

## Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre el Proyecto Genoma Humano (Marbella, 1992)

Escrito por WMA (The World Medical Association, Asociación Médica Mundial) Monday, 26 de April de 2004

Adoptada por la 44ª Asamblea Médica Mundial Marbella, España, Septiembre de 1992  
Introducción El Proyecto Genoma Humano se basa en la suposición de que la información contenida en el gen nos permitirá diagnosticar muchas enfermedades genéticas en el útero o incluso antes, gracias a esto podremos tomar decisiones antes de la ...

### **Adoptada por la 44ª Asamblea Médica Mundial Marbella, España, Septiembre de 1992**

#### Introducción

El Proyecto Genoma Humano se basa en la suposición de que la información contenida en el gen nos permitirá diagnosticar muchas enfermedades genéticas en el útero o incluso antes, gracias a esto podremos tomar decisiones antes de la procreación.

La clave para comprender las enfermedades genéticas está en la identificación y caracterización de los genes después de la mutación. En consecuencia, se puede decir que la comprensión de toda la biología humana está contenida en la identificación de 50.000 a 100.000 genes en los cromosomas del cuerpo humano.

El proyecto genoma humano nos puede permitir identificar y caracterizar los genes que intervienen en las principales enfermedades genéticas; más adelante, será posible identificar y caracterizar los genes que actúan en enfermedades con un componente genético y otros factores, como la diabetes esquizofrenia y la enfermedad de Alzheimer. En estas enfermedades, el gen crea una predisposición antes de ser la causa misma del mal. Estas enfermedades producen graves problemas sociales y si es posible diagnosticar la predisposición antes de que se manifieste la enfermedad, puede ser posible evitarla haciendo cambios de estilos de vida, de dieta y controles periódicos.

Después de los años cincuenta, se produjo una revolución conceptual cuando se comenzó a pensar en términos de bioquímica. Actualmente somos testigos de una nueva revolución que localiza en el gen las instrucciones para todos los procesos bioquímicos de las células humanas.

#### Problemas de Implementación

Existen muchas razones éticas importantes para obtener la información genética lo más rápido posible, de modo que podamos comprender mejor muchas enfermedades. Sin embargo, dicha información puede ser frustrante, a menos que creemos al mismo tiempo medios terapéuticos y que informemos a la opinión pública sobre las distintas opciones genéticas, de manera que la persona seleccione las mejores.

Otro asunto es saber si se justifican los esfuerzos invertidos, comparados con otras formas de lograr los mismos resultados a menor costo. ¿Debe el proyecto aspirar a un inventario completo o es preferible ir paso a paso con menos ambición y avanzar por

capítulos?

#### Financiamiento del Proyecto

El Proyecto Genoma Humano es considerado un proyecto impresionante, similar al programa espacial, y uno se puede preguntar si existe proporción entre la inversión y su resultado. El costo estimado del proyecto es de tres mil millones de dólares durante 15 años, es decir, 200 millones de dólares anuales. Esta cifra puede que no parezca extraordinaria cuando sabemos que la fundación de la fibrosis sistémica, en EE.UU. solamente, ha gastado 120 millones de dólares en los últimos cuatro años en esta enfermedad. Por esto, el aspecto económico no debe impedir el desarrollo del proyecto.

Otro impedimento es la prohibición en algunos países de destinar fondos a la investigación clínica sobre embriones humanos. Después de haber invertido en la cartografía de los genes, se corre el riesgo de no tener fondos destinados a la investigación clínica basada en los resultados del proyecto.

#### Conflicto entre la protección del secreto y la necesidad de colaboración científica

La cartografía de los genes humanos debe ser anónima, pero la información adquirida se puede aplicar a cualquier ser humano, sin tener en cuenta las diferencias individuales, color o raza. Dicha información debe ser propiedad pública y no debe ser utilizada con fines comerciales. Por lo tanto, no se deben otorgar patentes para el genoma humano o sus partes.

#### Discriminación genética en el seguro privado y el empleo

Existe un conflicto entre el potencial creciente de nuevas tecnologías que revelan la heterogeneidad genética y los criterios del seguro privado y el empleo. Será conveniente adoptar el mismo acuerdo tácito, en lo que respecta los factores genéticos, que prohíbe el uso de discriminación racial en el empleo y el seguro.

La cartografía genética puede convertirse en una fuente de estigmatización y discriminación social y una "población de riesgo" puede pasar a ser una "población defectuosa".

#### El peligro de la eugenesia y la utilización de genes para fines no médicos

La eugenesia se basa en la suposición de que los genes tienen una importancia decisiva y para cambiar su distribución en la población hay que cambiar la pauta de reproducción. Según este concepto, el bien general justifica las limitaciones en la libertad individual. La importancia de la información adquirida preocupa por el uso que se le dará. Todavía existe el temor de programas gubernamentales de eugenesia para "mejorar la raza" y la utilización de tecnología médica fuera de esta disciplina.

#### Recomendaciones

Los problemas planteados por el Proyecto Genoma Humano no tienen relación con la tecnología misma, sino con su uso adecuado. Debido a la importancia de esta nueva herramienta, sus consecuencias éticas, legales y sociales deben ser analizadas mientras el programa todavía está en sus comienzos.

Parte de la oposición a este proyecto argumenta que el investigador puede tender a

"jugar a ser Dios" o a interferir con las leyes de la naturaleza. Si nos liberamos de una oposición incondicional al Proyecto Genoma Humano, podemos evaluar las consecuencias éticas con los mismos parámetros que aplicamos cuando examinamos un nuevo diagnóstico o método terapéutico. Los criterios principales son la evaluación de riesgo en relación a la ventaja, el respeto de la persona como ser humano y el respeto de la autonomía y la intimidad.

Es necesario establecer las normas generales éticas y legales a fin de evitar la discriminación y el estigma genético de la población de riesgo.

Las normas básicas son:

- El servicio genético debe ser de fácil acceso a todos a fin de evitar su explotación solamente por parte de los que tienen recursos, lo que aumentaría la desigualdad social.
- Se necesita una información internacional y transferencia de tecnología y conocimientos entre todos los países.
- Se debe respetar la voluntad de las personas examinadas y su derecho a decidir sobre su participación y sobre el uso de la información obtenida.
- Se debe entregar información completa al paciente o a su representante legal. Se debe mantener el secreto médico y no se debe proporcionar información a terceros sin autorización del paciente. Incluso si los familiares del paciente corrieran riesgo, se debe mantener el secreto médico, a menos que exista grave peligro y que éste se pueda evitar al dar a conocer la información. Sólo se puede violar el carácter confidencial como último recurso, cuando hayan fallado todos los intentos para convencer al paciente de entregar información, incluso en este caso se debe entregar solamente la información genética pertinente.
- La entrega de información a terceros o el acceso a información personal genética debe autorizarse solamente con el consentimiento informado del paciente.