

NOTA DE PRENSA

Informe del Comité de Bioética de España sobre el Consejo Genético Prenatal.

El Comité de Bioética de España (CBE), en su reunión del Pleno del pasado día 13 de Enero aprobó un Informe sobre el Consejo Genético Prenatal. Dicho Informe se ha realizado por iniciativa del propio CBE, en atención a la iniciativa del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, sobre la incorporación del «asesoramiento genético» en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud así como su armonización en el territorio español.

En su elaboración se han considerado tanto aspectos legales como científicos y técnicos que hacen posible el diagnóstico genético prenatal, y se han analizado los aspectos bioéticos de su práctica en España de acuerdo con el “Código de Deontología Médica” (2011). El informe va dirigido tanto a los profesionales y gestores sanitarios, como a los responsables políticos y ciudadanos.

Analizado el panorama de la práctica del diagnóstico genético actual en España, el Comité considera necesario promover una formación adecuada en las universidades mediante la implantación de la especialidad de Genética Clínica, así como armonizar el asesoramiento genético en España acorde a las recomendaciones de la Unión Europea. Así mismo llama la atención sobre la necesidad de que las pruebas de los cribados genéticos se lleven a cabo con criterios de pertinencia, calidad, equidad y accesibilidad.

Respecto a los profesionales sanitarios se señala que el Consejo Genético en ningún caso ha de tener naturaleza directiva, siendo fundamental que el consejero genético se cerciore de que la información que aporta ha sido comprendida por las personas a quienes se asesora, de modo que puedan tomar una decisión libre e informada. La realización de las pruebas de diagnóstico genético deberá contar con el consentimiento informado preceptivo de acuerdo con la Ley de Investigación Biomédica. Dichas pruebas deberán tener validez sustentada en la evidencia científica, y constituir un elemento esencial para el diagnóstico, pronóstico, selección y seguimiento de tratamientos, así como para tomar decisiones reproductivas.

Respecto a la ciudadanía, se recomienda a los padres, ante la posibilidad de transmisión de una alteración genética a los hijos, que accedan a un asesoramiento capaz de facilitarles información sobre las consecuencias de aquella, así como de las posibilidades terapéuticas, paliativas y legales sin ningún tipo de presiones, ni de recomendaciones debidas a opciones personales del asesor. Además, se deberá dar información relativa a cuantas prestaciones existan y a las asociaciones de ayuda a las familias y a los enfermos con discapacidades congénitas. Finalmente el Comité señala la necesidad de proteger los derechos de las personas asesoradas en lo que se refiere a la decisión que adopten y al tratamiento de los datos genéticos.

El Informe está disponible en la web del Comité (www.comitedebioetica.es).

Madrid, 21 de enero de 2015