

# VIII Jornadas Provinciales de Bioética 2018

RELATO DE EXPERIENCIA DE INICIATIVAS QUE TRABAJAN EN Y CON  
LA SOCIEDAD EN SALUD PUBLICA“

Asociación Familias Atrofia Muscular Espinal (A.M.E.) Argentina



# ¿Qué es la Atrofia Muscular Espinal (A.M.E.)?

*Es una enfermedad genética neuronal, caracterizada por la pérdida de músculo esquelético causada por la progresiva degeneración de las células del asta anterior de la médula espinal.*

## *Datos estadísticos existentes en el mundo*

- Uno de cada 6000 bebés nace con la enfermedad
- Una de cada 40 personas es portadora de los genes defectuosos
- El 50% de los niños afectados muere antes de llegar a los 2 años
- No distingue raza ni sexo, etnia ni religión, es una enfermedad HUMANA.

*Es la principal causa de mortalidad infantil en niños menores de 2 años por causas genéticas.*

*En ARGENTINA tenemos relevados 250 Pacientes*

Está clasificada en Tipo I (Werdnig-Hoffman), Tipo II, Tipo III (Kugelberg – Welander) y Tipo IV (iniciación adulta).



# Familias A.M.E. Argentina

Surge en el año 2003 donde Internet estaba teniendo una expansión importante y la información que existía en Latino América del Tema no era la mejor, al igual que los conocimientos de los profesionales locales y establecimos los siguientes Objetivos:

1. CONTENCIÓN A LAS FAMILIAS, INFORMACION ACTUALIZADA de AVANCES e INFORMACION ÚTIL DE CUIDADOS DIARIOS
2. FACILITANDO CONTACTOS CON MÉDICOS EXPERTOS NACIONALES E INTERNACIONALES
3. CAPACITANDO A LOS PROFESIONALES LOCALES EN TODAS LAS DISCIPLINAS
4. ORGANIZAR EL REGISTRO DE PACIENTES
5. GESTIONANDO LA POSIBILIDAD DE ACCEDER A PROTOCOLOS CLINICOS SEGUROS
6. IMPULSANDO INVESTIGACIONES QUE LLEVEN A LA CURA Y TRATAMIENTO EFECTIVO DEL A.M.E.
7. Otros Servicios (Banco de elementos, contactos Proveedores equipos, etc.)
8. Difusión de la problemática en la Sociedad.



# Lo Primero que debe uno saber si se Agrupa:

## ► 1. Por qué Nos Agrupamos

(esto es la esencia del crecimiento, el camino presentará dificultades y pareceres diferentes, la continuidad del proyecto solo es posible si lo que NOS agrupa es lo suficientemente “aglutinador”, que permite mutuas cesiones y tolerancias)

## ► 2. Cual es el Objetivo y Metas

(Acá es Clave tenerlo muy en claro ya que permite Planificar el camino para el logro del mismo y concentrar los esfuerzos, tanto de tiempos personales como económicos)

## ► 3. Tener Real Vocación Social y Solidario

(Fundamental en quienes dirigen ya que se debe trabajar en interés de TODO el Grupo, no en interés propio y eso es clave para la sustentabilidad)

## ► 4. El camino requiere Compromiso y Constancia

(Estos Proyectos son de mucho impacto en tiempos que se quitan a la familia, al trabajo y sin apoyo no es posible ó sin saberlo se cae por cansancio ya que los resultados no se ven en lo inmediato)

# METAS CUMPLIDAS:

En estos 15 años de trabajo hemos logrado el cumplimiento, ó estamos desarrollando, todas las Metas establecidas:

Tenemos un grupo humano consolidado que trabajan, dirigen y forma parte de la Organización, aportan ideas, contactos, etc. En pos del beneficio de Todo el Grupo de Pacientes.

Brindamos contención, asesoramiento en cuidados diarios, contactos médicos, organizamos Jornadas de capacitación a profesionales (llevamos mas de 500 profesionales capacitados), contactos permanentes con el Exterior tanto con profesionales como Laboratorios que investigan, Solventamos un protocolo clínico en 2009 y nuestras gestiones habilitaron otro en 2016, y solventamos (en Argentina!), una línea de investigación científica en AME junto con el CONICET, la UBA, Cold Spring Harbor de EEUU y CURESMA de EEUU, aún buscamos iniciar una nueva línea de investigaciones en desarrollo de Motoneuronas.

Es un proceso difícil llegar a la Metas, nada es casual y requiere un trabajo permanente, pero lo más difícil aún es MANTENERLO en el Tiempo y eso requiere intentar anticiparse a los hechos y cimentar bases sólidas en la Organización y eso, solo es posible, con VALORES ETICOS que guíen a la misma y a quienes la dirigen.

**AUN NOS QUEDA MUCHO TRABAJO POR DELANTE!!!**



# Nuestra Experiencia y “relación” con la Bio-ética:

- ▶ Algunos Conceptos que tomé para aprender del tema:
- ▶ “Estudio de los aspectos éticos de las ciencias de la vida (medicina y biología, principalmente), así como de las relaciones del hombre con los restantes seres vivos”
- ▶ “Estudio de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y cuidados de la salud, examinado a la luz de los valores y principios Morales”
- ▶ “La Confrontación y armonización del los datos científicos y dilemas éticos distinguen a la Bioética”
- ▶ Pregunto: Quien la debe aplicar ó conocer???
- ▶ Los Investigadores? Los Médicos? El Estado?....ó es un Concepto ó valor que DEBE saber la Sociedad en Su conjunto enseñado desde las primeras etapas de la Educación Formal?

# Nuestra Experiencia y “relación” con la Bio-ética:

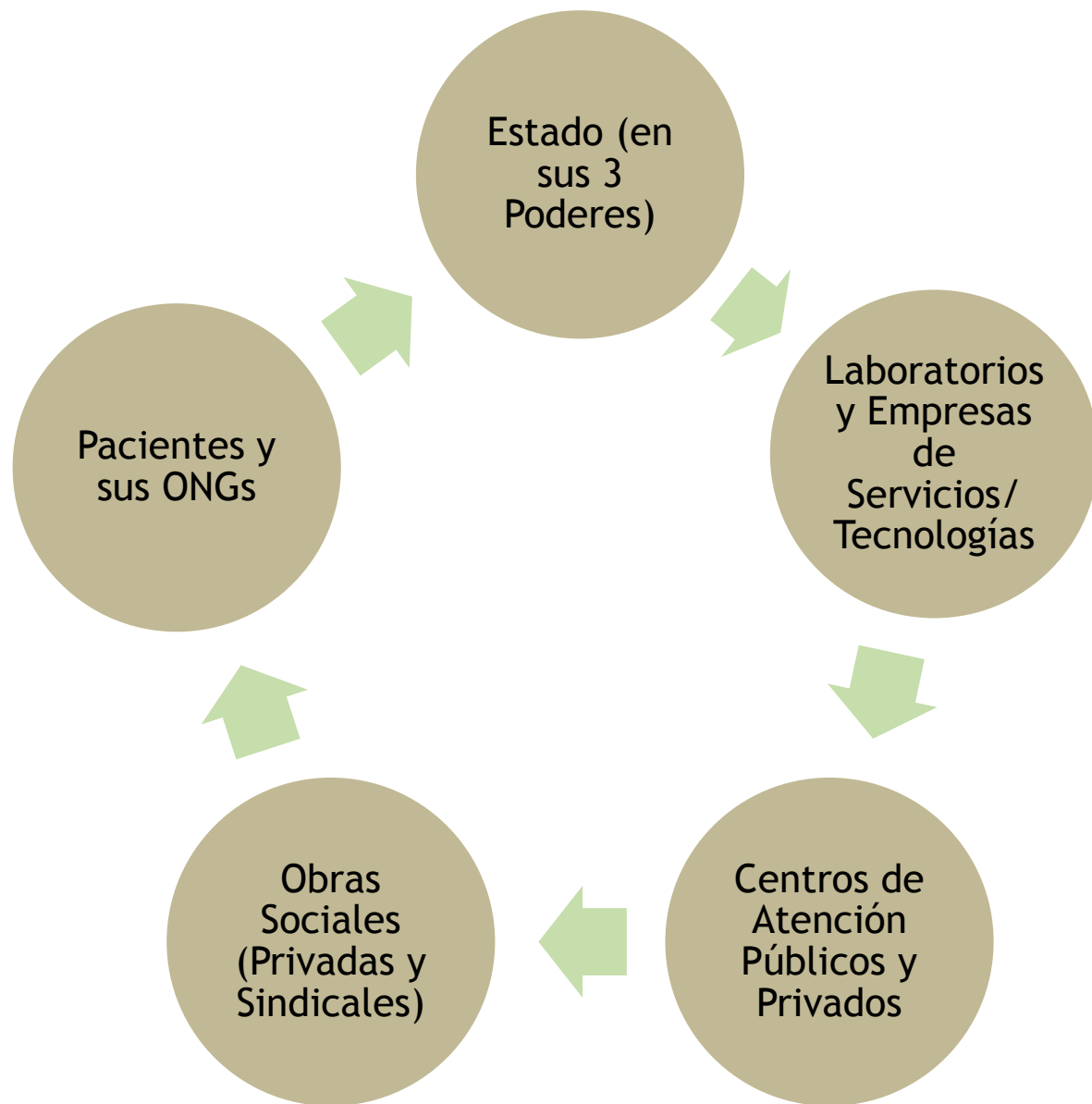
Voy a desarrollar la “relación” basado en nuestra “Necesidad” y “Realidad” :

*Las Enfermedades poco frecuentes solo lograrán tratamiento eficaz y cura por medio de los Nuevas tecnologías de Investigación (genéticas, celulares, etc.) muchos laboratorios ya han “visto la veta” e invierten en las mismas, en muchos casos apoyados y e impulsados por las ONGs de pacientes de estas E.P.F.*

*A Su vez existe:*

- Ofertas de Tratamientos sin controles Gubernamentales (ej. Empresas en China y médicos sin escrúpulos en diferentes sitios del mundo)
  - Cuando surge un Tratamiento ó alternativa de cura para una E.P.F., ahí
- TROPEZAMOS CON “LA REALIDAD” y ocurre que los Medicamentos para E.P.F. poseen un Altísimo Costo por ser tecnologías novedosas de alta Inversión (y “pocos” pacientes) y surgen en los Grupos de Interés 2 conceptos, desde mi punto de vista, muy reñidos con la “ética”:
  - “EL COSTO - BENEFICIO SOCIAL” y
  - “ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS”!?!

## Grupos de Interacción e Intereses

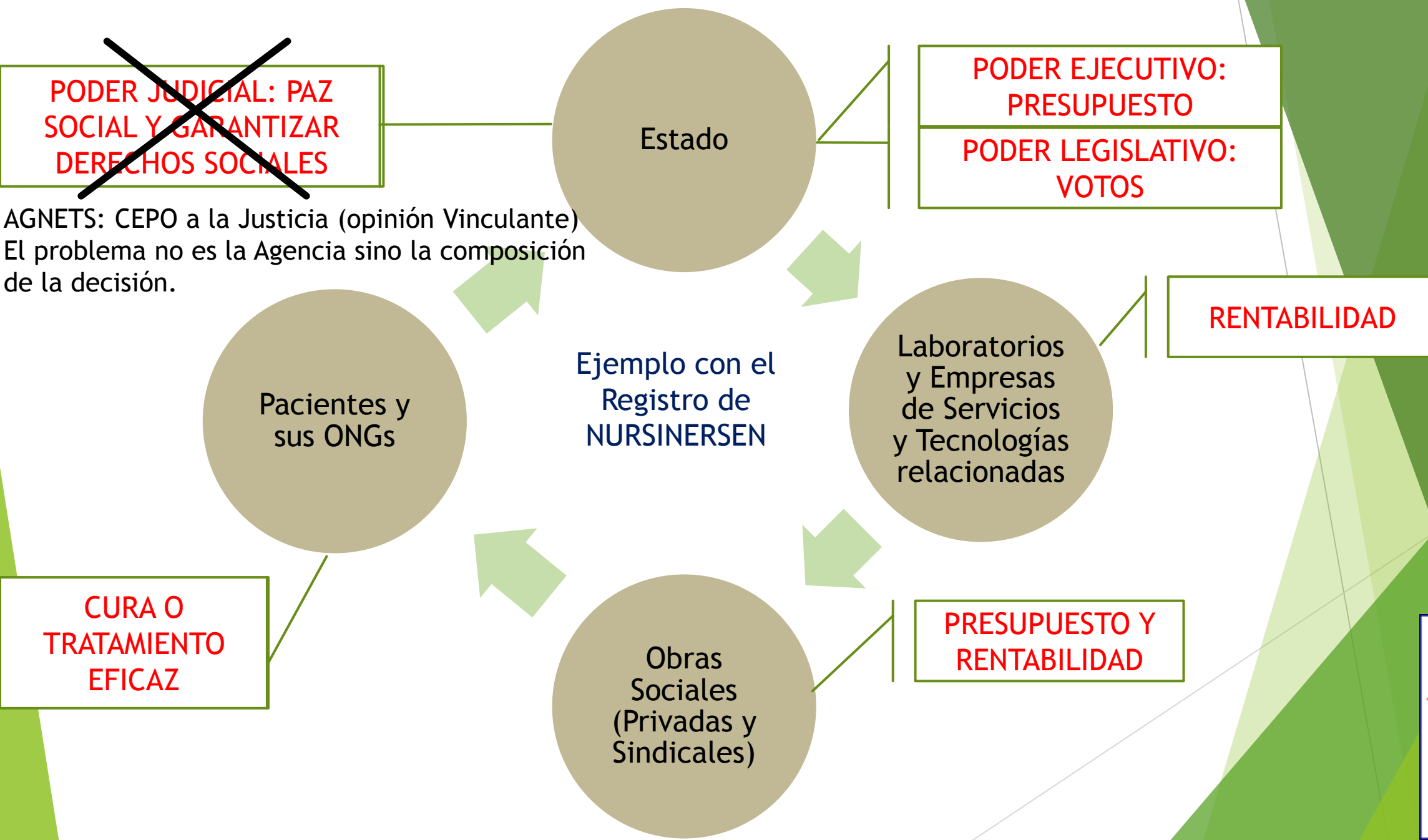


Es increíble como en diferentes etapas estos sectores pasan de “amigos” a “enemigos” (ó viceversa) en pos de Sus propios intereses...pero el perjudicado SIEMPRE es SOLO UNO: EL PACIENTE

*Saben cual es el mas débil?*

*...De allí la importancia de las ONGs de pacientes*

# Grupos de Interacción e Intereses; el Problema: OBJETIVOS





En mi Asociación cuando tenemos fuertes diferencias,  
replanteo y pregunto:  
Por que estamos juntos? Que Nos unió?

La respuesta es unánime: la Salud de un Ser querido

Allí vuelve la unión y cada cual cede lo que debe ceder

PIDO a todos los sectores que busquemos nuestro  
punto de unión:

El sano Beneficio y Progreso de Todos, haciendo  
prevalecer los Valores Éticos Sociales



MUCHAS GRACIAS!

