

DICTAMEN SOBRE EL PROYECTO GENOMA HUMANO, DE 18 DE MARZO DE 1994

Al término del análisis conjunto de las características generales del Proyecto Genoma Humano, el Comité Nacional de Bioética considera que puede expresar el siguiente dictamen:

El Comité Nacional de Bioética reconoce ante todo que en sí mismo el Proyecto Genoma Humano no lleva aparejada ninguna problemática cualitativamente nueva, sino que plantea de nuevo, amplificados y concentrados, los problemas típicos de la investigación científica y la intervención aplicada en todo el campo de la genética humana.

Al mismo tiempo, considera oportuno subrayar que el Proyecto Genoma Humano no constituye un avance ordinario del conocimiento, sino una empresa científica de grandes dimensiones, coordinada a nivel internacional, con aspectos inéditos para la biología;

El Proyecto Genoma Humano ha interesado vivamente a la opinión pública por su importancia como proyecto científico, pero asimismo ha suscitado interrogantes y preocupaciones derivados de las perspectivas de carácter ético.

En este sentido, mientras de un lado se hace referencia a los beneficios que pueden derivarse del Proyecto Genoma Humano en el plano del conocimiento fundamental y de las posibilidades diagnósticas y terapéuticas, de otro se subrayan las considerables implicaciones de carácter antropológico y social que puede tener dicho proyecto.

El Comité Nacional de Ética, al igual que otros organismos competentes de carácter nacional e internacional, recomienda en especial que se preste atención con el fin de que los nuevos conocimientos no abran camino a visiones exclusivamente biológicas de la persona y a discriminaciones y desigualdades justificadas en las diferencias genéticas;

La permanente reflexión ética, no sólo en el ámbito de aplicación sino en el de la programación y ejecución de las investigaciones y experimentos genéticos en cuanto a tales, constituye para el Comité Nacional de Ética (así como para otros organismos que en tal sentido se han manifestado) la mejor solución. Dicha reflexión ética se ha confiado en gran medida a los valores de responsabilidad expresos de la comunidad científica y de los investigadores individuales.

Es necesario señalar sobre todo los riesgos relativos a la posibilidad de una utilización indebida de las aplicaciones que puedan derivarse de los conocimientos acumulados en el curso de la investigación relativa al Proyecto Genoma Humano:

Para desarrollar una adecuada reflexión ética sobre la responsabilidad a nivel de los investigadores, se recomienda que los coordinadores de dicha investigación en Italia promuevan, como ya se produce a nivel internacional, investigaciones parale-

las sobre el impacto ético y social, además del impacto jurídico.

Otro importante antídoto contra las distorsiones de la realidad científica, las cuales pueden generar temores infundados, así como contra la posible utilización indebida de los conocimientos acumulados en el curso del Proyecto Genoma Humano, es la información y el debate público. Por consiguiente, se recomienda que las autoridades competentes promuevan la información, el debate, la participación y la educación pública y profesional sobre los conceptos básicos de la genética, la sensibilización hacia la realidad del Proyecto Genoma Humano y la problemática ética, social y jurídica inherente.

Por lo que se refiere a las implicaciones éticas, sociales y jurídicas relacionadas con aspectos particulares del Proyecto Genoma Humano, el Comité Nacional de Bioética se remite a documentos concretos ya publicados, en especial:

1) Con respecto a la terapia génica, se remite al documento publicado el 15 de febrero de 1991.

2) Con respecto al diagnóstico prenatal, se remite al documento publicado el 18 de julio de 1992.

3) Con respecto a la patentabilidad de los organismos vivos, se remite al documento publicado el 19 de noviembre de 1993.

4) Con respecto a la patente de secuencias cortas del ADN humano cuya

función exacta se desconoce, al igual que las posibles aplicaciones a actividades beneficiosas para el ser humano, patente solicitada por los investigadores de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos, se reafirma en el juicio negativo expresado el 18 de febrero de 1992.

El Comité Nacional de Bioética se reserva el examen de aspectos específicos de la investigación genética relacionados con el ámbito del Proyecto Genoma Humano en documentos en curso de elaboración y, en concreto:

a) Sobre el análisis del ADN en el ámbito judicial con fines de identificación forense.

b) Sobre la utilización de las pruebas genéticas para el acceso al trabajo.

Entre los restantes aspectos de aplicación mercedores de una atención y análisis posteriores, el Comité Nacional de Bioética señala:

a) La difusión de las pruebas genéticas, con especial consideración de las que se efectúan con fines de contratación de seguros.

b) Los problemas legales de la confidencialidad de la información genética personal (derecho a la intimidad).

c) Los problemas legales relativos al acceso y a la propiedad de los datos científicos.

d) Las modificaciones de la estructura genética de poblaciones humanas enteras y los riesgos inherentes a las mismas (eugenesia positiva y negativa).