

ENTREVISTA A LA DRA. GRACIELA MOYA PARA EL CICLO “ENTREVISTAS LEJANAS” DE LA FUNDACIÓN JAIME ROCA¹

Buenos Aires, 27 de mayo de 2022

1. En su trabajo anterior dijo que existía en diagnóstico prenatal –y específicamente en el genético –, “una alta capacidad diagnóstica de patología pero una muy baja posibilidad de tratamiento.” ¿Han habido cambios o la situación permanece igual, transcurridos diez años?

Sin duda, a medida a que se desarrolla el conocimiento de los factores que intervienen en el desarrollo humano temprano, y en las nuevas tecnologías, sobre todo en el área de ecografía, genómica y bioinformática, se ha adquirido mayor posibilidad de realizar diagnósticos más certeros y precisos. Del mismo modo, el conocimiento del desarrollo de las personas con condiciones de causa genética o nacidos con anomalías congénitas, y el establecimiento de asociaciones de familias con una determinada condición han permitido tener más información clínica sobre la vida de las personas y las familias que facilitan brindar información sobre pronóstico, expectativas y tratamientos disponibles. Pero dado que, la mayoría de las condiciones de causa total o parcialmente genética no tienen tratamientos curativos tampoco en la vida postnatal, se sostendrá una baja posibilidad de tratamientos en estos casos. Lo limitante para el tratamiento no es el momento del diagnóstico, sino la condición que se diagnostica. Por ello, es necesario desarrollar proyectos de investigación para

¹ Fuente: https://issuu.com/fundacionjaimeroca/docs/tcba_entrevista_moya_4_2022

conocer las características de la vida de las personas con estas condiciones para mejorar su vida. Por ejemplo, el diagnóstico y tratamiento temprano de las apneas del sueño en personas con Síndrome de Down mejora el desarrollo neurocognitivo considerablemente, aumentando alrededor de 10 puntos el cociente intelectual.

A su vez, se avanza en el desarrollo de protocolos de investigación en procedimiento quirúrgicos prenatales en anomalías congénitas muy específicas como defectos del cierre del tubo neural, hipoplasia pulmonar secundaria o hernia diafragmática, por ejemplo. Pero el escaso número de pacientes con estos cuadros es una limitante metodológica para obtener datos validados a corto plazo.

2. En aquella entrevista de 2012 le preguntamos cuáles creía los mayores obstáculos a superar en la Argentina para la aplicación práctica de la bioética, tanto en la clínica como en la investigación. Ud. señalaba la deficiente formación académica de grado en ética en el área biomédica, que la bioética no era considerada una ciencia con su propio estatuto epistemológico, y que "el avance técnico-científico coloca a la praxis del médico o de otros profesionales de la salud en una posición muy distante de la actividad filosófica." ¿Cuál ha sido la evolución y cuál es la situación actual?

La situación, quizá en forma global no se ha modificado. Pero en la actualidad la enseñanza de bioética en universidades se ha convertido en un tema de preocupación y comienzan a desarrollarse programas de formación de grado y postgrado. Además, la obligación de que los proyectos de investigación sean valorados por comités de ética da una pauta de importancia de esta mirada filosófica.

Del mismo modo, comienza a desarrollarse en nuevas áreas de investigación, como en el uso de la inteligencia artificial, el concepto de ética incrustada e integrada (*embedded ethics*) como una propuesta para integrar la ética en el desarrollo de la IA en el campo de la medicina. Se pretende que los especialistas en ética y los desarrolladores de los programas y algoritmos aborden en forma conjunta los posibles dilemas éticos a través de un proceso periódico y continuo desde el inicio del desarrollo de las implementaciones. Algo similar a lo ocurrido con el estudio de ELSI (implicancias éticas, legales y sociales) del proyecto genoma humano.

De todos modos, la ética en el área de salud o investigación no puede quedar ajena del comportamiento ético de la sociedad en general. En la cual es claro en la práctica que el pensamiento filosófico y el respeto por la persona humano no siempre son el eje central a partir del cual se toman las decisiones.

3. Su objetivo era promover “un ámbito de contención y apoyo para las familias cuyos hijos por nacer han sido diagnosticados prenatalmente con desórdenes congénitos o genéticos.” ¿Piensa Ud. que ha germinado su aspiración? ¿Han sido creados esos ámbitos de contención?

Sí, tenemos algunos trabajos de investigación en curso sobre la comunicación del diagnóstico de condiciones como al trisomía 21 y la trisomía 18 en la vida prenatal y postnatal. Entiendo que es necesario profundizar en este tema, porque es evidente la dificultad de algunos profesionales de la salud de comunicarse en forma contenedora y no valorativa con las familias en estas situaciones.

De todos modos, otras familias expresan experiencias sumamente positivas y contendoras de profesionales que logran comunicarse en forma amorosa en este momento de un diagnóstico inesperado. Personalmente colaboro con una fundación de apoyo psicológico a familias con enfermedades poco frecuentes, hemos concretado dos grupos de apoyo constituidos por madres para familias con hijo en gestación con Trisomía 21 y Trisomía 18, que contienen a las familias luego del diagnóstico prenatal. Todos estos grupos trabajan en forma voluntaria, no están subvencionados. Son personas que dedican su tiempo a ayudar a otros por la simple vocación de colaborar en el bien de las familias. Del mismo modo es común recibir en la consulta familias que son derivadas, especialmente por otras colegas y otros pacientes, reconociendo nuestro trabajo, con una mirada más contenedora hacia las familias en estas circunstancias.

4. En 2012 proponía implementar programas de “educación académica y pública acerca de conocer la verdad de la vida de las personas con enfermedades que generen discapacidad en nuestra sociedad, de la definición del valor que tiene la vida humana, la aceptación de la diferencia y la protección de las personas en estado de vulnerabilidad.” ¿Considera que en la Argentina hemos avanzado hacia esos logros?

En la Argentina se va avanzando lentamente en este reconocimiento. Pero en mi experiencia, este avance surge fundamentalmente del compromiso de las familias y las asociaciones de familias que solicitan visibilizar su situación. El año pasado de un grupo de padres de asociación “Mamas up” han presentado un proyecto en senadores sobre “Diagnóstico Humanizado”, al cual asesoré. Este proyecto propone asegurar, a quienes reciben un diagnóstico de Síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido, la contención y acompañamiento necesarios mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva y ac-

tualizada de la condición. Es un movimiento que surge de las necesidades de las personas, pero creo que nos falta aún, como sociedad, recorrer un camino en que este apoyo surja espontáneamente, en el que la necesidad o dificultad del otro puede ser reconocida sin necesidad de ser reclamada.

5. Ocho años después de publicar su trabajo, fue sancionada la ley 27.610 de interrupción voluntaria y legal del embarazo. ¿Cuál ha sido, a su juicio, el impacto de esta norma sobre la decisión de los progenitores ante diagnósticos prenatales de patologías fetales?

Esta ley ha tenido un fuerte impacto en la sociedad en general, evidentemente solamente con ver las estadísticas de los procedimientos de terminación de embarazos que se han realizado en el año 2021, aunque no hay datos de los motivos por los cuales fueron efectuados. El área de diagnóstico prenatal no queda ajena a la situación de la sociedad. Se intenta normalizar el concepto de que ciertas vidas no ameritan ser vividas; es más, algunos autores sostienen que ciertas vidas humanas que se diagnostiquen prenatalmente con diferentes condiciones de salud, pueden generar daños a los padres, las familias a la sociedad, y que para evitar ese daño deben ser eliminadas prenatalmente.

Por ello, es quizás más importante analizar la visión de la sociedad en su conjunto y no la de los padres en forma individual. Los padres se encuentran en situación de muy alta vulnerabilidad y emocionalidad, y deben tomar decisiones basadas no sólo en sus principios y valores, sino que también van a estar influenciados por las opiniones y el apoyo que reciban del sistema de salud, de la familia y de la sociedad en general. Si el sistema de salud o la sociedad interpreta que el niño por nacer tendrá una condición de salud desfavorable y es causa de daño, entonces orientará a los padres a tomar ciertas decisiones. Por el contrario, si el niño con una condición genética nace en una sociedad que brinda todas las oportunidades en salud, educación y trabajo adecuadas para que esa persona sea integrada y se desarrolle en la sociedad como un ser valioso, aun si su vida es corta, orientará de otra manera a los padres.

6. A modo de cierre, le pedimos que agregue lo que desee.

El diagnóstico prenatal es una herramienta médica diagnóstica que debe estar centrada en la protección de la vida humana, como cualquier otro diagnóstico utilizado en el área de salud. Como ha ocurrido previamente en la historia de la

medicina, con otras condiciones de salud, la preocupación por las personas con esa condición ha estimulado la investigación y ha desafiado la creatividad de los científicos por encontrar un tratamiento, una cura o una mejor calidad de vida de las personas. Ello requiere que se disponga de mayores presupuestos y conciencia social para que las personas con condiciones de causa genética gocen de los avances científicos y tecnológicos, de su valor como personas, más allá de sus capacidades. Entre las cosas que nos han enseñado la pandemia COVID-19, es claro que la posibilidad de derivar los recursos humanos y económicos para este tipo de investigación es una cuestión de decisión política.

Gracias por su participación.

Dr. Eduardo Dario Beccar

Dr. Eduardo Pilusso

*Entrevistadores, médicos integrantes del área
de bioética de Fundación Jaime Roca*