

## Artículos Breves. Mes de Noviembre 2008

### Índice:

1. Bernat Soria presenta los comités institucionales que trabajarán para hacer realidad el Pacto por la Sanidad
2. Prevención: Prácticas de riesgo, a la cabeza en contagio VIH
3. Paliativos y voluntad previa, suficientes ante la muerte digna
4. Día Mundial de la Salud Mental: Existen alternativas al manicomio
5. Los enfermos en estado de inconsciencia también sienten dolor
6. Introducir los ordenadores en las consultas ha deteriorado la relación médico-paciente.
7. Base de datos pública de secuencias de ADN. Genomas para todos
8. Genoma humano: progreso científico para el avance de la civilización  
César Nombela.
9. Restricciones en las fronteras: 'Seropositivo: entrada denegada'
10. Un nuevo test detecta hasta 15.000 enfermedades en el embrión
11. Ética y 'bebés medicamento'. Gloria María Tomás y Garrido

## **1.- Bernat Soria presenta los comités institucionales que trabajarán para hacer realidad el Pacto por la Sanidad**

Madrid, 1 octubre 2008 (AZprensa.com)

El Pacto por la Sanidad tiene como objetivo garantizar a los ciudadanos una asistencia sanitaria pública, de calidad y equitativa en el futuro, y preservar el motor económico que para España supone el Sistema Nacional de Salud. El ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, ha presentado los comités institucionales que se encargarán de aportar los contenidos del Pacto por la Sanidad y de encontrar puntos de encuentro entre todas las administraciones sanitarias para garantizar y reforzar la calidad y sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS).

La constitución de estos grupos de trabajo responde al compromiso que el ministro de Sanidad y Consumo adquirió tras su comparecencia el pasado 2 de junio en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, donde ofreció al conjunto de las fuerzas políticas un Pacto global en materia sanitaria que ha tenido una gran acogida en todos los sectores.

Dicho Pacto se sustenta sobre seis principios básicos:

- Equidad en las prestaciones sanitarias para toda la ciudadanía.
- Cohesión entre las autonomías.
- Calidad.
- Innovación.
- Seguridad para los pacientes.
- Sostenibilidad.

Seis Comités Estratégicos

Para hacer realidad los principios del Pacto por la Sanidad y establecer puntos de encuentro que ayuden a fortalecer aún más al Sistema Nacional de Salud, se han constituido seis comités institucionales.

Estos comités están compuestos por un centenar de miembros representantes del Ministerio de Sanidad y Consumo y de las Comunidades Autónomas y su forma de trabajo seguirá un modelo similar al establecido con las Estrategias de Salud, que ha ofrecido buenos resultados al consensuar actuaciones en el plano asistencial.

Además, el proceso de trabajo será transparente y dará cabida al resto de agentes que operan en el SNS o que tienen una estrecha relación con él, según ha asegurado Bernat Soria durante la presentación de los trabajos, que ha contado con numerosos representantes de organizaciones profesionales, empresariales y de pacientes.

Los comités institucionales constituidos son los siguientes:

- Comité de Políticas de Recursos Humanos, dependiente de la Dirección General de Ordenación Profesional, Cohesión y Alta Inspección: su objetivo será elaborar una propuesta de política común que defina las necesidades del sistema y su adecuada planificación.
- Comité sobre Cartera común de Servicios Sanitarios y Unidades de Referencia del SNS, dependiente de la Dirección General de Ordenación Profesional, Cohesión y Alta Inspección: su finalidad será alcanzar un consenso sobre los criterios de mejora y ampliación de la Cartera de Servicios comunes.
- Comité de Políticas para la Racionalización del Gasto Sanitario, dependiente de la Secretaría General de Sanidad: su objetivo será la búsqueda de la eficiencia y la racionalización de los gastos para mantener la sostenibilidad financiera del sistema.
- Comité de Políticas de Salud Pública, dependiente de la Dirección General de Salud Pública y Sanidad Exterior: su objetivo será definir una política común en este campo, establecer un calendario vacunal común y lograr que la salud pública sea un elemento permanentemente presente en todas las políticas.
- Comité de Políticas de Calidad e Innovación, dependiente de la Dirección General de la Agencia de Calidad: mantendrá una estrecha relación con los profesionales y los pacientes para asegurar la presencia permanente de la calidad y la innovación en las distintas políticas del sistema sanitario público.

- Comité de Políticas de Salud sobre el Consumo de Drogas, dependiente de la Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas: trabajará en la búsqueda de consensos que ayuden a vencer al consumo mediante una adecuada asistencia sanitaria.

Pilar fundamental del estado de bienestar

Mediante el Pacto por la Sanidad y con el trabajo de los comités recién contituidos, el Ministerio persigue consensuar propósitos comunes para todo el SNS y acordar cómo alcanzarlos, en función de las competencias que ostenta cada Administración.

Como ha señalado Soria durante el acto, “el gran acuerdo que debe resultar de este proceso ofrecerá seguridad a todos, especialmente a los ciudadanos, de que los temas cruciales de la sanidad no serán objeto de controversia, sino que todas las administraciones aunarán esfuerzos para mejorar el Sistema Nacional de Salud”.

De este modo, el Ministerio de Sanidad y Consumo quiere reivindicar el papel fundamental del SNS como pilar del Estado de Bienestar y como uno de los principales patrimonios comunes del país que, no sólo garantiza una asistencia sanitaria de calidad, sino que también es un elemento de riqueza e innovación para la economía española.

## **2.- Prevención: Prácticas de riesgo, a la cabeza en contagio VIH**

Diario Médico. Juana Jiménez. Córdoba 10/10/2008

Abandonar las protecciones y cautelas adecuadas en las relaciones sexuales esporádicas o de riesgo sigue siendo el factor que encabeza la lista en el aumento del número de casos de infección por VIH.

Contemplar el sida como una enfermedad en la que encajen distintos y múltiples puntos de vista, poniendo la mirada de forma más significativa en los inmigrantes y en su vulnerabilidad, es una de las principales vías por las que está discurriendo el XI Congreso Nacional de Sida, organizado por la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (Seisida) en Córdoba y que ha celebrado su segunda y penúltima jornada.

Daniel Zulaika, presidente de Seisida, que hoy participa en una mesa redonda dedicada a analizar lo que se ha denominado como el Quinquenio negro de las infecciones de transmisión sexual (ITS): 2003-2008, considera que con la mejora en la eficacia de los medicamentos antirretrovirales se ha observado un repunte de los infectados por el VIH y otras enfermedades relacionadas con esta patología, asunto que se está analizando de manera detallada en el congreso de Córdoba.

En homosexuales

El aumento de casos se constata desde el año 2000 "por el abandono de las prácticas seguras", ha añadido Zulaika, quien también ha informado de que este incremento de casos por mantener relaciones de riesgo desprotegidas se nota especialmente en el colectivo homosexual.

No obstante, el especialista ha dejado claro que el 50 por ciento de los nuevos casos de personas infectadas por el VIH en España tienen su origen en las relaciones heterosexuales; el 25 por ciento en relaciones homosexuales, y el 12 por ciento por intercambio de jeringuillas.

Se ha referido también al aumento de casos de personas con sífilis y gonorrea, en España y en otros países, debido a los mismos motivos. Además, ha puesto

de manifiesto que un "alto porcentaje de personas que padecen sífilis también están infectadas de VIH, aunque su visión es bastante optimista, porque considera que el Sistema Nacional de Salud está perfectamente preparado para enfrentarse a esta enfermedad, ya que tiene una asistencia garantizada y muy eficaz en todas las comunidades autónomas".

Esto es especialmente importante para los inmigrantes que llegan a España y que suponen, según Zulaika, el 35 por ciento de los nuevos infectados por el VIH en nuestro país, "que a veces tienen muchas reticencias por acudir a los centros de salud y sentirse marginados o rechazados".

A su juicio, los sistemas sanitarios europeos son muy solidarios y están preparados para los desafíos de esta enfermedad. Hay que recordar que, en España, comunidades como Canarias, Ceuta, Valencia, País Vasco, La Rioja, Navarra y Cataluña tienen un sistema de vigilancia de infecciones de VIH, siendo Madrid, Baleares, País Vasco y Cataluña las comunidades que más infectados acumulan proporcionalmente, entre otros motivos porque son comunidades con un alto porcentaje de inmigrantes.

#### Labor esencial

Otro de los aspectos que considera esenciales es la prevención y la labor que realizan las ONG y, sobre todo, "los mediadores de salud en esos países donde la enfermedad se cobra tantas vidas. Estos profesionales sanitarios autóctonos vienen a desempeñar una labor imprescindible en la lucha contra el sida".

### **3.- Paliativos y voluntad previa, suficientes ante la muerte digna**

Diario Médico. Marta Esteban/Marina Tocón 10/10/2008

Las comunidades autónomas no se plantean seguir los pasos de Andalucía y regular por ley el derecho a la muerte digna. Las consejerías consultadas aclaran que las voluntades anticipadas, los registros y los cuidados paliativos ya garantizan los derechos de los pacientes.

Andalucía, por ahora, se queda sola. Es la primera comunidad autónoma que ha puesto en marcha la tramitación de una norma para regular la muerte digna y parece ser que va a ser la única.

Las consejerías de sanidad consultadas por Diario Médico han asegurado que las normas autonómicas vigentes sobre las voluntades anticipadas y los correspondientes registros garantizan el derecho de los pacientes a una muerte digna.

Manuel Cervera, consejero de Sanidad de la Comunidad Valenciana, ha declarado que las voluntades anticipadas en esta comunidad autónoma "están muy desarrolladas dentro de la Ley de Derechos de Información del Paciente y más de seis mil personas han hecho testamento vital. Todo lo que se circunscribe a esta materia está ya regulado".

Esta opinión es compartida por Ana Sánchez, viceconsejera de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, que ha manifestado que "ya hay bastantes artículos y leyes que dan a las personas capacidad para elegir y decidir cómo quieren ser tratadas en su vida y en los momentos próximos a su fallecimiento". Es más, "hay una Ley de Autonomía del Paciente que en su artículo sobre voluntades anticipadas deja claro que el enfermo es absolutamente libre para decidir en un momento final si quiere ser o no reanimado".

Respaldo social

Marina Geli, consejera de Salud de la Generalitat de Cataluña, ha confirmado que desde su comunidad "no se han planteado una modificación legislativa

porque hicimos el documento de voluntades anticipadas y ha funcionado bien. Somos la autonomía con mayor número de personas que accede a este documento". Es más, "tenemos una larga tradición en el desarrollo de los cuidados paliativos y dispositivos para que los pacientes puedan morir en casa y estar acompañados".

Geli ha valorado el proyecto andaluz y las sanciones que la norma prevé para los profesionales en caso de exceso terapéutico. "Es un debate que está abierto, pero en Cataluña no es necesario plantearlo porque nuestro sistema se basa en la confianza".

Fuentes de la Consejería de Sanidad de Murcia han confirmado también que "no hay un proyecto para una ley de muerte digna en esta comunidad, y aunque el anteproyecto andaluz es una posible vía creemos que las leyes vigentes en materia de voluntades anticipadas y cuidados paliativos son suficientes". Lo que hay que hacer es "potenciar estos cuidados paliativos y las instrucciones previas".

#### Apuesta de Galicia

La apuesta por los cuidados paliativos y por el registro de voluntades es también la postura que mantiene la Consejería de Sanidad de Galicia, que ha confirmado que los cuidados paliativos en la comunidad "están desarrollados tanto en los complejos grandes como en los comarcales".

La Rioja y Navarra tampoco tienen previsto una regulación de la muerte digna, y desde la Consejería de Cantabria también apuestan por las instrucciones previas y el registro, medidas que recientemente han entrado en funcionamiento, por lo que "por ahora no nos planteamos ninguna actuación más en este ámbito".

#### Respaldo legal suficiente

Parece ser que la profesión no es la única que considera que el anteproyecto de ley de muerte digna de Andalucía puede ser innecesario (ver DM de ayer). Según ha declarado el ministro de Sanidad, Bernat Soria, las normas existentes ya garantizan este derecho.



Las declaraciones de Soria hacen un flaco favor a la iniciativa de María Jesús Montero, consejera de Sanidad de Andalucía. Para el ministro, la prioridad es que la ley se aplique y que los derechos de los pacientes a vivir sin dolor y a tener una muerte digna sean una realidad en todo el territorio nacional. El Ministerio se marca un objetivo: la extensión de los cuidados paliativos a toda España.

#### **4.- Día Mundial de la Salud Mental: Existen alternativas al manicomio**

El Mundo. Actualizado viernes 10/10/2008 02:13 (CET) ÁNGELES LÓPEZ

MADRID.

Detrás de Gerardo, José Luis, Floren, Carlos, Antonia, Ángel, José Enrique o Miguel hay mucho más que una enfermedad mental. Hay historias, vidas, familias, circunstancias... Pequeñas y grandes cosas que han contribuido, de una u otra manera, al desarrollo de un trastorno. Pero ahora también tienen detrás, o a su lado, a un gran equipo de profesionales que se empeñan día tras día en que estas personas comiencen a tener una vida independiente y moderadamente feliz.

La atención al enfermo mental que se lleva a cabo en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Provincial de Zamora pretende cubrir las necesidades del paciente en sus distintas etapas y conducirlo de la dependencia importante que se encuentra en el momento de su ingreso hacia una vida lo más independiente posible. Se intenta que la enfermedad sea sólo eso, una patología con la que hay que convivir como lo hacen muchas personas con otros trastornos crónicos.

Su organización, y la dedicación de sus profesionales, demuestra que existe una alternativa a los manicomios de antaño. Y esa alternativa funciona. Según el director de este servicio, Manuel Franco, este sistema podría aplicarse en cualquier otra ciudad ya que no han hecho sino aplicar lo que el Sistema Nacional de Salud pone a disposición en otras comunidades. Sin embargo, cuando uno se acerca a esta ciudad, a esta unidad, y habla tanto con los profesionales sanitarios como con los pacientes, nota que hay algo más: ganas y dedicación.

Sin ese esfuerzo, en el que se emplean horas extra y nuevas formas de actuación, podría ocurrir como en otras provincias en las que familiares y enfermos se quejan de la falta de seguimiento una vez que el paciente recibe el alta en el hospital, y donde la atención psiquiátrica no llega a las zonas rurales.

De la unidad de agudos a los talleres

Como cualquier otro servicio de Psiquiatría, el de Zamora está dividido en varias unidades, en función del estado del paciente, que pasan desde la más dependiente (unidad de agudos) a la que ofrece un cuidado a distancia (pisos tutelados). En cada una de ellas se realizan numerosas actividades dirigidas a conseguir una serie de objetivos: desde la mejora de la memoria y la psicomotricidad hasta la oferta de conocimientos específicos con la idea de que el enfermo pueda vivir con su familia, en una residencia, en un piso tutelado o de forma totalmente independiente.

Pero a diferencia de otras unidades, en este centro han echado mano a una nueva herramienta: la informática. Puntos para que los pacientes puedan conectarse a Internet, sitios para realizar videoconferencias entre psiquiatras y enfermos que viven en pueblos con difícil acceso a la ciudad y un software de elaboración propia, el Grador, un programa con el que, desde un ordenador, cada enfermo trabaja diariamente su memoria, atención, percepción... y que se adapta al nivel a cada individuo. "Es una patente que se ha exportado a otros países como Portugal", señala Manuel Franco.

También cuentan con un entorno de realidad virtual. "Se trata de un programa financiado por el Centro para el Desarrollo Tecnológico Industrial del Ministerio de Ciencia y Tecnología con el que recreamos situaciones de la vida social para, dentro del marco de la psicoterapia, enseñarles a los pacientes cómo tienen que comportarse en ciertas situaciones. Es útil para tratar ciertas fobias, como el miedo a volar, o para desarrollar habilidades en las que algunos de nuestros pacientes tienen dificultad", explica este psiquiatra.

El laboratorio de realidad virtual se encuentra ubicado en el centro de atención ambulatoria de la Fundación Intras, centro concertado con la Junta de Castilla y León que gestiona este servicio. En ese centro además se desarrollan recursos de integración, de empleo, programas de investigación práctica, como el Grador o la realidad virtual, y también la psicoeducación familiar para que los padres o hermanos entiendan qué ocurre y cómo enfrentarse a su nueva realidad. Además, se fomentan otro tipo de talleres, dirigidos a actividades de ocio, como el teatro, la gimnasia...

"Se trata de demostrar que existe una salida al trastorno mental, que aunque es una enfermedad complicada, hay una solución, incluso aunque el paciente viva en pueblos remotos, porque con multiconferencias queremos hacer grupos de psicoeducación con seis o siete personas, incluidos familiares. Para que la

propia familia pueda identificar síntomas y advertir a los médicos cuando algo no vaya bien, y también para que pueda compartir sus frustraciones con la idea de afrontar la enfermedad", señala Franco.

En España, entre el 2,5% y el 3% de la población tiene alguna enfermedad mental grave, lo que supone un millón de personas afectadas. Además, se estima que aproximadamente un 15% de los ciudadanos tendrá algún trastorno de este tipo a lo largo de su vida.

## **5.- Los enfermos en estado de inconsciencia también sienten dolor**

Estudio con PET: Estos pacientes tienen activas las áreas cerebrales involucradas en la sensación de dolor

El Mundo. Actualizado miércoles 15/10/2008 12:33 (CET) PATRICIA MATEY. MADRID.

Estar inconsciente no significa, al parecer, dejar de experimentar ciertas sensaciones. Un estudio belga acaba de constatar que los pacientes con daños cerebrales que permanecen en un estado de mínima consciencia (MCS, siglas en inglés) sí sienten dolor, por lo que deberían recibir analgésicos que palien su sufrimiento.

Su autor principal, Steven Laureys, del Grupo Científico Coma del Departamento de Neurología de la Universidad de Lieja, afirma a elmundo.es que "los nuevos datos están en la misma línea de trabajos previos en los que hemos constatado que los enfermos en MCS preservan el procesamiento emocional. Por ejemplo, hemos comprobado que el ruido sin significado emocional (hablar a uno de estos enfermos) provoca una activación neuronal más pequeña que la que desencadena el llanto de un bebé o pronunciar el nombre del enfermo".

Las personas en estado vegetativo persistente (PVC, siglas en inglés) poseen una inconsciencia completa, lo que implica que son incapaces de reconocerse a sí mismas ni a su entorno. Por el contrario, los pacientes en MCS tienen un cuadro clínico que muestra momentos intermitentes de consciencia. Sin embargo, el personal sanitario que los atiende tiene enormes dificultades para confirmar si están o no sufriendo en función de cuál sea su comportamiento.

Es más, "actualmente no existe una guía clínica sobre el cuidado y tratamiento analgésico de los enfermos en estado de mínima consciencia. Y en los enfermos en estado vegetativos los manuales determinan que no se les den analgésicos porque, por definición, no sufren", recuerda el director de la investigación. Pero gracias a su trabajo, que ha visto la luz en el último 'The Lancet Neurology', puede que pronto los expertos decidan ponerse manos a la obra y realizar nuevas actualizaciones terapéuticas.

## Visualizar las zonas activas

En la investigación, los científicos compararon la actividad cerebral, tras inducir un estímulo eléctrico del nervio mediano (que afecta a la movilidad y a la sensibilidad de la mano), en cinco enfermos en MCS (con una media de edad de entre 18 y 74 años) que fueron comparados con 15 personas sanas y con otros tantos enfermos en PVC, de edades similares.

Dicha actividad cerebral se observó gracias al uso de agua marcada con oxígeno 15 y el escáner PET (Tomografía por Emisión de Positrones). "Este trazador permite ver cómo llega el flujo sanguíneo al cerebro y por tanto observar que zonas del mismo se activan. Su uso es muy habitual en los trabajos de investigación", declara Antonio Maldonado, jefe de la Unidad de Imagen Molecular y PET-TAC del hospital Ruber Internacional de Madrid.

Durante el trabajo, los autores observaron que las áreas cerebrales involucradas en la sensación de dolor eran más activas en los pacientes en MCV que en los enfermos en PVC. Además, y como dato significativo, hallaron que la actividad era muy similar a la que experimentan las personas sanas. Comprobaron, también, que los que están en un estado de mínima consciencia tienen una mayor conexión cerebral entre dichas áreas que los que están inconscientes completamente.

"El dolor es una experiencia subjetiva, pero los enfermos en MCS son incapaces de comunicar de una forma efectiva sus experiencias. Incluso si uno de ellos pudiera contestar a la pregunta: ¿Tiene usted dolor?, el especialista que le atiende no puede estar seguro de que su respuesta sea fiable", destacan los autores en las conclusiones que insisten en que sus datos "son una prueba objetiva de que estos pacientes pueden sufrir".

## Necesidad de controlar el dolor

La trascendencia de los resultados reside, precisamente, en "que la terapia del dolor en estos enfermos tiene importantes connotaciones clínicas y éticas. Sobre todo, porque son muchos los investigadores que han reconocido la necesidad de llevar a cabo estudios de dolor en los que se puedan procesar las imágenes del cerebro en personas con estados alterados de la consciencia. Pero porque también ayudan a entender este proceso en las personas sanas", agregan.

El doctor Laureys está convencido de que "el estudio va a modificar claramente la forma de tratar a los enfermos en MCS ya que deberían recibir analgesia aunque no comuniquen verbalmente o con señales o gestos que tienen dolor. Incluso también podrían modificar la forma en la que se está tratando actualmente a los enfermos en el final de la vida", señala.

Las palabras de John Whyte, del Instituto Moss de Rehabilitación e Investigación en Pensilvania (Estados Unidos) y firmante del editorial que acompaña al trabajo, respaldan las declaraciones del investigador belga. "Desde luego que los datos apoyan la idea de proporcionar cierta medicación continuada a los enfermos en los que se sospecha que están en MCS".

Whyte va más allá al considerar que los enfermos totalmente inconscientes también deben ser tratados. "El coste de la analgesia en los pacientes en PVC que, además tienen otras enfermedades o van a ser sometidos a distintas pruebas que sabemos que causan dolor, es pequeño comparado con el riesgo de fallar a la hora de tratar su experiencia dolorosa mientras se le somete a una prueba", agrega.

## **6.- "Introducir los ordenadores en las consultas ha deteriorado la relación médico-paciente"**

Diario Médico. Rosalía Sierra 20/10/2008

La informatización de las consultas reduce la burocracia y la variabilidad, disminuye los errores e incrementa la eficiencia. Pero no todo son ventajas, a juzgar por la comunicación Opinión de los pacientes respecto a los ordenadores en nuestras consultas, presentada por su autor principal, Sergio Giménez, vicepresidente económico de Semergen en Andalucía.

"La relación entre pacientes y médicos se ha deteriorado claramente a raíz de la introducción de los ordenadores", afirma Giménez, apoyándose en los resultados de una encuesta realizada a 144 pacientes de dos centros de salud diferentes. "Un 52 por ciento de los usuarios opina que la relación médico-paciente ha pasado a ser una relación médico-ordenador, y un 27,7 por ciento considera que la relación ha empeorado".

Los resultados han sorprendido a Giménez, que "pensaba que iban a ser mucho más negativos". No obstante, llama la atención la diferencia que existe entre ambos centros de salud: "Es curioso hasta qué punto son dispares los resultados, ya que en el centro de nivel sociocultural alto -situado en el centro de Málaga- la opinión es muy favorable con respecto al uso de los ordenadores, todo lo contrario que en el otro centro, ubicado en un área de perfil sociocultural medio-bajo".

A juicio de Giménez, los habitantes que por su situación económica están más acostumbrados a manejar ordenadores tienen una opinión mucho más favorable sobre ellos.

Sin embargo, a pesar del deterioro de las relaciones entre profesionales y usuarios, el 84 por ciento de los encuestados considera muy útil el empleo de la informática y el 74,3 por ciento no los suprimiría. Otro resultado contradictorio es el que respecta al tiempo: un 53,4 por ciento de los pacientes piensa que usar un PC acelera las consultas, algo que los médicos perciben al revés.



"Nos quejamos mucho, solemos estar enfadados con los ordenadores porque, aunque el sistema es muy bueno, el ancho de banda lo hace ir demasiado lento, con lo que podemos tardar hasta cinco minutos en hacer una derivación, tiempo máximo que teóricamente tenemos por paciente".

Los médicos, de acuerdo

Con este aspecto coincide otra comunicación presentada en el congreso por Enrique Sánchez Casado y su equipo del Centro de Salud San Juan, de Salamanca, que, bajo el título ¿Qué piensan los sanitarios de la presencia del ordenador en la consulta de atención primaria?, refleja cómo el 62,7 por ciento de los profesionales cree que el uso de sistemas informáticos facilita su tarea pero que no se adecúa a sus necesidades (74,5 por ciento de las opiniones) ni al tiempo real de las consultas (78 por ciento).

## **7.- Base de datos pública de secuencias de ADN. Genomas para todos**

El Mundo. Actualizado lunes 20/10/2008 14:22 (CET) ISABEL F. LANTIGUA. MADRID.

George M. Church nació en 1954 en EEUU. Tiene el pelo y la barba blanca, los ojos verdes y es profesor de genética en Harvard. Estos eran hasta ahora los datos que se podían conocer de él, los mismos que de cualquier persona, con una simple búsqueda en Internet. Pero, a partir de hoy, todo el mundo podrá saber además su historial médico, los fármacos que toma, si padece alergias o su riesgo de sufrir enfermedades como el Alzheimer, ya que es uno de los primeros voluntarios que ha publicado su genoma en la Red.

En la página personalgenomes, aquellos que lo deseen pueden consultar la información genética de este profesor y de otras nueve personas. De momento son sólo 10 individuos, pero este Proyecto de Genoma Personal, que forma parte de un estudio que está llevando a cabo la Universidad de Harvard, pretende llegar a los 100.000 participantes.

"La idea es mejorar el conocimiento sobre los genes, su relación con las enfermedades y los rasgos físicos y, por consiguiente, mejorar la investigación biomédica y la atención sanitaria", explican en la página los autores de este experimento, entre los que se encuentra el propio Church. La base de datos pretende ayudar a los médicos a conectar los genes con determinadas patologías, desde el acné a trastornos cardiacos.

El trato es el siguiente; el equipo investigador saca la secuencia genética de un individuo a cambio de que éste acceda a publicarlo y compartirlo con todos en Internet, junto a una fotografía suya y otros datos más o menos relevantes como, por ejemplo, sus hábitos alimentarios.

El proyecto incluye también la publicación de los fenotipos de la persona -que determinan la apariencia física y la constitución- y es precisamente este aspecto el que ha generado cierta polémica, según informa 'The New York Times'. Mientras otras bases de datos similares evitan esta información, por respeto a la privacidad de las personas, el Proyecto de Genoma Personal lo incluye porque "ayudará a los investigadores a saber más sobre la influencia de los genes en los rasgos".

## Incógnitas

El propio George Church reconoce en las páginas de la prensa estadounidense que "aún no sabemos las consecuencias que puede tener el hacer accesible para todos el genoma de un individuo, pero pretendemos adivinarlo".

Sin embargo, los detractores de esta iniciativa, entre los que se encuentran prestigiosos científicos, argumentan que incluso el personal familiarizado con estos temas no llega a comprender bien la información que proporcionan los genes. Y señalan, entre otras cuestiones, que la publicación del genoma puede perjudicar al individuo, ya que según el riesgo que tenga de desarrollar ciertas enfermedades las compañías de seguros podrían llegar incluso a denegarle sus servicios.

Además indican que conocer las enfermedades que se padecerán en un futuro o el riesgo que tienen los hijos de sufrir ciertas patologías puede influir negativamente en el individuo. No obstante, Church argumenta que "si se sabe que uno está predispuesto a padecer una enfermedad, podría prevenirla de antemano cambiando ciertas cosas como la alimentación o los hábitos sedentarios". Además, "si la gente está preocupada por lo que le pasará en el futuro no debería involucrarse en este proyecto", según declara en 'The Washington Post'.

Ni siquiera Craig Venter y James Watson, pioneros en decodificar su genoma, se ponen de acuerdo sobre las utilidades de esta base de datos pública. Para Watson, codescubridor de la estructura del ADN, "todavía no tenemos el conocimiento suficiente para interpretar los datos, por lo que se pueden cometer errores". Por su parte, Venter, uno de los investigadores más punteros en el campo del genoma y con una Fundación que lleva su nombre, está convencido de que "hacer públicos un gran número de genomas es necesario para el desarrollo de la investigación".

## **8.- Genoma humano: progreso científico para el avance de la civilización**

CÉSAR NOMBELA. CATEDRÁTICO DE LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE

ABC, Martes, 21-10-08

Han sido muchos los acontecimientos ocurridos, desde que se hiciera público el primer borrador del genoma humano, a principios del año 2001. Como es sabido, el citado borrador, notablemente perfeccionado desde entonces, pues los errores y lagunas eran muchos, representa el patrón de la información genética detallada que define la especie humana. Su conocimiento abrió la posibilidad de detallar también, hasta un nivel muy profundo, la individualidad genética de cada ser humano. Se trata de una cuestión, la de cada ser humano como único e irrepetible, que tiene múltiples facetas; de alguna forma, la dignidad intrínseca, que la verdadera civilización atribuye a cada uno de los integrantes de nuestra especie, también se ejemplifica en los datos que hoy nos aporta la Ciencia más avanzada.

Disponer de esta información sobre el genoma humano permite plantear una enorme cantidad de nuevos programas científicos, destinados a aprovechar ese conocimiento, que actualmente están en pleno desarrollo en muchos lugares del mundo. Entre ellos, los destinados a desarrollar una Medicina individualizada que no es otra cosa que utilizar los datos de la individualidad genética de cada cual, para mejorar la atención sanitaria a lo largo de la vida. Se trata, por ejemplo, de plantear medidas preventivas que beneficien a cada persona, en función de lo que se pueda deducir de sus datos genéticos. Se trata, igualmente, de que la atención farmacéutica que reciba tenga en cuenta qué fármacos son los más adecuados para el propio individuo, o cuáles no lo son en absoluto, aunque puedan ser útiles para otros. En definitiva, se pretende conocer hasta qué punto los genes de los que somos portadores - dotación que cada uno recibe a partes iguales de su padre y de su madre - influyen en nuestra salud, así como cuál es el alcance del ambiente en el que nuestra vida se desarrolla. No sólo somos genes, sino que a partir de esta dotación genética nuestro ser biológico se materializa en interacción con el ambiente. Por ambiente se debe entender todo nuestro entorno vital, desde el clima a la alimentación o la educación que recibimos.

El brillante premio nobel Sidney Brenner ha llegado a escribir que todo este conocimiento define un nuevo paradigma científico, porque la Humanidad como tal representa un nuevo modelo. No cabe duda de que los avances en el genoma humano son una nueva fuente de conocimiento y de posibilidades. Sin

embargo, la especie humana hace muchos años que ha llegado a esa conclusión. El reconocimiento de dignidad de la persona es la medida de la civilización; los nuevos hallazgos no hacen sino confirmar algo que está escrito en nuestra propia naturaleza, y que como seres humanos hemos podido ir materializando. Claro que a lo largo de la Historia ha habido ejemplos de lo contrario, momentos oscuros para esa civilización humana. También está claro que el propio concepto de vida humana -y la dignidad que le corresponde- pretende ser revisado por algunos en estos momentos, especialmente en lo que representan sus inicios o su final natural.

Pero, interesa mucho a todos considerar algunos aspectos del conocimiento nuevo, para que de cada avance científico se pueda derivar un verdadero progreso. Los avances de la Ciencia suponen un recorrido por un camino plagado de hallazgos ciertos, pero entremezclado de territorios de incertidumbre. La honradez más elemental demanda tanto establecer la verdad científica, como analizar sus alcances en términos precisos. Las interpretaciones carentes de base pueden ser -han sido, algunas veces- el origen de grandes conflictos.

Una conclusión que los datos genómicos establecen con claridad es que no existen razas humanas, si por razas se entiende grupos de seres humanos separados, entre los que pueda haber una distinción biológica clara. La especie humana es única, no hay fronteras que separen en grupos a quienes la integramos. Es ésta una cuestión en la que los descubrimientos científicos no hacen otra cosa que confirmar a quienes propusieron reconocer ese hecho fundamental, desde el ámbito religioso, político o social. Las observaciones son contundentes; hay una variabilidad genética, todos somos diferentes. Esas variaciones, en parte, son heredadas de nuestros antepasados que mezclaron sus genes, lo que sigue potenciando esa variabilidad. La variación hoy existente se puede datar a los inicios de la especie. Las diferencias de color de piel, así como de otras características externas muy visibles, son debidas a meras adaptaciones. Si se cuantifican las diferencias genéticas entre dos individuos, incluso considerados como de la misma raza, su valor alcanza niveles muy superiores a aquellas que puedan determinar las diferencias raciales o étnicas.

La Ciencia biológica asesta un duro golpe a todas aquellas posiciones - sostenidas en el pasado, pero también en el presente, no nos engañemos- que hacen énfasis en la significación de la etnicidad. Se podrán buscar explicaciones culturales o sociales sobre la existencia de grupos étnicos, así

como a su proyección en la situación actual para demandar determinados derechos de grupos, por encima del individuo. De hecho, sabemos que esta búsqueda ha contaminado el cultivo de la Historia, desde sus fundamentos arqueológicos, cuando ésta se ha pervertido al servicio de determinadas ideologías y propuestas nacionalistas. Sin embargo, los avances sobre el genoma humano y la individualidad genética, tan útiles para la Medicina, representan una oportunidad más para la civilización. Un grupo multidisciplinar de académicos de la Universidad de Stanford insistía acertadamente en esta idea. La utilización de categorías raciales o étnicas, que sigue siendo empleada en Medicina, por ejemplo, para establecer la incidencia de determinadas patologías en caucasianos o personas de color, debe hacerse con precaución y con conocimiento de causa. Los grupos étnicos tal como se definen tienen un sustrato cultural y social, que con frecuencia va mucho más allá de lo biológico. Es preciso estar alerta frente a explicaciones genéticas de diferencias entre grupos humanos, en especial cuando se trata de caracteres de determinación compleja como la conducta o la capacidad intelectual.

Conocer la naturaleza es parte del progreso humano, que se asienta y avanza aun más a través del conocimiento de nuestra propia naturaleza como seres vivos. A nuestra propia libertad le es dado aprovechar ese conocimiento para profundizar en lo que más nos dignifica, el respeto a los derechos de todos, pero también de cada persona como única e irrepetible. Cada vez que sabemos en qué consiste ese ser único de cada individuo, nuestra civilización puede seguir avanzando sobre estas bases.

## **9.- Restricciones en las fronteras: 'Seropositivo: entrada denegada'**

Muchos países niegan la entrada o la estancia, total o parcialmente, a personas con VIH

El Mundo. Actualizado viernes 24/10/2008 19:16 (CET) ISABEL F. LANTIGUA  
MADRID.

Ni a Barack Obama ni a John McCain -uno de los dos será el próximo presidente de EEUU- sus adversarios podrán echarles en cara que el país de la democracia niega la entrada a personas sólo por estar infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Hace tres meses que EEUU eliminó, gracias a las presiones internacionales, esta prohibición (aunque aún no ha entrado en vigor). Sin embargo, la norma aún sigue presente en muchos lugares del mundo.

"Seis décadas después de que se adoptara la Declaración Universal de Derechos Humanos, resulta chocante que todavía haya discriminación hacia las personas con VIH. Esta realidad no sólo hace que los afectados mantengan su condición en secreto y que el virus se propague en la oscuridad, sino que dice mucho de nuestra humanidad. Pido un cambio urgente de estas leyes", declaró en junio Ban Ki-Moon, secretario general de la ONU.

Un documento, realizado conjuntamente por la Sociedad Internacional del Sida (IAS), la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Fondo de Población de la ONU y numerosas instituciones más, recoge que en 2008 quedan demasiados territorios que imponen algún tipo de restricción a los individuos con VIH, "pese a que está más que demostrado que esta medida no protege la salud pública", insiste el informe.

Las restricciones pueden hacer referencia a la entrada en el país, a la estancia en el mismo por un periodo de tiempo determinado o a la residencia fija. "En cualquiera de los casos son actitudes que no contribuyen en absoluto a lograr el objetivo del acceso universal a los fármacos antirretrovirales. Al contrario, lo que hacen es aumentar el estigma y la discriminación hacia estas personas", dice Ratri Suksman, representante de CARAM Asia, una organización que lucha contra el sida y que ha participado en la elaboración del documento.

Para los organismos firmantes de este informe, que se distribuyó en la última Conferencia sobre el Sida celebrada en México, las prohibiciones no son sólo un obstáculo que atentan contra la libertad de movimiento de los seropositivos, sino que también afectan a su salud, al desarrollo y contradice otros derechos humanos. Impide que la gente visite a sus familiares en otros países o que vayan a estudiar o trabajar fuera.

La petición de visados para acceder a otros países ya sea por asuntos laborales, estudios o vacaciones es uno de los ejemplos de discriminación hacia los seropositivos que ha recogido en España el Observatorio de Derechos Humanos y VIH/Sida Red2002.

#### Los más afectados

Aunque el número de personas que se han visto discriminadas por estas normativas se desconoce, los organismos saben que los más afectados son inmigrantes que buscan trabajo en otros países.

Los expertos en enfermedades infecciosas y salud pública han dejado claro, en numerosas publicaciones, que las personas con VIH que viajan no suponen una amenaza para la salud pública "porque el virus no se transmite simplemente por la presencia de un seropositivo o por un contacto casual" y, de hecho, los países en los que entran sin impedimentos no han registrado ningún problema.

El documento también denuncia que bajo estas normativas prohibicionistas a muchos viajeros les realizan las pruebas del sida sin su consentimiento, sin respetar el derecho de confidencialidad y sin ofrecerles ningún consejo o asesoramiento en el caso de que den positivo.



## **10.- Un nuevo test detecta hasta 15.000 enfermedades en el embrión**

ABC, EMILI J. BLASCO. CORRESPONSAL. LONDRES Sábado, 25-10-08

Un único test que puede detectar hasta 15.000 enfermedades hereditarias en el embrión, y cuyos resultados pueden estar disponibles en unas pocas semanas, ha sido desarrollado por un equipo de científicos británicos. Este «test universal» supera en alcance y rapidez a la actual técnica del diagnóstico genético de preimplantación, que examina sólo determinadas condiciones hereditarias. El nuevo método, al que los investigadores del Bridge Centre de Londres se refieren como «karyomapping», podría estar al alcance de parejas en tratamiento de reproducción asistida a comienzos del próximo año, al precio de unos 1.900 euros.

La posibilidad de que el procedimiento, precisamente por el amplísimo abanico de enfermedades a las que atiende, se use como instrumento para desechar embriones con riesgo de desarrollar enfermedades no especialmente graves, ha motivado algunas advertencias de expertos. La Autoridad de Fertilidad Humana y Embriología será, en cualquier caso, la instancia que autorice su aplicación y vele por unos estrictos límites.

Para realizar esta prueba se toma una única célula de un embrión de ocho días de vida, creado mediante fecundación artificial y se analizan los cromosomas. También se toman muestras de ADN de los padres y de familiares, así como de algún hermano que padezca de alguna enfermedad heredada. Estas muestras son comparadas, mirando 300.000 registros concretos de ADN, con el fin de establecer un mapa genético de la familia. Esto significa, por ejemplo, que los científicos pueden identificar determinadas influencias genéticas del abuelo sobre alguno de sus nietos, que también podrían pasar al embrión.

El profesor Alan Handyside, a quien se debe la nueva técnica, ya desarrolló en los años 80 el diagnóstico genético de preimplantación. En el presente, éste sólo puede identificar un 2 por ciento de las 15.000 condiciones genéticas conocidas, entre ellas la fibrosis quística y la enfermedad de Huntington. «Uno de los principales problemas para los pacientes es que muchas veces no hay un test para una determinada condición genética. Este es un único test, un método universal», ha declarado Handyside.

La Sociedad Británica de Fertilidad ha acogido con satisfacción la eficacia que presenta el nuevo procedimiento, aunque ha señalado también los riesgos éticos. Más allá de que en el proceso se destruyen embriones, cuestión fundamental para los grupos en defensa de la vida, cabe la trivialización de la selección. «¿Se pueden examinar los embriones por cualquier cosa? ¿Dónde está el límite?», se pregunta Mark Hamilton, presidente de esta sociedad.

## **11.- Ética y 'bebés medicamento'. Gloria María Tomás y Garrido**

En la creación de los bebés medicamento no se tiene en cuenta el valor personal de los embriones que intervienen.

Diario Médico, 27/10/2008

Se denominan bebés medicamento los niños concebidos con el propósito de que sean donantes compatibles para salvar, por ejemplo, mediante un trasplante medular, a un hermano que sufre una enfermedad congénita inmunitaria.

Son bebés medicamento porque la finalidad primaria en su concepción es utilizarlos en pro del hermano enfermo, y no quererlos por sí mismos, como exige la dignidad de todo ser humano.

Estos bebés serían sometidos a un grave ensañamiento, puesto que la posibilidad de seleccionar exige múltiples hermanos, lo que supone partir varios óvulos necesariamente más inmaduros.

El hijo que se genere por la fecundación de dichos óvulos probablemente tendrá enfermedades ligadas a la llamada impronta parenteral, por ahora sin solución.

El primer niño seleccionado de este modo nació en Estados Unidos en 2000. Desde entonces ha proliferado la técnica en distintos centros sanitarios de todo el mundo y en 2008 ha llegado a España.

En la creación de estos bebés no se considera el valor personal de los embriones que intervienen.

No se puede ignorar que un embrión humano, resultado de la unión de un óvulo y un espermatozoide, es el primer estadio que existe de la vida humana.

## Características del embrión

Entre las características que definen al embrión humano se encuentran las siguientes: su desarrollo es un proceso homogéneo, sin fisuras; es una vida autónoma, aunque tiene una dependencia extrínseca, al igual que ocurre con el recién nacido, el adulto o el anciano.

Por último, el embrión posee la estructura cromosómica individual específica de un nuevo ser humano. Por lo tanto, el comportamiento ante un embrión es considerarlo lo que es: persona.