

“Genética y Derechos Humanos, encuentros y desencuentros”

de Víctor B. Penchaszadeh (comp.).

Buenos Aires, Editorial Paidós. Tramas sociales.

El libro pone en discusión tensiones del campo de la genética humana: lo social y lo biológico, lo heredado y lo adquirido, lo individual y lo colectivo, el mercado y el derecho a la salud.

Se cuestiona el determinismo genético y su reduccionismo para explicar las características humanas y los procesos de salud-enfermedad.

Se presenta evidencia que contradice la existencia de razas y demuestra que la variabilidad interindividual es mayor que las diferencias entre linajes genealógicos.

Se analiza la influencia del movimiento eugenésico en Argentina en las políticas migratorias, el genocidio de los pueblos originarios y el llamado al “aniquilamiento de los elementos sociales indeseables” durante la última dictadura.

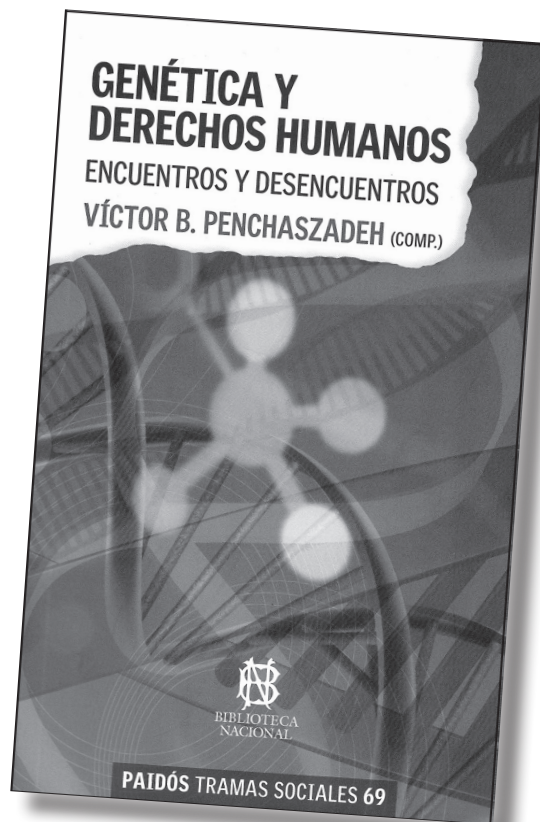
Se discuten los dilemas éticos en torno de los bancos de datos genéticos y los riesgos de su utilización con fines discriminatorios.

Varios capítulos se refieren a la importancia de las nuevas tecnologías genéticas para la identificación de personas en la reparación de la violación del derecho a la identidad, tanto en Argentina como en Chile y Colombia.

Víctor Penchaszadeh aborda el aspecto del acceso a la salud como derecho humano. Aclara la diferencia entre las enfermedades propiamente genéticas (cromosómicas y monogénicas), y las multifactoriales, de causalidad compleja, en las que muchos genes son predisponentes pero dependen de factores ambientales desencadenantes.

Si bien las pruebas de análisis cromosómico y del ADN se utilizan cada vez más para el diagnóstico de las enfermedades propiamente genéticas –en pacientes afectados y en diagnóstico prenatal–, el autor advierte sobre la presión de las compañías biotecnológicas para imponer pruebas diagnósticas para enfermedades complejas, para las que tendrían bajo valor predictivo e insuficiente validación.

Aunque la investigación genómica permite comprender mejor la biología de estas enfermedades, no se ha traducido aún en nuevos enfo-



ques preventivos o terapéuticos y, al exagerarse la importancia del factor genético en la salud, se relegan otros determinantes cuyos perjuicios (i.e. tabaquismo) o beneficios (i.e. alimentación adecuada) están probados, tanto para personas genéticamente susceptibles como no susceptibles.

Para finalizar, un comentario personal. Los defectos congénitos (de causa genética, multifactorial o teratogénica) representan en Argentina el 25% de la mortalidad infantil y son su segunda causa.

Cuando no son letales, son generalmente graves y crónicos, con alto impacto para las familias y el sistema de salud. El diagnóstico y asesoramiento especializado está a cargo de médicos genetistas, aunque muchas son las situaciones que puede resolver el equipo de salud en la difusión de acciones de prevención.

Sin embargo, la disciplina todavía se considera solamente objeto de investigación básica y no como una especialidad médica. Persiste inequidad en la distribución de servicios de genética y, en muchas regiones, el acceso de la población de-

pende de la orientación fortuita de algún médico, o de la capacidad de pago de las personas. Estos son dilemas éticos en torno de la genética y el derecho a la salud.

De todos modos, en los últimos años se han dado pasos alentadores. El Centro Nacional de Genética Médica (ANLIS) y el Programa "Red Nacional de Genética Médica" del Ministerio de Salud, vienen trabajando en la capacitación de equipos de salud, el fortalecimiento de servicios provinciales y la producción de información epidemiológica.

No "todo" es genético, pero los conocimientos de la genética humana pueden contribuir a mejorar la salud. Con el foco no sólo en los individuos,

sino especialmente en las familias y la población, los procesos de comunicación sobre acciones de prevención son la herramienta básica de los genetistas, para que las personas comprendan con autonomía su riesgo y el de su descendencia.

En este campo es indispensable asegurar que el acceso a la información sea un derecho para todos. ■

Dra. Rosa Liascovich

Bióloga,

miembro del Centro Nacional de Genética Médica
y Coordinadora del Programa
"Red Nacional de Genética Médica"
del Ministerio de Salud de la Nación