## ARCHIVADAS: DECLARACIÓN DE LA AMM SOBRE LA ORIENTACIÓN GENÉTICA Y LA INGENIERÍA GENÉTICA

Adoptada por la 39º Asamblea Médica Mundial Madrid, España, octubre 1987 y eliminadas en la Asamblea General de la AMM, Santiago 2005

La Asociación Médica Mundial ha adoptado la siguiente declaración con el objeto de ayudar a los médicos a tratar las cuestiones de orden ético y profesional que plantea el progreso científico en el campo de la genética.

## **ORIENTACION GENETICA**

Hay dos campos fundamentales en el diagnóstico genético:

- 1. selección o evaluación de los futuros padres, antes de la concepción, a fin de detectar cualquier enfermedad genética y poder prever la probalidad de que se conciba un niño defectuoso; y
- 2. examen intrauterino después de la concepción ultrasonografía, amniosíntesis y fetoscopía para determinar el estado del feto.
  - El médico que trabaja en orientación genética tiene el deber ético de dar a los futuros padres la información básica que les permita tomar, con conocimiento de causa, una decisión con respecto a la concepción de un niño. Al suministrar información a las parejas que deciden procrear, el médico debe respetar las normas éticas y profesionales que han establecido la asociación médica nacional miembro y otros organismos médicos competentes para regir el ejercicio de la medicina en la comunidad.

El progreso de la tecnología ha permitido una mayor exactitud para prever y detectar anomalías genéticas. En el caso de detectarse un defecto genético en el feto, los futuros padres pueden o no solicitar un aborto. El médico por razones morales personales, puede o no oponerse a la anticoncepción, esterilización o aborto en el marco de la orientación genética. Si está a favor o en contra de estos servicios, el médico debe evitar imponer sus valores morales personales y substituir el juicio moral de los futuros padres por el suyo.

El médico que considera que la anticoncepción, la esterilización y el aborto van en contra de sus valores morales y de su conciencia, puede optar por no prestar tales servicios. Sin embargo, si las circunstancias lo requieren, el médico tiene la obligación de advertir a los futuros padres que existe un problema genético potencial y que deben acudir a los servicios de orientación genética de un especialista calificado.

## INGENIERIA GENETICA

A medida que la investigación en el campo de la ingeniería genética va avanzando, la comunidad científica, la profesión médica, la industria, el gobierno y el público deben establecer normas adecuadas a fin de reglamentar dicha investigación.

En el caso de que la sustitución de un gen por un ADN normal se convierta en una realidad práctica para el tratamiento de los trastornos humanos, la Asociación Médica Mundial insta a que se tomen en consideración los siguientes factores:

- 1. Cuando el procedimiento es realizado en un centro de investigación, se debe tener en cuenta los principios de la Declaración de Helsinki de la AMM, relativos a la investigación biomédica en seres humanos.
- 2. Cuando un procedimiento no es realizado en un centro de investigación, se deben observar todas las normas vigentes sobre la práctica médica y la responsabilidad profesional, incluidos los principios de la Declaración de Helsinki.
- 3. El procedimiento propuesto debe ser discutido detalladamente con el paciente. El consentimiento de este último, o de su representante legal, debe ser claro, voluntario y por escrito.
- 4. No debe haber ningún virus peligroso o no deseado en el ADN viral que contiene el gen substituto o correctivo.
- 5. El ADN insertado debe funcionar normalmente dentro de la célula receptora a fin de evitar cualquier trastorno metabólico que pudiera dañar los tejidos sanos y la salud del paciente.

- 6. La eficacia de la terapia genética debe ser evaluada lo más cabalmente posible. Esto ha de incluir la determinación de la historia natural de la enfermedad y el examen regular de las generaciones posteriores.
- 7. Estos procedimientos no deben ser realizados en el futuro a menos que se haya examinado minuciosamente la disponibilidad y la eficacia de otras terapias posibles. Si existe un tratamiento más sencillo y seguro, debe ser aplicado.
- 8. Estas disposiciones deben ser revisadas oportunamente y conforme a la evolución de la técnica y de la información científica.