GENÓMICA PARA TODOS Y ENFERMEDADES RARAS COMO PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA:

UN COMPROMISO GLOBAL POR LA EQUIDAD Y LA INCLUSIÓN

Conscientes de los avances sin precedentes en la ciencia genómica y del profundo impacto de las enfermedades raras en millones de personas en todo el mundo, los firmantes de esta declaración se comprometen a los siguientes principios fundamentales:

1. LA GENÓMICA COMO BIEN PÚBLICO GLOBAL

Defender que la genómica es una herramienta esencial para transformar la salud pública y debe ser considerada un bien común, al servicio de todas las personas, sin exclusión.

2. LAS ENFERMEDADES RARAS COMO PRIORIDAD SANITARIA GLOBAL

Tras la reciente resolución de la 78ª Asamblea Mundial de la Salud de las enfermedades raras como una prioridad sanitaria global, demandar el compromiso de las autoridades estatales para incluirlas en sus políticas de salud pública, mediante planes nacionales que aborden la prevención, detección precoz (como el cribado neonatal), atención multidisciplinar, terapias, rehabilitación y apoyo psicosocial.

3. EQUIDAD EN EL ACCESO AL DIAGNÓSTICO, LA FARMACOGENÉTICA Y FARMACOGENÓMICA Y LAS TERAPIAS AVANZADAS

Promover acciones ante las autoridades estatales, organismos multilaterales, sector privado y sociedad civil para que comprendan la relevancia de la genómica en salud, de tal forma que se establezcan las medidas necesarias para garantizar que todas las personas tengan acceso equitativo a tecnologías genómicas y otras ómicas, tanto para farmacogenética como para el diagnóstico temprano, el seguimiento y el tratamiento de enfermedades raras, especialmente aquellas en contextos de vulnerabilidad y/o procedentes de poblaciones minoritarias autóctonas habitualmente infrarrepresentadas.

4. INTEGRACIÓN DE LA GENÓMICA Y FORTALECIMIENTO DE CAPACIDADES LOCALES EN LOS SISTEMAS NACIONALES DE SALUD

Reclamar la incorporación progresiva, ética y sostenible de la genómica en los sistemas de salud públicos, con especial foco en atención primaria, enfermedades raras y medicina personalizada. Apoyar la inversión en infraestructuras, formación de recursos humanos y desarrollo de capacidades en bioinformática, genética médica y genética de laboratorio, así como asesoramiento genético en todos los países, sin dejar a nadie atrás. Está demostrado que la inversión en genética y genómica humana y médica puede tener un impacto significativo en la reducción de los costos del sistema de salud a mediano y largo plazo.

Declaración de Murcia 2025

GENÓMICA PARA TODOS Y ENFERMEDADES RARAS COMO PRIORIDAD DE SALUD PUBLICA:

UN COMPROMISO GLOBAL POR LA EQUIDAD Y LA INCLUSIÓN

5. EDUCACIÓN Y ALFABETIZACIÓN GENÓMICA PARA TODOS

Impulsar programas de formación y alfabetización en genética y genómica dirigidos a profesionales de la salud, pacientes, familias y ciudadanía en general, con el fin de reducir desigualdades de comprensión, promover decisiones informadas y favorecer una participación social activa y consciente en el desarrollo de la medicina genómica y las políticas de salud pública.

6. PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA PRIVACIDAD GENÉTICA

Vigilar que toda iniciativa que se genere sobre genómica respete los derechos humanos, proteja la privacidad de los datos genéticos y garantice el consentimiento libre e informado de las personas. Para ello se propone formar a la ciudadanía en conceptos básicos de genética y genómica para evitar desigualdades de comprensión y fomentar decisiones informadas.

7. PARTICIPACIÓN SIGNIFICATIVA DE LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS

Reivindicar la importancia de la inclusión de las personas, y sus familias, que conviven con enfermedades raras y otras patologías de causa genética como actores clave en la formulación de políticas, la investigación y el diseño de programas, contribuyendo con su experiencia y conocimiento.

8. ESTABLECIMIENTO Y ACTUALIZACIÓN DE MARCOS REGULATORIOS ÉTICOS Y TRANSPARENTES

Apoyar la creación y actualización de marcos normativos que regulen de forma ética y responsable el uso de tecnologías ómicas como la genómica y la compartición de datos, favoreciendo la investigación e innovación sin poner en riesgo la integridad de las personas.

9. COOPERACIÓN INTERNACIONAL SOLIDARIA Y ABIERTA

Fomentar alianzas internacionales para la investigación y el intercambio de datos con fines biomédicos, conocimientos y recursos, especialmente para abordar enfermedades raras que trascienden fronteras y requieren soluciones globales.

10. COMPROMISO POLÍTICO Y FINANCIAMIENTO SOSTENIBLE

Interpelar a los Estados, organismos multilaterales, sector privado y sociedad civil que se comprometan política y financieramente con la implementación de programas genómicos integradores, sostenibles y centrados en las personas con enfermedades raras.

GENÓMICA PARA TODOS Y ENFERMEDADES RARAS COMO PRIORIDAD DE SALUD PUBLICA:

UN COMPROMISO GLOBAL POR LA EQUIDAD Y LA INCLUSIÓN

Este decálogo representa una hoja de ruta ética, técnica y política para lograr una verdadera inclusión y equidad genómica y garantizar que ninguna persona que vive con una enfermedad genética y/o rara quede fuera del progreso científico y olvidada.

Firmado por:

Asociación Española de Genética Humana (AEGH)
Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes (Aliber)
Asociación Colombiana de Médicos Genetistas (ACMgen)
Asociación Mexicana de Genética Humana (AMGH)
Doenças raras Portugal (RD-Portugal)
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
International Federation of Human Genetics Societies (IFHGS)
Red Latinoamericana de Genética Humana (RELAGH)
Red Iberoamericana de Farmacogenética y Farmacogenómica (RIBEF)
Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM)
Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología (SEGCD)
Sociedade Portuguesa de Genética Humana (SPGH)

Declaración de Murcia 2025

GENÓMICA PARA TODOS Y ENFERMEDADES RARAS COMO PRIORIDAD DE SALUD PUBLICA:

UN COMPROMISO GLOBAL POR LA EQUIDAD Y LA INCLUSIÓN

Bibliografía

World Health Organization (WHO). *Genomics and Public Health: Genomics for Health.* Geneva: WHO; 2023. Disponible en: https://www.who.int/publications/i/item/9789240072490

World Health Organization (WHO). *Genomics for Health: WHO Science Council Report.* WHO Science Council, Report No. 2. Geneva: WHO; 2022.

European Commission. *Rare Diseases: A Strategic Priority in the EU.* Brussels: EC Directorate-General for Health and Food Safety; 2022

EURORDIS – Rare Diseases Europe. The Voice of 30 Million Patients: *Rare Disease Policy Landscape in Europe.* París: EURORDIS; 2021.

Pan American Health Organization (PAHO/OPS). *Plan of Action for the Strengthening of the Use of Genomics and Other Omics in Public Health.* Washington, D.C.: PAHO; 2024.

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). *Informe sobre la Situación de las Enfermedades Raras en Iberoamérica*. Madrid: ALIBER; 2023.

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). *Informe Anual 2024: Retos y Perspectivas en Enfermedades Raras.* Madrid: FEDER; 2024.

ACMG (American College of Medical Genetics and Genomics). *Clinical Utility of Genomic Sequencing in Rare Disease Diagnosis.* Genetics in Medicine; 2023.