



ALAG

6 AL 9
DE OCTUBRE 2019

MENDOZA, ARGENTINA

La arquitectura
del genoma:
su expresión en
los fenotipos
y las poblaciones

XVII Congreso Latinoamericano de Genética
XLVII Congreso Argentino de Genética
LII Reunión Anual de la Sociedad de Genética de Chile
VI Congreso de la Sociedad Uruguaya de Genética
V Congreso Latinoamericano de Genética Humana y
V Simposio Latinoamericano de Citogenética y Evolución

BIOETICA Y EE.RR.



TESĀI HA TEKŌ
PORĀVE
Motenondeha

Ministerio de
SALUD PÚBLICA
Y BIENESTAR SOCIAL

■ TETĀ REKUÁI
■ GOBIERNO NACIONAL

Paraguái
tetayguára
mba'e

BIOETICA Y EE.RR.

**Red
Latinoamericana
de Enfermedades
Raras**

CONFLICTO DE INTERESES

**Declaro que no tengo
conflictos de intereses**

para hacer

esta presentación



MINISTERIO DE
**SALUD PÚBLICA
Y BIENESTAR SOCIAL**

PROGRAMA NACIONAL
DE PREVENCIÓN DE
**DEFECTOS
CONGÉNITOS**

BIOETICA Y EE.RR.

BIOETICA : ETICA DE LA VIDA

La ética como disciplina de la filosofía es la aplicación de la razón a la conducta, exige reflexionar (declaraciones, valores y principios) y juzgar individualmente sobre el deber de cada momento y circunstancia concreta.

Es la reflexión sobre lo que se debe de hacer (prudencia), porque es lo correcto, esta bien, por tanto es la valoración para tomar una decisión libre y actuar en sentido del bien universal.

GEN-ETICA Y EE.RR.

ENFERMEDADES RARAS PATOLOGIAS HUERFANAS ENFERMEDADES DE BAJA PREVALENCIA

- Incidencia menor a 1 por cada 2.000 habitantes
- Prevalencia agregada del 6 al 8%
- 8.000 descriptas con fenotipo
- 80% de origen genético
- Cursan con morbilidad alta y discapacidad



BIOETICA Y EE.RR.

Declaración Universal de los DDHH 1948

“todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” y en el artículo 2 se señala que **“toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamadas en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”**.



BIOETICA Y EE.RR.

DECLARACION UNIVERSAL DE DDHH 1948

Derecho a la igualdad y la no discriminación: en el Relación directa: Preámbulo, y en los artículos 1, 2, 7,

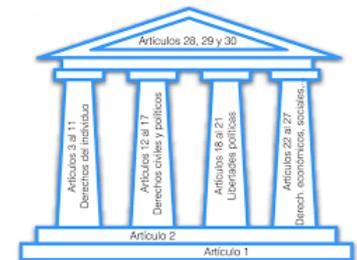
Derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios..., art. 25,

En relación indirecta con la pobreza o su prevención:

Derecho a la Seguridad Social, art. 22,

Derecho al Trabajo, art. 23,

Derecho a la Educación, art. 26.

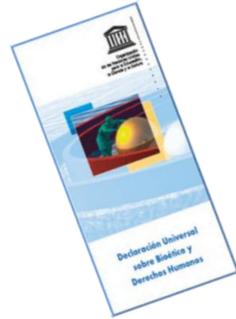


BIOÉTICA Y EE.RR.

Declaración Universal sobre Bioética y DDHH 2005

Artículo 2 – Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:



- b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;**
- c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos**
- f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;**

BIOÉTICA Y EE.RR.

Declaración Universal sobre Bioética y DDHH 2005

Artículo 10 – Igualdad, justicia y equidad

Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

Artículo 11 – No discriminación y no estigmatización

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.



GEN ETICA Y EE.RR.

DISCRIMINACION

Por EERR

Por ingreso económico

Por pertenencia a grupo étnicos

Por género

Por migración

Por discapacidad



BIOÉTICA Y EE.RR.

Declaración Universal sobre Bioética y DDHH 2005

Artículo 13 – Solidaridad y cooperación

Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto.



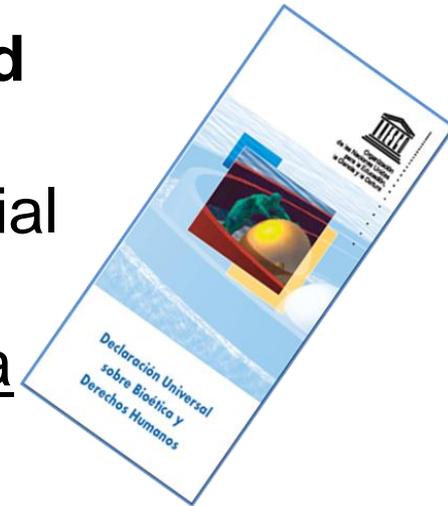
**Red
Latinoamericana
de Enfermedades
Raras**

BIOÉTICA Y EE.RR.

Declaración Universal sobre Bioética y DDHH 2005

- Artículo 14 – Responsabilidad social y salud

1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.



2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:

BIOETICA Y EE.RR.

Artículo 14 – Responsabilidad social y salud

a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;

b) el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;

c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;

d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y

e) la reducción de la pobreza y el analfabetismo.



BIOETICA Y EE.RR.

Artículo 15 – Aprovechamiento compartido de los beneficios

1. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo

- a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;
- b) acceso a una atención médica de calidad;
- c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;
- e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;



BIOETICA Y EE.RR.

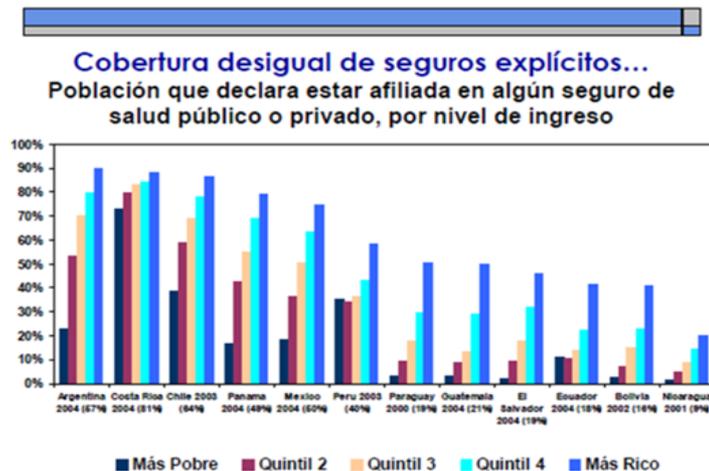
ACCESO A LA SALUD en LATINOAMERICA

Diferentes grados de desarrollo entre países y al interior de los mismos

Estados no comprometidos con la salud

Gasto de bolsillo

Servicios de salud fragmentados



GEN/ETICA Y EE.RR.

Desafíos de las EERR	Desde la Genética	Principios
Falta de datos	Registro EERR	Discriminación
Familias desorientadas	Red de familias	Empatía
Escaso nº de especialistas	Red /Directorio/Telemedicina	Exclusión
No tienen diagnostico/alto costo	Red de Diagnostico	Solidaridad
No hay tratamiento/alto costo	Red de Tratamiento (Guías)	Inequidad
Judicialización de los casos	Red de Asesoramiento	Deshonestidad
Vulnerabilidad humana	Red Latinoamericana de Enfermedades Raras	Justicia

BIOETICA Y EE.RR.

Las EERR son escasas, pero las personas que las sufre son numerosas

OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE



17. ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS

BIOETICA Y EE.RR.

Red Latinoamericana de Enfermedades Raras

- Recopilar datos por Región, por país (registro LAC);
- Conectar a las asociaciones de familias;
- Asesorar a los profesionales de la región;
- Directorio de recursos en LAC;
- Orientar a las autoridades;
- Elaborar Guías de tratamiento;
- Banco de ADN.



BIOETICA Y EE.RR.

Red Latinoamericana de Enfermedades Raras

Porque los problemas son iguales, en todos los países, a pesar de que unos pocos, tienen ya algunas respuestas.

MINSAL expande Programa de Alimentación a todas las **enfermedades metabólicas** de tratamiento nutricional

Ampliación a todos los grupos afectados durante toda su vida

EXISTENTES	SE AGREGAN
<ul style="list-style-type: none">FenilcetonuriaEnfermedad de Orina olor a jarabe de arceAcidemia PropiónicaAcidemia MetilmalónicaAcidemia IsovaléricaDefectos del ciclo de la urea	<ul style="list-style-type: none">Aciduria Glutárica Tipo 1Defectos de la BetaoxidaciónHomocistinuriaTirosinemia Tipo 1

AHORRO FAMILIAR 2.900.000 pesos al año por paciente	INVERSIÓN DEL ESTADO 1.440 millones de pesos anuales
--	---

[minsal.cl](#) #EnfermedadesMetabólicas **600-360-7777**



Para entre todos, dar respuestas o ser la voz de este colectivo de familias, un llamado solidario a la acción, tal como lo indica la bioética latinoamericana.

Red Latinoamericana de Enfermedades Raras



marta.ascurra@gmail.com

Aguije

Muchas gracias