

Estado actual de los tests genéticos en países en desarrollo: el caso de América Latina y en especial de Argentina.

Susana E. Sommer

Profesora de "Bioética en la ciencia" en la Maestría de Biología Molecular Médica y en el Departamento de Química Biológica, Facultad de Ciencias Exactas y Naturales, UBA.

e-mail: susommer@fibertel.com.ar

Recibido: 20/10/08. Aceptado: 15/11/08

Resumen

Las repercusiones y consecuencias éticas del progreso científico y tecnológico son especialmente perceptibles hoy en día en los ámbitos de la genética y de la biotecnología. La situación de la genética clínica en nuestro país, su desarrollo, además de algunas de las cuestiones a resolver como el cuidado de la salud reproductiva de las mujeres, la detección temprana de anomalías genéticas, se presentan en este trabajo. La inequidad, discriminación, privacidad, y la regulación de los tests son discutidas dentro de los aspectos éticos, así como la controversia entre libertad de investigación y límites.

Palabras clave: *ética - tests genéticos - aspectos legales y sociales*

Abstract

The repercussion and ethical consequences of scientific and technological advances are specially perceived in fields such as genetics and biotechnology. Human genetics in our country, its development as well as some issues as care of women's reproductive health, early detection of genetic diseases are discussed. Inequity, discrimination, privacy are some of the involved ethical issues besides the controversy between academic freedom and limits.

Key words: *ethics – genetic tests – legal and social issues.*

Introducción

Los cambios hereditarios - las modificaciones en los genes, las alteraciones en la estructura cromosómica - son la causa de las enfermedades genéticas. Estas alteraciones pueden ser neutras, ventajosas o deletéreas.

Ahora bien, considerar que la enfermedad genética es producto del defecto de un solo gen equivale a una simplificación. Aunque la anemia falciforme o la enfermedad de Tay-Sachs responden a este modelo, éste no ocurre en otros casos. En la mayoría de las ocasiones, las condiciones más complejas involucran a un grupo de genes que dan cuenta de la predisposición de una persona a una

enfermedad. De cualquier manera, hay que tener claro que la severidad con que se expresa una enfermedad es diferente en personas distintas.

Muchas enfermedades genéticas ocurren cuando están presentes dos copias del gen mutado, son las enfermedades debidas a genes recesivos, generalmente una sola copia de este gen no produce síntomas. Otras enfermedades son causadas por genes dominantes, como el enanismo acondroplásico o la enfermedad de Huntington, es decir que la presencia de una sola copia del gen alcanza para que éste se exprese. Cuando los genes determinantes de una enfermedad están ubicados en el cromosoma sexual X hablamos de enfermedades ligadas al sexo, como ocurre con el daltonismo o la hemofilia.

La probabilidad de que ocurra una enfermedad genética varía según las circunstancias; en unos casos la presencia de ciertos genes produce un efecto leve, mientras que otras veces el daño es letal. Incluso en casos de una misma característica genética, hay casos más o menos típicos de cada enfermedad. También varía la edad en que cada enfermedad se presenta, a veces ocurre en el estado embrionario, otras a edad avanzada y las características son disímiles según en el momento en que aparece. Se consideran más graves las que producen muerte temprana, y es evidente que las implicaciones de la predicción de una enfermedad son distintas según la edad de las personas: es diferente un diagnóstico de leucemia en una persona de 25 años y un diagnóstico a los 90 años.

Actualmente se considera que el cáncer es genético cuando existe una predisposición familiar que, en ciertas condiciones, favorece cambios en el ADN por lo que una célula normal se transforma en invasiva y tiene un crecimiento maligno. También hay acuerdo que ciertos factores ambientales funcionan como carcinógenos. Los carcinógenos ambientales pueden ser sustancias químicas, radiaciones y probablemente virus. Por esta razón, además de los distintos programas que existen, es de interés encarar políticas que contribuyan a disminuir la exposición a estos carcinógenos.

Los tests genéticos son los instrumentos que permiten determinar la posibilidad de riesgo a ciertas enfermedades hereditarias, y por esta misma razón cumplen un rol muy especial en la prevención. En el caso de la detección de portadores, permite indicar cómo evitar ciertos factores de riesgo, y en el caso del asesoramiento reproductivo, sondea el riesgo de tener descendencia afectada. Como bien dice Penchaszadeh (2000)¹ el público desconoce los riesgos genéticos y las posibilidades de prevención, y prácticamente los únicos programas conocidos son los de diagnóstico precoz de hipotiroidismo y fenilcetonuria¹.

ⁱ Algunas enfermedades genéticas como el **hipotiroidismo** o la **fenilcetonuria** se pueden diagnosticar precozmente y prevenir su aparición. El hipotiroidismo (poca producción de tiroxina) afecta el desarrollo, en particular de las células del cerebro y cuando no es tratado conduce a la deficiencia mental y al enanismo. La fenilcetonuria, una enfermedad en que falta la enzima que transforma a la fenilalanina en tirosina, produce acumulación de fenilalanina que produce daños en el sistema nervioso y por ende retardo mental. Estas enfermedades son diagnosticadas con sencillez (sólo es necesario analizar una gota de sangre de los recién nacidos) y se conocen las medidas de prevención necesarias. Por esa razón los niños con este problema no deben consumir alimentos que contienen fenilalanina y es por eso que se encuentran muchos alimentos con la advertencia: fenilcetonúricos abstenerse. Estos cuidados son necesarios hasta concluir el crecimiento. Actualmente se ha descubierto que las mujeres con fenilcetonuria deben continuar su dieta hasta salir de la edad reproductiva ya que la acumulación de fenilalanina puede resultar dañina para el feto si están embarazadas.

El panorama en América latina²

Las tareas que realiza el ECLAMCⁱⁱ (Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas) están relacionadas con la epidemiología de los trastornos y malformaciones genéticas, con el objetivo de obtener los datos necesarios para identificar las causas, para realizar programas de prevención e implementar el cuidado de los niños afectados y sus familias. Los recursos económicos del ECLAMC provienen esencialmente de agencias como los Consejos de Investigación de Argentina y Brasil y no de los ministerios de salud pública.

Sus tareas principales son:

1. Vigilancia epidemiológica trimestral de la frecuencia de defectos congénitos, y evaluación de la ocurrencia inusual de un defecto congénito específico en un lugar y tiempo determinado, a través de una metodología sistematizada denominada Rumor.
2. Estudio de factores genéticos y ambientales involucrados en la causalidad de defectos congénitos, mediante el desarrollo de trabajos de investigación en el marco de la epidemiología genética.
3. Difusión de normas de prevención primaria de defectos congénitos, en libros y publicaciones de divulgación general.

El ECLAMC (en 1989 fue designado por la Organización Mundial de la Salud centro colaborador para la prevención de las malformaciones congénitas) incluye el estudio permanente de frecuencias de las malformaciones y de sus variaciones en el tiempo y en el espacio; el estudio de causalidad por el análisis de 50 factores de riesgo con un enfoque caso-control y la manutención de un banco de datos, y de características reproductivas en poblaciones urbanas latinoamericanas.

Desde su creación en 1967, el ECLAMC ha estudiado en forma sistemática más de tres millones de nacimientos ocurridos en 150 series consecutivas, correspondientes a 150 hospitales participantes, distribuidos en 40 ciudades, de 12 países latinoamericanos. Esto constituye un archivo de datos especializado y de alta complejidad. El material continúa creciendo a un ritmo de 200.000 nacimientos por año. Sobre esta red continental de maternidades, se superpone otra red de 15 centros de genética médica que sirven de apoyo a la red hospitalaria. Ambas redes se integran en un sistema de colaboración internacional especializado y de bajo costo operativo que, además de producir información e efectuar acciones asistenciales y preventivas, capacitan recursos humanos y generan normas diagnósticas, terapéuticas y preventivas de los defectos congénitos. Estas normas son difundidas mediante los documentos finales de las reuniones anuales que realizan sin interrupción, desde 1969.

Primero en su tipo en América latina y uno de los pioneros en el mundo, el programa ECLAMC fue modelo en la creación de programas semejantes en México, España e Italia, así como también de sistemas nacionales de registro y vigilancia epidemiológica de malformaciones en Cuba y Costa Rica. Estos continúan funcionando bajo el asesoramiento del ECLAMC. De este modo, el programa ECLAMC ha creado una metodología y tecnología adecuadas para la investigación, registro y vigilancia de los defectos congénitos en países subdesarrollados.

ⁱⁱ El Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas, ECLAMC, tiene su sede en la Dirección de Investigación del Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas (CEMIC), en el Laboratorio de Epidemiología Genética del Instituto Multidisciplinario de Biología Celular (IMBICE), en el Departamento de Genética de la Universidad Federal de Río de Janeiro (UFRJ), Brasil y en el Departamento de Genética de la Fundación Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Brasil.

Algunas de las tareas que encara es la determinación de la prevalencia de ciertas enfermedades, también ha establecido programas de prevención a la exposición de teratógenos durante el embarazo, promueve y estimula la ingestión de ácido fólico en la dieta, realiza el tamizaje de malformaciones fetales, y del síndrome de Down con técnicas bioquímicas, y en los casos de resultados positivos sugiere el diagnóstico prenatal.

Un trabajo realizado por Penchazsadeh³ muestra que la prevalencia de defectos congénitos y enfermedades genéticas en América Latina es semejante al de otras regiones del mundo. Este dato ha sido confirmado por diversos estudios realizados durante las últimas dos décadas.

En el año 2003ⁱⁱⁱ, el programa de de genética Humana de la Organización Mundial de la Salud⁴ organizó una consulta en América Latina para evaluar el estado de los servicios genéticos en la región y para desarrollar mecanismos de cooperación relacionados con temas de investigación genética, entrenamiento y educación. Los objetivos principales de la consulta son:

- establecer cuál es el estado del desarrollo de los servicios de genética médica en algunos países de América Latina;
- actualizar las líneas principales de investigación en la región;
- evaluar las implicaciones éticas, sociales y legales de la genética médica en la región;
- formar una red regional de cooperación para contribuir a mejorar la salud en la región a través de la investigación y servicios genéticos;
- delinear una agenda posible para implementar estas propuestas.

Veinte especialistas en genética médica de Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Paraguay, Perú y Estados Unidos de América se reunieron durante el Congreso de la Sociedad Brasileña de Genética Clínica realizado en Porto Alegre, Brasil, en 2003 para analizar la situación de la genética médica en sus respectivos países. También se tomaron en cuenta las contribuciones enviadas por los expertos de Argentina y Cuba, que no asistieron. Las propuestas incluían realizar un directorio de la región, establecer redes de colaboración para evitar la duplicación de servicios, reducir costos, efectuar controles de calidad, además de entrenamiento y formación en genética tanto para profesionales de la salud como público en general. De allí surgieron las siguientes recomendaciones:

- Desarrollo de bases de datos accesibles de todos los proyectos de genética médica que existen en los institutos de investigación, universidades y otras instituciones académicas de la región.
- Desarrollo de un sistema de diseminación de resultados de la investigación al público en general y a los que hacen las políticas.
- Mejorar la eficiencia y evitar superposiciones a través de la promoción de investigaciones en colaboración entre las instituciones académicas de la región, dando prioridad a los proyectos que encaran enfermedades de impacto y significación para la salud pública.
- Identificar y diseminar posibles fuentes nacionales e internacionales de financiación para proyectos de genética médica en la región.

ⁱⁱⁱ de acuerdo a las recomendaciones surgidas en la Reunión de Colaboración en Genética Médica que se realizó en Toronto, Canadá los días 9 y 10 de abril de 2002,

En algunos países, como Chile, los programas de búsqueda masiva de enfermedades se encuentran enfrentados a la necesidad de una evaluación que permita conocer su efectividad en la prevención de los efectos deletéreos de enfermedades asintomáticas al nacer, y que producen severas consecuencias si no son detectadas oportunamente como son la fenilcetonuria y el hipotiroidismo. Posteriormente, evaluar la incorporación de tests de detección de otras enfermedades genéticas basadas en un adecuado estudio de la relación costo - beneficio. Asociado a estos programas es necesario crear sistemas de información y educación para los profesionales, para el personal del sistema de salud y para la población en general, incluyendo un análisis real sobre la posibilidad de tratamiento, con su efectividad y accesibilidad, así como de los protocolos de seguimiento.⁵

La situación en la Argentina

A partir de 1957, debido a una serie de factores a nivel nacional e internacional, se comienza a impulsar el desarrollo de la genética humana en la Argentina. A este desarrollo contribuyeron los concursos públicos para profesores en el área, la creación de nuevos institutos científicos, y el nombramiento de especialistas. Como consecuencia de ellos, y como tantas otras veces en el transcurso del devenir científico de nuestro país, regresaron al país profesionales que estaban en el exterior por distintas razones, y con su regreso contribuyen a la enseñanza e investigación en genética y genética humana, y la creación de numerosas instituciones públicas y privadas.⁶

Estos institutos proponen distintos estudios: diagnósticos y asesoramiento genético, orientan a parejas con riesgo de recurrencia de enfermedades genéticas, brindan diagnóstico prenatal para detectar anomalías cromosómicas, desordenes metabólicos y un número creciente de mutaciones en el feto, además de ofrecer estudios ecográficos durante el desarrollo fetal.

A los efectos de relevar el tipo, calidad y ubicación de las instituciones de salud dedicadas al diagnóstico, tratamiento y prevención de los defectos congénitos de los servicios de genética médica existentes en nuestro país, el Centro de Investigaciones Epidemiológicas organizó, en el año 2004, el Censo de Recursos en Genética Médica en Argentina⁷.

Este censo descubrió que la relación es de 1,32 servicios de genética por millón de habitantes, y de 1,77 médicos con formación en genética clínica -que es lo usual para América latina- mientras que en Europa el valor alcanza a 2,7 por millón de habitantes. También reveló que los servicios de genética atienden a un conjunto heterogéneo de demandas: niños con defectos congénitos, parejas con trastornos reproductivos, adultos con enfermedades de causa genética, individuos o familias en riesgo. En nuestro país no se conoce con exactitud cuál es el impacto, y los únicos datos oficiales disponibles indican que del total de 11703 defunciones de menores de un año ocurridas en el año 2002, 2479 se deben a defectos congénitos, que ocupan el segundo lugar entre las causas de muerte en esta categoría etaria.

Cuestiones a resolver

El documento de la Organización Mundial de la Salud⁸ menciona las siguientes cuestiones a resolver:

- Detección temprana de la enfermedad en el feto que, en algunos casos, permite un tratamiento oportuno de la misma: por ejemplo, el diagnóstico de la fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito, y fibrosis quística.
- Descubrimiento de malformaciones genéticas mediante el uso de *tests prenatales* para la identificación temprana de enfermedades como espina bífida, que posibilitan la operación del feto en el vientre de la madre y revertir la situación de enfermedad.
- Control del medio y de la alimentación, que actúan como factores determinantes para el desarrollo cognitivo y genético del individuo. Los estudios demuestran que las mujeres que consumen la cantidad recomendada de ácido fólico desde antes de la concepción y durante el primer mes del embarazo, pueden reducir el riesgo de tener un bebé con defectos de nacimiento en el cerebro y la columna vertebral.

En cuanto a los servicios de salud pre y post natal, el documento sostiene la necesidad de crear clínicas de salud reproductiva para el cuidado de la mujer embarazada. Actualmente, además del cuidado de la salud, muchas mujeres desean saber si su bebé será normal, y entonces recurren al diagnóstico prenatal.

Entre los conflictos inherentes a este tipo de práctica, podemos mencionar la baja frecuencia de los defectos congénitos y el significativo monto de dinero necesario para el diagnóstico de una anomalía específica. Otra de las dificultades está asociada al hecho que todos los tests de "screening"^{iv} presentan un cierto número de falsos negativos y falsos positivos; por lo que en cada caso se debe considerar cuáles son las estrategias a utilizar para determinar si una mujer corre un riesgo alto de tener un bebé con una anomalía específica al nacimiento.⁹

Desde el punto de vista ético, la detección prenatal de enfermedades que no tienen cura introduce una disyuntiva compleja, dada la imposibilidad legal de interrupción del embarazo en casi toda América latina con excepción de Cuba¹⁰.

Otro conflicto es la posibilidad de un acceso generalizado, tanto a los tests genéticos como a la información genética, que deben ser realizados en un contexto de cuidado de salud y precedidos por asesoramiento genético. Tanto el asesoramiento como los servicios de genética y el diagnóstico prenatal, corresponderían estar incluidos en el sistema público y/o convendría incluir adecuados reembolsos económicos.

Actualmente se añade una nueva inquietud: el manejo de los diagnósticos postnatales de enfermedades genéticas. Un ejemplo es lo que sucedió con Sophie¹¹. Seis horas después de nacer, un estudio reveló que es sorda, y que los seguros médicos consideran que esta sordera congénita es una "condición pre existente", lo cual significa que no cubren los gastos de los tratamientos necesarios.

Es importante advertir que para que los avances en genética tengan utilidad en los países en desarrollo, es necesario un sistema de cuidado de salud que contemple dicha clase de estudios. No

^{iv} Tamizaje o cribado.

se puede olvidar el "gap 10/90" (sólo el 10% del gasto global en investigación en salud se dedica a problemas del 90% de la población) que muestra la disparidad existente entre los países desarrollados y en vías de desarrollo en la inversión dedicada a la investigación en salud. Los informes del Global Forum for Health Research¹² divulgan el progreso obtenido en las actividades de investigación y las iniciativas dirigidas a generar fondos para resolver las dificultades de los países de ingresos medios y bajos.

Los problemas de acceso y equidad en genómica no deberían ser encarados independientemente de los problemas económicos, políticos y sociales. En algunos casos, la incorporación de estudios genéticos exacerba la inequidad existente entre países desarrollados y en desarrollo (donde las disparidades sociales y económicas son cada vez mayores). Los pobres y marginados tienen un peso desproporcionadamente más alto en enfermedad, mala salud y mortalidad. Ciertas enfermedades genéticas, además de las enfermedades transmisibles, los desordenes asociados a la morbilidad y mortalidad maternas y perinatales, además de los problemas nutricionales, se tornan un problema significativo para la salud en los países en desarrollo.

También es importante considerar si los fondos utilizados para desarrollos en genómica no restan recursos al sistema de cuidado básico en salud. Sobre este punto hay opiniones encontradas. Por ejemplo, Rabinowicz¹³ considera que algunos ejemplos exitosos en genómica tanto en Argentina como en Brasil, han demostrado lo contrario. El argumento es que la genómica genera nuevos recursos -"expertise"- y que también promueve la transferencia tecnológica, lo cual permite la participación en iniciativas internacionales, y la obtención de fondos para el desarrollo que frenen el drenaje constante de científicos al exterior.

Todo esto genera importantes desafíos éticos que son complejos y cambiantes, porque cada sociedad difiere en las creencias religiosas, estructuras sociales y prácticas culturales. Estos desafíos éticos se presentan en relación con el consentimiento informado, la privacidad y la confidencialidad; y también en temas que atañen solamente a las mujeres, como es el caso del aborto ilegal, cuando se ofrece diagnóstico prenatal, o los abortos realizados por selección de sexo. Es necesario el desarrollo de un marco ético que pueda incluir los distintos temas éticos de justicia y de adjudicación de recursos para nuestros países.

Aspectos éticos, legales y sociales

En relación a los aspectos éticos, legales y sociales se deben considerar los siguientes temas:

- Inequidad en el acceso a los servicios genéticos
- El hecho de que el aborto sea ilegal -aún por razones genéticas- contribuye a que el acceso al diagnóstico prenatal se restrinja al sector privado, y a que la interrupción del embarazo en forma segura esta limitado a grupos con recursos económicos.
- La privacidad de la información genética presenta dificultades.
- La discriminación, tanto hacia la discapacidad como a los pacientes con enfermedades genéticas, así como la exclusión de los pueblos indígenas y segregación de portadores de anemia falciforme.

- La no regulación de los tests genéticos, lleva a la introducción de tests genéticos predictivos por razones comerciales, que no son validados ni acompañados de un adecuado asesoramiento genético.

- Los modelos de consentimiento informado que se utilizan en la investigación genética.

Los países de la región deben tener sistemas de regulación adecuados para evaluar la seguridad y efectividad de las tecnologías y descubrimientos genómicos, que sean previos a su introducción en el sistema de salud. Es de hacer notar que la mayoría de estos servicios son provistos por instituciones privadas, porque los gobiernos no consideran que tales servicios, ni los tests genéticos sean prioritarios para el sistema público de salud. Esta es la razón por la cual el análisis cromosómico, el diagnóstico prenatal y los tests de paternidad -considerados económicamente provechosos- son desarrollados por el sector privado, al que sólo pueden acceder las minorías adineradas.

Es imprescindible transformar el consentimiento informado en un proceso educativo significativo, en el que los pacientes comprendan las implicaciones de las pruebas genéticas y cuáles son sus derechos; que estén libres de toda coerción. Además, es indispensable que en los centros existan normas con respecto a la privacidad y confidencialidad de la información genética.¹⁴

Conclusiones

Muchas veces se discute acerca de suspender los avances científicos, pero lo que se discute, en realidad, son los límites que se deben trazar en el uso de ciertas técnicas. No todo lo que es científicamente posible y tecnológicamente viable es necesariamente deseable o admisible. Existen numerosos aspectos del progreso del conocimiento y de la tecnología, que cuestionan nuestros valores y nuestros principios fundamentales: por ejemplo, el respeto a la vida y al individuo, en el caso de la clonación y en algunos aspectos de la ingeniería genética; el respeto a la privacidad, en el de algunas aplicaciones de las tecnologías de la información; o nuestras obligaciones con respecto a nuestros descendientes, en el caso de las posibilidades de modificación del clima y el medio ambiente planetario, etc.

Las repercusiones y consecuencias éticas del progreso científico y tecnológico son especialmente perceptibles hoy en día en los ámbitos de la genética y la biotecnología, pero no se limitan, por supuesto, a estos dos campos. La evolución esperada de las neurociencias, de la tecnología de lo virtual, o incluso de la robótica y la inteligencia artificial, por ejemplo, no dejan de suscitar interrogantes desde este punto de vista.¹⁵ La cuestión de las relaciones entre la ciencia y la libertad reviste en realidad una doble forma: libertad de investigación y libertad de acceso a los conocimientos. En nuestros países, los investigadores son formalmente libres. Ello no significa, sin embargo, que lo sean siempre materialmente. Las limitaciones que impone la influencia cada vez más importante de las consideraciones económicas y los intereses industriales y comerciales en la investigación, les dejan a menudo muy pocas posibilidades de elegir el objeto de su investigación y la manera de realizarla.

Es posible que se produzca una cierta tensión entre esta libertad y otros valores éticos, pero se trata, en cualquier caso, de un elemento fundamental de nuestra concepción del mundo. Dentro de

los límites que impone el respeto de los principios éticos y morales debe defenderse y promoverse con determinación el principio de la libertad de investigación.

El tratamiento de la cuestión del riesgo tecnológico y, más en general, de las cuestiones relativas a "ciencia y sociedad", exige el desarrollo de nuevas formas de diálogo entre investigadores, expertos, responsables políticos, industriales y ciudadanos.

La cuestión de la libertad de acceso a los conocimientos, se ha planteado con especial virulencia en el caso del descifrado de los genomas de los organismos vivos, y más concretamente del acceso a los resultados de los trabajos de secuenciado del genoma humano.

Se plantean aquí dos cuestiones relacionadas aunque independientes, el secreto y la patentabilidad¹⁶, cuya complejidad queda acentuada por sus implicaciones económicas¹⁷. El principio de la libertad de acceso a los conocimientos ha sido tratado durante la discusión del desciframiento del genoma humano.¹⁸ Finalmente, ¿cuáles deben ser los requisitos para que la sociedad esté en condiciones de decidir?

Ante todo es indispensable una lectura crítica de la producción científica, y la sociedad debe estar claramente informada sobre riesgos y beneficios; para ello es esencial la educación científica en todos los niveles de enseñanza, y esta enseñanza les concierne tanto a los que se dedican a las ciencias "duras" como a los que se consagran a las disciplinas sociales, ya que la ciencia, y especialmente la evaluación de los riesgos del progreso científico, siempre puede enriquecerse con la incorporación de otro tipo de saberes y disciplinas.

El diálogo entre sociedad y ciencia es necesariamente un diálogo en los dos sentidos: cada parte debe expresarse pero, al mismo tiempo, escuchar a la otra. Sin embargo, el diálogo de los ciudadanos con los investigadores y los expertos será más fértil, y más elevada su capacidad para debatir con conocimiento de causa las cuestiones relativas a "ciencia y sociedad", cuanto más profundos sean su conocimiento y su comprensión de la ciencia y la tecnología.

El objetivo no puede ni debe ser obtener de la población una actitud sistemáticamente favorable, sino crear las condiciones necesarias para un debate democrático con conocimiento de causa.

Como dijo Albert Einstein: *"Es primordial que el gran público haya tenido ocasión de hacer la experiencia - conciente e inteligentemente - de las actividades y resultados de la investigación científica. No es suficiente que algunos especialistas del área tomen los resultados y los apliquen. Limitando el cuerpo de conocimientos a un pequeño grupo se mata el espíritu filosófico de un pueblo y se crea un vacío sobre el plano espiritual"*.¹⁹

Agradecimientos

A Víctor Penchaszadeh, el envío de los artículos relacionados con los servicios de genética en América Latina. A María Julia Bertomeu por la lectura crítica del manuscrito.

Bibliografía

- ¹ Penchaszadeh VB: Community genetic services in Latin America. Challenges and perspectives Community Genet 2000; 3:124–127.
- ² World Health Organization: Services for the Prevention and Management of Genetic Disorders and Birth Defects in Developing Countries. A Joint WHO/WAOPBD Meeting. The Hague, 5–7 January 1999. WHO/HGN/GL/WAOPBD 1999.
- ³ Penchaszadeh VB. Medical Genetics in Latin America. Community Genet 228-T1. 2004 .1-8.
- ⁴ Community genetic services in Latin America and regional networks on medical genetics. 2004. Report of a WHO Consultation Porto Alegre, Brazil, 19 June 2003. Human Genetics Programme / World Health Organization WHO/HGN/WG/04.01.
- ⁵ Barraza, Ximena “Evaluación de la propuesta de ampliación de las patologías estudiadas por el método de cribado universal en recién nacidos, en Chile”. Monografía presentada en el Curso: “Bioética en la ciencia: Una introducción”. UNU-BIOLAC. Buenos Aires, Octubre, 2004.
- ⁶ Sommer, Susana E. *Genética, clonación y bioética*. Editorial Biblos, Buenos Aires, 1998. 97-98.
- ⁷ Censo de Recursos en Genética Médica en Argentina y promoción de una Red Nacional realizado por Centro de Investigaciones Epidemiológicas, Centro Nacional de Genética Médica y Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS). 2004
- ⁸ Report of the Advisory Committee on Health Research, WHO .2002. Documento anexo al Censo realizado por el Centro de Estudios Epidemiológicos.
- ⁹ Jelovsek, Frederick R. What Genetic Screening is needed during Pregnancy? GYNO. 2008 <http://www.wdxcyber.com/npreg08.htm>
- ¹⁰ Costa, María Victoria y Susana E. Sommer. “Women's reproductive rights and public policy in Argentina”, *Bioethics in Latin America*, Arleen Salles & Maria Julia Bertomeu (eds.), Rodopi, Amsterdam, 2002. 53-74
- ¹¹ Rosner, Jennifer. “Lullabies for Sophie” , *Hastings Center Report* 34, ? 6(2004) 20-21
- ¹² Global Forum for Health Research. 2004.10/90 Report on Health Research 2003-2004. 282 pages. ISBN 2-940286-16-7
- ¹³ Rabinowicz, Pablo D. “Genomics in Latin America; reaching the frontiers”, *Genome Research* 11:319-322. 2001.
- ¹⁴ Una médica está completando una tesina acerca de la “Valoración del estado actual de la práctica del consentimiento informado por los profesionales de los servicios de genética médica de la ciudad de Buenos Aires”¹⁴ dentro del marco de la Maestría de Biología Molecular Médica, UBA.
- ¹⁵ Ciencia, sociedad y ciudadanos en Europa. Comisión de las Comunidades Europeas, Bruselas, 24.11.2000 SEC (2000) 1973, http://idcrue.dit.upm.es/documentacion/Comision_1/Otras_Politicasyrelacionadas/SEC_2000_1973.pdf
- ¹⁶ Bertomeu, María Julia & Susana E. Sommer. Patents on Genetic material: a new originary accumulation en Anne Donchin, Sue Dodds, and Rosemarie Tong (editors). *Linking Visions, Feminist Bioethics, Human Rights and the Developing World*, Rowman & Littlefield, 2004.
- ¹⁷ El tema de la extensión de los derechos de propiedad de las secuencias génicas a través de las patentes ha sido discutido por Bertomeu y Sommer

¹⁸ Sulston, John. & Georgina Ferry. *El hilo común de la humanidad. Una historia sobre la ciencia, la política, la ética y el genoma humano*. Madrid, siglo XXI de España. 2003.

¹⁹ Citado por Ricardo Ehrlich .2001. en "Organismos genéticamente modificados. La hora de las decisiones" *Organismos genéticamente modificados*. (Marin, et al., editores) Montevideo, Dirac, Trilce.



ISSN 1666-7948

www.quimicaviva.qb.fcen.uba.ar

Revista **QuímicaViva**

Número 3, año 7, diciembre 2008

quimicaviva@qb.fcen.uba.ar