DECLARACION SOBRE LA GENETICA Y LA MEDICINA
ASOCIACION MEDICA MUNDIAL (A.M.M.)

Adoptada por la Asamblea General de la AMM, Santiago 2005

Introducción

Durante los últimos años, el campo de la genética ha experimentado rápidos cambios y avances. Las áreas de terapia génica e ingeniería genética y el desarrollo de nuevas tecnologías presentan posibilidades que no se podían imaginar hace sólo algunas décadas.

El Proyecto Genoma Humano abrió nuevas posibilidades de investigación. Sus aplicaciones también resultaron útiles para la atención clínica, al permitir que el médico utilice los conocimientos sobre el genoma humano para diagnosticar futuras enfermedades y también individualizar terapias medicinales (farmacogenomia).

Debido a esto, la genética ha pasado a ser parte integral de la medicina de atención primaria. Considerando que antes la genética médica estaba dedicada al estudio de los trastornos genéticos más bien raros, el Proyecto Genoma Humano ha establecido una contribución genética para una variedad de enfermedades comunes. Por esto, es obligatorio que todos los médicos tengan conocimientos prácticos en este campo.

La genética es un área de la medicina con enormes consecuencias médicas, sociales, éticas y legales. La AMM ha elaborado esta Declaración para abordar algunas de estas inquietudes y orientar a los médicos. Estas normas deben ser actualizadas conforme a los avances en el campo de la genética.

Temas Principales:

Exámenes Genéticos

La identificación de los genes relacionados con enfermedades ha producido un aumento en la cantidad de exámenes genéticos disponibles que detectan una enfermedad o el riesgo de una persona de contraer esa enfermedad. Puesto que la cantidad y el tipo de dichos exámenes y las enfermedades que detectan aumentan, existe preocupación sobre la fiabilidad y las limitaciones de estos exámenes, al igual que las consecuencias del examen y su informe. La capacidad del médico para interpretar los resultados del examen y aconsejar a sus pacientes también ha sido puesta a prueba por la proliferación de conocimientos.

El examen genético se puede realizar antes de casarse o de tener hijos para detectar la presencia de genes portadores que pueden afectar la salud del futuro bebé. Los médicos deben fomentar los exámenes antes del casamiento o del embarazo en las poblaciones que tengan una alta frecuencia de ciertas enfermedades genéticas. Se debe proporcionar orientación genética a las personas o parejas que optan por someterse a estos exámenes.

Los exámenes genéticos durante el embarazo se deben ofrecer como una opción. En los casos en los que no es posible una intervención médica después del diagnóstico, esto debe ser explicado a la pareja antes de que tomen la decisión de someterse al examen.

Durante los últimos años, con la llegada de la FIV, los exámenes genéticos se han extendido al diagnóstico genético de preimplantación de embriones (PGD). Esto puede ser una herramienta útil en los casos en que una pareja tiene muchas posibilidades de concebir un hijo con una enfermedad genética.

Como el objetivo de la medicina es tratar, en casos en que no existe enfermedad o discapacidad, la selección genética no debe ser empleada como un medio para producir

niños con características predeterminadas. Por ejemplo, la selección genética no debe utilizarse para elegir el sexo, a menos que exista una enfermedad relacionada con el sexo. Asimismo, los médicos no deben tolerar el uso de estos exámenes para promover atributos personales que no tengan relación con la salud.
El examen genético sólo debe realizarse con el consentimiento informado de la persona o de su representante legal. El examen genético por predisposición a una enfermedad sólo debe realizarse en adultos que otorguen su consentimiento, a menos que exista tratamiento disponible para su condición y que los resultados del examen faciliten la instigación temprana de este tratamiento.
El consentimiento informado total para el examen genético debe incluir los siguientes factores:
Las limitaciones del examen genético, incluido el hecho de que la presencia de un gen específico puede indicar una predisposición a la enfermedad más bien que la enfermedad misma y no pronostica definitivamente la posibilidad de desarrollar una cierta enfermedad, en particular con trastornos por diversos factores.
El hecho de que una enfermedad puede manifestarse de una o varias formas y en diversos grados.
Información sobre la naturaleza y el pronóstico de la información recibida de los exámenes.

Los beneficios del examen, incluido el alivio de la incertitud y la capacidad de tomar decisiones informadas, incluida la posibilidad de aumentar o disminuir las selecciones y revisiones regulares para implementar medidas destinadas a reducir el riesgo.
Las consecuencias de un diagnóstico positivo y las posibilidades de tratamiento.
Las posibles consecuencias para los familiares del paciente en cuestión.
En el caso de un diagnóstico positivo que pueda tener consecuencias para terceros, como parientes cercanos, se debe incitar a la persona que fue examinada a que analice los resultados del examen con esos individuos. En los casos en que el no dar a conocer los resultados implique una amenaza directa e inminente para la vida o la salud de una persona, el médico puede revelar los resultados a terceros, pero debe consultar esto generalmento con el paciente primero. Si el médico tiene acceso a un comité de ética, es preferible consultarlo antes de revelar los resultados a terceros.
Orientación Genética
Por lo general, la orientación genética se ofrece antes de casarse o de la concepción, a fin de evitar la posibilidad de concebir un niño con problemas, durante el embarazo para determinar la condición del feto o a un adulto para establecer si está expuesto a cierta enfermedad.
A las personas que tienen un mayor riesgo de concebir un niño con una enfermedad específica se les debe ofrecer orientación genética antes de la concepción o durante el embarazo. Por otra parte, a los adultos con más riesgo a diversas enfermedades como el cáncer, las enfermedades mentales o neurodegenerativas, en las que se puede probar el riesgo, debe dárseles a conocer la posibilidad de la orientación genética.
Debido a la complejidad científica de los exámenes genéticos y a las consecuencias prácticas y emocionales de los resultados, la AMM considera que es muy importante entregar educación y formación a los estudiantes de medicina y los médicos sobre la orientación genética, en especial la orientación relacionada con el diagnóstico presintomático de la enfermedad. Los orientadores genéticos independientes también cumplen una función importante. La AMM reconoce que pueden producirse situaciones muy complejas que necesiten la participación de especialistas médicos en genética.
En todos los casos en que se ofrezca la orientación genética debe ser sin directivas y debe proteger el derecho del paciente a negarse a ser examinado.
En el caso de una orientación que se da antes o durante el embarazo, se debe entregar información a los futuros padres que sirva de base para tomar una decisión informada sobre la maternidad, pero no debe ser influenciada por la opinión personal del médico sobre el tema, además el médico debe tener cuidado de no imponer su propio juicio moral al juicio de los futuros padres. Cuando un médico sea moralmente contrario a la anticoncepción o al

aborto puede optar por no prestar estos servicios, pero debe advertir a los futuros padres que existe un problema genético potencial y debe hacer notar la opción de la anticoncepción o del aborto y también las posibilidades de tratamientos, los exámenes genéticos pertinentes y la disponibilidad de la orientación genética.

Confidencialidad de los Resultados

Al igual que todos los historiales médicos, los resultados de los exámenes genéticos deben mantenerse en estricto secreto y no deben ser revelados a terceros sin el consentimiento de la persona examinada. Los terceros a quienes bajo cierctas circunstancias se pueden revelar los resultados están identificados en el párrafo 12.

Los médicos deben apoyar la aprobación de leyes que garanticen que ninguna persona debe ser discriminada en base a su estructura genética en materia de derechos humanos, empleo y seguros.

Terapia Génica e Investigación Genética

La terapia génica representa una combinación de técnicas utilizadas para corregir los genes defectuosos que producen enfermedades, en particular en el campo de la oncología, hematología y trastornos inmunes. La terapia génica todavía no es una terapia activa, todavía está en una etapa de investigación clínica. Sin embargo, debido al continuo avance en esta actividad, se debe proceder conforme a los siguientes principios:

La terapia génica que se realiza en el contexto de la investigación debe cumplir con los requisitos establecidos en la Declaración de Helsinki, mientras que la terapia realizada en el marco de un tratamiento debe cumplir con las normas de la práctica médica y responsabilidad profesional.

Siempre debe obtenerse el consentimiento informado del paciente sometido a la terapia.

Este consentimiento informado debe incluir los riesgos de la terapia génica, incluso el hecho de que el paciente puede tener que realizar múltiples terapias génicas, el riesgo de una respuesta inmune y los problemas potenciales que surjan de la utilización de vectores virales.

La terapia génica sólo se debe realizar después de efectuar un cuidadoso análisis de los riesgos y beneficios que implica y una evaluación de la efectividad observada de la terapia, comparada con los riesgos, efectos secundarios, disponibilidad y efectividad de otros tratamientos.

Ahora es posible efectuar una selección de embriones para producir células madre u otras terapias destinadas a un hermano que sufra de un trastorno genético. Esto puede considerarse una práctica médica aceptable cuando no existe evidencia de que se crea un embrión exclusivamente con este objetivo.

Los descubrimientos genéticos deben compartirse lo máximo que sea posible entre países para beneficiar a la humanidad y evitar la duplicación de la investigación y el riesgo inherente a la investigación en este campo.

En el caso de la investigación genética realizada con grandes grupos de población, se debe tratar de evitar la posible estigmatización.

Clonación

Los últimos avances en la ciencia han permitido la clonación de mamíferos y crean la posibilidad de utilizar dichas técnicas de clonación en seres humanos.

La clonación incluye la clonación terapéutica, específicamente la clonación de células madre individuales para producir una copia sana de un tejido u órgano enfermo para utilizarla en trasplante y la clonación reproductiva, es decir, la clonación de un mamífero existente para producir un duplicado de dicho mamífero. La AMM se opone a la clonación reproductiva y en muchos países se considera que plantea más problemas éticos que la clonación terapéutica.

Los médicos deben actuar conforme a los códigos de ética médica de sus países respecto a la clonación y tener presente la legislación que regula esta actividad.

Copyright © BIREME

Contáctenos