

SEGUNDA DECLARACIÓN DE VALENCIA SOBRE ÉTICA Y EL PROYECTO GENOMA HUMANO, DE 14 DE NOVIEMBRE DE 1990

1. Nosotros los participantes en el seminario de Valencia, afirmamos que una sociedad civilizada incluye el respeto por la diversidad humana, incluyendo las variaciones genéticas. Nosotros reconocemos nuestra responsabilidad para ayudar a asegurar que la información genética se utilice para potenciar la dignidad del individuo, que todas las personas con necesidad tengan acceso a los servicios genéticos, y que los programas genéticos sigan los principios éticos de respeto a la persona, bienestar y justicia.

2. Creemos que el conocimiento adquirido de la cartografía y secuenciación del genoma humano originará un gran beneficio para la salud y el bienestar humanos. Apoyamos la colaboración internacional para la investigación del genoma y requerimos la más amplia participación posible de todos los países del mundo, dentro de los recursos e intereses de cada país.

3. Requerimos la colaboración entre las naciones y las distintas disciplinas en el desarrollo de la investigación y en el intercambio de información y materiales relativos al genoma de seres humanos y otros organismos.

4. Las cuestiones relacionadas con el uso y abuso de los nuevos conocimientos genéticos han provocado numerosos debates. Además de las discusiones en los círculos científicos, es necesario que tengan lugar de forma

urgente debates públicos sobre las implicaciones éticas, sociales y legales de los usos clínicos, comerciales y de otros usos de la información genética.

5. Apoyamos todos los esfuerzos encaminados a la educación del público a través de todos los medios posibles, incluyendo la prensa y las escuelas, sobre la cartografía y secuenciación genética, las enfermedades genéticas y los servicios genéticos.

6. A la luz del gran crecimiento de la información en los campos de la prognosis y la terapéutica que originará el proyecto del genoma, requerimos un mayor apoyo para la formación de consejeros genéticos y para la educación de otros profesionales de la salud.

7. Como principio general, la información genética sobre un individuo debería ser obtenida o revelada sólo con la autorización de dicho individuo o de su representante legal. Cualquier excepción a este principio requiere una fuerte justificación legal y ética.

8. Estamos de acuerdo en que la terapia génica de las células somáticas puede ser utilizada para el tratamiento de enfermedades específicas. La terapia génica de la línea germinal afronta numerosos obstáculos y no ofrece un consenso ético general. Nosotros apoyamos un mayor debate sobre las cuestiones técnicas, médicas y sociales de este tema.