

DECLARACIÓN IBERO-LATINOAMERICANA SOBRE ÉTICA Y GENÉTICA

Teniendo presentes que los constantes avances que se están produciendo sobre el conocimiento del genoma humano y los beneficios que podrán obtenerse de sus aplicaciones y derivaciones invitan a mantener un diálogo abierto y permanente sobre sus consecuencias para el ser humano:

Destacando la importancia que para este diálogo comportan la Declaración Universal de la Unesco sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, así como el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina;

Asumiendo que es irrenunciable la participación de los pueblos Ibero-Latinoamericanos en el debate internacional sobre el genoma humano, con el fin de que puedan aportar sus propias perspectivas, problemas y necesidades.

Los participantes en los Encuentros sobre Bioética y Genética de Manzanillo (1996) y de Buenos Aires (1998), procedentes de diversos países de Iberoamérica y de España, y de diferentes disciplinas relacionadas con la Bioética,

Declaramos

PRIMERO: Nuestra convicción en los valores y principios proclamados tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Unesco como en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, en cuanto constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano en relación con los efectos no deseables de los desarrollos científicos y tecnológicos en el ámbito de la genética, a través de instrumentos jurídicos internacionales.

SEGUNDO: La reflexión sobre las diversas implicaciones del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana debe hacerse atendiendo a:

- a) el respeto a la dignidad, a la identidad y a la integridad humanas y a los derechos humanos recogidos en los instrumentos jurídicos internacionales;
- b) que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad como una realidad y no como una expresión meramente simbólica;
- c) el respeto a la cultura, las tradiciones y los valores propios de los pueblos.

TERCERO: Que dadas las diferencias sociales y económicas en el desarrollo de los pueblos, nuestra región participa en un grado menor de los beneficios derivados del referido desarrollo científico y tecnológico, lo que hace necesario:

- a) una mayor solidaridad entre los pueblos, en particular por parte de aquellos países con un mayor grado de desarrollo;
- b) el diseño y la realización por los gobiernos de nuestros países de una política planificada de investigación en la genética humana;

c) la realización de esfuerzos para extender de manera general a la población, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos en el campo de la salud;

d) respetar la especificidad y Diversidad genética de los pueblos, así como su autonomía y dignidad en cuanto tales;

e) el desarrollo de programas de información y educación extensivos a toda la sociedad, en los que se destaque la especial responsabilidad que concierne en esta materia a los medios de comunicación y a los profesionales de la educación.

CUARTO: Los principios éticos que deben guiar las acciones de la genética médica son:

a) la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de las enfermedades genéticas como parte del derecho a la salud, para que puedan contribuir a paliar el sufrimiento que ellas ocasionan en los individuos afectados y en sus familiares;

b) la equidad en el acceso a los servicios de acuerdo a las necesidades del paciente independientemente de su capacidad económica;

c) la voluntariedad en el acceso a los servicios, la ausencia de coerción en su utilización y el consentimiento informado basado en el asesoramiento genético no directivo;

d) las pruebas genéticas y las acciones que se derivan de ellas tienen como objetivo el bienestar y la salud del individuo, sin que puedan ser utilizadas para imposición de políticas poblacionales, demográficas o sanitarias, ni para la satisfacción de requerimientos de terceros;

e) el respeto a la autonomía de decisión de los sujetos para realizar las acciones que siguen a los resultados de las pruebas genéticas, de acuerdo con los marcos normativos de cada país;

f) la información genética individual es privativa del sujeto del que proviene y no puede ser revelada a terceros sin su consentimiento expreso.

QUINTO: Que algunas aplicaciones de la genética humana operan ya como una realidad cotidiana en nuestros países sin una adecuada y completa regulación jurídica, dejando en una situación de indefensión y vulnerabilidad tanto al paciente respecto de sus derechos, como al profesional de la salud respecto de su responsabilidad. Esto hace necesario que mediante procesos democráticos y pluralistas se promueva una legislación que regule al menos los siguientes aspectos:

a) el manejo, el almacenamiento y la difusión de la información genética individual, de tal forma que garantice el respeto a la privacidad y a la intimidad de cada persona;

b) la actuación del genetista como consejero o asesor del paciente y de sus familiares, y su obligación de guardar la confidencialidad de la información genética obtenida;

c) el manejo, el almacenamiento y la disposición de los bancos de muestras biológicas (células, ADN,

etc.), que deberán regularse garantizando que la información individualizada no se divulgue sin protección de; derecho a la privacidad del individuo, ni se use para fines distintos de aquellos que motivaron su recolección;

d) el consentimiento libre e informado para la realización de pruebas genéticas e intervenciones sobre el genoma humano debe ser garantizado a través de instancias adecuadas, en especial cuando se trate de menores, incapaces y grupos que requieran de una tutela especial.

SEXTO: Más allá de los profundos cuestionamientos éticos que genera el patentamiento del material genético humano, cabe reiterar en particular:

a) la necesidad de prohibir la comercialización del cuerpo humano, de sus partes y de sus productos;

b) la necesidad de limitar en esta materia el objeto de las patentes a los límites estrictos del aporte científico realizado, evitando extensiones injustificadas que obstaculicen futuras investigaciones, y excluyéndose la posibilidad de patentar el material genético en sí mismo;

c) la necesidad de facilitar la investigación en este campo mediante el intercambio libre e irrestricto de la información científica, en especial el flujo de información de los países desarrollados a los países en desarrollo.

En consonancia con las consideraciones precedentes HEMOS RESUELTO:

1° Conformar una Red Iberoamericana sobre Bioética, Derecho y Genética, que sirva para mantener el contacto y el intercambio de información entre los especialistas de la región, así como para fomentar el estudio, el desarrollo de proyectos de investigación y la difusión, de la información sobre los aspectos sociales, éticos y jurídicos relacionados con la genética humana.

2° Remitir a los gobiernos de nuestros países la presente Declaración, incitándoles a que adopten las medidas necesarias, en especial legislativas, para desarrollar y aplicar los principios contenidos en esta Declaración y en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, y los Derechos Humanos.

En Buenos Aires, República Argentina, a 7 de noviembre de 1998.