

(MUCHAS GRACIAS. MUY BUENAS TARDES A TODOS)

Estimado Sr. Presidente

Estimados Ministros de Salud

Estimada Sra. Jess Gersky

Estimada Dra. Mirta Roses

Estimados Miembros de las Delegaciones Representantes

Estimados invitados especiales

Muy apreciada, estimada familia Velasco- Suárez

Señoras y Señores:

En primer lugar quiero agradecer a la Fundación Panamericana de la Salud y Educación, a la Organización Panamericana de la Salud, y a los miembros del jurado, por el privilegio brindado a mi persona al otorgarme el Premio “Manuel Velasco-Suárez en Bioética”. Es un gran honor para mí recibir tal galardón en memoria de un gran médico y ejemplo de persona, quien supo luchar por los valores sociales que comprometen o debieran comprometer el ejercicio de la medicina en su sentido amplio: garantizar el derecho a la salud para todos.

En su memoria, quiero recordar una simple y brillante frase que Don Manuel Velasco-Suárez solía decir: “*El hombre como la mujer valen no por lo que tengan ni por lo que sepan, sino por lo que sirvan, con honradez, capacidad y eficacia*”. Creo que el mensaje se aplica muy oportunamente al presente premio y honra la memoria del Dr. Velasco-Suárez, quien dedicó su sabiduría y su vida entera al servicio de los otros. En lo que respecta a mi persona, simplemente me encuentro al servicio de la salud pública de mi gente y de todo ser humano, en tanto la misma constituye un derecho universal.

Quiero también expresar mi orgullo de pertenecer y representar a una Universidad pública, como lo es la Universidad Nacional de La Plata (UNLP), Argentina, en donde principalmente me he formado y en donde me desempeño como Profesora e Investigadora en temas de bioética. Una Universidad que, a pesar de la falta de presupuesto y a pesar de las recientes amenazas que han sufrido alumnos y profesores por oscuros grupos intolerantes de nuestra sociedad, continúa luchando por el derecho igualitario a la educación. En tal sentido, considero oportuno destacar, como bien lo hace

en su mismo nombre la Fundación Panamericana de la Salud y Educación, la importancia de vincular el compromiso con la salud, la educación y la investigación, a través de políticas públicas integrales, regionales e internacionales.

En referencia al citado compromiso, el Proyecto "Justicia Internacional, Derecho a la salud, Propiedad Intelectual y Genoma Humano", constituye el inicio de un complejo y ambicioso plan gestado desde la misma necesidad de cambio. El Proyecto nació en el marco de un acuciante contexto social de escasez y de una declarada situación de emergencia sanitaria; pero con la esperanza puesta en la oportuna implementación del Programa de medicamentos genéricos y el Plan Remediar de salud. Fue precisamente la clara evidencia de la vulnerabilidad de nuestros países en relación al acceso igualitario a medicamentos, lo que me llevó a focalizar mis investigaciones sobre justicia en salud y genética, en la elaboración de instrumentos ético-legales para posibilitar el cada vez más dificultoso acceso a las nuevas drogas y exámenes genéticos para nuestros países en desarrollo.

Al respecto, nuestra reciente investigación sobre el uso de la información genética en el acceso a la atención de salud –seguro público y privado-, ha evidenciado que el principal problema de justicia en genética no se encuentra en el mentado mejoramiento genético -como se sostiene en la mayor parte de la literatura bioética-, sino en el uso de la misma información genética para diseñar nuevas drogas de acuerdo a perfiles genéticos (denominado “farmacogenética”). Por ello, en el marco de la “medicina predictiva”, el acceso a drogas y test genéticos dependerá, en gran medida, de la regulación del uso de la información genética y de su proceso de comercialización.

Si bien la investigación se planteó originariamente como un proyecto individual post-doctoral, pronto demandó la formación de un grupo de investigación interdisciplinario, especializado en el tema y comprometido con la realidad de los países en desarrollo.

El proyecto grupal nació sin recursos materiales básicos, careciendo de bibliografía, computadoras, papel y tinta para imprimir. El proyecto nació sin financiamiento y con severas dificultades, pero con una gran motivación, compromiso y convicción sobre nuestra obligación moral de proponer nuevos caminos. El proyecto

exigía integrar conocimientos de ética aplicada, genética y propiedad intelectual. Para ello, se convocó a egresados de distintas disciplinas. Pero esto no era suficiente en un contexto en donde la ética aplicada esta ausente en la Facultad de Humanidades, en donde la genética no existe en la Facultad de Medicina, y en donde la materia de Propiedad Intelectual esta ausente en la currícula de Derecho. Todo estaba por hacerse. Pero era importante comenzar, y así lo creímos el grupo de filosofía y de derecho, quienes, gracias al apoyo de la Universidad, empezamos con el dictado de cursos específicos de bioética y genética. Pronto surgió nuestro capital prioritario, los recursos humanos de las universidades públicas, deseosos de aprender y con la convicción de la importancia del trabajo interdisciplinario y del servicio de la universidad a nuestra comunidad. Creemos que no puede haber un divorcio entre nuestra actividad de investigación, las necesidades de salud y las políticas públicas.

Gracias al espacio inicial brindado por el Dr. Claudio Dolce y el Dr. Doménech de la Facultad de Ciencias Jurídicas de la Universidad Nacional de La Plata, y al posterior apoyo de prestigiosas instituciones nacionales como la Fundación Antorchas, e internacionales como el Centro de Propiedad Intelectual, dirigido por el Dr. Richard Gold, de McGill University (Canada), el proyecto dejó de ser un sueño para convertirse en una realidad!

Hoy el compromiso se realimenta y renueva gracias a la Fundación Panamericana de la Salud y Educación. Por ello, durante el transcurso del siguiente año me comprometo, junto a un extendido grupo conformado por diez investigadores, a:

- 1-analizar el marco ético-legal requerido en investigaciones en poblaciones genéticas humanas; proponiendo medidas para proteger a las poblaciones vulnerables e incentivar la justa distribución de los beneficios de las investigaciones genéticas a favor de los países en desarrollo (puntos ausentes en el actual modelo comercial);
- 2-realizar un estudio interdisciplinario sobre las actuales normativas internacionales de propiedad intelectual (TRIPS, OMC) aplicadas a la apropiación de la biotecnología, especificando los aspectos éticos, sociales y económicos que deberían respetarse como derechos y obligaciones en todo régimen de propiedad intelectual;

3-divulgar los resultados de la investigación a través de publicaciones periódicas y en una compilación final de las mismas, promoviendo foros de discusión para debatir el tema.

Por último, quiero agradecer a las personas que originalmente creyeron en mí y en mi proyecto, ahora nuestro proyecto, y a todos los que me apoyaron en mis momentos de debilidad y me alentaron a seguir en la tarea. Quiero agradecer en primer lugar a mis maestros, y muy especialmente a la persona que guió mis pasos en el estudio, la investigación y el compromiso por la ética aplicada, la Dra. María Julia Bertomeu, UNLP, distinguida especialista en Ética a quien dedico este premio. Asimismo quiero agradecer al Dr. Salvador Bergel, UBA-UNESCO, prestigioso especialista en temas de propiedad intelectual, quien generosamente contribuyó a disipar gradualmente nuestra ignorancia sobre el tema. Y al Dr. Roberto Sica, reconocido médico neurólogo de la UBA, ejemplo de investigador y profesional, quien dirigió mis primeros pasos de la investigación en temas de bioética. A nivel internacional, debo agradecer al Dr. Ronald Green y al Dr. Bernard Gert, de Darmouth College, USA, como así también al Dr. Nick Goulding y al Dr. Len Doyal, de Queen Mary, London College, quienes contribuyeron a formarme sobre las implicancias éticas del genoma humano. Asimismo debo agradecer a las instituciones que financiaron mis investigaciones precedentes sobre el tema: el CONICET, la Fundación Antorchas de Argentina, The British Council-UK-, Fulbright Commission -USA.

Por otra parte, quiero dedicar muy especialmente este premio a todo el grupo de trabajo, y a mi gran familia, especialmente a mis padres y a mis hermanos, y a mis amigos, quienes saben todo lo que los quiero y les agradezco.

Para finalizar, quiero compartir este premio con todas las mujeres que luchan desde sus pequeños lugares, contra todos los obstáculos, para hacer realidad sus sueños. Para todas ellas, para mi hermana Silvia, una gran madre y una gran médica, y para mi querida Maia, es también este premio. Muchas gracias.