



(todas las imágenes han sido generadas con Inteligencia Artificial)

TEST DE ADN Y BÚSQUEDA DE ORÍGENES EN ADOPCIÓN

Realizado por el **Grupo de Trabajo de CORA “Test de ADN y búsqueda de orígenes”**
con la participación de Julia Z. Rodríguez, Vandita García y María Carrera (personas adoptadas)
y la colaboración de los laboratorios de la empresa pública NASERTIC en Navarra

Fecha: Marzo 2024



ÍNDICE

1. Introducción	3
2. Expectativas/Motivaciones	5
3. Test de ADN directos al consumidor. Qué son y cómo se usan.	8
4. Test de ADN para la búsqueda de predisposiciones genéticas	9
5. Test de ADN para la búsqueda de posibles orígenes ancestrales	12
6. Test de ADN para la búsqueda de familiares biológicos	13
7. Privacidad y confidencialidad	15
8. Conclusiones	18
Glosario	19
Bibliografía de interés	21
Anexos	23

1

INTRODUCCIÓN

La búsqueda de orígenes es un proceso que con mucha frecuencia las personas adoptadas necesitan realizar como parte de su vivencia personal en la construcción de su identidad. Este proceso de búsqueda es muy particular y variado en función de las distintas etapas vitales y circunstancias personales de las personas adoptadas.



[Acceso al manual](#)

Para ayudar en el proceso de la búsqueda de orígenes, en CORA hemos editado en el año 2019 el “Manual de recomendaciones para la búsqueda de orígenes”, elaborado por un grupo de personas con la perspectiva de las personas adoptadas, de las familias adoptivas y de profesionales de la psicología y de la mediación, en el que se describe la búsqueda de orígenes a lo largo del ciclo vital de las personas adoptadas y se responde a los principales interrogantes que pueden surgir en el proceso de búsqueda.

¿Qué se busca?, ¿búsqueda de orígenes o restablecimiento de contacto?, ¿quién busca los orígenes?, ¿con quién realizar la búsqueda de orígenes?, ¿cuándo buscar los orígenes?, ¿cómo iniciar la búsqueda de los orígenes?, ¿cómo funciona la mediación familiar en la búsqueda de orígenes?.

En dicho manual, también se informa de alguno de los factores de riesgo, como iniciar la búsqueda a través de redes sociales, y precisamente en este aspecto de las redes sociales y la evolución que han tenido en los últimos años, especialmente con el crecimiento exponencial de la posibilidad de realizar test de ADN por parte de las personas adoptadas para la búsqueda de sus orígenes biológicos a través de la accesibilidad que ofrece la ciencia genética actualmente, nos hemos planteado en CORA como continuación del “Manual de recomendaciones para la búsqueda de orígenes”, elaborar el presente documento “Test de ADN y búsqueda de orígenes en adopción”, en el que se pretende informar sobre diferentes aspectos relativos a este tipo de búsqueda de orígenes mediante test de ADN.

Los objetivos principales de este documento son intentar presentar de forma objetiva las motivaciones y expectativas más relevantes que las personas adoptadas pueden tener para realizar un test de ADN, y para ello se ha realizado una encuesta que ha tenido una alta participación de personas adoptadas en la que se reflejan dichas expectativas.

Ofrecer información técnica y científica acreditada por los laboratorios de la empresa pública NASERTIC en Navarra, especializado en análisis biológicos, genómicos y forenses, describiendo los distintos tipos de test de ADN y cómo se usan, así como las principales características técnicas de los tres tipos de test de ADN solicitados para la búsqueda de orígenes: búsqueda de predisposiciones genéticas, búsqueda de orígenes ancestrales y búsqueda de familiares biológicos.

! Y un aspecto que se ha considerado de especial relevancia e importancia en el proceso de la búsqueda de orígenes mediante los test de ADN, es el de la **privacidad y confidencialidad, contemplando los principales riesgos que implica** (como la exposición pública de material genético personal) la realización de los test de ADN directos al consumidor a través de internet, teniendo en cuenta las consecuencias que puedan tener tanto para las personas adoptadas que realizan este tipo de test de ADN, como potencialmente también para otras personas desconocidas.



En definitiva, con este documento se pretende ofrecer una información objetiva y fiable sobre los test de ADN para la búsqueda de orígenes, que pueda servir como herramienta de ayuda en la realización de los mismos para las personas interesadas en dichos test.

2

EXPECTATIVAS/ MOTIVACIONES

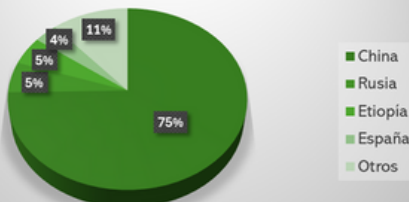
Debido al interés creciente, sobre todo mediático, que tiene la realización de los test de ADN por parte de la población adoptada, **se ha elaborado una encuesta online, mediante un formulario muy simple dirigido a las personas adoptadas, con el objetivo de identificar las expectativas y las principales motivaciones** que tienen dichas personas para la realización de este tipo de test.

La participación en la encuesta (460 personas) ha sido muy alta, lo que implica una fiabilidad y representatividad muy significativa del colectivo de las personas adoptadas. La franja de edades ha sido entre los 6 y los 61 años, de los que el 24,5% tienen 20 años y **casi el 90% están en la franja entre los 17 y los 26 años**. Aún siendo muy pocos casos, resultan llamativas algunas de las edades tan bajas de participación (que debe ser entendida que no ha sido cumplimentada por estos niños/as), siendo un 10% de las personas que se han hecho o están pensando en hacerse el test, personas adoptadas menores de edad.



Resultados y valoraciones de la encuesta:

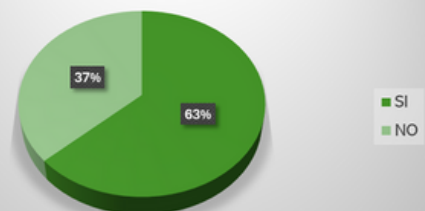
Paises de origen de las personas participantes en la encuesta



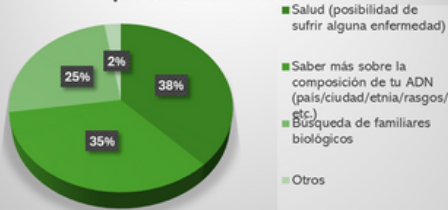
El país de origen mayoritario de las personas participantes en la encuesta es China, seguido de Rusia, Etiopía y España, que a su vez coincide con los países de origen en los que más adopciones se han realizado en España en su historia.

Existe un interés bastante alto (63%) por la realización de los test de ADN, que confirma la tendencia creciente por este tipo de test.

¿Has pensado alguna vez en realizarte un test de ADN?



En caso de hacer el test de ADN, ¿con qué finalidad sería?

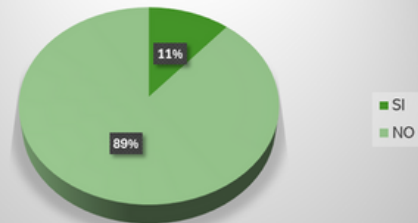


Respecto a la finalidad principal para la realización del test resulta curioso que la búsqueda de familiares biológicos sea la última de las tres opciones preferentes:

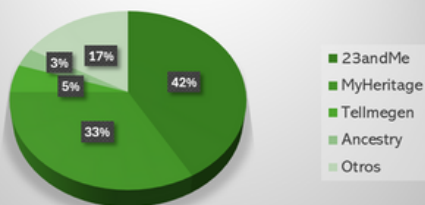
- El 63.15% se realizaría la prueba para “Salud (posibilidad de sufrir alguna enfermedad)”.
- El 58.3% se realizaría la prueba para “Saber más sobre la composición de tu ADN (país/ciudad/etnia/rasgos/etc.)”.
- El 41.22% se realizaría la prueba para “Búsqueda de familiares biológicos”.

Aunque según se ha indicado, hay un interés significativo por la realización de los test, hay **pocas personas que lo han realizado (solamente un 11%)**

¿Has llegado a realizar test de ADN?



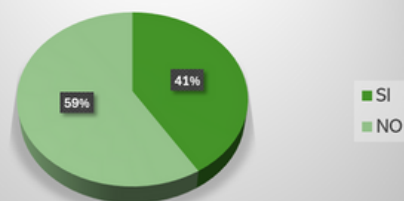
¿Con qué compañía(s) realizaste el test de ADN?



Las personas que han realizado el test, **lo han hecho con las compañías más conocidas (23andMe y MyHeritage).**

Un alto porcentaje de las personas que han realizado el test, **han compartido la información también en bases de datos de otras empresas**, probablemente para ampliar las posibilidades de obtener información más ajustada a sus expectativas.

¿Has subido los resultados a alguna otra base de datos?



Algunas personas que han participado en la encuesta han comentado a título particular el **desconocimiento que tenían sobre lo que son este tipo de test, para qué sirven y las dudas sobre la exactitud y veracidad de los resultados que aportan.**

Esta falta de información del uso de este tipo de test también se pone en evidencia analizando algunos datos de la encuesta:

Muchas de las personas adoptadas que se han realizado el test de ADN lo han hecho con **compañías que no son las más adecuadas para el país en el que han sido adoptadas.**



La motivación más votada ha sido la búsqueda de enfermedades. Se comprobará más adelante que los **test directos al consumidor no son los más indicados para ello, además de estar limitado su uso por la legislación española.**

Algunas personas menores de edad han pensado en hacerse el test, o bien, su padre o madre, en caso de que hayan sido éstos los que han cumplimentado la encuesta. Esto evidencia una **falta de información respecto a las garantías de protección de las personas menores de edad, con todos los riesgos de seguridad y privacidad que ello implica.**

3

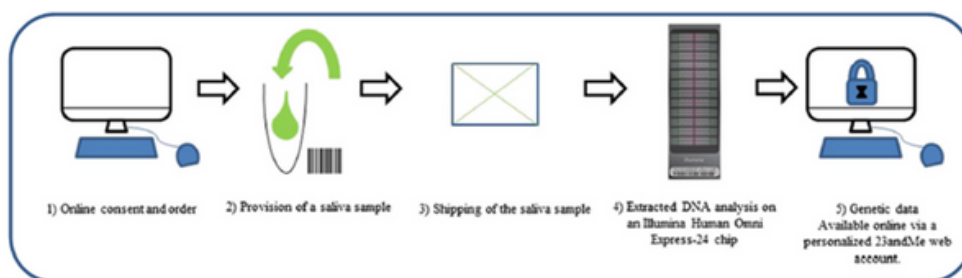
TEST DE ADN DIRECTOS AL CONSUMIDOR. QUÉ SON Y CÓMO SE USAN.

i Los test directos al consumidor (TDC) ofrecen directamente un servicio de pruebas genéticas basadas en el uso de tecnologías de secuenciación o genotipado, normalmente arrays de polimorfismos de un solo nucleótido (SNPs) para determinar relaciones de parentesco y análisis de ancestralidad, rasgos comunes y determinados aspectos relacionados con el estilo de vida, y en algunos casos, variantes asociadas al riesgo de desarrollar ciertas enfermedades.

Las principales características que definen a los TDC y que los diferencian de los análisis genéticos convencionales (utilizados dentro de los sistemas de salud) es que el usuario puede solicitar estos servicios analíticos directamente online **sin prescripción médica**, a un precio razonable y sin que necesariamente intervenga un médico ni ningún otro personal de salud en el proceso. **Los test se venden directamente al consumidor vía internet, televisión o a través de cualquier otra estrategia de marketing.**

El procedimiento habitual es el siguiente:

1. Se realiza la toma de muestra, generalmente de saliva y en casa, mediante un hisopo o un tubo.
2. La muestra es enviada al laboratorio para ser analizada, y se obtiene un perfil genético determinado del individuo que se sometió al test.
3. Los resultados del análisis del laboratorio se comunican a las 4-8 semanas después, por correo postal o electrónico, o a través de un acceso seguro a un portal de Internet.



Servicio genético DTC-GT de 23andMe (imagen obtenida en <https://www.23andme.com>)

La realización de test genéticos TDC se ha incrementado notablemente en los últimos años, surgiendo nuevas empresas y herramientas de interpretación. En 2022, 23andme y Ancestry DNA, las dos empresas de test directos al consumidor más grandes, tenían más de 12 millones y 18 millones de consumidores, respectivamente.

🔗 En el siguiente enlace, de la wiki de la **Sociedad Internacional de Genealogía Genética**, se publica, con fecha de 2021, un cuadro comparativo de las principales empresas: **23andMe, Family Tree, Ancestry, MyHeritage y Living DNA**. En él se comparan sus principales características: precio, método de recolección de ADN, almacenamiento, método de contacto con personas de segmentos coincidentes, número de personas en sus bases de datos, etc. https://isogg.org/wiki/Autosomal_DNA_testing_comparison_chart

4

TEST DE ADN PARA LA BÚSQUEDA DE PREDISPOSICIONES GENÉTICAS



La predisposición genética es el aumento de la probabilidad o posibilidad de contraer una enfermedad específica debido a la presencia de una o más variantes genéticas o por una historia familiar que indica un aumento en el riesgo de la enfermedad.

! Tener una predisposición genética no significa que una persona presentará la enfermedad. El estilo de vida y los factores ambientales (epigenética) también pueden afectar el riesgo de las personas de presentar una enfermedad. **Cualquier test genético cuyo objetivo sea la búsqueda de causas o predisposiciones genéticas a enfermedades tendría que ser solicitado e interpretado por un profesional médico** existiendo un consentimiento informado y una consulta de asesoramiento genético.

A nivel clínico o de investigación, hay test que analizan el genoma completo o que buscan el diagnóstico de enfermedades hereditarias identificando las variantes genéticas que las pueden causar o que buscan relaciones entre las variantes genéticas y un diagnóstico clínico, un pronóstico o una opción de tratamiento.

Los resultados de los test validados se basan en los trabajos de investigación profundos, en ensayos clínicos y en recomendaciones de las guías clínicas para el tratamiento o seguimiento de enfermedades.



Existen diversas situaciones que pueden originar la realización de pruebas genéticas:

- **Que se trate de una enfermedad de base genética y hereditaria:** por ejemplo, las enfermedades hereditarias producidas por alteraciones en un único gen que son heredadas de padres a hijos con un patrón determinado. La sospecha de estas enfermedades justifica la realización de un test genético.
- **Que se trate de una enfermedad de base genética, pero no hereditaria** como la mayoría de los tumores en los que existen modificaciones genéticas en algunas células, pero no se transmiten de padres a hijos.
- **El caso de enfermedades complejas o multifactoriales (como obesidad, hipertensión, diabetes, depresión, enfermedades neurodegenerativas, etc.)** para muchas de las cuales ni siquiera todo el conocimiento científico y clínico actual es capaz de predecir los riesgos de desarrollar la enfermedad y su grado a partir de un análisis genético y por tanto su realización es recomendable para la investigación y sólo en algunos casos en clínica.

⚠ Cuando el test se realiza con un test genético TDC, existe un doble problema con la interpretación: en caso de resultado negativo una falsa sensación de seguridad y en caso de resultado positivo una posible sobreestimación de la importancia de este resultado:

- **Los test TDC incluyen el análisis de un número de variantes limitadas** y por tanto pueden no cubrir todas las variantes que causan o se asocian a una enfermedad determinada.
- **La predisposición genética no asegura el desarrollo futuro de una enfermedad** que puede estar modificada por numerosos factores externos o de estilo de vida ambientales que no se pueden predecir con precisión.
- **El procesamiento y la interpretación de los resultados son una parte clave de estas pruebas y actualmente hay poca supervisión y regulación de las compañías que realizan estas pruebas.** Los resultados obtenidos son probabilidades y es importante que una vez obtenidos el consumidor sea capaz de comprenderlos y reciba el asesoramiento genético pertinente.

Estudios recientes publicados en diferentes revistas científicas internacionales han evaluado y puesto de manifiesto las limitaciones técnicas de estos test: diferentes resultados o baja concordancia entre plataformas, falta de estandarización en la interpretación de los resultados que puede llevar a resultados contradictorios o aparición de falsos positivos y resultados engañosos.

Si bien las pruebas directas al consumidor representan un medio por el que el público general puede tomar un papel activo en su salud, también presentan riesgos y limitaciones que preocupan a los profesionales especializados.



A nivel legislativo en España, actualmente no hay referencia explícita a los TDC con estos fines. Sin embargo, hay algunas normas que lo regulan indirectamente y que impiden su comercialización como producto sanitario:

- ◊ Las **pruebas genéticas con finalidad clínica, reguladas por la ley 14/2007 de Investigación Biomédica**, deben solicitarse dentro del ámbito sanitario como parte de un proceso diagnóstico o predictivo, han de tener un claro beneficio para el paciente y en ningún caso deben suponer un perjuicio. En los TDC, no hay un profesional sanitario que valore la pertinencia ni consentimiento informado que explique los beneficios o perjuicios de estas
- ◊ En el **convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano** con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, publicado en el BOE núm. 251 de 20 de Octubre de 1999, en su artículo 12 dedicado a las pruebas genéticas predictivas, dispone: «Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.

- ◊ El **Real Decreto 1662/2000 de 29 de septiembre, sobre productos sanitarios para diagnóstico in vitro, prohíbe efectuar publicidad dirigida al público de los productos para diagnóstico genético**. Además, esto se aplicaría al kit para la toma de muestra de saliva, ya que para el diagnóstico genético la muestra debe ser tomada por el profesional sanitario correspondiente, bajo consentimiento libre e informado y acompañado de consejo genético debiendo garantizarse que la muestra que se analiza es la del sujeto afectado.
- ◊ Y el **Real Decreto 1907/1996 de 6 de agosto sobre publicidad y promoción comercial de los productos, actividades o servicios con pretendida finalidad sanitaria**, exige que los órganos competentes controlen dicha publicidad a fin de que se ajuste a criterios de transparencia, exactitud y veracidad.



A pesar de que en la Legislación de algunos países europeos estos test están prohibidos o muy limitados, en España se podrían adquirir, pero no están sujetos a ninguna normativa concreta, y ya se han dado casos de sanciones por incumplimiento de la Normativa de protección de datos, o de brechas de seguridad con ciberataques, robos o filtraciones de datos genéticos de usuarios.

5

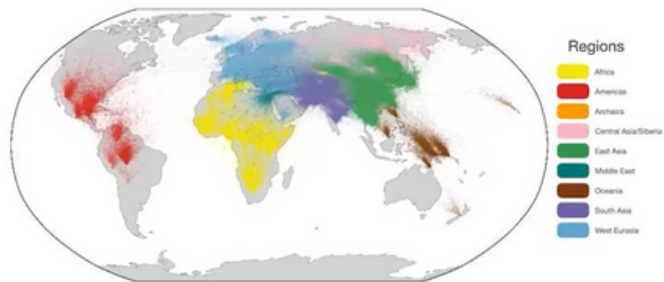
TEST DE ADN PARA LA BÚSQUEDA DE POSIBLES ORÍGENES ANCESTRALES



En los estudios de ancestría, se emplea el análisis de marcadores polimórficos de ADN que relacionan las variaciones encontradas en un individuo con las **variaciones encontradas en poblaciones humanas en todo el mundo para hacer una asignación basada en estadística y probabilidad del origen étnico y geográfico de la persona.**

Estas empresas TDC han construido, dentro de sus plataformas, aplicaciones que permiten visualizar esta información en forma de mapas, árboles genealógicos, búsqueda de parientes y también ofrecen información de algunos aspectos físicos o curiosos que están relacionados con las variantes genómicas comunes.

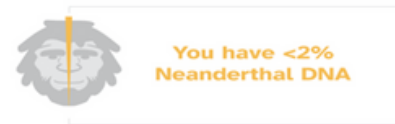
Estimated locations of human ancestors



Pero hay que tener en cuenta que **los estudios genéticos de ascendencia tienen algunas restricciones.**

Las compañías comparan los resultados individuales obtenidos con diferentes bases de datos obtenidas de test genéticos previos, así que la etnicidad estimada puede variar de una empresa a otra. Además, la mayoría de poblaciones humanas han migrado varias veces a lo largo de la historia y se han mezclado con otros grupos étnicos por lo que en la mayoría de los casos se va a obtener un origen geográfico muy heterogéneo que puede diferir de las expectativas del individuo. En cambio, en los grupos étnicos más aislados con menos variaciones genéticas, la mayoría de los miembros comparten muchos SNPs y puede ser difícil distinguir a las personas que tienen un ancestro común relativamente reciente.

Recientemente algunos TDC ofrecen la posibilidad de informar sobre el porcentaje de ADN que una persona ha heredado de humanos prehistóricos, como los Neandertales o los Denisovanos. El porcentaje de ADN Neandertal en los humanos modernos es cercano a cero en las personas de origen africano, y es aproximadamente del 1-2 % en personas de origen europeo o asiático.



You inherited a small amount of DNA from your Neanderthal ancestors. Out of the 2,872 variants we tested, we found **239 variants** in your DNA that trace back to the Neanderthals.

All together, your Neanderthal ancestry accounts for less than **~2 percent of your DNA.**



La fiabilidad en los resultados va a depender del volumen y variedad geográfica de la información almacenada en la base de datos de la empresa, de la aproximación técnica que haya utilizado para obtenerla, de los procedimientos de análisis bioinformático y estadístico, de las actualizaciones del sistema y, por supuesto, de sus intereses comerciales.

6

TEST DE ADN PARA LA BÚSQUEDA DE FAMILIARES BIOLÓGICOS



El objetivo principal de las pruebas de parentesco, como su propio nombre indica, es la identificación de parientes. Habitualmente son estudios de investigación biológica de paternidad, maternidad u otras relaciones de parentesco. Normalmente estas investigaciones se efectúan dentro del ámbito legal (filiación, adopciones, reagrupamientos familiares, herencias, etc.), criminal o en otras investigaciones forenses como puede ser la búsqueda de personas desaparecidas o de bebés robados, la identificación de restos en desastres naturales, etc.

Los resultados de estas pruebas son los genotipos del individuo (que se corresponden con la letra que aparece en cada posición del genoma).

Estos resultados se pueden comparar con otro individuo para confirmar o no una sospecha de parentesco o, si no hay otro individuo con el que comparar, **se pueden incluir en bases de datos poblacionales** (que contienen la información de miles o millones de personas) **y buscar por medio de técnicas estadísticas relaciones poblacionales o étnicas que pueden aproximar el origen geográfico del individuo.** El grado de coincidencia genética (“match”) dependerá de si la base de datos de la empresa elegida incluye el perfil genético que se pretende encontrar o de personas cercanas.

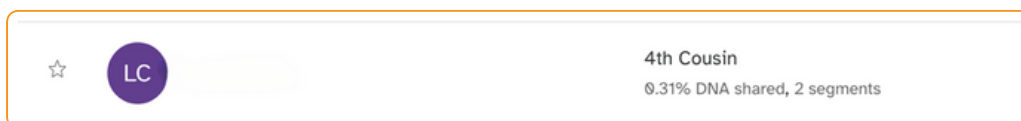


Podemos interpretar el grado de parentesco de la siguiente forma:

- **Primer grado:** (padre/madre-hijo/hija, hermanos/as): comparten aproximadamente un 50% de su material genético.
- **Segundo grado:** (abuelo/a-nieto/a, medio hermanos/as, tíos/as-sobrinos/as): comparten aproximadamente un 25% de su material genético.
- **Tercer grado:** (primos hermanos) comparten alrededor del 12.5% de su material genético. Y así sucesivamente.

La cantidad de ADN compartido entre dos individuos se mide generalmente en porcentaje y se expresa como un valor relativo al total del material genético. **Los valores comúnmente utilizados para describir el grado de parentesco o relación genética son los siguientes, teniendo en cuenta que cada medida refleja información similar expresada con diferentes parámetros técnicos:**

- ◊ **Porcentaje de ADN compartido:** este valor se expresa como un porcentaje que representa la fracción del material genético que dos individuos comparten. Por ejemplo, si dos personas comparten el 50% de su ADN, significa que la mitad de su material genético es idéntico.



- ◊ **Centimorganes (cM):** es una unidad que indica la distancia genética y la frecuencia de recombinación. A más cM, mayor similitud genética y parentesco más estrecho entre dos individuos.

D D	Relación estimada	Calidad de la Coincidencia de ADN [?]
Edad: 30-39 años	<u>Hijo de su primo</u>	ADN compartido: 0,8% (55,7 cM)
Kit de ADN	<u>tercero/prima</u>	Segmentos compartidos: 7
administrado por N	<u>tercera</u>	Segmento más grande: 10,7 cM
K		

Relación estimada	Calidad de la Coincidencia de ADN [?]	
Hijo de su primo tercero/prima tercera	0,8% (55,7 cM) ^{ADN compartido}	7 ^{Segmentos compartidos}
		10,7 cM ^{Segmento más grande}

➤ **Número de Marcadores Genéticos:** En pruebas genéticas, especialmente aquellas que analizan el ADN autosómico y los SNPs, se informa la cantidad de marcadores genéticos analizados. Un mayor número de marcadores analizados puede proporcionar una representación más detallada de la variabilidad genética entre dos individuos.

Autosomal				X-DNA				Haplogroup			
GED WikiTree	Sex	Total cM	Largest	Gen	Total cM	Largest	ICW Tool	Source	Overlap	Age(days)	
	F	50	10.7	4.08	0	0	Match	Genoplan	46198	862	
	F	39.9	13.7	4.24	0	0	Match	Migration - V4 - M	47989	2161	
	F	39.3	10.3	4.26	0	0	Match	23andMe	53859	1118	
	M	39.2	12.5	4.26	0	0	Match	23andMe	53931	1862	

Habitualmente, la base de datos que se puede consultar es la de la propia empresa donde se ha hecho el test que puede ser más o menos completa en cuanto a número de individuos y a procedencias diferentes. Existen empresas en las que se pueden compartir datos en formato crudo (recopilados originalmente sin procesamiento ni análisis) procedentes de otras.

! Es importante tener en cuenta que dependiendo del país de origen y la empresa elegida, los resultados para la búsqueda de familiares van a depender de las bases de datos que se manejen. Se considera también importante indicar, que para muchas personas adoptadas la única forma de búsqueda de orígenes está quizás en este tipo de test, y cabe mencionar que lo mismo pasa con las familias de origen, que puede ser que vean como única vía posible de encontrar a ese hijo/a mediante el uso de este tipo de test.



Desde la prudencia y el sentido común, se aconseja buscar de forma previa información del servicio y de los resultados que ofrece cada empresa, así como manejar y ajustar las expectativas. De este modo se podrá valorar qué plataformas ofrecen información geográfica o poblacional más interesante.

En el anexo de este trabajo, se incluye un listado de países de origen de las personas adoptadas y las empresas con las que mayoritariamente realizan dichos test. Esta información es meramente informativa y son bases de datos dinámicas, donde según el momento podrá ser posible o no compartir ciertos resultados.

7

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

i Los test TDC ofrecen una herramienta interesante en el proceso de la búsqueda de orígenes o predicción de enfermedades. Sin embargo, **hay que considerar los riesgos que se asumen con su uso en cuanto a la protección de la intimidad, privacidad y confidencialidad.**

La privacidad de este tipo de datos en Europa está regulada, aunque en materia de datos genéticos quedan también retos por abordar. En el ámbito europeo los datos genéticos son considerados categorías especiales de datos por la especial relevancia que tienen para la privacidad de las personas. **El RGPD en su art. 9 establece una prohibición general de tratamiento de datos genéticos que identifiquen a personas de manera inequívoca:** “Quedan prohibidos el tratamiento de datos personales que revelen datos genéticos dirigidos a identificar de manera unívoca a una persona física”, salvo algunas excepciones, entre ellas el consentimiento del interesado, que debe cumplir que sea una manifestación de voluntad libre, específica, informada e inequívoca. Y al tratarse de datos de categoría especial, se le añade que sea explícito para los fines concretos.



Y en cuanto a la realización de estos test con el objetivo de estudio de enfermedades en España se aplica la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, que en su artículo 9, **restringe estos test con información de enfermedades sólo a fines médicos o de investigación médica y con asesoramiento genético.**

Sin embargo, la mayoría de las empresas que ofrecen estos test directos al consumidor y sobre todo las más usadas, se encuentran fuera de Europa: EEUU e Israel donde la legislación es mucho más laxa.



Todas las compañías publican sus políticas de privacidad: [23andMe](#), [Ancestry](#), [MyHeritage](#), [GedMatch](#), ... En ellas sí incluyen la base del consentimiento, pero **no suelen cumplir con nuestro RGPD en cuanto al tipo de consentimiento puesto que es difícil llegar a cumplir algunas de sus bases:**

- ◊ **Que sea libre:** Cuestionable cuando se ofrece la rebaja de un servicio, una promoción Black Friday, etc.
- ◊ **Que sea específico:** Es complicado para el usuario entender para qué fines está dando su consentimiento y para cuáles no. Aunque en las políticas se suelen especificar todos los fines, son complicados de entender y no se solicita el consentimiento para cada uno de ellos. Solo se solicita de manera específica para el tipo de consentimiento que llaman "para fines de investigación": 23andme lo llama **Consentimiento principal de investigación**, MyHeritage lo llama **Consentimiento informado de ADN**, Ancestry lo llama **Consentimiento informado para investigación** y GedMatch no tiene nada acerca de este tipo de consentimiento puesto que argumentan que la investigación es su único fin y por lo tanto, el consentimiento explícito es suficiente puesto que ya se dice que es para este fin.

◊ **Que sea inequívoco:** La información debe ser presentada de forma separada. La información sobre el consentimiento no debe venir mezclada con las condiciones de prestación de un servicio, como suele ser el caso en la compra de estos servicios.

◊ **Que sea informado:** Estas políticas no especifican de manera clara cómo se van a tratar los datos genéticos, el plazo de conservación, las posibles personas destinatarias de los datos, las posibles transferencias internacionales de datos o los derechos de los que es titular la persona interesada.

Ⓜ Todas estas empresas además solicitan el consentimiento de los progenitores o tutores solo para las personas menores de 13 años. **Excluyen dentro del grupo de personas menores a los niños y niñas de 13 a 18 años, de manera que éstos podrían actuar de forma autónoma.**

Y no podemos obviar que estas empresas **pueden cambiar sus términos y condiciones cuando lo deseen** porque no hay una legislación que les obligue a un marco de actuación garantista en cuanto a la privacidad, como en Europa con el RGPD.

Otra cuestión que dificulta la base del consentimiento es la cotitularidad de la información genética. Teniendo en cuenta que la información genética se transmite mediante los mecanismos de la herencia, esta información no concierne únicamente al sujeto fuente sino a todo su grupo biológico. Se está comprometiendo también la privacidad del grupo biológico actual y futuro de la persona interesada.



La Comisión de Ética de la Asociación Española de Genética Humana, expone en su artículo Pruebas genéticas de venta directa a los consumidores. [Perspectiva de la Comisión de Ética de la Asociación Española de Genética Humana](#) lo siguiente: *La libertad de las personas para gestionar su proyecto de vida y salud debe ser respetada, pero este valor debe armonizarse con el de la protección de derechos fundamentales de las personas respecto a las pruebas genéticas y la información genética que con ellas se obtiene. La autonomía individual tiene también un límite extrínseco, el de no causar daño a terceras partes, por ejemplo los familiares, que pueden ver afectado su derecho a no saber. Los datos genéticos no pertenecen únicamente al individuo y pueden impactar también en la familia y en la comunidad.*

En los últimos años ha habido estudios sobre el potencial para identificar a un individuo a través de sus datos genómicos compartidos y se demostró que aproximadamente el 60 % de las personas de ascendencia europea corrían el riesgo de ser identificadas incluso si no estaban en la base de datos genómica, lo que muestra las repercusiones negativas que se pueden generar al compartir datos genómicos en línea.



Brad Malin, bioestadístico de Vanderbilt, director del Laboratorio de Privacidad de la Información Sanitaria, resumió la situación de la siguiente manera: *"A veces parece que no tenemos privacidad, y a veces parece que no necesitamos privacidad, y entonces algo cambia, la ley, la tecnología, la adopción, y el péndulo se mueve hacia el otro lado", dijo. "Ahora mismo estamos en un punto intermedio, en el que algunas personas renuncian a la privacidad y otras la quieren. Los que renuncian a sus datos genómicos tienen el potencial de vulnerar la privacidad de los demás, pero es una especie de gran experimento". Añadió Malin: "Si nos equivocamos ahora, ¿qué es lo peor que puede pasar? Perderemos la privacidad durante una generación. Y media generación después. Los genetistas de la sala se rieron. Los abogados, no tanto".*



Por lo tanto, como se ha visto, **estas prácticas siguen sin estar claramente reguladas, dejando pendientes desafíos legales, éticos y sociales. La persona que decide adquirir un test TDC a través de internet, debe ser consciente de los riesgos que asume:**

Posible **uso indebido de la información genética** con fines de discriminación o de estigmatización (por ejemplo, discriminación laboral y a la vinculada con los seguros).

Posible **uso indebido de los resultados de las pruebas** para futuras nuevas aplicaciones de la investigación.

Posible **transferencia de los datos genéticos a terceros.**

Posible **robo de datos de identidad y ADN (ciberataques).**

Ausencia de asesoramiento genético pre y post test por personal cualificado en centros acreditados tal y como está establecido en la Ley de Investigación Biomédica 14/2007.



Sin embargo, si con esta información la persona considera que pesan más los beneficios a conseguir con estos test que los riesgos que asume, **se indican las siguientes recomendaciones para minimizar estos riesgos en la medida de lo posible:**

Asegurarse que la empresa cumple con algunas de las certificaciones nacionales e internacionales importantes¹: Certificación CLIA, certificación de calidad CAP, ISO 15189 (valora la capacidad técnica y calidad en los laboratorios), ISO/IEC 17025: (certifica la capacidad técnica y calidad de los laboratorios), certificaciones de cumplimiento del Reglamento de Protección de Datos en el ámbito europeo o acreditaciones de Organizaciones de Salud y Genética.

No usar estos servicios si no se considera que los beneficios van a compensar el riesgo en seguridad e intimidad que pierde tanto la persona interesada como su familia pasada, actual y futura.

Registrar en estas empresas la mínima información personal posible. Los únicos datos obligatorios son el correo electrónico (porque solicitan confirmación) y un alias. El resto de los datos no deberían ser obligatorios, y si lo son, no es necesario facilitar información personal real.

Elegir el servicio mínimo que haga falta, en cuanto a almacenamiento de la muestra, funciones sobre la compartición de datos, participación en investigación...

Buscar asesoramiento para la correcta interpretación de los resultados.

Leer todas las cláusulas de consentimiento y consultar con expertos lo que no se entienda. No se debe consentir nada que no se comprenda.

8

CONCLUSIONES

En la información de este documento, se ha analizado el uso de los test TDC para cada una de las motivaciones o expectativas que las personas adoptadas han reflejado en la encuesta: búsqueda de predisposiciones genéticas (salud), búsqueda de orígenes ancestrales y búsqueda de familiares biológicos.



Respecto a la búsqueda de predisposiciones genéticas se ha comprobado que los resultados ofrecen un valor predictivo deficiente, ya que pueden conducir a interpretaciones erróneas y está limitado su uso con la legislación actual en España. Los expertos consultados recomiendan para esta finalidad el uso de otros tipos de test, desarrollados para el problema específico que se quiere interrogar, solicitados por especialistas que valoren la utilidad y necesidad de la prueba y validados en el ámbito clínico.

Respecto a la búsqueda de orígenes (ancestros o familiares biológicos), los test TDC sí pueden ser de mayor utilidad y para muchas personas adoptadas o sus familias de origen puede ser la única forma de realizar su búsqueda de orígenes. Pero hay que tener muy presente que la fiabilidad de los resultados depende de muchos factores que hacen que la probabilidad de obtener lo que se busca sea muy baja.



Además, en el capítulo de privacidad y confidencialidad se han identificado los principales riesgos asociados al uso de este tipo de test, tanto para la persona que se realiza el test como para su familia de origen, la actual y la futura.

Por lo tanto, la decisión del uso de estos test para la búsqueda de orígenes es una decisión muy complicada, entre la posibilidad de cumplir con unas expectativas muy particulares, aun sabiendo que hay una probabilidad muy baja de obtener información fiable, y los altos riesgos que se asumen, teniendo en cuenta que se facilita la identidad biológica personal a empresas privadas y que con ello se comparte también la de la familia de la persona que facilita su información genética.

Hay que hacer especial hincapié en la protección a aquellas personas que no tienen capacidad de consentir, como son las personas menores de edad. Este tipo de pruebas no deben ofrecerse ni realizarse a personas que no hayan alcanzado la mayoría de edad legal, al vulnerarse principios éticos básicos, tales como el principio de autonomía, el derecho a saber y a no saber, la voluntariedad de acceso y el derecho a la información a través de una información y un asesoramiento genético adecuado.



GLOSARIO

ADN: Ácido desoxirribonucleico, es la molécula que contiene la información genética de un organismo codificada en una secuencia de cuatro bases o nucleótidos: adenina (A), citosina (C), guanina (G) y timina (T).

ADN autosómico: Es el material genético contenido en el núcleo celular dentro de los cromosomas autosómicos, que son los 22 pares de cromosomas que no determinan el sexo en los humanos. Es un ADN heredado de ambos progenitores.

ADN mitocondrial: Es el material genético contenido dentro de los orgánulos denominados mitocondrias. Solo se hereda por vía materna.

Análisis bioinformático y bioestadístico: Son disciplinas utilizadas en la investigación científica para procesar, analizar e interpretar grandes conjuntos de datos biológicos.

Ancestría: Es el conjunto de ancestros de la persona, es decir, la ascendencia o el linaje.

Centimorgan (cM): Es una unidad de medida de la frecuencia de recombinación genética.

Denisovanos: Son, junto a los neandertales, nuestros parientes extintos más cercanos. Fueron un grupo de homínidos que vivieron en regiones, de tan diversas condiciones, como Siberia, el Tíbet y las selvas del sudeste asiático.

Epigenética: Estudio de los cambios que activan o inactivan los genes sin cambiar la secuencia del ADN, a causa de la edad y la exposición a factores ambientales y que pueden ser hereditarios.

Genoma: Es el material genético completo (ADN) de un organismo.

Genotipos del individuo: El genotipo es la información genética única y específica de un individuo.

Marcadores genéticos de ADN: Es un segmento de ADN con una ubicación física conocida en un cromosoma. Los marcadores genéticos pueden ayudar a vincular una enfermedad hereditaria con el gen responsable.

Neandertales (Homo neanderthalensis): Fueron un grupo de antiguos homínidos que surgieron hace al menos 200 mil años, durante la época del Pleistoceno. Habitaron Eurasia y, según los registros, vivieron sobre todo en cavernas.

RGPD: Reglamento General de Protección de Datos, es el marco legal de la Unión Europea que rige la recopilación y el tratamiento de los datos personales de los usuarios.

SNP: Single-Nucleotide Polymorphism o Polimorfismo de nucleótido único es una variante genómica común que ocurre cuando existe una diferencia de un nucleótido (A, C, G o T) entre individuos.

TDC / TGDC: Test directos al consumidor / Test genéticos directos al consumidor.



BIBLIOGRAFÍA

Test genéticos directos al consumidor: beneficios, coste y limitaciones

- <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/16681/PerezRuizMarta.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Las pruebas genéticas directas al consumidor a debate

- https://genotipia.com/genetica_medica_news/pruebas-geneticas-directas-consumidor/

Informe sobre el Uso de los Test Genéticos Directos al Consumidor

- https://genotipia.com/genetica_medica_news/pruebas-geneticas-directas-consumidor/

Principales de de ADN del mercado

- <https://adntro.com/es/blog/noticias-corporativas/empresas-tests-adn/>

Autosomal DNA

- https://isogg.org/wiki/Autosomal_DNA

Autosomal DNA testing comparison chart

- https://isogg.org/wiki/Autosomal_DNA_testing_comparison_chart

A Brief Review of Short Tandem Repeat Mutation

- [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5054066/#:~:text=Short%20tandem%20repeat%20\(STRs\)%2C,prokaryotes%20and%20eukaryotes%2C%20including%20humans](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5054066/#:~:text=Short%20tandem%20repeat%20(STRs)%2C,prokaryotes%20and%20eukaryotes%2C%20including%20humans)

Cómo usar el Buscador Cromosómico de ADN compartidos en la app de MyHeritage?

- https://www.myheritage.es/help-center?a=Como-usar-el-Buscador-Cromosomico-para-los-segmentos-de-ADN-compartidos-en-la-app-de-MyHeritage---id--WjMfqLXUSmukff_J9VTUHw

Talking Glossary of Genomica and Genetic Terms

- <https://www.genome.gov/genetics-glossary>

Glosario de Genética

- <https://www.institutoroche.es/recursos/glosario/>

Pruebas genéticas de venta directa a los consumidores. Perspectiva de la Comisión de Ética de la Asociación Española de Genética Humana:

- <https://aegh.org/download/821/comision-de-etica-docs-publicos/16940/medclin-pruebasgeneticas-dtc2019.pdf>

Las pruebas directas al consumidor, a debate:

- https://aegh.org/wp-content/uploads/2017/07/Debate-sobre-las-Pruebas-Directas-al-Consumidor_NdP.pdf

Informe sobre el Uso de los Tests Genéticos Directos al Consumidor:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2340-98942019000300001

Legislación sobre pruebas genéticas directas al consumidor en Europa: un panorama normativo fragmentado

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5849704/>

Informe sobre el marco legal de comercialización y uso de los Test Genéticos Directos al Consumidor en España

- https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2340-2098942019000400001

Conceptos básicos sobre protección de datos genéticos

<https://protecciondatos-lopd.com/empresas/geneticos/>

Referencias de sanciones por incumplimiento de la Normativa de protección de datos, de brechas de seguridad por ciberataques, robos o filtraciones de datos genéticos de usuarios

<https://elpais.com/opinion/2023-12-15/datos-geneticos-sin-proteccion.html>






<https://www.ocu.org/organizacion/prensa/notas-de-prensa/2022/denunciamyheritage130122>



ANEXOS

A continuación se detalla un listado de países y empresas de ADN con las que se realizan el test mayoritariamente las personas adoptadas. En la mayoría de países de origen de las personas menores de edad adoptadas, los test de ADN se utilizan para confirmar la filiación en caso de encontrar algún familiar. En los últimos años, sin embargo, algunas personas adoptadas, ONGs y empresas, han empezado a utilizar los test como método de búsqueda, siendo el caso de China el más llamativo, ya que este método es casi la única forma que tienen las personas adoptadas en dicho país de encontrar a familiares biológicos.

CHINA	<p><u>23 and me</u> https://www.23andme.com/ Y compartir los datos con Gedmatch Se trata de una base de datos (no realizan test de ADN) donde se guardan sin lugar a dudas la mayoría de resultados de tanto familias biológicas chinas como de personas adoptadas en China y adoptadas en todo el mundo. https://www.gedmatch.com/</p>
RUSIA, UCRANIA	<p>My Hetirage https://www.myheritage.com</p>
ETIOPIA	<p>FTDNA Family Tree https://www.yourdnaguide.com/ftdna-family-tree-dna</p>
SRI LANKA	<p>FTDNA Family Tree https://www.yourdnaguide.com/ftdna-family-tree-dna</p>
COLOMBIA	<p>FTDNA Family Tree https://www.yourdnaguide.com/ftdna-family-tree-dna</p>
PERU	<p>Ancestry https://www.ancestry.com</p>
INDIA, RUMANIA, MEXICO, ECUADOR, BRASIL	<p>De momento no se utiliza ninguna base de datos específica, se utiliza cualquier empresa de ADN y mayoritariamente se utilizan los test de ADN para confirmar la filiación.</p>

	 23andMe	 MyHeritage	 ancestry	 FamilyTreeDNA	 GEDmatch
CHINA					
RUSIA UCRANIA					
ETIOPÍA					
COLOMBIA					
SRI LANKA					
PERU					
OTROS (incluido ESPAÑA)					