

Genetistas y pacientes de todo el mundo firman la 'Declaración de Murcia' para exigir la equidad en el acceso al diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras

Doce sociedades científicas y asociaciones de pacientes nacionales e internacionales reclaman con este decálogo la implicación de los gobiernos ante el riesgo de graves desigualdades en el desarrollo de la medicina genómica



De izquierda a derecha, Adrián Llerena (Red Iberoamericana de Farmacogenética y Farmacogenómica), José Elías (Red Latinoamericana de Genética Humana), Ida Vanessa (Sociedade Brasileira de Genética Médica), Mariela Larrandaburu (Federación Internacional de Sociedades de Genética Humana), Ignacio Zarante (Asociación Colombiana de Médicos Genetistas), Encarna Guillén (Asociación Española de Genética Humana), Juan Carrión (Federación Española de Enfermedades Raras y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes) y Fernando Santos (Asociación Española de Genética Clínica y Dismorfología), muestran su apoyo tras firmar ayer la 'Declaración de Murcia'.

Murcia, 7 de octubre de 2025

Doce sociedades científicas y asociaciones de pacientes que representan a miles de genetistas y afectados por enfermedades raras firmaron ayer la 'Declaración de Murcia': un decálogo que "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".

A raíz de la reciente resolución de la 78ª Asamblea Mundial de la Salud de las enfermedades raras como una prioridad sanitaria global, la 'Declaración de Murcia' se ha fraguado desde el [II Congreso Iberoamericano de Genética Médica y Medicina Genómica](#) para demandar a los gobiernos e instituciones internacionales que las enfermedades poco frecuentes sean consideradas una prioridad sanitaria global para evitar desigualdades en la prevención, el acceso al diagnóstico precoz, la atención multidisciplinar, el desarrollo de terapias avanzadas, la rehabilitación y el apoyo psicosocial.

Para lograrlo, la 'Declaración de Murcia' destaca "la necesidad de que se impliquen 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".

La 'Declaración de Murcia' cuenta con el respaldo de más de 20.000 profesionales de la genética de todo el mundo a través de la firma de los presidentes de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH), Asociación Colombiana de Médicos Genetistas (ACMgen), Asociación Mexicana de Genética Humana (AMGH), Doenças raras Portugal (RD-Portugal), 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) y Sociedade Portuguesa de Genética Humana (SPGH). Además, ha rubricado dicho manifiesto el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes (Aliber), que aglutinan a 700 organizaciones de pacientes y sus familiares procedentes de 19 países.

Previamente a la firma, los representantes de las doce organizaciones que firmaron este manifiesto expusieron sus puntos de vista en la mesa precongreso titulada 'Desde Iberoamérica: compromiso, historia y construcción colectiva para plan de acción global en enfermedades raras'.

#GenétalberoA2025

Encarna Guillén, presidenta de la Asociación Española de Genética Humana ([AEGH](#)), sociedad científica precursora del manifiesto, destacó que «es muy importante que los países se comprometan con financiación. Sin ese apoyo, será muy difícil alcanzar esa equidad e inclusión que reclamamos».

La mesa trató los riesgos de que surjan desigualdades en el acceso a la medicina genómica desde multitud de frentes. **José Elías**, presidente de la Red Latinoamericana de Genética Humana, hizo hincapié en la falta de profesionales: “Hay países en Latinoamérica con un único médico genetista por cada medio millón de habitantes”. De ahí que defendiese la necesidad de fomentar tanto la formación especializada en genética y genómica como la educación y la alfabetización de la sociedad.

Ignacio Zarante, presidente de la Asociación Colombiana de Médicos Genetista, resaltó que los agravios comparativos se están dando hasta en las bases de datos genéticos, “muy fragmentadas y en manos de unas pocas organizaciones o empresas, en vez de contar con una única base de datos iberoamericana de acceso para todos los profesionales donde estén representadas las diferentes poblaciones. Ahora el 95% de los datos genéticos corresponden a personas caucásicas, en detrimento de pacientes latinos o africanos”.

Esta carencia también enlaza, según consideró **Ida Vanessa**, presidenta de la Sociedade Brasileira de Genética Médica, con la necesidad de garantizar la protección de los derechos y la privacidad genética, así como “el establecimiento 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”.

Otra ventaja de la alfabetización social sobre la genómica sería, a juicio de **Mariela Larrandaburu**, presidenta de la Federación Internacional de Sociedades de Genética Humana, que “ayudaría a derribar falsos mitos como que la atención genética es difícil y cara porque no es cierto. De hecho, 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 medio y largo plazo”.

Los avances en farmacogenética están en el centro del desarrollo de la medicina de precisión, de la denominada medicina ‘a la carta’, porque ya está permitiendo prescribir tratamientos con medicamentos más seguros y eficaces e incluso desarrollar fármacos a medida del paciente. Pero, tal y como defendió **Adrián Llerena**, presidente de Red Iberoamericana de Farmacogenética y Farmacogenómica, es importante que “al optimizar las herramientas no aumentemos la brecha biotecnológica”.

La 'Declaración de Murcia' también hace mención al papel fundamental del movimiento asociativo de los pacientes y sus familias, sin cuyo apoyo "no podríamos haber conseguido los últimos avances", subrayó **Fernando Santos**, presidente de la Asociación Española de Genética Clínica y Dismorfología. **Juan Carrión**, presidente de FEDER y ALIBER, recordó que "el 50% de los pacientes con enfermedades raras aún carece de diagnóstico, lo que obliga a muchas familias a esperar entre 4 y 10 años hasta obtener respuestas. Por eso, para nosotros es clave que se pongan sobre la mesa no sólo los avances científicos y tecnológicos, sino también la necesidad de garantizar un acceso equitativo a estas innovaciones".

Más información:

Paz Gómez Martín

Orión Comunicación y Ciencia

Tlf. 625 055 406

pgomez@orioncomunicacion.com