

ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL

DECLARACIÓN SOBRE EL PROYECTO GENOMA HUMANO, EN LA 44A. ASAMBLEA MÉDICA MUNDIAL DE SEPTIEMBRE DE 1992 (MARBELLA, ESPAÑA)

PREÁMBULO

El Proyecto Genoma Humano se basa en la presunción de que la información contenida en los genes nos permitirá diagnosticar un gran número de enfermedades genéticas *in útero* o incluso antes; ello nos permitirá tomar decisiones antes de la procreación.

Para comprender las enfermedades genéticas es necesario identificar y caracterizar los genes tras la mutación. En consecuencia, puede decirse que la comprensión de toda la biología humana se encuentra contenida en la identificación de aproximadamente 50.000 a 100.000 genes que se encuentran en los cromosomas del cuerpo humano.

El Proyecto Genoma Humano puede permitirnos identificar y caracterizar los genes que intervienen en numerosas enfermedades genéticas. Más tarde se podrán identificar y caracterizar los genes que intervienen en enfermedades en las que el elemento genético no es más que uno de los varios factores, como es el caso de la diabetes, la esquizofrenia o la enfermedad de Alzheimer.

En dichas enfermedades, antes que ser la causa misma de la enfermedad, el gen crea una predisposición. Estas enfermedades llevan aparejados proble-

mas sociales graves y, si fuera posible diagnosticar la predisposición antes de la aparición de la enfermedad, sería posible prevenirla modificando el estilo de vida, el régimen alimenticio o mediante exámenes periódicos.

En la segunda mitad del siglo XX se ha contemplado una revolución conceptual y se han empezado a definir las enfermedades en términos bioquímicos. Somos testigos de una nueva revolución que localiza en los genes las instrucciones de todos los procesos bioquímicos de las células humanas.

Los principios de la acción

Por numerosos motivos éticos es importante obtener información genética tan pronto como sea posible para comprender mejor el mecanismo de numerosas enfermedades. Sin embargo, dicha información puede generar un sentimiento de frustración si paralelamente no se desarrollan los medios terapéuticos y no se informa a las personas de las distintas opciones genéticas con el fin de que cada uno pueda elegir las mejores.

Otra cuestión es la de saber si se encuentran justificados los esfuerzos realizados si se los compara con otros

medios de obtención de los mismos resultados con un menor coste. ¿Aspira el proyecto a un inventario completo o sería preferible actuar por etapas, con menos ambición, y avanzar de manera gradual?

Financiación del proyecto

El Proyecto Genoma Humano se considera un proyecto de enormes dimensiones, de una envergadura similar a la del programa espacial, y cabe preguntarse si los resultados se encuentran a la altura de la inversión. Se calcula el coste del proyecto en 3.000 millones de dólares, inversión repartida a lo largo de 15 años; por tanto, 200 millones de dólares anuales. Es posible que dicho coste no parezca extraordinario cuando se sepa que, en relación con una sola enfermedad, la fundación de la fibrosis quística ha gastado sólo en Estados Unidos unos 120 millones de dólares en los cuatro últimos años. Por consiguiente, la enorme magnitud financiera no debería impedir el desarrollo del proyecto.

La prohibición vigente en determinados países de asignar fondos a la investigación clínica sobre embriones humanos constituye otro impedimento. Tras haberse realizado inversiones en el cartografiado de los genes, se corre el riesgo de no poder encontrar los fondos necesarios para la investigación clínica basada en los resultados del proyecto.

El conflicto entre la protección del secreto y la necesidad de una colaboración científica

El cartografiado de los genes debe mantenerse anónimo, pero la informa-

ción adquirida debe poder ser aplicada a todo ser humano, con independencia de cuales sean las diferencias individuales, de raza o de color. Esta información debe convertirse en información de dominio público y no debe ser utilizada con fines comerciales. Asimismo, no debería concederse ninguna patente en relación con el genoma humano, ni siquiera parcialmente.

Discriminación genética en el ámbito de la contratación de seguros y en el empleo

Existe un conflicto entre las crecientes posibilidades de las nuevas técnicas de revelar la heterogeneidad genética y los criterios de contratación de seguros en el ámbito privado y en el empleo. Sería conveniente adoptar, en relación con los factores genéticos, el mismo acuerdo tácito que prohíbe la aplicación de la discriminación racial en el empleo o en el ámbito de la contratación de seguros.

El cartografiado genético corre el riesgo de convertirse en una fuente de estigmatización y de discriminación racial, y un “grupo de población” de “riesgo” puede convertirse en un “grupo de población defectuoso”.

El peligro de la eugenesia y del uso de los genes con fines no médicos

La eugenesia se basa en la presunción de que los genes tienen una importancia decisiva y que, para modificar su distribución entre la población, es necesario actuar sobre la reproducción. Según dicha concepción, el bien general justifica los límites a la libertad individual. El poder que otorga la

información adquirida concita temores sobre la utilización que pueda hacerse de ella. Todavía existe el temor a programas eugenésicos públicos para “la mejora de la raza”, al igual que el temor a la utilización de la tecnología médica con fines no médicos.

RECOMENDACIONES

Los problemas éticos suscitados por el Proyecto Genoma Humano no están relacionados con la propia tecnología, sino con la utilización que se haga de ésta. Debido al poder que otorga este nuevo instrumento, sus consecuencias éticas, jurídicas y sociales deben ser examinadas mientras el programa todavía se encuentre en sus inicios. Una parte de la oposición al mismo proviene del hecho de que el investigador puede tender a “jugar a ser Dios” y tratar de intervenir en las leyes de la Naturaleza. Si nos liberamos de una oposición total al Proyecto Genoma Humano, podremos evaluar sus consecuencias éticas en razón de los parámetros que se suelen aplicar en general al examen de un nuevo método diagnóstico terapéutico. Los criterios esenciales residen en la evaluación del riesgo en relación con las ventajas, el respeto de la persona como ser humano y el respeto a su autonomía y su intimidad.

Es necesario establecer las líneas de conductas generales, éticas y jurídicas, para evitar la discriminación y el estigma genético de los grupos de población de riesgo. Las líneas de actuación fundamentales son:

— Todos deben tener un fácil acceso a los servicios genéticos para impedir su aprovechamiento únicamente por los que tengan medios, lo que llevaría aparejado el riesgo de agravar la desigualdad social.

— Es necesario que la información tenga carácter internacional y que se produzca la transferencia de la tecnología y del saber entre los distintos países.

— Es necesario respetar la voluntad de las personas examinadas y su derecho a decidir sobre su participación y la utilización de la información obtenida.

— El paciente o su representante legal deberán obtener una información completa. Deberá respetarse el secreto médico y la información no podrá ser comunicada a un tercero sin el consentimiento del paciente. Incluso si ello representara un riesgo para un miembro de la familia del paciente, el secreto médico deberá ser respetado a menos que el peligro sea grave y que dicho peligro sólo pueda ser evitado mediante la divulgación de la información, lo que sólo podrá realizarse en última instancia, cuando todos los intentos de convencer al paciente de comunicar él mismo la información hayan fracasado. Incluso en dicho caso, sólo deberá desvelarse la información necesaria.

— La divulgación de la información a un tercero o el acceso a datos genéticos personales únicamente deberán estar permitidos tras el consentimiento informado del paciente.