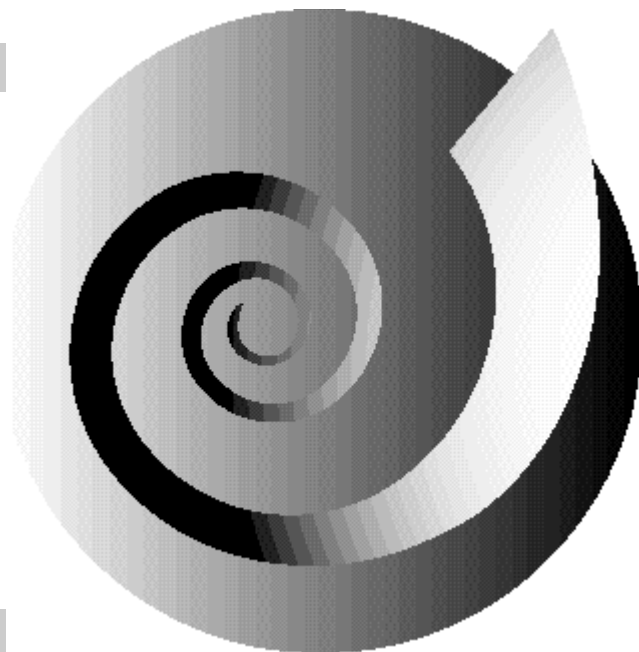

Las Personas con Discapacidad Hablan de la Nueva Genética



LA POSTURA DE DPI EUROPA ANTE LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS

Un proyecto financiado por la Comisión Europea



Acerca de DPI

La Internacional de Personas con Discapacidad (DPI) es una organización de derechos humanos comprometida con la protección de los derechos de las

personas con discapacidad y con la promoción de su plena participación en igualdad de condiciones en la sociedad. Creada en 1981, DPI representa a

miembros activos de organizaciones nacionales de personas con discapacidad en más de 130 países, que incluyen a 29 de la región europea (DPI Europa).

Antecedentes del proyecto

Desde la exploración prenatal y la interrupción selectiva de embarazos "no deseados", a la eutanasia de adultos con discapacidad, una de las mayores amenazas a los derechos de las personas con discapacidad en este milenio radica en el campo de la bioética - la ética de los avances de la medicina y las ciencias biológicas. Si queremos proteger los derechos de las personas con discapacidad, se debe hacer en un contexto donde tengamos la confianza de que la sociedad está dispuesta a compartir cargas y dar apoyo a aquellos cuyas necesidades son mayores que las de otros y asegurando así la igualdad de oportunidades.

El movimiento sobre discapacidad en Europa ha estado trabajando en esta dirección en el marco de los derechos civiles, pero ha emprendido pocas acciones en el área de la bioética. Por lo general, las personas con discapacidad no han sido conscientes de las cuestiones fundamentales y han sido mantenidas al margen de las discusiones.

Con el fin de abordar estos temas y adoptar una posición activa, socios reconocidos lanzaron un proyecto sobre temas bioéticos que se inició de acuerdo con el Plan de Acción 1999-2000 de DPI Europa, adoptado en Siracusa (Italia). Una de las áreas prioritarias es "... influir en la Unión Europea, el Consejo de Europa y los gobiernos nacionales en su forma de pensar sobre asuntos bioéticos..." y "... educar a las personas con discapacidad de Europa y del resto del mundo sobre... bioética".

A principios del 2000 se creó un grupo de trabajo formado por miembros de DPI Europa de Francia, Italia, Portugal, España y el Reino Unido, para debatir estos asuntos desde la perspectiva de la discapacidad y desarrollar la declaración de principios que tiene en sus manos.

El documento ha sido enviado a todos nuestros miembros europeos y ahora se va a emprender un proceso de diseminación y de discusión de la información a nivel nacional.

1N. del T: DPI son las siglas de la Internacional de Personas con Discapacidad en inglés (Disabled People International). Por ser unas siglas muy extendidas y reconocidas se mantendrán las de la denominación inglesa en vez de las de la traducción al castellano

Carta del Presidente

El mundo cambia rápidamente. Estamos siendo testigos de revoluciones tecnológicas y de transformaciones sociales y económicas, y modificaciones profundas en aspectos éticos y de principios. A pesar de que las consecuencias de estos cambios pueden afectar profundamente a la calidad de nuestras vidas, no se consulta o pregunta al ciudadano de a pie.

El campo de la biomedicina es una de esas áreas donde tienen lugar profundos cambios que afectarán de forma decisiva a las vidas de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad temen que sus derechos humanos estén siendo amenazados una vez más, y están particularmente preocupadas por el potencial de las nuevas formas de discriminación inherentes al "progreso" científico y técnico. Abierta y habitualmente discriminadas, las personas con discapacidad de la Unión Europea, representadas por la Internacional de Personas con Discapacidad, desean expresar sus preocupaciones y recomendaciones en voz alta y de forma enérgica a toda la sociedad. Con ese fin, DPI Europa organizó la primera conferencia internacional sobre Bioética y Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en Solihull (Reino Unido) y emprendió acciones de consulta entre sus miembros para desarrollar una declaración Europea que reflejase las preocupaciones y demandas de las personas con discapacidad. Esta declaración que, esperamos, constituirá la base del debate para un documento internacional que se presentará ante las Naciones Unidas, es el resultado de un proyecto financiado por la Comisión Europea.

Este proyecto ha sido posible gracias a la participación directa y a las aportaciones de personas con discapacidad de 5 estados miembros, a la capacidad de Bill Albert, presidente del Grupo de Trabajo Europeo; a la entrega de Rachel Hurst, Rapporteur Especial de DPI en Derechos Humanos y al trabajo de coordinación de Julie Marchbank, Directora de Proyecto. Doy las gracias de forma especial a Arthur Verney, trabajador de Desarrollo de DPI Europa quien ha dedicado sus energías a desarrollar las acciones de DPI Europa durante los últimos 8 años.

A partir de hoy no habrá debate sobre bioética sin que se escuche la voz de las personas con discapacidad.

Giampiero Griffo, Presidente de DPI Europa

Las Personas con Discapacidad Hablan de la Nueva Genética

Introducción

"Todos los Seres Humanos nacen libres e iguales en Dignidad y Derechos"

Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948

La energía nuclear es una fuente de vida y una causa de muerte. Si a las víctimas de Nagasaki o Chernobil se les hubiese dado la oportunidad de expresar sus opiniones, con toda seguridad, lucharían por una legislación más estricta en lo que se refiere a la utilización práctica del nuevo conocimiento científico. Lo mismo sucede con los revolucionarios desarrollos en genética humana.

En general, se puede decir que hoy día muchas personas con discapacidad viven sólo gracias al progreso científico y, en especial, gracias a las nuevas técnicas médicas. Por ello, resulta obvio que deseamos que estos avances se promuevan y se mantengan en aquellos casos en los que se consiga un beneficio para todos, pero a la vez queremos que la investigación se destine a mejorar la calidad de nuestras vidas y no a negarnos la oportunidad de vivir.

El objetivo de la genética, por el que se pretende prevenir la enfermedad y la deficiencia impidiendo la vida que no se considera "normal", representa una amenaza para la diversidad humana. Es un posible Nagasaki para todos, no sólo para las personas con discapacidad. La amenaza es poderosa e inminente.

La genética humana representa para nosotros una amenaza porque mientras promete la curación o la contención de posibles deficiencias, lo que en realidad ofrece actualmente son una pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables. No estamos hablando de tratar la enfermedad o la deficiencia sino de eliminar o manipular fetos que no son aceptables por varias razones. Por lo tanto, estas tecnologías abren la puerta a una nueva eugenesia que supone una amenaza directa a nuestros derechos humanos.

- Estamos amenazados cuando M. Rietdijk, médico y filósofo holandés, escribe: "Debería matarse a un bebé, tanto antes como después del nacimiento, siempre que se descubra que presenta defectos físicos o mentales."
- Estamos amenazados cuando Peter Singer, profesor de bioética, escribe: "No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias."
- Estamos amenazados cuando Bob Edwards, embriólogo mundialmente famoso, dice: "Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética."
- Estamos amenazados por la selección que resulta de la eliminación de embriones potencialmente deficientes.

- Estamos amenazados por las leyes sobre el aborto que discriminan el nacimiento de niños con discapacidad.
- Estamos amenazados por la promesa que nos hace la manipulación genética de eliminar aquellas diferencias que las personas sin discapacidad consideran inaceptables.

Todo esto ha ocurrido antes. No permitamos que ocurra de nuevo.

Queremos vivir como miembros activos, productivos e iguales de la sociedad, pero el valor y el papel que la sociedad percibe, así como nuestros derechos humanos, están continuamente limitados por cuestionables ideas médicas y actitudes discriminatorias que se engendran en la nueva genética.

¿Cómo podemos vivir como ciudadanos iguales en una sociedad que utiliza imágenes negativas de nosotros para justificar la recaudación de fondos para obras benéficas e investigación?. Esto equivale a utilizar a las personas con discapacidad como evidencia de la necesidad de nuestra propia eliminación. Continuamente se nos discapacita con tales imágenes. ¿Cómo podemos vivir con dignidad en sociedades que gastan millones en investigación genética para erradicar la enfermedad y la deficiencia y se niegan a satisfacer nuestras necesidades para que podamos vivir vidas dignas e independientes?.

No podemos. No lo haremos.

La amenaza genética dirigida a hacia nosotros es una amenaza dirigida a todos. El valor de la vida no debe reducirse a una cuestión de herencia genética. Si se permite que esto ocurra ningún niño en potencia estará a salvo de una selección arbitraria, ningún padre escapará a la carga moral de hacer elecciones imposibles y nadie estará a salvo de la discriminación genética.

"Todos tienen derecho al respeto de su dignidad.... Esa dignidad exige que las personas no se reduzcan a sus características genéticas y a respetar su singularidad y diversidad"

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997

Nuestra experiencia como personas con discapacidad nos coloca en una posición única para contribuir a un sólido discurso ético que lleve a un desarrollo científico que respete y afirme la imprescindible diversidad del género humano.

Mantener la diversidad es tan imprescindible para la humanidad como lo es para la vida en su totalidad. Nuestras vidas como personas con discapacidad proclaman el poder positivo de la diversidad. Nuestra experiencia enriquece a la sociedad. Estos son nuestros únicos regalos al mundo.

Por nosotros mismos, por todos, no entraremos en la noche genética sin hacer oír nuestra voz.

Declaración de Principios y Demandas

DPI Europa está muy concienciada de la amenaza que representan para nuestros derechos humanos los desarrollos de la investigación y la práctica en genética humana y por el hecho de que nuestra voz tenga dificultades para ser oída en los debates científicos y éticos. En general, hemos sido considerados poco más que sujetos pasivos, tanto en ambos debates como de la investigación genética. Esto ha sido una experiencia profundamente discapacitante.

También estamos preocupados porque la nueva genética está fomentando una visión de reducción biológica del mundo en la que no sólo se socava lo que es humano sino que devalúa la importancia de los factores sociales, la relaciones, el respeto mutuo y el entorno en la determinación de la calidad de vida de todos.

"Creo que, en 25 años, las células serán programadas con mensajes sintéticos.... El asunto que merece especial énfasis es que el hombre podría programar sus propias células mucho antes de que pueda valorar adecuadamente las consecuencias a largo plazo de tales alteraciones, mucho antes de que pueda formular objetivos y mucho antes de que pueda resolver los problemas éticos y morales que surjan"

Marshall Nirenberg, Premio Nobel, 1967

Según la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad es la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno, incluyendo aquellas que son condescendientes con actitudes e imágenes. La nueva genética humana y las ideologías políticas y culturales que la sustentan, actúan directamente contra esta definición y, por el contrario, fomentan el concepto de que las personas con discapacidad son seres que no son nada más que sus deficiencias. Esta medicalización de la discapacidad conduce a un aumento de la discriminación de las personas con discapacidad y presta apoyo al gigantesco compromiso financiero de la investigación en genética humana a costa de obviar el entorno físico y social discapacitante. Lo que nos hace personas con discapacidad son los resultados negativos de la interacción con este entorno, no nuestras deficiencias ya sean de origen genético o no, como es el caso de la inmensa mayoría de las personas con discapacidad que están producidas por enfermedad, accidente o conflicto armado.

Queremos dejar claro que las personas con discapacidad no nos oponemos a la investigación médica que tenga por objeto un auténtico tratamiento o el alivio del dolor. A lo que nos oponemos es a la limpieza genética impulsada por motivos de rentabilidad y de eficiencia social, basada en prejuicios contra las personas con discapacidad y llevada a cabo en nombre de la curación o el tratamiento.

Las personas con discapacidad se han tenido que enfrentar a la esterilización forzada, la interrupción prenatal, el infanticidio, la eutanasia y la eliminación masiva. Fuimos expulsados a la colinas de Esparta para morir, esterilizados por médicos "humanitarios"

en los E.E.U.U., Escandinavia y Alemania y fuimos los primeros en ser conducidos por los nazis a las cámaras de gas. Somos testigos de los históricos y continuados vínculos entre la genética y la eugenesia. Estos vínculos suponen peligros para todos, no sólo para las personas con discapacidad.

Con respecto al impacto de la genética en la reproducción humana apoyamos los derechos de la mujer para elegir en lo que se refiere a sus embarazos. No obstante, deploramos el contexto en el que se hacen estas elecciones.

- Puede que se elija sin la suficiente información mientras el asesoramiento genético sea dirigido e informe mal a los padres sobre la experiencia de la discapacidad.
- Puede que no se elija libremente mientras continúen los mitos, los miedos, los estereotipos de la discriminación de las personas con discapacidad.
- Puede que no se elija libremente si las mujeres se encuentran bajo la presión social de aceptar las pruebas rutinarias.
- Puede que no se elija realmente hasta que las mujeres no se sientan capaces de continuar con un embarazo sabiendo que traerán a su hijo a una sociedad que les da la bienvenida y que les proporciona los sistemas de apoyo necesarios.

Somos conscientes de que la ley, en la mayoría de los países, discrimina a las personas con discapacidad permitiendo la interrupción del embarazo después de un tiempo establecido, en el caso de que el futuro niño pudiese padecer una discapacidad, sin embargo, tal discriminación sería claramente declarada ilegal por motivos de raza o sexo. Esta medicalización de la calidad de vida reduce el valor de las vidas de las personas con discapacidad y de todos los demás.

Estamos profundamente alarmados por el hecho de que sin el adecuado apoyo sanitario y social, a las personas con discapacidad con frecuencia se les hace sentir como una carga social y se encuentran presionados a la hora de decidir sobre la opción de la eutanasia legalizada.

Rechazamos la ideología utilitaria que anima a muchos de los nuevos genetistas humanos, particularmente por que asumen que la sociedad estaría mejor económicamente sin la inconveniencia y el gasto de las personas con discapacidad. Por el contrario, queremos que toda práctica clínica se base en sólidos principios de justicia, ética y de no discriminación con respecto a la diversidad, la autonomía y la elección plenamente informada.

"... todas las personas tienen el derecho a haber sido concebidas, gestadas y nacidas sin manipulación genética...."

Consejo de Responsables Genéticos - Enmiendas a los Derechos Genéticos, 2000

DEMANDAS

Partiendo de la base de que los avances en genética humana y de que las decisiones sobre la calidad de vida basadas en criterios médicos plantean graves cuestiones éticas para las personas con o sin discapacidad, y de que estas cuestiones deben considerarse en el marco de una diversidad duradera indispensable para el género humano;

Demandamos que:

1. El uso de los nuevos descubrimientos, técnicas y prácticas genéticas sean rigurosamente regulados para evitar la discriminación y para que protejan plenamente, y en todas las circunstancias, los derechos humanos de las personas con discapacidad,
2. El asesoramiento genético se haga con toda la información y sin presiones, que se base en derechos, sea universal y gratuito y que refleje la experiencia real de la discapacidad,
3. Los padres no se vean sometidos a presiones de manera oficial ni informal para hacerse tests prenatales o someterse a interrupciones "terapéuticas" del embarazo,
4. Todos los niños que nazcan deberán ser bienvenidos al mundo y se les proporcionará los niveles apropiados de apoyo social, y financiero,
5. La diversidad humana sea reconocida y no se elimine por valoraciones discriminatorias de calidad de vida, que podrían conducir a la eutanasia, el infanticidio y la muerte como resultado de la no intervención.
6. Las organizaciones de personas con discapacidad estén representadas en todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana,
7. Una vez acabado el plazo legal que motive un aborto, no deberá existir ningún tipo de discriminación en relación con la discapacidad como fundamento legal excepcional para abortar,
8. Haya un amplio programa de formación para todos los profesionales de la salud y de los servicios sociales desde una perspectiva igualitaria de la discapacidad,
9. Ya que el genoma humano es propiedad común de la humanidad, no se permita que se patente el material genético,
10. Que no se violen los derechos humanos de las personas con discapacidad que no pueden dar su consentimiento para intervenciones médicas.

Conceptos y Procedimientos Genéticos Básicos

"El producto final de la genética y de la investigación relacionada no debería ser la erradicación de la discapacidad sino la mejora de la información sobre la misma, tratamiento mejorado de condiciones potencialmente discapacitantes y un mejor apoyo a las personas con discapacidad"

Inclusion Europe, Documento de Referencia sobre Bioética, 1999

Pruebas y Exploración Prenatal

La exploración prenatal se realiza a gran número de madres embarazadas para comprobar la existencia de anomalías en el feto. Esto se hace por procedimientos rutinarios, tales como exploración por ultrasonidos o un simple análisis de sangre.

Las pruebas prenatales utilizan las mismas técnicas, se hacen cuando la familia tiene un antecedente genético o predisposición para ciertos problemas y la mujer embarazada desea que la sometan a la prueba.

Como resultado de la exploración, cuando el feto se ve como "de riesgo", el análisis continúa mediante el uso de la amniocentesis, que consiste en introducir una aguja en la cavidad uterina para extraer líquido amniótico y poder estudiar si se pueden dar problemas, los más comunes son el Síndrome de Down y los defectos en el tubo neural.

Cuestiones de interés

- La amniocentesis comporta un riesgo de aborto del 1 al 2%.
- Las pruebas no son siempre precisas ya sea en lo que se refiere a si existe un determinado problema o al grado de severidad del mismo.
- El asesoramiento anterior y posterior al análisis con frecuencia es superficial y espera que la mujer abortará si la prueba es positiva. El asesoramiento debería ser gratuito, exhaustivo y no discriminatorio y debería involucrar a personas con discapacidad con condiciones similares, así como a los padres.
- La elección sobre que problema y que nivel de gravedad debería de conducir al aborto se hacen en base a mitos, miedos, estereotipos, no sobre la realidad de la experiencias de las personas con discapacidad.

"La NCDS no apoya la exploración genética de toda la población para la búsqueda de condiciones genéticas, con el riesgo consecuente de ir hacia una sociedad en la que la diferencia ya no se acepte o tolere "National Deaf Children's Society (NCDS, Reino Unido)"

Declaración Política de la NCDS sobre Genética y Sordera, 1999

Diagnóstico Genético para Pre-implantación

Esta es una técnica que permite a las parejas comprobar que sus no tienen ciertas deficiencias antes de que sean implantados en el útero, por lo que les permite eliminar el feto deficiente y asegurar la implantación de un feto no deficiente. Actualmente se utiliza en aquellos casos en los que existe un riesgo particular de transmisión hereditaria de enfermedades tales como Tay Sachs, Distrofia Muscular del tipo Duchenne, Fibrosis Quística, etc. Ahora mismo sólo se utiliza en FIV (fecundación in vitro).

Cuestiones de interés

- Las parejas, que de otra forma no hubiesen tenido un niño, pueden elegir uno con la "garantía" de no tener una deficiencia particular.
- La FIV tiene sus riesgos y no siempre se consigue la fertilización.
- Según se vayan descubriendo marcadores genéticos, las parejas tendrán que hacer selecciones más complejas que podrían incluir características físicas y de personalidad, además de las relacionadas con las deficiencias.
- Al igual que en la exploración, el diagnóstico de preimplantación asume que las personas con discapacidad somos menos valiosas y que la deficiencia debería ser eliminada, promoviéndose una imagen estereotipada del bebé perfecto. Estos supuestos discriminan a las personas con discapacidad y promueven actitudes negativas sobre nuestra calidad de vida.
- De nuevo, otras personas son las que hacen supuestos sobre nuestra calidad de vida

"... las personas con espina bífida e hidrocefalia viven una vida plena con igual valor a la de cualquier otro ciudadano y este hecho no debería ser visto como una condición médica"

Federación Internacional de Hidrocefalia y Espina Bífida, declaración de Toulouse 2000

Infanticidio por causa de la deficiencia

Es la muerte de un bebé de quien se piensa que va a padecer una discapacidad severa y al que no se le permite sobrevivir. Se le puede causar la muerte utilizando sedantes o por el cese de alimentación o ésta sobreviene porque no se han hecho intentos de limpiar las vías respiratorias. A veces se justifica diciendo que el bebé aún no es una persona con los derechos que esto conlleva y porque de cualquier forma su vida sería miserable.

En algunos países (en particular el Reino Unido) una madre culpable de infanticidio cuando está amamantando o poco después del nacimiento se le acusará de homicidio involuntario, para cualquier otra persona la muerte sería considerada como asesinato.

Cuestiones de interés

- A veces se sabe que como las pruebas no determinan necesariamente la incidencia de una deficiencia, es mejor esperar a que el niño nazca antes de decidir si debe vivir. Esto es, por supuesto, contrario a la ley y a los derechos, los cuales reconocen que la vida comienza con la primera respiración.

- La calidad de vida de las personas con discapacidad se mide según predicciones médicas (no por hechos probados), normas económicas y actitudes culturales. Se presta poco reconocimiento al deber social de apoyar a los padres y al niño con discapacidad para que los costes y consecuencias de la deficiencia se minimicen y asegurar que ese niño con discapacidad sea bienvenido a la familia humana con el mismo grado de placer que un niño sin discapacidad.

Eutanasia

Este es el concepto de una "muerte fácil" - el acto de matar a alguien sin dolor, especialmente para aliviar el sufrimiento de una enfermedad incurable y dolorosa. Hay tres tipos de eutanasia:

- Eutanasia voluntaria es la que solicita una persona que desea morir.
- Eutanasia no voluntaria es cuando una persona no es capaz de solicitarlo debido a una incapacidad física y/o mental, y los profesionales de la medicina y los tribunales de justicia lo consideran necesario. Un ejemplo de esto podría ser la decisión de interrumpir la alimentación y la hidratación (dando líquidos) a alguien que está en Estado Vegetativo Persistente (EVP).
- Eutanasia involuntaria es cuando alguien podría haber consentido o rehusado pero no se le ha preguntado. Por ejemplo, la aplicación de la No Reanimación (NR) sin su consentimiento y que se observa en las fichas de pacientes mayores o con discapacidad de los hospitales.

"... nadie será objeto sin su libre consentimiento de experimentación médica o científica"

Convenio Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, 1966

Cuestiones de interés

- Los defensores de la eutanasia argumentan que la eutanasia voluntaria es un asunto de elección personal, sin reconocer que a veces actúa el poder de persuasión de médicos y familiares, que pueden tener razones subjetivas para acelerar la muerte de una persona, y la carencia de cuidados paliativos y servicios de apoyo disponibles para asegurar una mejor calidad de vida.
- Las personas que no son capaces de comunicarse verbalmente son especialmente vulnerables a sufrir abusos de eutanasia - administrada "para su bien" pero sin su consentimiento informado. Una investigación en Holanda, el único país que ha despenalizado la eutanasia voluntaria, muestra un aumento significativo de las tasas de mortalidad de personas con deficiencias intelectuales institucionalizadas.

"El hecho de limitar la perspectiva al gen impide la percepción de las múltiples facetas del fenómeno de la enfermedad"

Código Nuremberg, 1997

Determinismo Genético

El determinismo genético es una visión por la que somos la suma de nuestros genes, que ellos predicen las deficiencias y la conducta que presentaremos a lo largo de nuestras vidas y que el entorno no tiene influencia real.

Cuestiones de interés

- Un marcador genético de un problema concreto no es la historia completa sobre ese gen. Un gen es un almacén de información que determina la secuencia de una proteína. Una característica específica surge de la interacción de proteínas, células y tejidos y no es sólo el gen en sí mismo. La ciencia aún desconoce como funciona el proceso global.
- Saber que se tiene un marcador para un cierto problema puede asegurar que adoptes un estilo de vida que evitará el desarrollo de ese problema.
- El ambiente tiene un papel que jugar en lo que nos ocurre y es la causa de la mayoría de las deficiencias discapacitantes - pobreza, accidentes, guerra, peligros ambientales, etc.
- El determinismo genético ha hecho surgir la teoría opuesta, según la cual son tantos los genes que participan en el desarrollo de características que actualmente sería imposible predeterminar las deficiencias de alguien. Esto también es un concepto erróneo, sobre eso la investigación ha mostrado claramente que aunque hay interacción entre genes y como trabajan, el número de genes que habitualmente participan es pequeño y no rebasa los límites de las capacidades de los modernos ordenadores.
- La creencia de que los genes son todo lo que somos da énfasis a la idea de que la deficiencia y las personas con discapacidad deberían ser eliminadas y apartadas de la reserva genética, ignorando el hecho de que puede ser que casi todos tendremos un error genético de un tipo u otro. Esto origina todavía una mayor delineación entre características aceptables e inaceptables.
- El uso de información genética ya ha llevado a la discriminación genética en el empleo y en los seguros y este problema posiblemente se incremente sustancialmente.

"Nadie será objeto de discriminación basada en características genéticas que ... tenga como consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana"

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997

Terapia Genética

La terapia genética implica la realización de cambios a nivel genético con el fin de tratar un problema. Esto puede hacerse añadiendo a los genes defectuosos una copia que funcione perfectamente mediante el desarrollo de terapia farmacológica basada en la genética o, como ya se ha intentado sin éxito, transmitiendo un virus al gen defectuoso.

Hay dos clases de terapia genética:

- Terapia genética somática - altera el nivel genético individual
- Terapia de línea germinal (o ingeniería genética humana) - altera todas las células del cuerpo, incluyendo las células reproductoras y por lo tanto esta alteración puede ser transmitida por la reproducción. Actualmente, esta terapia está prohibida en la mayoría de los países.

Cuestiones de interés

- Aunque la terapia genética somática y los medicamentos basados en la genética pueden ser vistos sólo como otra forma de medicina, hay preocupaciones éticas importantes alrededor de la investigación, tratamientos consentidos y experimentales, que surgen de la conducta de los científicos y de las empresas farmacéuticas en su intento de ganar la carrera y obtener grandes beneficios.
- La ingeniería genética humana suscita cuestiones importantes sobre la naturaleza de la vida en sí misma y sobre el peligro de transmitir combinaciones genéticas desconocidas a las generaciones futuras.
- Se presentan las terapias genéticas como la solución para las deficiencias y los fondos necesarios para soportar la investigación se consiguen presentando a las personas con discapacidad como víctimas indefensas de la enfermedad. Este énfasis sobre el modelo médico de la discapacidad está debilitando más los argumentos para la financiación de apoyo social adecuado para que las personas con discapacidad vivan plenamente y en igualdad de condiciones en sus comunidades.

"... la invasión genética en el desarrollo embrional humano... tiene efectos graves e incalculables para las generaciones futuras. Por lo tanto, no es justificable"

Código Nuremberg, IPPNW 1997

Patentes genéticas

Permiten a las empresas obtener patentes sobre material genético cuando ha sido descubierto y extraído del cuerpo o sobre manipulaciones de material genético. En ese momento pueden cobrar a cualquiera que desee utilizar ese descubrimiento en el proceso de investigación médica o desarrollo de fármacos. Las empresas dicen que esta patente es esencial para cubrir los costos de la investigación. El poder de los intereses comerciales apoya la introducción de ingeniería genética en plantas y animales sin la adecuada investigación sobre sus consecuencias en el medio ambiente. La UE ha elaborado recientemente una Directiva sobre la Protección Legal de las Invenciones Biotecnológicas que a pesar de tener la intención de proteger la invención científica, permite las patentes de descubrimientos de genes humanos y secuencias de genes. Este hecho ya ha tenido serias implicaciones de coste en algunos servicios nacionales de salud, por ejemplo, en el Reino Unido.

Cuestiones de interés

- Las patentes, más que hacer disponibles los tratamientos aumentan los beneficios

- Los médicos tienen la obligación ética de no permitir que el ánimo de lucro influya en su libre e independiente juicio médico. Los médicos que buscan obtener o reforzar las patentes del proceso médicos podría estar violando esta obligación
- Los tratamientos serán mucho más caros
- Las empresas competirán por obtener el mayor número de patentes a pesar del potencial de investigación
- Las personas con discapacidad en búsqueda de cura han sido utilizadas por la industria farmacéutica para apoyar las patentes en Europa.

"El genoma humano en su estado natural no dará lugar a beneficios económicos"

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997

El Proyecto Genoma Humano

Este proyecto consiguió la secuencia del juego completo de cromosomas que los humanos transmiten a su descendencia - vulgarmente conocido como el Libro de la Vida. Ahora se conoce el código genético pero lo que cada fragmento hace y como funciona es aún un misterio. Hacia el final del proyecto se acordó poner los resultados en internet, por esta razón los intereses comerciales se dieron prisa en patentar los genes individuales.

Cuestiones de interés

- La secuenciación del genoma humano cambiará la forma en que nos entendemos a nosotros mismos y reforzará la visión de que somos poco más que nuestros genes. Por el momento son sólo una pieza del puzzle. Aún tenemos que aprender sobre como el desarrollo y el entorno influyen en la manera en que somos.
- Por el momento, con la utilización de la información del genoma podríamos erradicar muchas enfermedades, asegurar la longevidad y replicar órganos así como diseñar seres humanos. Ser capaz de tomar tales alternativas aumenta el problema de la discriminación por causa de la información genética y la posibilidad de crear una subclase de humanos genéticamente imperfecto.
- a confidencialidad de la información personal del genoma será un grave problema especialmente en el campo de los seguros y del sistema sanitario.

"... vivimos en una era en la que aunque nos vemos como científicos y demócratas... hay un gran peso de concepciones y valores precientíficos y predemocráticos Un gran peso al que nuestros ancestros llamaron barbarie. ...Si la ciencia de la genética es controlada por los bárbaros, ésta se utilizará para perpetuar la barbarie. ... No parece que haya ningún mandato divino por el que nosotros, como seres humanos, progreseemos de forma automática hacia la tierra prometida."

Justin Dart, activista con discapacidad, 1997

Instrumentos relacionados con la biotecnología y los derechos humanos

- Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)
 - Convenio Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos (1966)
 - Convenio Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)
 - Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental (1971)
 - Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación de las Mujeres (1979)
 - Principios de Ética Médica relacionados con el Papel del Personal Sanitario, especialmente Médicos, en la Protección de los Prisioneros y los Detenidos contra la Tortura y otros Actos Crueles, el Tratamiento Inhumano o Degradante o Malos Tratos (1982)
 - Conjunto de Principios para la Protección de todas las Personas bajo cualquier forma de Detención o Encarcelamiento (1988)
 - Convención sobre los Derechos del Niño (1989)
 - Principios para la Protección de las Personas con Enfermedad Mental y la Mejora de los Sistemas de Salud Mental (1991)
 - Declaración sobre la Eliminación de la Violencia Contra las Mujeres (1993)
 - Normas Uniformes de la ONU sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad (1993)
 - Declaración de la OMS sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa (1994)
 - Convención europea sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997)
 - Código Nuremberg, Médicos Internacionales para la Responsabilidad Social (IPPNW) (1997 y 1947)
 - Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos (1997)
 - Declaración de la UNESCO de la Conferencia Mundial sobre la Ciencia (1999)
 - Directrices de la OMS sobre Genética Médica y Biotecnología (borrador de 1999)
 - Carta Europea de los Derechos Fundamentales (borrador en fase de elaboración 2000)
-
- *La violación de los acuerdos de una Convención puede que provocar una amonestación al país firmante.*
 - *Las Declaraciones sólo pueden recomendar acciones a los países firmantes.*

DISABLED PEOPLES INTERNATIONAL EUROPE

11 Belgrave Road, London SW1V 1RB, UK

Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539

E-Mail: dpieurope@compuserve.com

Website: www.dpieurope.org

Este documento está disponible en Inglés, Francés, Español, Italiano y Portugués. También esta disponible en disquete y en nuestro sitio web en www.dpieurope.org

Nuestro agradecimiento a APD (Portugal), BCODP (GB), COCEMFE (España), DPI Italia (Italia) y GFPH (Francia), miembros de DPI que han colaborado en la elaboración de este documento.

Disabled Peoples International Europe- Registered Charity No. 1076842.

Company limited by Guarantee and Incorporated in England.

Registered No. 3696664. Registered Office: 11, Belgrave Road, London SW1V 1RB

Las Personas con Discapacidad Hablan de la Nueva Genética

La Internacional de Personas con Discapacidad (DPI) es una organización de derechos humanos comprometida con la protección de los derechos de las personas con discapacidad y con la promoción de la plena participación en igualdad de condiciones en la sociedad. Creada en 1981, DPI representa a miembros activos de organizaciones nacionales de personas con discapacidad en más de 130 países que incluyen a 29 de la región europea (DPI Europa)

DPI Europa está muy concienciada sobre la amenaza que representa para nuestros derechos humanos el desarrollo de la investigación y su práctica en genética humana y por el hecho de que nuestra voz tenga dificultades para ser oída en los debates científicos y éticos.

Reconociendo que los avances en genética humana y que las decisiones sobre la calidad de vida basadas en criterios médicos plantean graves cuestiones éticas para las personas con o sin discapacidad, cuestiones que deben considerarse en el marco de una diversidad duradera indispensable para el género humano;

Demandamos que:

1. El uso de los nuevos descubrimientos, técnicas y prácticas genéticas sean rigurosamente regulados para evitar la discriminación y para que protejan plenamente, y en todas las circunstancias, los derechos humanos de las personas con discapacidad,
2. El asesoramiento genético se haga con toda la información y sin presiones, que se base en derechos, sea universal y gratuito y que refleje la experiencia real de la discapacidad,
3. Los padres no se vean sometidos a presiones de manera oficial ni informal para hacerse tests prenatales o someterse a interrupciones "terapéuticas" del embarazo,
4. Todos los niños sean bienvenidos al mundo y se les proporcione los niveles apropiados de apoyo social, y financiero,
5. La diversidad humana sea reconocida y no se elimine por valoraciones discriminatorias de calidad de vida, que podrían conducir a la eutanasia, el infanticidio y la muerte como resultado de la no intervención.
6. Las organizaciones de personas con discapacidad estén representadas en todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana,
7. Una vez acabado el plazo legal que motive un aborto, no deberá existir ningún tipo de discriminación en relación con la discapacidad como fundamento legal excepcional para abortar,
8. Haya un amplio programa de formación para todos los profesionales de la salud y de los servicios sociales desde una perspectiva igualitaria de la discapacidad,
9. Ya que el genoma humano es propiedad común de la humanidad, no se permita que se patente el material genético,
10. Que no se violen los derechos humanos de las personas con discapacidad que no pueden dar su consentimiento para intervenciones médicas.

DPI Europa © Noviembre de 2000

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD HABLAN DE LA NUEVA GENÉTICA

LA POSTURA DE DPI EUROPA ANTE LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS

Yo/Nosotros apoyamos este documento _____ Firma: _____

Organización: _____ País: _____

Me gustaría divulgar este documento. Por favor mándenme _____ copias

Nombre: _____

Dirección: _____

Por favor, separe este documento y envíelo a DPI Europe, 11 Belgrave Road SW1V 1RB. Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.

Por favor mencione a DPI Europe cuando cite fragmentos de este documento

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD HABLAN DE LA NUEVA GENÉTICA

LA POSTURA DE DPI EUROPA ANTE LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS

Yo/Nosotros apoyamos este documento _____ Firma: _____

Organización: _____ País: _____

Me gustaría divulgar este documento. Por favor mándenme _____ copias

Nombre: _____

Dirección: _____

Por favor, separe este documento y envíelo a DPI Europe, 11 Belgrave Road SW1V 1RB. Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.

Por favor mencione a DPI Europe cuando cite fragmentos de este documento

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD HABLAN DE LA NUEVA GENÉTICA

LA POSTURA DE DPI EUROPA ANTE LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS

Yo/Nosotros apoyamos este documento _____ Firma: _____

Organización: _____ País: _____

Me gustaría divulgar este documento. Por favor mándenme _____ copias

Nombre: _____

Dirección: _____

Por favor, separe este documento y envíelo a DPI Europe, 11 Belgrave Road SW1V 1RB. Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.

Por favor mencione a DPI Europe cuando cite fragmentos de este documento