

**Discurso Premio Manuel Velasco-Suárez en Bioética
Washington, 26 de septiembre de 2005**

Sr. Presidente del Consejo Directivo;
Sra. Directora de la OPS;
Sres. Ministros de Salud del Hemisferio Americano;
Sres. Delegados al Consejo Directivo;
Familiares y amig@s del Maestro Velasco Suárez;
Sras. y Sres.

En primer lugar, quiero expresar mi mas sincero agradecimiento a las autoridades de la Fundación Panamericana de la Salud y Educación, la Organización Panamericana de la Salud y a cada una de las personas que integraron el Honorable Jurado del “Premio Manuel Velasco-Suárez en Bioética” no solo por haber reconocido mi proyecto de investigación, sino principalmente por ayudar a mantener vivo el espíritu del conocimiento y la investigación científica entre l@s jóvenes investigadores.

El Dr. Velasco Suárez no sólo fue un insigne Maestro e infatigable promotor de la bioética a lo largo y a lo ancho de las Américas, sino que encontró en esta disciplina una forma de canalizar las aspiraciones de conformar un nuevo humanismo, una nueva cultura del saber, al igual que quien les habla.

Este valioso Premio, destinado a estimular las capacidades de análisis bioético, me halaga doblemente: dado que, por un lado, es un reconocimiento concedido por una Fundación que desde su nombre y razón de ser articula las dos áreas de mi experticia: Educación y Salud Pública; y, porque elegí ser investigadora a los 9 años de edad (hace ya 30) con el objetivo, para nada oculto, de querer parecerme (más) a mi Mamá.

En la agenda bioética actual existen temas que debieran ser discutidos y abordados sin más dilaciones: el manejo impropio de la información genética es sin lugar a dudas uno de ellos. Reitero entonces mi compromiso de llevar adelante, a través del Premio que recibo hoy, la indagación referida al tratamiento de datos personales en el campo de la investigación genómica desarrollada en América Latina y el Caribe, con especial énfasis en los aspectos bioéticos, legales y sociales asociados a la protección de dicha información sensible, que indisolublemente se vinculan a la promoción y al resguardo de los derechos humanos.

Y es así cómo, tras la identificación completa de la secuencia del genoma humano, se han planteado nuevas cuestiones tales como: ¿en qué medida los beneficios que reportará el conocimiento anticipado de la predisposición a una de enfermedad traerán apareados otro tipo de dilemas:

- ¿Qué tipo de información debe comunicarse para transmitir los resultados obtenidos?
- ¿a quiénes (descendientes, familiares en qué grado) se debería dar cuenta del impacto que conllevaría el hecho de descubrir que las probabilidades de ocurrencia de una cierta y determinada patología degenerativa en una cierta y determinada persona son altas y que tal enfermedad se podrá ir desarrollando paulatinamente y para la cual aún no existe terapia probada ni a prueba?,
- ¿cómo revelar tal descubrimiento si al hacerlo entran en colisión el deber de informar por parte de profesionales de la salud y el derecho a no saber encarnado en la persona en cuyo cuerpo o en cuya familia hubo un “hallazgo”?,
- ¿de qué modo equilibrar o ponderar el derecho a la confidencialidad individual con las preocupaciones y las demandas de la salud pública?...

Estos, son algunos de los tantos interrogantes que ponen de manifiesto los aspectos éticos, legales, sociales, económicos y políticos que atraviesan la cuestión.

Si bien existe normativa nacional e internacional en la materia, su sola existencia no implica que ésta sea conocida ni aplicada racionalmente. De hecho, el tratamiento de datos personales fue y continúa siendo motivo de controversias, ya sea hacia el interior de los Comités de Ética como entre representantes de la actividad privada. Dichos actores sociales se plantean incluso cuál sería el modo más efectivo para manejar éticamente los diversos conflictos de intereses que pudieran aparecer durante el transcurso de una investigación o tras su finalización.

A efectos de dar transparencia y visibilidad a nuestro trabajo, se relacionarán los datos vinculados con la temática de esta investigación con las derivaciones que surjan como resultante del Proyecto UBACYT DO22

sobre derechos personalísimos, patrocinado por la Universidad de Buenos Aires a través de su Secretaría de Ciencia y Tecnología. También serán contemplados aquellos que sean colectados en el marco del estudio sobre protección de información sensible en la República Argentina, financiado por la Comisión Nacional de Programas de Investigación Sanitaria del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación con el apoyo institucional de la Cátedra UNESCO de Bioética. Ambas investigaciones se hallan actualmente en curso y con sede física en el Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales “Dr. A.L.Gioja” de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, están bajo mi dirección y cuentan con la participación activa de un equipo interdisciplinario de profesionales, cuyo criterio de inclusión inicial, fue no sólo su calificación técnica sino fundamentalmente su línea de conducta honesta e intachable.

Al concluir este análisis esperamos obtener información de primera mano sobre el estado actual del conocimiento sobre esta problemática en América Latina y el Caribe, con el objeto de fortalecer las políticas públicas en el área de la investigación genómica, previéndose la elaboración de un reporte estandarizado y comparativo de los resultados obtenidos a efectos de acercar la información recabada a quienes estén en condiciones materiales de dictar recomendaciones que regulen el funcionamiento y control de los bancos de material biológico y genético en la Región.

Destaco que sean cuales fueren los resultados obtenidos en el transcurso de la investigación, mi objetivo primordial es y seguirá siendo el de defender y poner a buen resguardo los derechos de quienes participan en protocolos terapéuticos (sean ést@s enferm@s o voluntari@s san@s), al entender que su integridad física y psíquica así como su bienestar deben ser revisados tantas veces como la situación lo requiera, abogando para que su estado de vulnerabilidad no l@s condene a sentirse objeto de manipulación emocional ni coacción económica, ni tampoco a ser presionad@s indebidamente para consentir prácticas que pudieran lesionarl@s o estigmatizarl@s por el transitorio hecho de formar parte de un protocolo de investigación.

Un cariñoso recuerdo desde aquí al grupo humano que conforma la Cátedra “Régimen Jurídico de los Recursos Naturales” correspondiente a la currícula académica de la carrera de Derecho, como así también a mis colegas docentes y no docentes del Dpto. de Humanidades Médicas de la Facultad de Medicina. Y un reconocimiento a ese colectivo que asciende a más del 90% del total de la planta docente que cotidianamente cumple en forma silenciosa y sistemática con su vocación e imperativos de conciencia, trabajando *ad honorem* para el fortalecimiento y la excelencia académica de la Universidad pública de la cual nos enorgullecemos.

Finalmente, deseo compartir este Premio con quienes confiaron incondicionalmente en mí; con mis “asesor@s expert@s” ya que sus aportes han enriquecido mis escritos; con l@s distinguid@s Miembros de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Buenos Aires que me honro en integrar y muy especialmente con su Titular, el Prof. Dr. Salvador Darío Bergel; con mis amig@s por ser amig@s; con mis pares porque su respeto me hace creer que el prestigio tal vez pueda ser medido con base objetiva; con mis alumn@s por sus preguntas incisivas que no hacen sino generarme nuevos interrogantes y con mi familia por ser mis crític@s más sagaces, un cable a tierra permanente y esencialmente un invaluable sostén afectivo.

Patricia Sorokin