



**DERECHO Y SALUD: EL ANÁLISIS
GENÓMICO COMO DERECHO DE
LAS PERSONAS**

JUAN OTTATI Y VALERIA BLANCO

DINÁMICA DE LA EXPOSICIÓN

El Gen en la norma

DERECHO Y SALUD

Impacto de la Genómica en los pacientes con enfermedades poco frecuentes y en los nuevos debates parlamentarios.

ANÁLISIS DE CASO

¿Responsabilidad Civil por la falta de asesoramiento genético? Caso MRF CCIV F

EXPOSICIÓN DIALOGADA

**Historia Clínica
INFORMACIÓN
OBLIGACIONES
MÉDICO-
ASISTENCIALES**



IMPACTO DE LA GENÓMICA EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y EN LOS NUEVOS DEBATES PARLAMENTARIOS.



¿LA GENÓMICA COMO FIN DE LA ODISEA?



Muchos son los pacientes que pueden verse potencialmente beneficiados por las tecnologías de secuenciación masiva, poniendo en un primer plano a aquellos que padecen una de las tantas enfermedades poco frecuentes .

En la Argentina afectan, en su conjunto, a alrededor de 3 millones de personas.

PROBLEMA

ODISEAS DIAGNÓSTICAS

Durante mucho tiempo las EPoFs se estudiaron en los laboratorios de genética clásica, con base en el estudio y la secuenciación de uno por uno de los genes candidatos.

Esto conllevaba en muchos casos una búsqueda prolongada y costosa, pues debemos considerar que muchas de estas patologías superponen signos y síntomas (fenotipo), lo que dificulta el diagnóstico de los pacientes que quedaban así inmersos en las denominadas “odiseas diagnósticas”.

¿CÓMO, QUIÉN Y PARA QUÉ SE REGULA?

Si bien este tipo de estudios ofrece innumerables beneficios a los pacientes y a sus familias y ya se practica su uso en la Argentina, no existe al día de la fecha un verdadero marco que regule su actividad, lo cual resulta sorprendente dado que, además de la valiosísima información que pueden proveer, esta es también de una naturaleza muy sensible al paciente y por lo tanto su manejo y propiedad son cuestiones que ameritan tomar cartas en el asunto.

COSTES

Los pacientes y sus familias padecen, además de las enfermedades, las ya nombradas odiseas diagnósticas: procesos que según experiencias documentadas pueden prolongarse más allá de los 5 años de duración y forzar la visita a más de 10 profesionales médicos en ese tiempo, además de una abundante batería de estudios poco concluyentes que generan expectativas en los afectados por estas enfermedades.



CERRAR LA BRECHA

Las tecnologías de secuenciación masiva superan este escollo permitiendo determinar de manera costo-efectiva la alteración genética (Posibilidad de Diagnóstico)



AHORRO DE COSTOS

Reducir los gastos de suministros médicos eliminando la necesidad de comprar a valor de mercado



APLICACIÓN DE PRINCIPIOS

La UNESCO estipula en el art. 12 de su Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que “toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos”



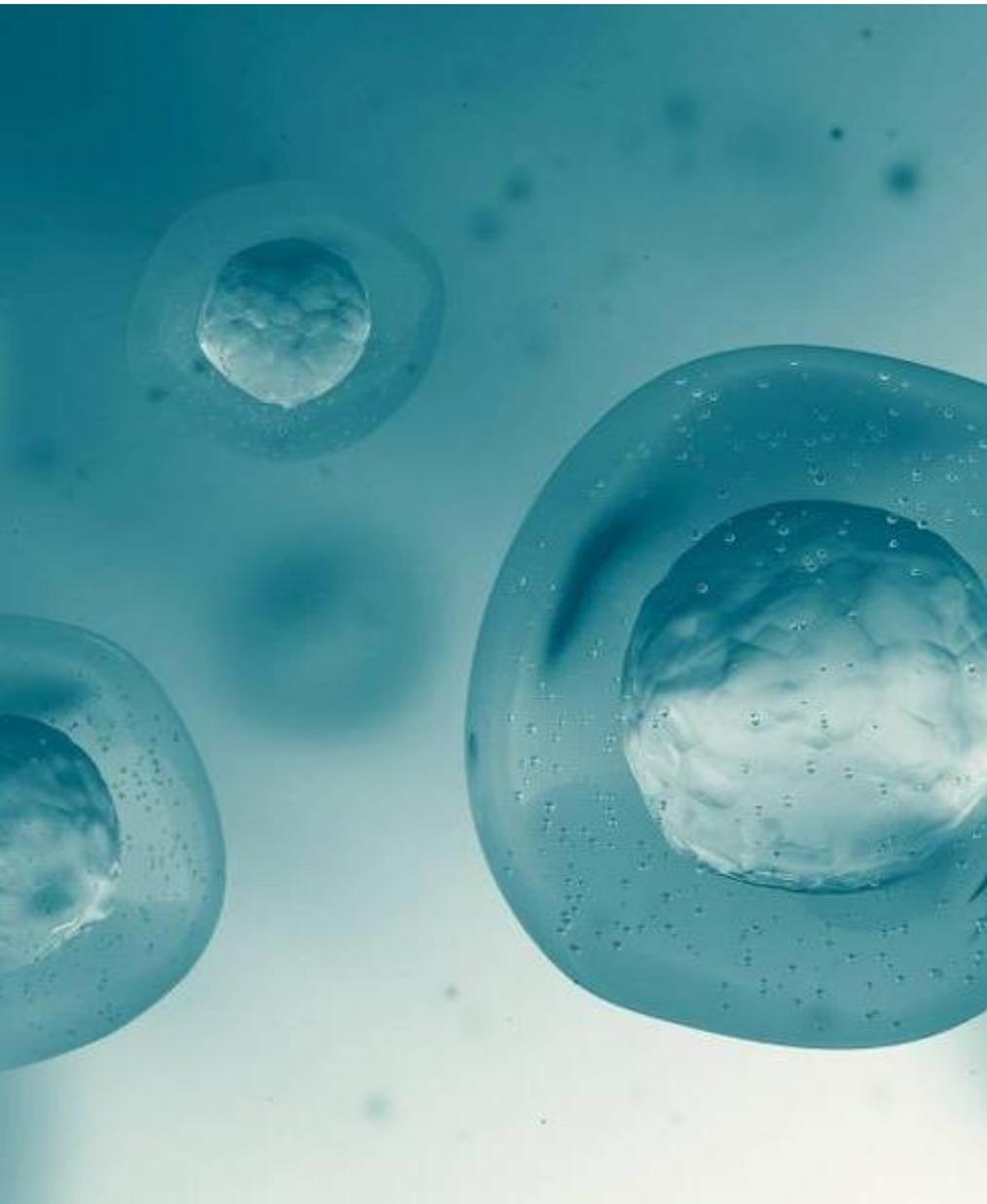
IMPORTANCIA DE LA DOCTRINA

Participación del cuerpo académico en el desarrollo legislativo. La buena “Praxis” médico- asistencial.



¿RESPONSABILIDAD CIVIL POR LA FALTA DE ASESORAMIENTO GENÉTICO? CASO MRF
CCIV F

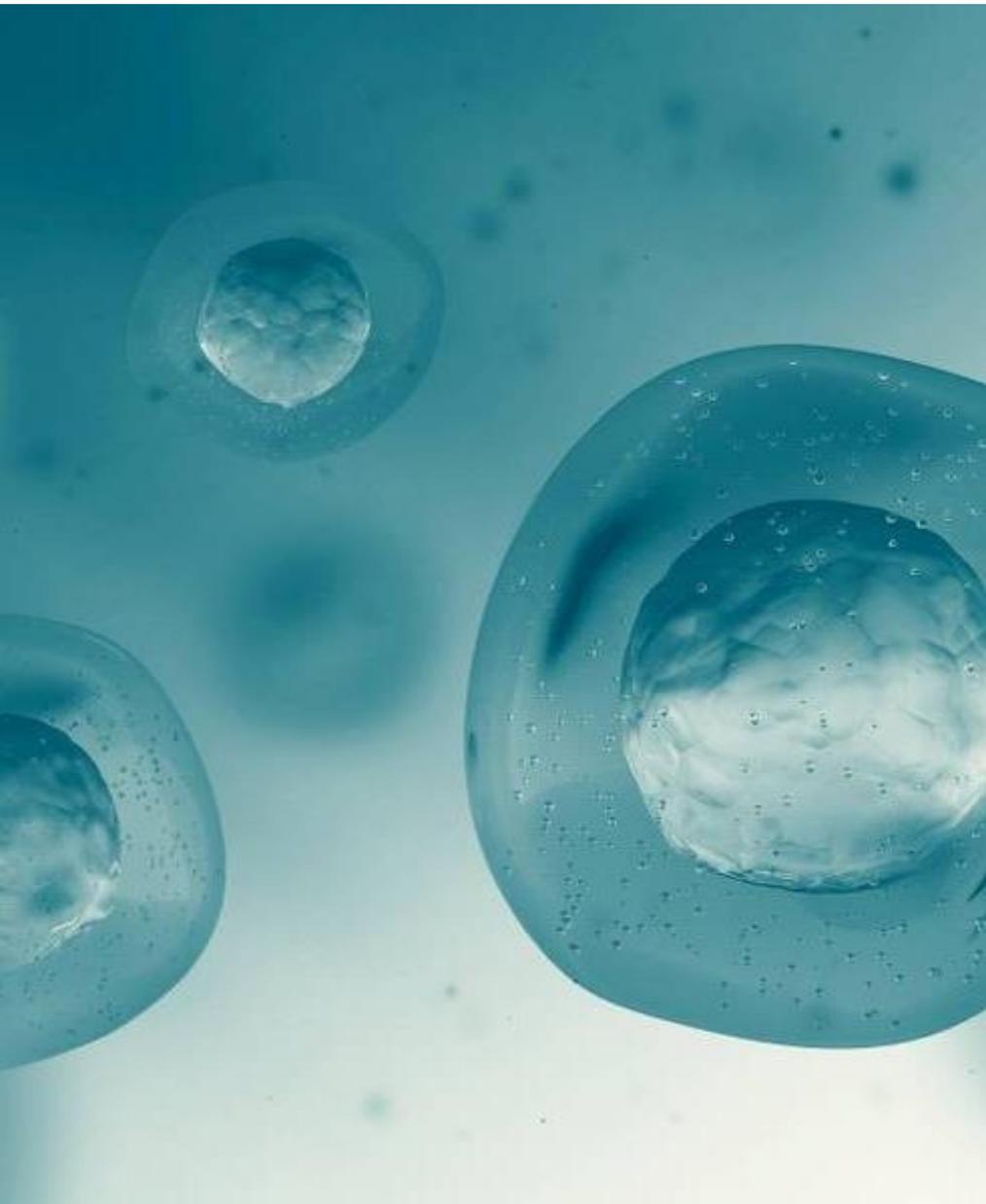




RESUMEN DEL CASO

La Sra. F y el Sr. M realizaron una consulta por esterilidad en la “Clínica P” durante el mes de septiembre del año 2014. Y en octubre de ese año comenzaron con los primeros estudios para llevar adelante un tratamiento de fertilidad asistida, bajo la dirección de la Dra. E. I. A. P. y con la cobertura de la empresa de medicina prepaga O SA.

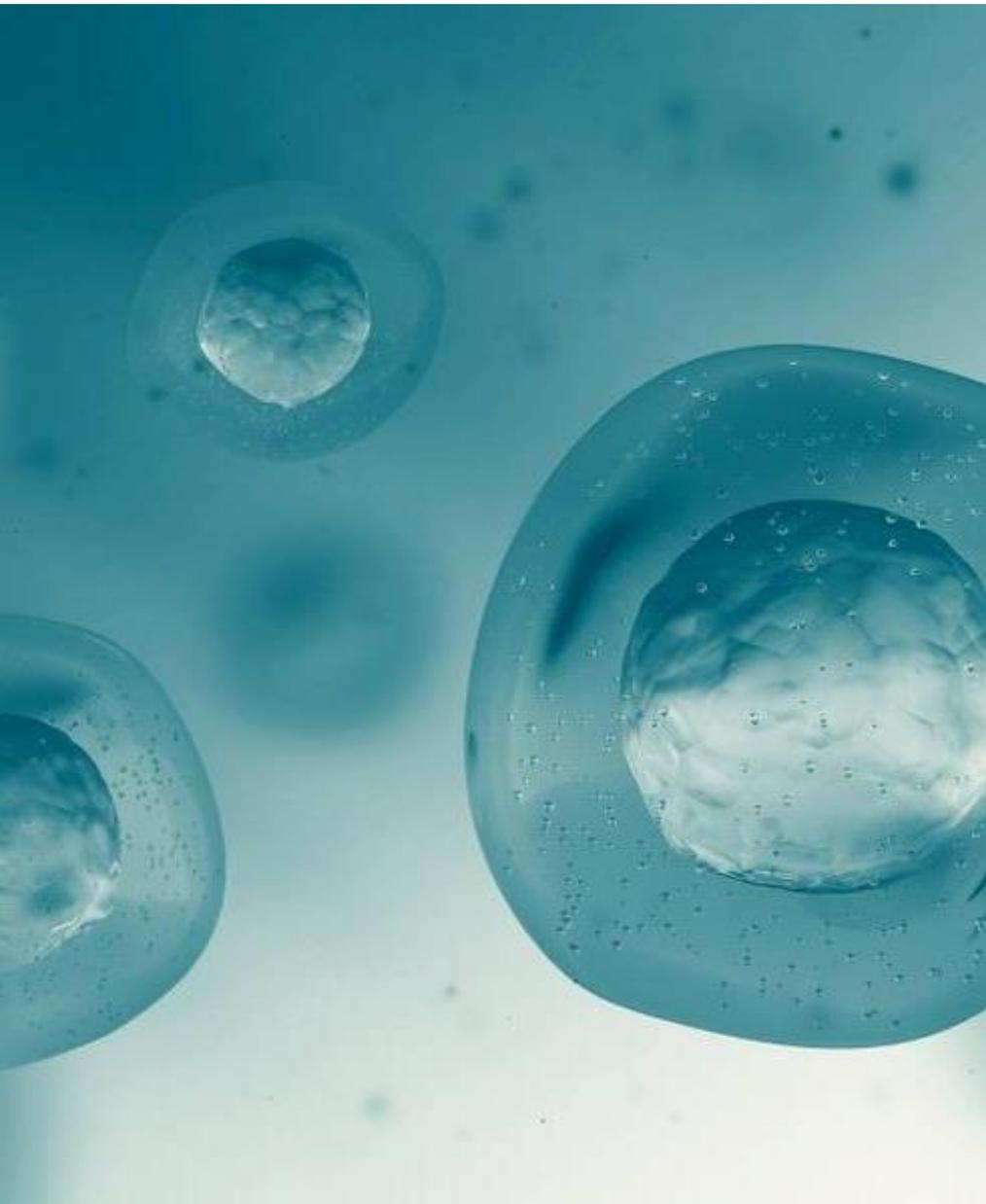
Según la historia clínica labrada en la clínica antes mencionada, la causa de la esterilidad se atribuyó a obstrucción tubaria bilateral en el factor femenino y a astenozoospermia en el factor masculino.



RESUMEN DEL CASO

El 14 de enero de 2015 tuvo comienzo el procedimiento reproductivo, produciéndose la transferencia de dos embriones previamente obtenidos por técnicas FIV/ICSI (fecundación in vitro/inyección intro-citoplasmática de espermatozoides), el 29 de enero del 2015, y el 1° de octubre de ese año nacieron sus hijos C. y F, como resultado del procedimiento reproductivo.

Uno de los mellizos, F., nació con graves problemas de salud, cuyo origen resultó ser fibrosis quística. Desde su nacimiento y hasta el día de su fallecimiento, ocurrido el 18 de febrero de 2016, el recién nacido padeció graves consecuencias de la Enfermedad, además, su familia y sus seres amados también sufrieron a consecuencia de esta terrible enfermedad padecida por el niño. La Sra. F. y el Sr. M. en su demanda explicaron que, durante sus casi cinco meses de vida, F., estuvo sometido a internaciones, intervenciones quirúrgicas, medicación y tratamientos invasivos permanentes, los que lamentablemente resultaron infructuosos para salvar su vida.



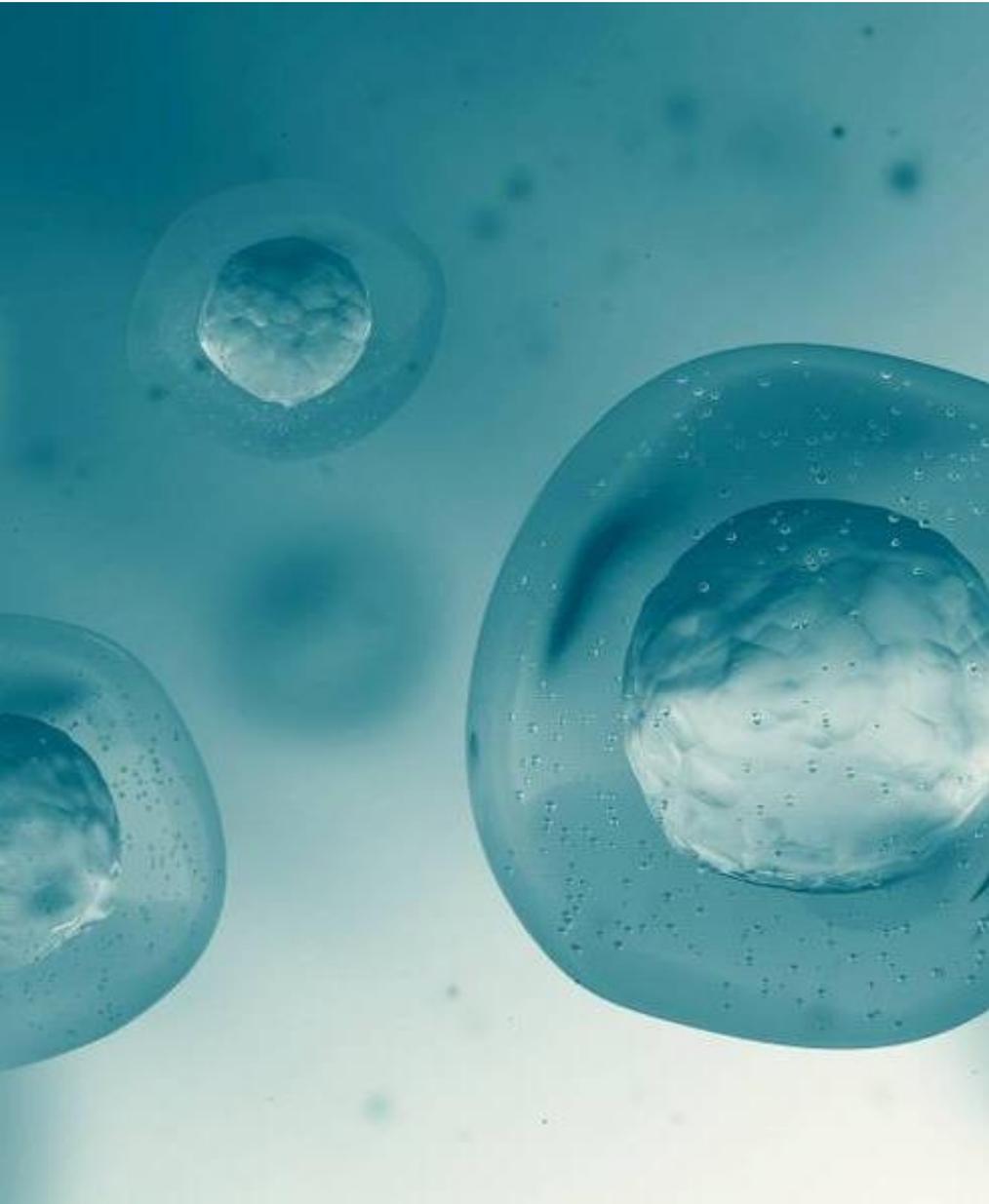
RESUMEN DEL CASO

F. nació con fibrosis quística, homocigota para la mutación AF 508, y durante la etapa previa al tratamiento de fertilidad, esencial para la “Planificación familiar”, los padres argumentaron que no contaban con la información ni el asesoramiento genético, ni sabían acerca de la disponibilidad de dicho asesoramiento.

Una vez producida la muerte de su hijo, a fin de comprender la naturaleza de la enfermedad y con miras a futuras gestaciones, los padres solicitaron un asesoramiento genético en el centro “G”, donde les realizaron estudios moleculares como así también a su hija C., y les entregaron un informe que les permitió entender los riesgos que tienen los portadores de mutaciones de fibrosis quística, de transmitir la enfermedad a su descendencia.

RESUMEN DEL CASO

Como consecuencia de estos lamentables hechos, la Familia del bebé F. demanda a la clínica de fertilidad, a la prepaga y a la médica que llevó adelante el tratamiento. Formulan demanda persiguiendo la reparación de los daños morales y patrimoniales que padecieron, y solicitan la aplicación de daño punitivo a la empresa de medicina prepaga.





ANÁLISIS

A.- SÍNTESIS DE LOS ARGUMENTOS DE LAS PARTES

B.- EL FALLO DE PRIMERA INSTANCIA.-

C.- SÍNTESIS DE LOS FUNDAMENTOS DE LA SENTENCIA DE CÁMARA.

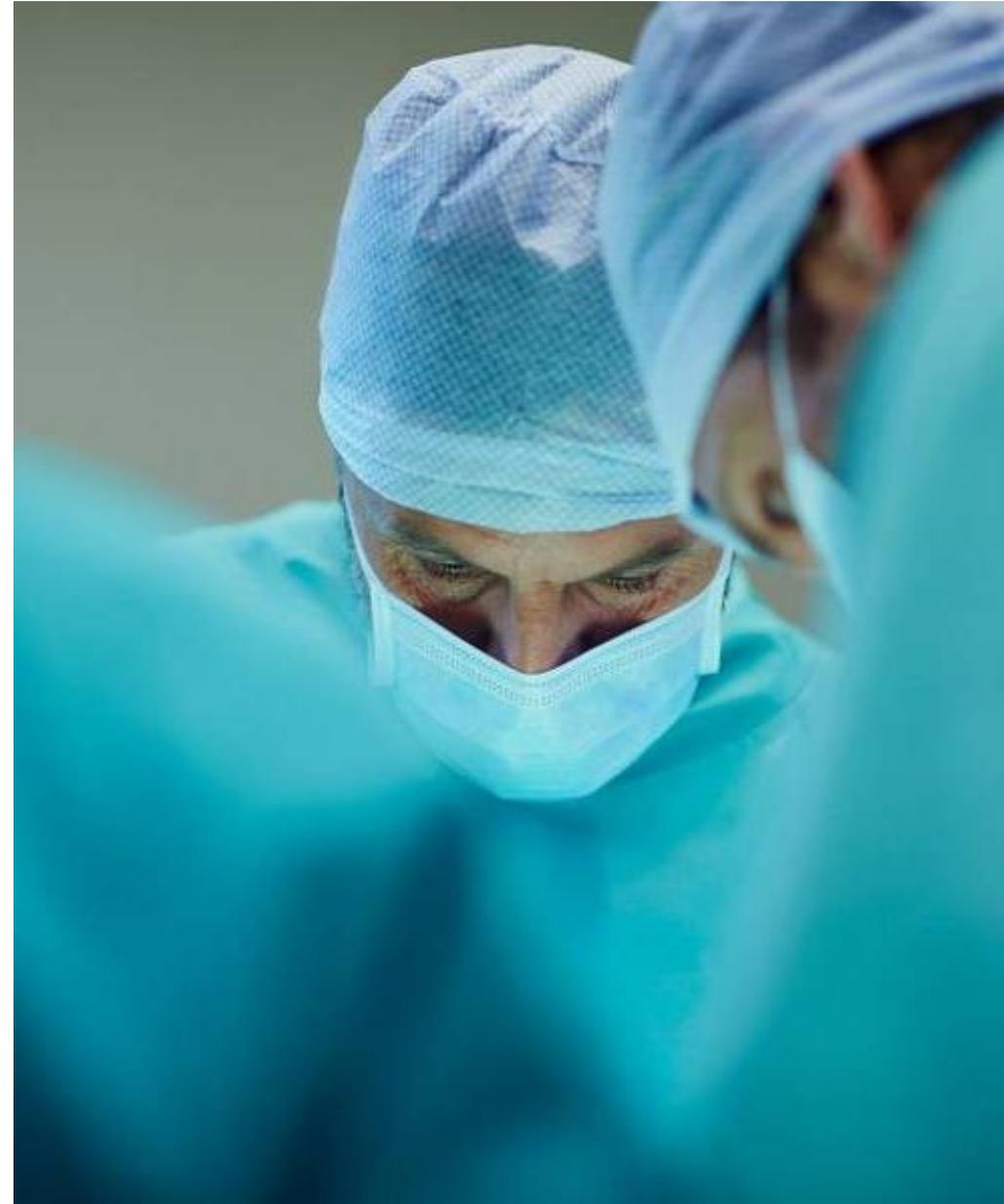
CONCLUSIONES

EXPOSICIÓN DIALOGADA

28/10/22

DERECHO Y SALUD: EL ANÁLISIS GENÓMICO COMO
DERECHO DE LAS PERSONAS

13



GRACIAS



Valeria Blanco
Y Juan Ottati
jmottati@derecho.uba.ar
+541130103149