictive genetics has transformative potential, but its value depends on equitable access and respect for cultural diversity. Democratizing genomic medicine in Mexico requires strengthening public infrastructure, training professionals, protecting genetic data, and designing inclusive policies. The proposed “ethical pathway of the genomic patient”—risk assessment, informed consent, clinical interpretation, family communication, and ethical follow-up—serves as a guide for responsible and just clinical decisions. Personalized medicine will only achieve legitimacy if grounded in bioethical principles and social justice.

Keywords: predictive genetic testing; social justice; bioethics; health equity; genetic data.

INTRODUCCIÓN

En el contexto global de la medicina personalizada, la genética predictiva se ha consolidado como una herramienta clave para anticipar enfermedades y diseñar tratamientos específicos basados en el perfil genómico de cada individuo.^{1,2} Este avance representa una oportunidad para transformar el modelo de atención médica, permitiendo una transición de un enfoque reactivo hacia una medicina

preventiva. Sin embargo, su implementación plantea desafíos éticos significativos, especialmente en sistemas de salud con desigualdades estructurales como el mexicano.³

La incorporación de la genética predictiva en la práctica clínica debe estar guiada por principios bioéticos que aseguren que la medicina de precisión sea también medicina social: equitativa, ética y centrada en la dignidad humana.³ La justicia social en salud exige que el acceso a tecnologías no dependa del nivel socioeconómico, la ubicación geográfica o el tipo de cobertura médica.

La genética predictiva no diagnostica enfermedades presentes, sino que evalúa la probabilidad de que una persona desarrolle ciertas condiciones en el futuro.⁴ Se basa en el análisis de variantes asociadas con una mayor susceptibilidad a determinadas enfermedades, lo que permite una medicina verdaderamente preventiva. Esta aproximación exige una lectura ética cuidadosa, ya que opera en el terreno de las probabilidades y no de certezas.⁵

Ejemplos clínicos ilustrativos incluyen el análisis de los genes BRCA1 y BRCA2, vinculados al cáncer de mama y ovario hereditario, que permite a las mujeres portadoras tomar decisiones informadas sobre vigilancia, intervenciones preventivas o cirugía profiláctica.⁶ Otro campo en expansión es la farmacogenómica, que permite ajustar tratamientos según la respuesta genética individual, como en el caso de anticoagulantes en enfermedades cardiovasculares.⁷

Más allá de casos específicos, la genética predictiva impulsa una transformación profunda del modelo de atención médica. Su aplicación en tamizajes poblacionales, asesoramiento genético familiar y decisiones terapéuticas ya es una realidad, aunque con implementación desigual. En sistemas públicos, el acceso sigue siendo limitado y muchas veces restringido a contextos de investigación, lo que genera una medicina de dos velocidades.⁸

Este panorama abre dilemas éticos complejos: ¿cómo manejar la información que afecta a familiares no evaluados?, ¿cómo garantizar que el paciente comprenda los límites de la predicción genética? y ¿quién asegura el acceso equitativo a estas tecnologías?⁹ Tales preguntas exigen protocolos sensibles y una reflexión bioética profunda.

La genética predictiva es, en última instancia, una invitación a construir una medicina más anticipatoria, personalizada, pero ética y justa. Su potencial transformador depende de los valores que la guíen y de los sistemas que la sostengan. Integrarla en el sistema público de salud requiere infraestructura, capacitación y compromiso ético, pues detrás de cada predicción genética hay una historia humana, una decisión clínica y una responsabilidad compartida.^{10,11}

DESARROLLO DEL TEMA

La genética predictiva busca adaptar la prevención, el tratamiento y el seguimiento clínico a las características únicas de cada persona, considerando su perfil genético, entorno, y estilo de vida. A diferencia de los protocolos estandarizados, la medicina personalizada ofrece respuestas específicas para cada paciente, con beneficios como la prevención proactiva, la terapia dirigida y la reducción de efectos adversos.^{1,2}

Este enfoque permite seleccionar tratamientos más eficaces desde el inicio, evitando el ensayo y error que desgasta a pacientes y profesionales. También posibilita una prevención anticipada: al identificar predisposiciones genéticas, se puede intervenir antes de que aparezcan síntomas, lo que resulta vital en enfermedades hereditarias, cardiovasculares o raras. Además, reduce efectos adversos al ajustar dosis según la capacidad metabólica individual, especialmente en poblaciones vulnerables como adultos mayores o pacientes polimedicados.⁴

No obstante, junto a estos beneficios emergen riesgos éticos. El primero es el acceso desigual: la infraestructura tecnológica y el personal capacitado que se requieren son limitados en sistemas públicos como el mexicano, lo que restringe la disponibilidad de pruebas y asesoramiento especializado.^{8,12} El segundo es la discriminación genética, pues sin la regulación adecuada la información genómica puede usarse para excluir personas de seguros, empleos o servicios. Aunque algunos países han avanzado en legislación, los vacíos normativos persisten y la protección legal aún es incipiente.¹³ El tercero es la mercantilización de los datos genómicos, convertidos en activos valiosos para empresas, lo que plantea dilemas sobre soberanía, confidencialidad y uso ético.^{14,15}

La medicina personalizada debe ser también medicina equitativa. La equidad se refiere a la distribución justa de recursos y servicios, considerando necesidades diferenciales, y en genética predictiva implica garantizar acceso a pruebas genéticas en poblaciones marginadas. No basta con tener capacidad técnica: se requiere voluntad política, políticas públicas inclusivas, equipos multidisciplinarios y una cultura médica que valore la diversidad genética como riqueza.⁸ Hablar de justicia social en salud es hablar de dignidad. El acceso a la atención médica no debe depender del lugar de nacimiento, nivel educativo o ingreso económico. La salud es un derecho, no un privilegio.¹⁶ En el campo de la medicina genómica, este principio es aún más urgente: si las herramientas predictivas solo están disponibles para unos cuantos, se profundizan las desigualdades existentes.^{17,18} La justicia social en el acceso genómico no es un tema técnico, sino un imperativo ético,¹⁹ que implica garantizar servicios universales de calidad, información clara y tecnologías al servicio del bien común.^{20,16}

En México, las brechas de acceso son multifactoriales. La primera barrera es la infraestructura tecnológica: las pruebas genéticas requieren laboratorios especializados, equipos de secuenciación, y plataformas digitales para la interpretación de datos. En muchos hospitales públicos, estas herramientas son inexistentes o limitadas, lo que genera dependencia de laboratorios privados cuyos costos son inaccesibles.²¹ La segunda es la capacitación médica: la genética clínica exige formación continua, sensibilidad ética y habilidades de comunicación. Sin embargo, en múltiples programas de formación médica, la genética sigue siendo un tema marginal, lo que limita la capacidad de los profesionales para ofrecer asesoramiento genético adecuado, interpretar resultados y acompañar emocionalmente a los pacientes.⁴

La tercera son los costos y la cobertura. Las pruebas genéticas, como las de BRCA1 y BRCA2 para cáncer hereditario, pueden costar entre 10,000 y 20,000 pesos en laboratorios privados, mientras que en el sistema público su disponibilidad es restringida a ciertos hospitales de alta especialidad y muchas veces limitada a investigación. Así el acceso está mediado por el nivel socioeconómico, la ubicación geográfica y la capacidad institucional.²² Esto genera una medicina genómica excluyente, donde comunidades rurales, grupos étnicos, o personas sin seguridad social enfrentan barreras múltiples, incluso con antecedentes familiares que justificarían su necesidad.²³

Otro reto en la implementación de la genética predictiva es la percepción de atención poco personalizada en contextos de alta demanda asistencial. La incorporación de pacientes espontáneos sin cita previa genera presión sobre los tiempos de consulta y la capacidad de respuesta de los profesionales de salud. Esta sobrecarga puede comprometer la seguridad del paciente al limitar la anamnesis, la exploración de antecedentes familiares y la discusión de implicaciones genéticas, a la par de generar la impresión de que el paciente es atendido de manera apresurada, comprometiendo la confianza y seguridad clínica.

Estudios recientes confirman que la reducción del tiempo de consulta se asocia con mayor riesgo de errores diagnósticos, omisión de información crítica y menor adherencia terapéutica.^{24,25} En contraste, un argumento frecuente contra la atención centrada en la persona es la percepción de que este modelo aumenta el tiempo de consulta y, por ende, la carga asistencial. Sin embargo, la evidencia demuestra lo contrario: Los cambios en la duración son mínimos y se compensan con mejoras cualitativas en la eficiencia clínica. La eficiencia en economía en salud se define como la relación entre los recursos invertidos tiempo, infraestructura y costos, así como los resultados obtenidos (mejoras en salud, reducción de riesgos). La revisión sistemática de Stacey y colaboradores,²⁶ muestra que el uso de "*decision aids*" en la práctica clínica incrementa la participación del paciente y la calidad del consentimiento informado, con un aumento promedio de apenas 1-2 minutos. Este hallazgo confirma que la atención centrada en la persona mejora la eficiencia clínica, al reducir errores diagnósticos, evitar consultas repetidas y fortalecer la seguridad mediante decisiones compartidas. La eficiencia en este campo debe medirse no solo en minutos o costos, sino en la capacidad de prevenir complicaciones y reducir la inercia terapéutica.

La interpretación de pruebas genómicas exige tiempo suficiente y comunicación clara sobre riesgos y beneficios. La falta de estos elementos puede derivar en decisiones apresuradas, sobreutilización de pruebas, subestimación de riesgos hereditarios o ansiedad innecesaria. La incorporación de pacientes espontáneos sin una adecuada reorganización de la agenda clínica puede comprometer la calidad de la atención de quienes ya estaban programados, generando inequidad en el acceso y aumentando la probabilidad de eventos adversos.²⁷ Desde una perspectiva bioética, esto plantea un dilema entre la

justicia distributiva -garantizar acceso oportuno- y la no maleficencia, al evitar que la presión comprometa la seguridad y bienestar del paciente. Para enfrentar este reto, los sistemas de salud deben implementar estrategias organizativas como traje clínico, consultas interdisciplinarias y herramientas digitales de preevaluación, que permitan equilibrar acceso y seguridad.

La percepción de atención poco personalizada en la genética predictiva puede mitigarse mediante la comunicación bidireccional, entendido como un proceso de diálogo activo entre paciente y profesional de la salud. Este intercambio no solo mejora la comprensión de los resultados genéticos, sino que también fortalece la confianza, la adherencia terapéutica y la seguridad clínica. En este sentido, la comunicación bidireccional se reconoce como un elemento clave para garantizar decisiones compartidas, reducir la ansiedad frente a hallazgos inesperados y fortalecer la autonomía.²⁶

La evidencia científica reciente confirma que las herramientas de ayuda para la toma de decisiones (*decision aids*) y las estrategias de comunicación centradas en el paciente son fundamentales para mejorar la calidad del consentimiento informado y fomentar la participación activa en pruebas genéticas.²⁶ Un análisis internacional sobre su implementación se identificaron factores clave para el éxito, como la claridad del lenguaje y la integración en los flujos asistenciales.²⁸ En el ámbito de la farmacogenómica, estudios recientes documentan que la educación del paciente y el consentimiento informado son esenciales para reducir la incertidumbre y garantizar un uso seguro de las pruebas.²⁹ Más recientemente, se ha demostrado que los modelos digitales de apoyo a la decisión en genética clínica permiten integrar información compleja en formatos accesibles, fortaleciendo la autonomía y la seguridad del paciente.³⁰

Desde una perspectiva bioética, la comunicación bidireccional responde al principio de autonomía, al garantizar que la participación activa del paciente; al principio de beneficencia, al generar beneficios mediante información clara y contextualizada; y al principio de justicia, al asegurar que todos los pacientes tengan acceso a procesos comunicativos que respeten su dignidad y diversidad cultural. La evidencia empírica confirma que la participación activa y la comprensión adecuada de la información genética son indispensables para evitar la inercia terapéutica y reducir riesgos

clínicos. Integrar herramientas de comunicación bidireccional y materiales de apoyo a la decisión no solo mejora la percepción, sino que constituye una medida concreta de seguridad y eficiencia en la práctica médica.

En México, las estadísticas recientes muestran que entre el 8 y 12% de las hospitalizaciones en instituciones públicas presentan algún tipo de evento adverso, como errores de medicación, infecciones asociadas a la atención o caídas. Estos incidentes incrementan la estancia hospitalaria en un 20-25% y elevan los costos de atención en más de 30%, lo que refleja un impacto directo en la eficiencia del sistema y en la seguridad clínica. Aunque la implementación de sistemas de notificación y ciclos de mejora ha permitido reducir en un 15% los errores de medicación y en un 10% las infecciones nosocomiales, persisten brechas significativas entre hospitales públicos y privados: mientras el 90% de los privados cuenta con comités de calidad, solo el 65% dispone de sistemas de notificación plenamente operativos.^{31,32,33}

Estos datos deben interpretarse desde la perspectiva de la justicia social y la bioética. La inequidad territorial y socioeconómica en el acceso a servicios de calidad implica que las poblaciones marginadas enfrentan mayor riesgo clínico, perpetuando desigualdades en salud. En el ámbito de la genética predictiva, la falta de protocolos claros de comunicación y seguridad puede reproducir los mismos riesgos que los eventos adversos hospitalarios: incompreensión de la información, inercia terapéutica y decisiones clínicas inapropiadas. La inercia terapéutica se refiere a la tendencia a mantener conductas clínicas inadecuadas, o retrasar intervenciones necesarias; la falta de participación y comprensión del paciente genera retrasos en medidas preventivas, incrementando riesgos y costos asociados a complicaciones.

La bioética ofrece un marco para justificar la implementación de estrategias que mejoren la calidad y la seguridad del paciente en medicina personalizada. La autonomía garantiza que los pacientes comprendan la información genética y participen en la toma de decisiones; la beneficencia y no maleficencia permiten reducir eventos adversos mediante comunicación clara y herramientas de apoyo; y la justicia asegura que las mejoras en calidad y seguridad no se concentren en hospitales privados o zonas metropolitanas, sino que se extiendan a comunidades rurales e indígenas.

En conclusión, las estadísticas vigentes confirman que la implementación de modelos de atención centrados en la persona y de sistemas robustos de calidad y seguridad no solo es una necesidad técnica, sino una exigencia ética y social. La medicina personalizada para ser verdaderamente justa, debe integrar estos aprendizajes y garantizar atención segura, equitativa y digna.

En este contexto, democratizar la medicina genómica desde lo público implica: (a) fortalecer la infraestructura genética en hospitales, especialmente en regiones marginadas, mediante tecnologías accesibles y sostenibles;¹⁹ (b) formar equipos multidisciplinarios que integren genetistas, médicos generales, psicólogos, trabajadores sociales y bioeticistas, con enfoque comunitario;^{17,18} (c) diseñar políticas públicas que garanticen la cobertura de pruebas genéticas prioritarias, como las de cáncer hereditario, enfermedades raras y farmacogenómica; y (d) promover una cultura de comunicación científica accesible, que respete la diversidad cultural y facilite decisiones informadas.^{16,20}

La justicia social en el acceso genómico no es una utopía, sino una meta alcanzable si la ciencia se pone al servicio de la equidad. Sin embargo, en México persisten barreras estructurales: la financiación restringida a hospitales de alta especialidad, la cobertura limitada a ciertas enfermedades, la gestión de datos con normativas aún en desarrollo y la concentración de servicios en zonas metropolitanas. Estas desigualdades comprometen los principios bioéticos fundamentales de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Detrás de cada avance tecnológico hay una pregunta ética que no podemos eludir: ¿quién tiene acceso real a estos beneficios? En la *Tabla 1* se contrastan aspectos relevantes entre los sistemas públicos y privados. Aunque en teoría las pruebas genéticas están cubiertas por el presupuesto sanitario en el sistema público, en la práctica su disponibilidad se restringe a hospitales de alta especialidad o programas de investigación. En contraste, el sistema privado ofrece mayor acceso, pero con costos elevados que excluyen a quienes no pueden pagar.²¹ Este contraste revela una brecha estructural: aunque el financiamiento público busca universalidad, la falta de infraestructura genera inequidad práctica.

Tabla 1. Comparativa sobre el acceso genómico entre sistemas públicos y privados

CONCEPTO	SISTEMAS PÚBLICOS	SISTEMAS PRIVADOS
FINANCIACIÓN	Cobertura por presupuesto sanitario	Altos costos directos al paciente
COBERTURA	Focalizada en enfermedades priorizadas	Amplitud de condiciones evaluadas
INFORMACIÓN	Regulada por estricta normativa	Riesgos de uso por terceros no autorizados
INTEGRACIÓN	Protocolos nacionales en construcción	Variable, depende del proveedor
ACCESIBILIDAD	Distribución limitada por desigualdades	Servicios con alcance metropolitano

El sistema público prioriza enfermedades de alto impacto epidemiológico, como el cáncer multifactorial y hereditario, mientras que el sector privado ofrece una gama más amplia de pruebas, incluso aquellas con utilidad clínica limitada.^{17,18} Aquí se observa una paradoja: el exceso de pruebas en el sector privado puede generar sobreinformación y ansiedad, mientras que la limitación en el sector público excluye condiciones relevantes. Ambos extremos comprometen la eficiencia clínica: en el privado por ruido informativo, en el público por subdiagnóstico.

Las evaluaciones económicas de las pruebas genéticas predictivas a nivel mundial han mostrado de manera consistente que representan una estrategia costo-efectiva frente a la ausencia de pruebas, especialmente en condiciones de alta carga como el cáncer y las enfermedades cardiovasculares. Una revisión exploratoria que integró 53 estudios publicados entre 2013 y 2022 evidenció que el 94% de los análisis concluyó que al menos algún tipo de prueba genética resulta costo-efectiva, con mayor concentración de investigaciones en Estados Unidos, Reino Unido y Australia. Además, se observa una tendencia creciente hacia la viabilidad económica conforme disminuyen los costos de secuenciación y análisis, lo que refuerza la pertinencia de considerar estas herramientas dentro de los sistemas de salud como parte de la medicina preventiva y predictiva.³⁴

La gestión de datos genéticos es otro punto crítico. En el sistema público, existen normativas estrictas aunque aún en desarrollo que protegen

la confidencialidad del paciente, pero limitan la interoperabilidad. En el sistema privado, los datos pueden ser utilizados por terceros no autorizados, especialmente en plataformas digitales sin supervisión ética.^{16,20} La falta de comunicación bidireccional aquí se traduce en riesgo clínico y social, pues los pacientes pueden negarse a participar en programas genómicos por temor al mal uso de su información.

La integración clínica de la medicina genómica también varía: en el sistema público, los protocolos nacionales están en construcción, lo que genera heterogeneidad en la práctica; en el privado, la calidad del acompañamiento depende del proveedor. Además, la accesibilidad está marcada por desigualdades regionales y concentración de servicios en zonas metropolitanas, excluyendo a comunidades rurales e indígenas.¹⁹ Esta inequidad territorial amplifica la vulnerabilidad de poblaciones marginadas, generando una inercia terapéutica colectiva, donde comunidades enteras quedan fuera de la medicina predictiva, perpetuando desigualdades en salud.

Ante este panorama, democratizar el acceso genómico implica fortalecer el sistema público, formar profesionales capacitados, garantizar la protección de datos y diseñar políticas que prioricen la equidad.³⁵ La genética predictiva nos obliga a revisar los principios bioéticos que deben guiar su aplicación: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (*Figura 1*).

PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN GENÉTICA PREDICTIVA



AUTONOMÍA

Consentimiento informado, derecho a no saber



BENEFICENCIA

Prevención y tratamiento personalizado



NO MALEFICENCIA

Evitar daño por malinterpretación genética



JUSTICIA

Acceso equitativo a pruebas y tratamientos

Figura 1. Principios bioéticos en genética predictiva. La figura representa los cuatro principios bioéticos que deben guiar la práctica de la genética predictiva.

La autonomía exige que el paciente reciba información clara, suficiente y comprensible, incluyendo el derecho a no saber.¹³ La beneficencia implica generar beneficios reales, contextualizados y proporcionales.⁴ La no maleficencia advierte sobre los daños derivados de una mala interpretación, comunicación deficiente o estigmatización.⁸ La justicia demanda que el acceso a la medicina genómica no dependa del nivel socioeconómico, lugar de residencia o tipo de seguro médico.¹²

Surgen además dilemas éticos emergentes, como el manejo de información incidental y el impacto familiar de las mutaciones hereditarias, que tensionan la confidencialidad individual frente a la prevención colectiva.^{10,11} Este tipo de hallazgos exige un consentimiento ampliado que prepare al paciente para lo inesperado.¹⁹

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los dilemas emergentes en genética predictiva no tienen respuestas simples, pero sí una brújula ética: los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, aplicados con sensibilidad, diálogo y respeto. Cada hallazgo genético representa una historia compartida, y cada decisión clínica, una oportunidad de cuidar con justicia.

La inequidad en este campo no es solo económica, sino multifactorial. La justicia social en genética predictiva requiere abordar simultáneamente financiamiento, cobertura, gestión de datos y distribución territorial. La incomprensión genera inercia terapéutica, retrasando intervenciones y aumentando eventos adversos; la falta de participación y comprensión del paciente se traducen en mayor riesgo clínico. Es importante reconocer que la eficiencia clínica es cualitativa, no cuantitativa: los datos sobre tiempo de consulta confirman que la atención centrada en la persona no prolonga significativamente la consulta, pero sí reduce errores y mejora la adherencia.

La bioética se convierte así en un marco interpretivo de la evidencia, mostrando que la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia no son principios abstractos, sino categorías que permiten transformar la práctica clínica en políticas públicas.

La evidencia disponible sugiere que la incorporación de pruebas genéticas predictivas en políticas públicas y programas de salud puede contribuir a una medicina más eficiente y equitativa, siempre que se acompañe de estrategias para reducir las barreras de acceso. La tendencia a la disminución de los costos fortalece su potencial de implementación, pero es indispensable garantizar que comunidades rurales, grupos étnicos y personas sin seguridad social no queden excluidas de estos beneficios. Por ello, se recomienda avanzar hacia modelos de cobertura que integren las pruebas genéticas como parte de la atención primaria y preventiva, asegurando tanto la sostenibilidad económica como la equidad en el acceso.

En síntesis, la economía de la salud aplicada a la genética predictiva ofrece herramientas interpretativas para evaluar justicia social y bioética en la medicina personalizada: la eficiencia debe evaluarse en términos cualitativos, no solo cuantitativos; la equidad es indispensable para que la medicina

personalizada sea realmente justa; el análisis costo-efectividad demuestra que intervenir en prevención genética reduce gastos futuros; la carga administrativa debe minimizarse para liberar tiempo clínico; la inercia terapéutica es un riesgo económico y clínico que puede mitigarse con comunicación bidireccional.

Para que la genética predictiva beneficie a todas las personas —no solo a quienes pueden pagarla— es necesario construir puentes entre la innovación científica y la equidad social. La implementación exige acciones coordinadas en distintos niveles. Se proponen recomendaciones prácticas, distinguiendo entre las medidas que corresponden al ámbito institucional y aquellas que dependen del ejercicio individual del personal de salud:

A. Acciones a nivel institucional

1. **Formación ética-genómica:** incluir contenidos de bioética genómica en los programas de formación en medicina, enfermería y trabajo social, así como en capacitaciones institucionales. Interpretar una prueba genética requiere comprender sus implicaciones emocionales, familiares y sociales.
2. **Triage clínico estructurado:** incorporar sistemas de clasificación que permitan atender la demanda espontánea sin comprometer la calidad de la atención.
3. **Carga administrativa racionalizada:** reducir trámites, burocracia y procesos no clínicos; optimizar el uso de herramientas digitales para liberar tiempo clínico efectivo. Reducir carga administrativa es una medida de economía de la salud que impacta directamente en la calidad de la atención.
4. **Consentimiento informado accesible:** formatos comprensibles y culturalmente sensibles que preparen al paciente para resultados inesperados, información incidental y decisiones compartidas.
5. **Infraestructura y cobertura:** políticas públicas equitativas que garanticen la disponibilidad y el acceso a pruebas genéticas prioritarias en hospitales públicos y descentralicen los servicios hacia regiones marginadas. Diseñar protocolos que aseguren acceso equitativo, protección de datos genómicos y acompañamiento interdisciplinario.

6. **Investigación con enfoque comunitario:** estudios participativos que reflejen la diversidad étnica, geográfica y cultural del país.

B. Acciones a nivel del personal de salud

7. **Comunicación científica empática:** materiales visuales, infografías y espacios comunitarios que promuevan comprensión y respeto por la diversidad cultural.

8. **Atención centrada en la persona:** consultas que integren valores, expectativas y contexto familiar del paciente, evitando decisiones apresuradas.

9. **Consentimiento informado empático:** proceso conversacional que prepare al paciente para hallazgos esperados e inesperados, incluyendo el derecho a no saber.

10. **Gestión del tiempo clínico:** aprovechar los minutos disponibles con eficiencia cualitativa, priorizando la calidad del intercambio sobre la cantidad de información transmitida.

11. **Responsabilidad ética compartida:** reconocer que cada hallazgo genético implica decisiones clínicas y familiares, y que el médico debe acompañar al paciente en la reflexión y el seguimiento.

La medicina genómica no comienza ni termina con una prueba de laboratorio: es un proceso complejo que involucra decisiones clínicas, reflexiones éticas y vínculos humanos. Se propone el modelo del “camino ético del paciente genómico” (Figura 2), que incluye cinco etapas: evaluación de riesgo, consentimiento informado, interpretación clínica, comunicación familiar y seguimiento ético. Este proceso requiere acompañamiento profesional, sensibilidad ética y adaptación contextual para asegurar que cada hallazgo genético se traduzca en decisiones clínicas justas y responsables.

CAMINO ÉTICO DEL PACIENTE GENÓMICO



Figura 2. Camino ético del paciente genómico. La figura representa una propuesta de modelo a seguir en el proceso de la aplicación de la genética predictiva y la medicina personalizada

El camino ético del paciente genómico inicia con la evaluación de riesgo, donde el profesional identifica predisposiciones hereditarias a enfermedades como cáncer, cardiovasculares o raras, siempre considerando el contexto familiar, clínico y emocional.⁸ El segundo paso es el consentimiento informado, concebido como un diálogo claro y empático que prepare al paciente para resultados esperados e inesperados, incluyendo el derecho a no saber.¹³

La interpretación clínica traduce los datos genéticos en información útil para la salud, integrando la historia personal, los valores y las posibilidades de intervención dentro del sistema de salud.^{10,11} Posteriormente, la comunicación familiar reconoce que los hallazgos afectan más allá del individuo, planteando dilemas sobre confidencialidad y prevención en terceros.

El proceso culmina con el seguimiento ético, que implica acompañamiento continuo, apoyo emocional y actualización constante. Este camino no es rígido: cada paciente lo recorre de manera distinta, pero siempre bajo el compromiso de informar con claridad, acompañar con respeto y decidir con justicia.

La genética predictiva invita a mirar hacia el futuro de la medicina y hacia el presente de nuestras responsabilidades éticas. No basta con anticipar enfermedades: también debemos anticipar desigualdades y dilemas que afectan la vida de las personas. La medicina personalizada solo tiene verdadero valor si es equitativa, accesible y respetuosa de la diversidad genética y cultural.

Como usuarios y profesionales de los sistemas de salud, tenemos el deber de construir modelos genómicos que representen a todos: que informen sin imponer, prevengan sin discriminar y curen sin fragmentar. El futuro de la medicina no está únicamente en los genes, sino en las decisiones compartidas que tomamos con justicia y empatía.

REFERENCIAS

1. Cinti C, Trivella MG, Joulie M, Ayoub H, Frenzel M. The Roadmap toward Personalized Medicine: Challenges and Opportunities. *J Pers Med* [Internet]. 2024 Jun 1 [cited 2025 Nov 20]; 14(6). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38929767/>
2. Vicente AM, Ballensiefen W, Jönsson JI. How personalised medicine will transform healthcare by 2030: The ICPerMed vision. *J Transl Med*. 2020 Apr 28;18(1)
3. Genética y salud: Un paradigma hacia la medicina personalizada y preventiva - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. [cited 2025 Nov 20]. Available from: <https://www.paho.org/es/noticias/26-7-2024-genetica-salud-paradigma-hacia-medicina-personalizada-preventiva>
4. Juengst ET, McGowan ML. Why Does the shift from “personalized medicine” to “precision health” and “wellness genomics” matter? *AMA J Ethics*. 2018 Sep 1;20(9):E881–90
5. Andorno R, Laurie G. The right not to know: an autonomy based approach. *J Med Ethics* [Internet]. 2004 Oct [cited 2025 Nov 17];30(5):435–40. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15467071/>

6. Zhang J, Li Y, Li Z, Cui Z, Li P, Li J, et al. Deep-learning-based HER2 status assessment from multi-modal breast cancer data predicts neoadjuvant therapy response. *Nat Biomed Eng* [Internet]. 2025 [cited 2025 Nov 24]; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/41107520/>
7. Naderi N, Jolfayi AG, Azimi A, Maleki M, Kalayinia S. Pharmacogenomics in cardiac therapy: Personalizing treatment for heart health. *Biomedicine & Pharmacotherapy* [Internet]. 2025 Sep 1 [cited 2025 Nov 20];190:118392. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0753332225005864>
8. Guidance for Human Genome Data Collection, Access, Use and Sharing. 2024
9. Rothstein MA. Reconsidering the duty to warn genetically at-risk relatives. *Genetics in Medicine*. 2018 Mar 1;20(3):285–90
10. Knoppers BM. Genetic information and the family: Are we our brother's keeper? *Trends Biotechnol* [Internet]. 2002 Feb 1 [cited 2025 Nov 20];20(2):85–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11814599/>
11. Weaver M. The Double Helix: Applying an Ethic of Care to the Duty to Warn Genetic Relatives of Genetic Information. *Bioethics*. 2016 Mar 1;30(3):181–7
12. International Declaration on Human Genetic Data - Legal Affairs [Internet]. [cited 2025 Nov 20]. Available from: <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/international-declaration-human-genetic-data>
13. Borry P, Shabani M, Howard HC. Is There a Right Time to Know? The Right Not to Know and Genetic Testing in Children. *J Law Med Ethics* [Internet]. 2014 [cited 2025 Nov 17];42(1):19–27. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26767473/>
14. Daviet R, Nave G, Wind J. Genetic Data: Potential Uses and Misuses in Marketing. *J Mark* [Internet]. 2022 Jan 1 [cited 2025 Nov 20];86(1):7–26. Available from: [/doi/pdf/10.1177/0022242920980767?download=true](https://doi/pdf/10.1177/0022242920980767?download=true)
15. Gil JC, Guerreiro J. The consumer genome: Willingness to share and accept genetic data in marketing. *Electronic Markets* 2024 35:1 [Internet]. 2024 Dec 11 [cited 2025 Nov 20];35(1):1-. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12525-024-00744-w>
16. Dolan DD, Cho MK, Lee SSJ. Innovating for a Just and Equitable Future in Genomic and Precision Medicine Research. *Am J Bioeth* [Internet]. 2023 [cited 2025 Nov 20];23(7):1. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10339710/>
17. Scarsi N, Taha A, Farina S, Osti T, Russo L, Maio A, et al. Mapping the state-of-the-art of the barriers for personalized preventive approaches worldwide: A scoping review of reviews. *PLoS One* [Internet]. 2025 Oct 1 [cited 2025 Nov 20];20(10):e0335444. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/41134807>
18. Clarke AJ, van El CG. Genomics and justice: mitigating the potential harms and inequities that arise from the implementation of genomics in medicine. *Hum Genet* [Internet]. 2022 May 1 [cited 2025 Nov 20];141(5):1099–107. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35412078/>
19. Basnayake Ralalage P, Mitchell T, Zammit C, Baynam G, Kowal E, Masey L, et al. "Equity" in genomic health policies: a review of policies in the international arena. *Front Public Health*. 2024 Dec 20;12:1464701
20. Santaló J, Berdasco M. Ethical implications of epigenetics in the era of personalized medicine. *Clin Epigenetics* [Internet]. 2022 Dec 1 [cited 2025 Nov 20];14(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35337378/>
21. Yip CH, Evans DG, Agarwal G, Buccimazza I, Kwong A, Morant R, et al. Global Disparities in Breast Cancer Genetics Testing, Counselling and Management. *World J Surg* [Internet]. 2019 May 15 [cited 2025 Nov 24];43(5):1264–70. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30610270/>
22. Manchanda R, Sun L, Patel S, Evans O, Wilschut J, Lopes ACD, et al. Economic Evaluation of Population-Based BRCA1/BRCA2 Mutation Testing across Multiple Countries and Health Systems. *Cancers (Basel)* [Internet]. 2020 Jul 1 [cited 2026 Jan 26];12(7):1–38. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32708835/>
23. Kaphingst KA, Kohlmann WK, Lorenz Chambers R, Bather JR, Goodman MS, Bradshaw RL, et al. Uptake of Cancer Genetic Services for Chatbot vs Standard-of-Care Delivery Models: The BRIDGE Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open* [Internet]. 2024 Sep 9 [cited 2026 Jan 26];7(9):e2432143. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39250153/>

24. Panagioti M, Geraghty K, Johnson J, Zhou A, Panagopoulou E, Chew-Graham C, et al. Association Between Physician Burnout and Patient Safety, Professionalism, and Patient Satisfaction: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2018 Oct 1 [cited 2026 Jan 19];178(10):1317–30. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30193239/>
25. Vergheze A, Shah NH, Harrington RA. What This Computer Needs Is a Physician: Humanism and Artificial Intelligence. *JAMA* [Internet]. 2018 Jan 2 [cited 2026 Jan 19];319(1):19–20. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29261830/>
26. Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2024 Jan 29;2024(1)
27. Becker G, Kempf DE, Xander CJ, Momm F, Olschewski M, Blum HE. Four minutes for a patient, twenty seconds for a relative - an observational study at a university hospital. *BMC Health Services Research* 2010 10:1 [Internet]. 2010 Apr 9 [cited 2026 Jan 19];10(1):94. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1186/1472-6963-10-94>
28. Joseph-Williams N, Abhyankar P, Boland L, Bravo P, Brenner AT, Brodney S, et al. What Works in Implementing Patient Decision Aids in Routine Clinical Settings? A Rapid Realist Review and Update from the International Patient Decision Aid Standards Collaboration. *Med Decis Making* [Internet]. 2021 Oct 1 [cited 2026 Jan 25];41(7):907–37. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33319621/>
29. Pereira L, Haidar CE, Haga SB, Cisler AG, Hall A, Shukla SK, et al. Assessment of the current status of real-world pharmacogenomic testing: informed consent, patient education, and related practices. *Front Pharmacol* [Internet]. 2024 [cited 2026 Jan 25];15:1355412. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10895424/>
30. Assamad D, Majeed S, Aguda V, Grewal S, Butkowsky C, Clausen M, et al. Digital Health Tools in Genomics: Advancing Diversity, Equity, and Inclusion. *Public Health Genomics* [Internet]. 2023 Oct 26 [cited 2026 Jan 22];26(1):194–200. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37883926/>
31. Aranaz-Andrés JM, Aibar-Remón C, Limón-Ramírez R, Amarilla A, Restrepo FR, Urroz O, et al. Diseño del estudio IBEAS: prevalencia de efectos adversos en hospitales de Latinoamérica. *Rev calid asist*. 2011;26(3):194–200
32. World Health Organization (WHO). World Health Organization. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards Eliminating Avoidable Harm in Health Care. Geneva: WHO; 2021. safety: global action on patient safety. Geneva: World Health Organization; 2024. [cited 2026 Jan 25]; Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/376928/9789240095458-eng.pdf>
33. Flores-Hernández S, Pérez-Cuevas R, Dreser-Mansilla A, Doubova S V., Díaz-Portillo SP, Reyes-Morales H. Calidad de la atención de los servicios de salud. *Salud Publica Mex* [Internet]. 2024 [cited 2026 Jan 25];66(4, jul-ago):571–80. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39977104/>
34. Xi Q, Jin S, Morris S. Economic evaluations of predictive genetic testing: A scoping review. *PLoS One* [Internet]. 2023 Aug 1 [cited 2026 Jan 27];18(8):e0276572. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10395838/>
35. Crouch M. *Medical Genetics and Law*. Medical Genetics and Law. 2025

Ortiz-Cruz G. ORCID: 0000-0003-3815-4104
 Gomes-Araujo R. ORCID: 0000-0003-3184-169X
 Nupo SS. ORCID: 0000-0003-2416-4678

Conflicto de intereses:

"Los autores agradecen el apoyo de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), a través del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT), por el financiamiento otorgado al proyecto IN310225 "Elaboración de guía que oriente la actividad clínica asistencial de los profesionales de la Medicina durante crisis sanitarias epidemiológicas en México", del cual se deriva el presente trabajo".

Financiamiento: Este trabajo no recibió apoyo financiero de ninguna fuente pública, privada ni institucional.

