



UNIVERSIDAD DEL ISTMO

FACULTAD DE EDUCACIÓN

Máster en Bioética

**EL PROFESIONAL DE SALUD Y EL GENOMA HUMANO
DE MAYO A OCTUBRE 2012.**

Documento de referencia:

**“La Declaración Universal sobre el Genoma Humano
y los Derechos Humanos”**

-UNESCO 1997-

MERCEDES ACEVEDO de BENDECK

Guatemala, 9 de noviembre de 2012



UNIVERSIDAD DEL ISTMO
FACULTAD DE EDUCACIÓN
Máster en Bioética

**EL PROFESIONAL DE SALUD Y EL GENOMA HUMANO
DE MAYO A OCTUBRE 2012.**

Documento de referencia:

**“La Declaración Universal sobre el Genoma Humano
y los Derechos Humanos”**

-UNESCO 1997-

Trabajo de Graduación
Presentado al Honorable Consejo Directivo
de la facultad de Educación

Por

MERCEDES ACEVEDO de BENDECK

Al conferírsele el título de

MÁSTER EN BIOÉTICA

Guatemala, 9 de noviembre de 2012



UNIVERSIDAD
DEL ISTMO

FACULTAD DE
EDUCACIÓN

Guatemala, 08 de noviembre de 2,012.

**EL CONSEJO DIRECTIVO DE LA FACULTAD DE EDUCACIÓN DE LA
UNIVERSIDAD DEL ISTMO**

Tomando en cuenta la opinión vertida por los asesores de Trabajo Final, y considerando que el mismo satisface los requisitos establecidos, **AUTORIZA** a la Licenciada **MERCEDES ACEVEDO SCOTT DE BENDECK**, la reproducción digital de su Trabajo Final titulado:

**“EL PROFESIONAL DE SALUD Y EL GENOMA HUMANO DE MAYO A OCTUBRE
DE 2,012. DOCUMENTOS DE REFERENCIA: LA DECLARACIÓN UNIVERSAL
SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS -UNESCO 1,997-”**

Previo a optar el título de

MÁSTER EN BIOÉTICA

Licda. Mirna Rubí Cardona de González
Decana

CC: Archivo
Bio-38/12
BA/MdG



UNIVERSIDAD
DEL ISTMO

FACULTAD DE
EDUCACIÓN

Guatemala, 29 de octubre de 2,012.

Señores
Consejo de Facultad
Facultad de Educación
Presente.

Estimados Señores:

Por este medio informo que he asesorado y revisado a fondo el trabajo de graduación que presenta la **Licenciada MERCEDES ACEVEDO SCOTT DE BENDECK**, carné **2011-1452**, de la carrera de Maestría en Bioética, el cual se titula **"EL PROFESIONAL DE SALUD Y EL GENOMA HUMANO DE MAYO A OCTUBRE DE 2,012. DOCUMENTOS DE REFERENCIA: LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS - UNESCO 1,997-"**.

Luego de la revisión, hago constar que la Licenciada ACEVEDO SCOTT DE BENDECK, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el *dictamen positivo* sobre dicho trabajo y confirmo está listo para pasar a revisión de estilo.

Atentamente,

Dr. Roberto David
Revisor de Fondo

CC: expediente
Bio-36/12
RD/BA

Guatemala, 8 de noviembre de 2,012

Doctor
Roberto David
Director de Bioética
Facultad de Educación

Estimado Dr. David:

Por este medio informo que he concluido la revisión de estilo del Trabajo Final que presenta la Doctora **MERCEDES ACEVEDO SCOTT DE BENDECK**, carné 2011-1452, de la carrera de Maestría en Bioética, el cual se titula **EL PROFESIONAL DE SALUD Y EL GENOMA HUMANO DE MAYO A OCTUBRE 2012. Documento de referencia: "La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" -UNESCO 1997-**.

Luego de la revisión, hago constar que la Doctora MERCEDES ACEVEDO SCOTT DE BENDECK, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el *dictamen positivo* sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para imprimir.

Atentamente,



Licenciada
Sonia Lucrecia Rivera de Méndez
Revisora de Estilo

AGRADECIMIENTOS

A NELSON

Agradezco a mi esposo NELSON, por su interminable paciencia y apoyo durante todo este tiempo, que al pasar tiempos personales muy difíciles, me supo apoyar para poner la última piedra en este trabajo.

**Agradezco a, PROVIDA de HONDURAS,
motivo para inscribirme en este estudio.**

ÍNDICE GENERAL

	Página
RESUMEN	1
1. MARCO CONTEXTUAL	2
1.1. DELIMITACIÓN DE PROBLEMA	2
1.2. FORMULACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA	2
1.3. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	2
1.4. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	3
2. MARCO TEÓRICO	4
2.1. VISIÓN DEL GENOMA HUMANO DESDE DECLARACIÓN UNIVERSAL DEL GENOMA HUMANO Y LA BIOÉTICA	4
2.2. DIGNIDAD HUMANA	5
2.3. INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA	5
3. MARCO METODOLÓGICO	6
3.1. TIPO DE ESTUDIO Y POBLACIÓN	6
3.2. METODOLOGÍA IMPLEMENTADA	6
3.3. VARIABLES UTILIZADAS DE ACUERDO A OBJETIVOS	7
3.4. INSTRUMENTO: ENCUESTA-BIOÉTICA	7
3.5. ASPECTOS ÉTICOS QUE IMPLICABAN LA EJECUCIÓN DEL ESTUDIO Y PUBLICACIÓN DE RESULTADOS	10
4. PRESENTACIÓN, DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	11
4.1. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LAS PREGUNTAS	
5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	25
5.1. CONCLUSIONES	25
5.2. RECOMENDACIONES	25
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27

ANEXOS 1 - Plantilla de preguntas de encuesta

ANEXOS 2 - Tabla de datos de encuesta

ANEXOS 3 - Gráficas de encuesta

RESUMEN

El objetivo del presente estudio es determinar el nivel de conocimiento, actitud y acciones de los profesionales y/o estudiantes en el campo de la ciencia médica y la salud, respecto al “genoma humano”, tal como lo indica el documento presentado en 1997 por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura -UNESCO-, cuyo título es: “La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”.

Se ha tomado como referencia dicho documento, en virtud de que uno de los puntos declara: “El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”. (1)

Como fundamento de la investigación se presenta evidencia con publicaciones que delatan el abuso de importantes avances en el mundo científico y de la salud del mundo actual, asimismo se lleva a cabo una encuesta a profesionales en las áreas mencionadas, con la finalidad de determinar el nivel conciencia, conocimiento, sensibilidad, responsabilidad y actualidad en el tema.

Se hace énfasis en el carácter personal del profesional de la salud, tomando como punto de referencia cualidades que debe tener la persona que trabaja en este campo. Se indica lo virtuoso que debe ser un ~~de~~ profesional en el ámbito médico, y donde hace falta enfocar esfuerzos para que se logre una integridad profesional en todo su quehacer.

La labor del profesional de las ciencias médicas y de la salud requiere de un armazón ético que siempre, sin cansancio, incluya los principios Hipocráticos. Dichos principios van enfocados a manejar siempre los conocimientos requeridos, a través de un continuo aprendizaje de los nuevos avances médicos/biomédicos, buscando mejorar el desempeño, así como lograr una excelencia, en donde la ejecución de su labor se obre según ciencia y conciencia.

1. MARCO CONTEXTUAL

Cuando en el mundo de la ciencia médica y la salud se está faltando a la ética y se toman decisiones donde se corre el riesgo de “una deshumanización del hombre” (Kass), en perjuicio al respeto a la dignidad del ser humano, surge la interrogante siguiente, si estas acciones están dentro de lo estipulado en la Declaración Universal del Genoma Humano que dice: “Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad. (Art 2 - b), ¿qué precio estamos pagando, con los excelentes descubrimientos hechos a través de la nueva técnica biomédica que, se usan actuando en contra del “patrimonio de la humanidad” y que reconoce en el “genoma humano” la base de la unidad de la familia humana, su dignidad intrínseca y su diversidad? (Art-1).

1.1 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

Tomando como base la interrogante presentada, el problema del presente trabajo de investigación es el manejo indigno de los avances biomédicos que irrespetan los Derechos Humanos del “genoma humano”, por consiguiente la vida humana”, en detrimento del hombre, la familia y la sociedad.

1.2 FORMULACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Las repercusiones actuales, muchas perniciosas, en el mundo de hoy, evidencia la desintegración moral social con respecto al valor de la vida humana incipiente.

1.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Las preguntas formuladas en la encuesta Bioética (Anexos 1, 2 y 3) dirigida a profesionales y estudiantes de las ciencias médicas y la salud, buscan determinar el nivel de conocimiento científico, moral y actual sobre el “genoma humano”, basándose en la Declaración presentada por de la UNESCO referente a este punto; también pretenden reflejan la actitud en el campo de la profesión en cuanto a si está en defensa, en desacuerdo o simplemente desinformado.

Reiterar la importancia de mantener la “integridad profesional”, de forma permanente, demostrando responsabilidad ética, deontológica médica, etc., y actualizada en el manejo del “genoma humano”, son algunos de los aspectos que dicha encuesta permite establecer.

1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo principal de la presente investigación es determinar el nivel de conocimiento, actitud y acciones de los profesionales y/o estudiantes en el campo de la ciencia médica y la salud, respecto al “genoma humano”, tal como lo indica el documento presentado en 1997 por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura -UNESCO-, cuyo título es: “La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”.

Asimismo, a través de las respuestas dadas por los profesionales y estudiantes, la investigación también pretende:

- a) Motivar a mantener la importancia del conocimiento actual, vivir, respetar y practicar lo declarado en el documento, a través de una actualización permanente.
- b) Hacer conciencia en el recto uso de la misma, en los profesionales involucrados en el ámbito de la salud y ciencia, en cuanto a que la dignidad humana merece una atención constante y sin descanso
- c) Mantener el sentido de la responsabilidad, “... la obligatoriedad de estar educado en el tema del genoma humano por justicia, y como deber sagrado (...) cumplir con un espíritu de responsabilidad...” (UNESCO: Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997), es lo declarado.
- d) Inquietar a ser un profesional de la salud íntegro, que debe en algún momento o las veces que sea necesario, recurrir a la “objeción de conciencia”, en lealtad a lo establecido en dicha la Declaración.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 VISIÓN DEL GENOMA HUMANO DESDE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO

Según la Declaración Universal: “Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. Esta dignidad impone que, al reducir a la persona a su huella genética, se respete el carácter único de cada uno y su diversidad” (Artículo 2, incisos a y b, UNESCO).

Los avances en la nueva técnica biomédica en referencia al “genoma humano abre posibilidades inéditas, pero también riesgos inimaginables” (Orozco). Estos riesgos ya se están viviendo hoy a través de diagnósticos prenatales, abortos de bebés con síndrome de Down, con un errado pensamiento de misericordia eugenésica o como dice Marcela Beunza: “La creciente intolerancia a la discapacidad”.

Continúa la Declaración en su Artículo 4: “El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”. Sin embargo actualmente se dan casos de bebés pedidos “a la carta”, bancos para la fecundación, y tantos nuevos procedimientos que se inventan cada día, convirtiendo este avance biomédico en negocio, lo que se quiere a cualquier precio, es tener un hijo o eliminarlo.

A pesar que el Artículo 6 de dicha Declaración dice: “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundada en sus características genéticas, (...) sería atentar contra sus derechos humanos...”, se han dado casos de “diagnósticos pre-implantatorios de sexo éticamente admisibles” (Serrano), aprobados por la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (“*The American Society for Reproductive Medicine*”), donde se aborta el bebé si no es del sexo por el cual se pagó para nacer. La Declaración dice en su Artículo 24: “... identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana...”, esto implica que no se está velando por el respeto de a dicho documento sobre el genoma humano.

2,2 DIGNIDAD HUMANA

Continuando con el análisis de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, en su Artículo 10 dice: “Ninguna investigación...al genoma humano...podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos...”. Hoy día en el mundo del trabajo y en el ámbito de la salud hay profesionales que se encuentran atemorizados a pronunciarse en contra del daño, del cual es consciente por presiones económicas que le quitarían el trabajo. Grandes transnacionales mueven con poder económico para hacer callar a dichos profesionales. La Santa Sede ha promulgado que es un derecho humano respetar la objeción de conciencia.

Parece ser que “el hombre está contra el hombre” (Poisson), ~~donde~~ ha surgido un “desprecio de la vida humana que se ve implicada en dichas manipulaciones técnicas.” “Una entrega sin restricciones a la técnica”, que destaca el afán de dominio y la pérdida del sentido de la finitud humana”. Agrega: “Su llamada de alerta a volver a mirar la dignidad humana como punto de referencia.”

2.2 INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

En virtud de lo expuesto, es importante “buscar promover la formación de la conciencias y animar una investigación biomédica respetuosa de la dignidad de todo ser humano y de la procreación”. (*Dignitas Personae*)

Leon Kass dice: “... las nuevas prácticas biomédicas nos están dando cosas que queremos, pero a un precio del que no somos conscientes...no se dejen obnubilar por la investigación.” Este es el propósito, al haber la constante mejora de la medicina en el campo biomédico, ésta debe cada vez otorgar un nuevo poder para curar y no al revés.

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDIO Y POBLACIÓN

El presente trabajo de investigación es un estudio descriptivo que presenta los resultados obtenidos a través de la Encuesta Bioética, que permite hacer un análisis del profesional de la salud.

La población objetivo de este estudio fueron los profesionales y estudiantes en el área de la salud. Al pedir llenar la encuesta de forma presente se preguntó al colaborador su área de profesión. Estos fueron: médicos, enfermera de sala de emergencia, farmacéuticos, microbióloga, psicólogo, internistas etc. Los colaboradores en encuesta electrónica no se pidió identificar área de trabajo en salud, sin embargo la mayoría fueron médicos.

3.2 METODOLOGÍA IMPLEMENTADA

En cuanto a la metodología implementada, se describe a continuación:

- a) Basados en el documento de la UNESCO se estableció que los objetivos de la encuesta eran determinar los conocimientos científico, moral y actual del profesional de la salud, sobre el tema del genoma humano.
- b) Desarrollo de preguntas para obtener datos de la encuesta.
- c) En la investigación se pretendió determinar:
 - Falta de conocimiento profesional.
 - Indiferencia.
 - Falta de compromiso ético.
 - Miedo en tomar posiciones éticas por el entorno profesional.
- d) Se determinó que el diseño apropiado de la investigación era hacer una encuesta llevada a cabo por correo electrónico y de forma personal y anónima.
- e) Se implementaron las preguntas de la encuesta en un formato de Documentos Google en la nube.

- f) Se obtuvo un listado de profesionales de salud a los cuales se les mandó el enlace electrónico para ser llenado en línea. En varios casos se llamó a las personas para promover la respuesta de la misma.
- g) A las personas que se les aplicó la encuesta personalmente, se digitalizaron los datos manteniendo el anonimato de la respuesta.
- h) El mismo sistema de formato de encuesta a través de Google determina automáticamente la tabulación de los datos obtenidos.

3.3 VARIABLES UTILIZADAS DE ACUERDO A OBJETIVOS

Las variables utilizadas de acuerdo a los objetivos fueron:

- a) El conocimiento profesional del Genoma Humano.
- b) La actitud de profesional.
- c) El área de salud del encuestado.
- d) El conocimiento del documento de la UNESCO.
- e) La posición ética del profesional sobre el tema.

3.4 INSTRUMENTO: ENCUESTA-BIOÉTICA

La Encuesta-Bioética aplicada se elaboró a través de un documento en Google. Los datos se obtuvieron del resultado de las respuestas registradas en una tabla que sirvió de base para la tabulación. Además cada respuesta se graficó automáticamente para obtener la correlación cuantitativa de cada respuesta. En Anexos 1, 2 y 3 se puede observar la plantilla pregunta, la tabla de datos y las gráficas. A continuación se presenta la Encuesta-Bioética.

TEMA: GENOMA HUMANO basado en: "La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos"- UNESCO 1997.

En los últimos tiempos, en el avance de la ciencia y el GENOMA HUMANO ha sido un tema vital y controversial en la aplicación de los nuevos conocimientos.

1. ¿Cómo adquirió su conocimiento sobre el "Genoma Humano"?

- De manera personal.
- De manera formal.
- De manera formal y personal
- No lo he estudiado
- Otro

2. Al ser formal su conocimiento, ¿cómo lo adquirió?

- Cursos
- Conferencias
- Actualizaciones profesionales
- Otro:

3. Al ser personal su conocimiento, ¿cómo lo adquirió?

- Documentos profesionales
- Internet
- Noticias
- Otro:

4. ¿Conoce "La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" de la UNESCO de 1997.

- Sí
- No

5. Al conocerla, ¿la ha estudiado a fondo?

- Sí
- No
- Un poco.

- No aplica.

6. ¿Cuál es su posición, con lo que establece la Declaración del Genoma Humano?

- De acuerdo
- En desacuerdo
- En algunos artículos
- Indiferente
- Otro:

7- ¿Existe un ambiente coherente con lo establecido en la Declaración?

- Sí
- No
- Hay incoherencia.

8. ¿Es usted proactivo/practicante en la defensa del Genoma Humano?

- Sí
- No
- No me compete.
- Otro:

9. ¿Qué acciones a favor del Genoma Humano practica?

10. En la práctica, ¿se siente forzado a ir en contra de los principios "Hipocráticos" en referencia al GENOMA HUMANO?

- Nunca
- Siempre
- A veces
- No me compete.
- Uso "la objeción de conciencia".
- Otro:

11. ¿Qué es la "objeción el conciencia"?

- a. Protesta personal sobre principios Hipocráticos.
- b. Protesta en desacuerdo que obliga a una acción en contra de principios morales.

- a y b
- Otro:

12. ¿Por qué es importante el tema del "Genoma Humano" y su conocimiento?

13. ¿Está dispuesto a integrar un grupo profesional que se asocie con la defensa de la integridad del "genoma humano" que la Declaración de la UNESCO establece como: "... base de la unidad....de la familia humana... su integridad intrínseca y su diversidad....es el patrimonio de la humanidad"?

- Sí
- No
- Algunas veces.
- No quiero involucrarme.
- Temo que al dar a conocer mi criterio, pierda oportunidades en mi profesión.
- Otro:

14. En el mundo profesional, ¿en qué área se muestra mayor controversia sobre el Genoma Humano?

Comentarios:

3.5 ASPECTOS ÉTICOS QUE IMPLICABAN LA EJECUCIÓN DEL ESTUDIO Y PUBLICACIÓN DE RESULTADOS

En cuanto a los aspectos éticos que implicaban la ejecución del estudio y la publicación de resultados, éstos fueron dos:

- a) El cuidado de la privacidad del profesional respetando su nivel de conocimiento, actitud y posición sobre el tema.
- b) El anonimato de la recopilación de datos permite poder hacer pública los resultados de la encuesta.

4. PRESENTACION, DISCUSION Y ANALISIS DE RESULTADOS

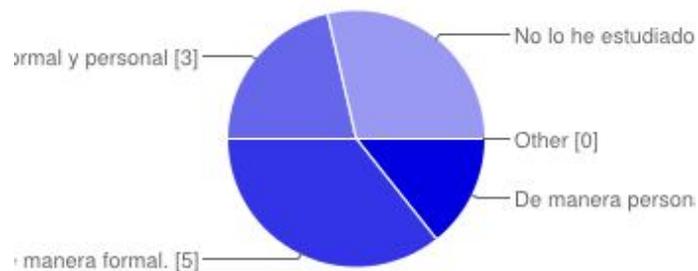
4.1 PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LAS PREGUNTAS

A continuación se presentan y analizan las respuestas obtenidas a través de la Encuesta-Bioética.

Gráfica No. 1

¿Cómo adquirió su conocimiento sobre el "Genoma Humano"?

Esta pregunta demuestra: conocimiento del tema en términos generales.



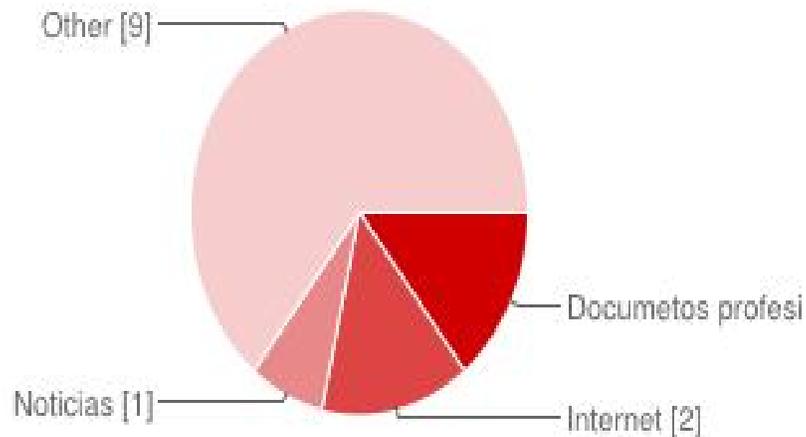
De manera personal.	2	14%
De manera formal.	5	36%
De manera formal y personal	3	21%
No lo he estudiado	4	29%
Otro	0	0%

Análisis: En esta gráfica se puede observar que el 36% de los encuestados adquirió el conocimiento sobre el Genoma Humano de manera formal, por lo que se puede inferir un mayor interés por el conocimiento formal que garantiza mayor conocimiento profesional. Un 29% indica que no ha estudiado este tema, por lo que es motivo de preocupación la falta de interés por aprender, puede indicar un desempeño profesional sin mejora constante, que es necesaria.

Gráfica No. 2

¿Al ser formal su conocimiento, ¿cómo lo adquirió?

Esta pregunta demuestra: actitud profesional.



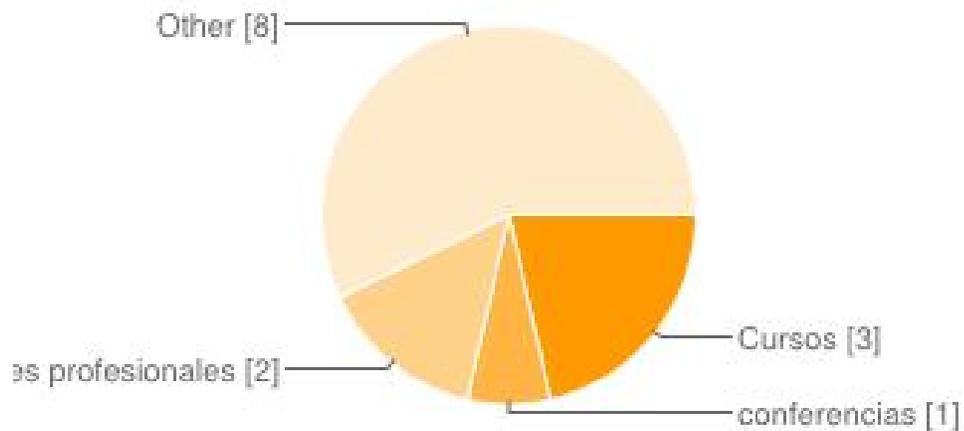
Cursos	3	21%
Conferencias	1	7%
Actualizaciones profesionales	2	14%
Otro	8	57%

Análisis: En esta gráfica se puede observar que un promedio del 21% adquirió su conocimiento a través de cursos, un 14% a nivel de actualizaciones profesionales y un 7% a través de conferencias. El profesional tiene una preocupación media a baja para actualizarse en sus conocimientos profesionales. Es motivo de preocupación, ya que los avances en este campo avanzan rápidamente donde el otro 57% de profesionales se mantiene al margen de una actualización profesional y acude a otros medios o a ninguno.

Gráfica No. 3

¿Al ser personal su conocimiento, ¿cómo lo adquirió?

Esta pregunta demuestra: actitud de interés personal.



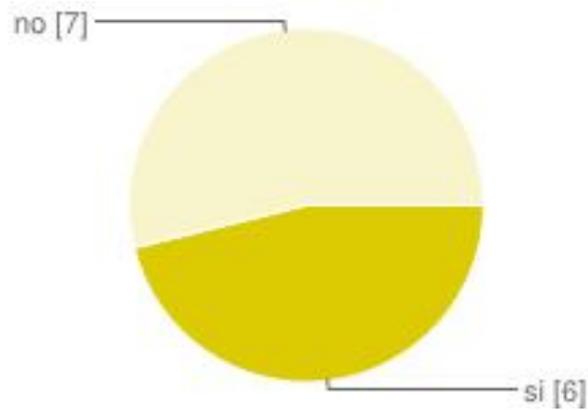
Documentos profesionales	2	14%
Internet	2	14%
Noticias	1	7%
Otro	9	64%

Análisis: En esta gráfica se puede observar que el 14% adquieren su conocimiento personal a través de documentos profesionales, haciendo uso de la fuente más adecuada. Otro 14% adquiere su conocimiento personal a través del uso del internet, donde obliga a vigilar la fuente ya que, cualquier documento puede aparecer que manipule los datos que busca. Se observa uso de variedad de fuentes, se mantiene un promedio bajo a nivel general para la adquisición personal de nuevos conocimientos.

Gráfica No. 4

¿Conoce “La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos” de la UNESCO de 1997.?

Esta pregunta demuestra: Integridad y curiosidad profesional.



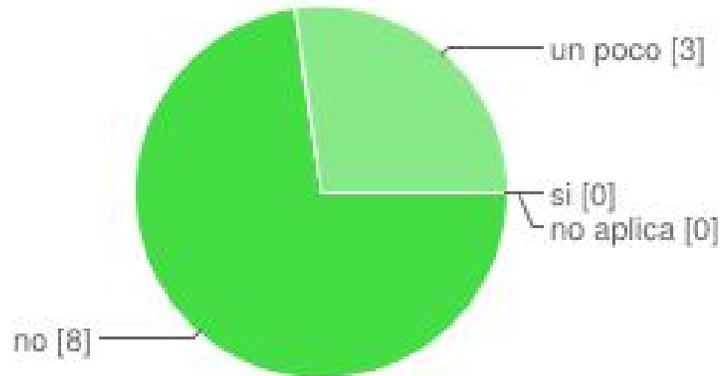
Sí	6	43%
No	7	50%

Análisis: En esta gráfica se puede observar que el 43% de profesionales conoce “La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos” de la UNESCO de 1997, indicando un porcentaje más bajo que la media. Esto demuestra el bajo interés profesional en este tema “transversal” en el mundo científico. El otro 50% de los profesionales encuestados no conoce dicha declaración, por lo que pone en juicio la integridad profesional en este campo en el diario desempeño de su labor.

Gráfica No. 5

¿Al conocerla, ¿la ha estudiado a fondo?

Esta pregunta demuestra: sinceridad profesional.



Sí	0	0%
No	8	57%
No aplica	0	0%

Análisis: En esta gráfica se puede observar que el 57% no conoce con una profundidad adecuada el documento de la UNESCO, esto demuestra un bajo nivel de estudio. Es motivo de preocupación el poco interés por la actualización profesional en este campo. Es importante notar que el documento ya tiene 15 años de estar en vigencia.

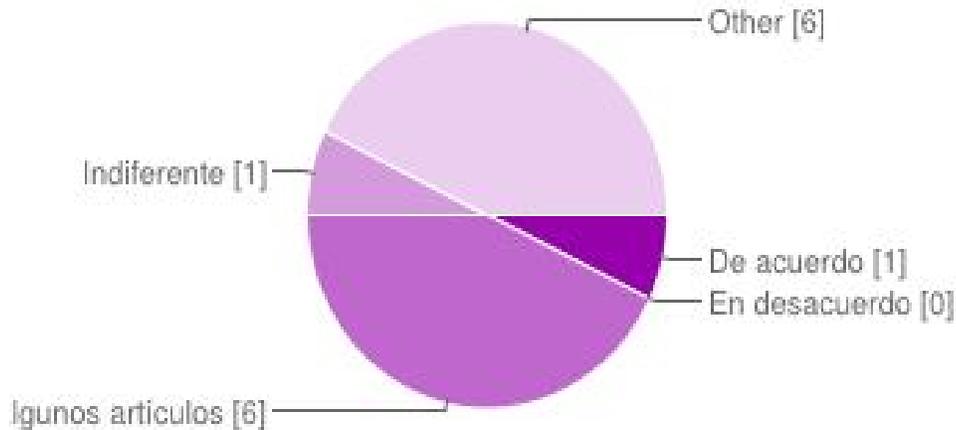
OBSERVACIÓN

En cuanto a las preguntas 2, 3, 4 y 5 presentaron conflictos, hizo difícil la presentación y análisis de las respuestas o, fue repetitiva.

Gráfica No. 6

¿Cuál es su posición, con lo que establece la Declaración del Genoma Humano?

Esta pregunta demuestra: Aceptación, obediencia o no, a lo establecido.



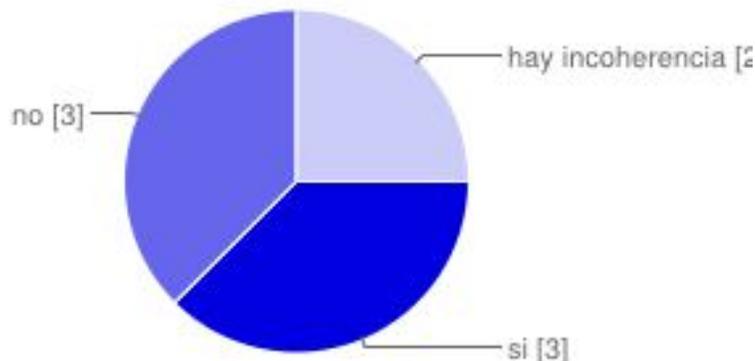
De acuerdo	1	7%
En desacuerdo	0	0%
En algunos artículos	6	43%
Indiferente	1	7%
Otro	6	43%

Análisis: En esta grafica se observa que el 7% se encuentra de acuerdo, en obediencia a lo establecido. Otro 7% se encuentra indiferente, que demuestra poca preocupación profesional y moral. Otro 43% se encuentra en una posición que puede estar en aceptación o en desacuerdo según lo cuestionado en momento, que demuestra volatilidad y falta de criterios estables profesionales, según lo declarado en el documento.

Gráfica No. 7

¿Existe un ambiente coherente con lo establecido en la Declaración?

Esta pregunta demuestra: sensibilidad vigilante ante aspectos importantes a la profesión.



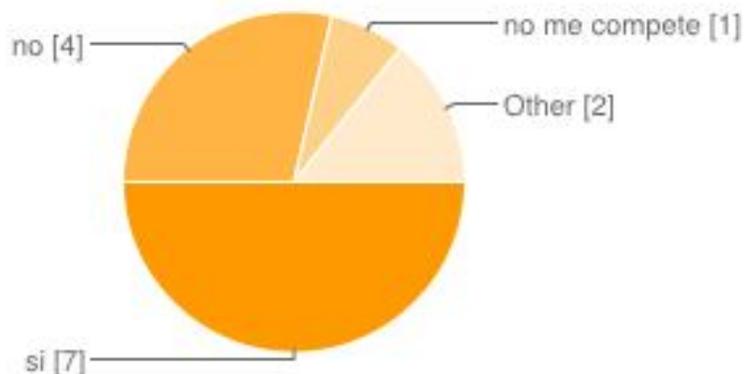
Sí	3	21%
No	3	21%
Hay incoherencia	2	14%

Análisis: Esta gráfica demuestra que un 21% se adhiere al documento. Igual porcentaje que el anterior el 21%, no ve que el documento se cumple. Otro 14% encuentra incoherencias en muchos aspectos que inclinan el desempeño profesional hacia la aceptación o la negación de lo establecido en el documento. Al analizar la incoherencia y la no aceptación del documento indica un cuestionamiento negativo de lo que se establece en la declaración. La gráfica demuestra una mayor sensibilidad vigilante ante aspectos importante de la profesión.

Gráfica No. 8

¿Es usted proactivo/practicante en la defensa del Genoma Humano?

Esta pregunta demuestra: responsabilidad.



Sí	7	50%
No	4	29%
No me compete	1	7%
Otro	2	14%

Análisis: Esta gráfica demuestra que un 50% es proactivo/practicante en la defensa del Genoma Humano, actitud moral que refleja responsabilidad necesaria, para salvaguardar la dignidad/derecho de la persona, en el manejo de su huella genética. Llama la atención que este porcentaje no sea mayor, ya que la declaración tiene carácter de aplicación universal. El 29% que no es activo, el 7% que considera que no le compete, reflejan una gran irresponsabilidad frente al servicio de la comunidad científica donde sea que se encuentren. Infiere la urgencia, en la actualización profesional que comprenda el respeto inherente a la dignidad humana en todos sus ámbitos

Pregunta No. 9

¿Qué acciones a favor del Genoma Humano practica?

Estas respuestas demuestran: responsabilidad en el uso de la “conciencia moral” y “finura ética” como elementales en el desempeño de su profesión.

A continuación se presentan las respuestas:

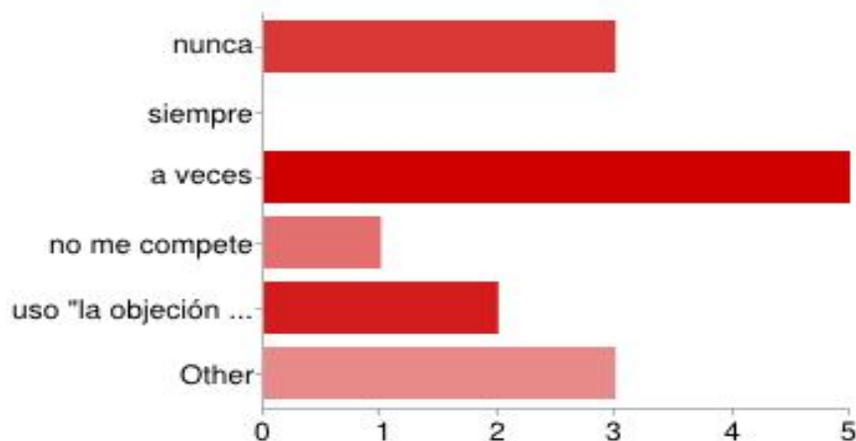
- Hablo en defensa de la integridad del Genoma Humano.
- En desacuerdo cuando se irrespeta la integridad del mismo.
- Respeto a la vida desde el momento de la concepción.
- Uso de las “células madre” en lugar de fetos para investigación.
- Charlas, exposiciones en la UNAH.
- Hasta el momento ninguna.

Análisis: resumen de las repuestas en acciones a favor son: hablar en defensa, mostrar desacuerdo cuando hay irrespeto, defender de la vida desde la concepción, apoyo al uso de “células madre”, exponer el tema. Las respuestas son variadas y demuestran una preocupación responsable. Es importante notar que la mayoría no contestó la pregunta, lo cual refleja una indiferencia irresponsable en el uso de la “conciencia moral” para mantener una “finura ética” en el desempeño de su trabajo.

Gráfica No. 10

¿En la práctica, ¿se siente forzado a ir en contra de los principios "Hipocráticos" en referencia al GENOMA HUMANO?

Esta pregunta demuestra: Integridad y rectitud profesional



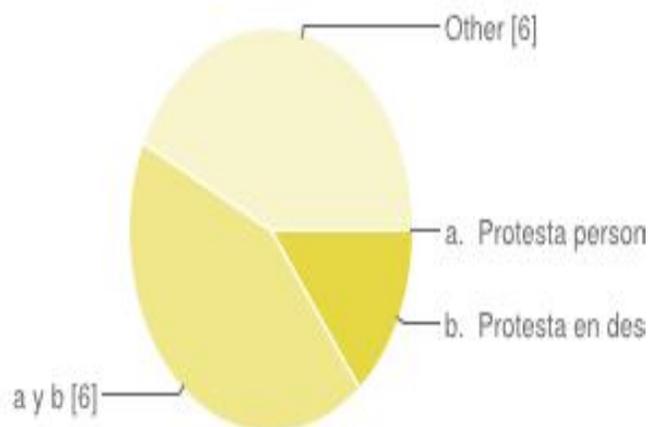
Nunca	3	21%
Siempre	0	0%
A veces	5	36%
No me compete.	1	7%
Uso "la objeción de conciencia".	2	14%
Otro	3	21%

Análisis: Esta gráfica demuestra integridad y rectitud profesional, donde un 21% nunca se sienten forzados a ir en contra de los principios "Hipocráticos", y un 14% recurren a la "objeción de conciencia". El 36% demuestra que, a veces se ven obligados a ir en contra de los principios "Hipocráticos", cifra preocupante que refleja la falta de coherencia en la persona del profesional que se presta a ser flexible, cuando la postura debe ser definitiva. Igual de preocupante demuestra a un 7% que no se siente comprometido en referencia al tema del genoma humano. Una mayor cantidad muestran una postura flexible poniendo en duda un desempeño que garantiza una alta calidad moral y profesional.

Gráfica No. 11

¿Qué es la "objección de conciencia"?

Esta pregunta demuestra: responsabilidad profesional y personal



a. Protesta personal sobre principios Hipocráticos.	0	0%
b. Protesta en desacuerdo que obliga a una acción en contra de principios morales.	2	14%
c. a y b	6	43%
d. Otro	6	43%

Análisis: Esta gráfica demuestra una alta calidad profesional donde un 43% consideran que la "objección de conciencia" es un instrumento muy útil para el recto desempeño de su profesión.

Otro 43% mostraron indiferencia que infiere, el desconocimiento de este derecho vital para el cumplimiento de la declaración de la UNESCO. Es preocupante que el profesional no se sienta responsable de forma personal, por consiguiente profesional, para recurrir a esta acción cuando sea necesario, que está implícita como un derecho/deber en el ejercicio de su profesión.

Pregunta No. 12

¿Por qué es el tema del "Genoma Humano" y su conocimiento tan importante?

Esta pregunta demuestra: una recta base moral y profesional.

A continuación se presentan las respuestas:

- Por ser la huella genética única de cada ser.
- Debe respetarse su integridad.
- Porque es la base genética del ser humano.
- Porque se pretende la manipulación de los genes con fines de eliminar la vida humana por "defectos congénitos".
- En el futuro el conocimiento de enfermedades, sus diagnósticos y tratamientos, está íntimamente relacionado.
- Es base del respeto a la persona humana.
- Respeto de su dignidad y de sus derechos.
- Por la investigación de enfermedades y cura de las mismas.
- Porque nos ayuda a dilucidar enigmas y resolver cuestionamientos e incluso mejorar nuestra propia vida.
- Porque es la vida del ser.

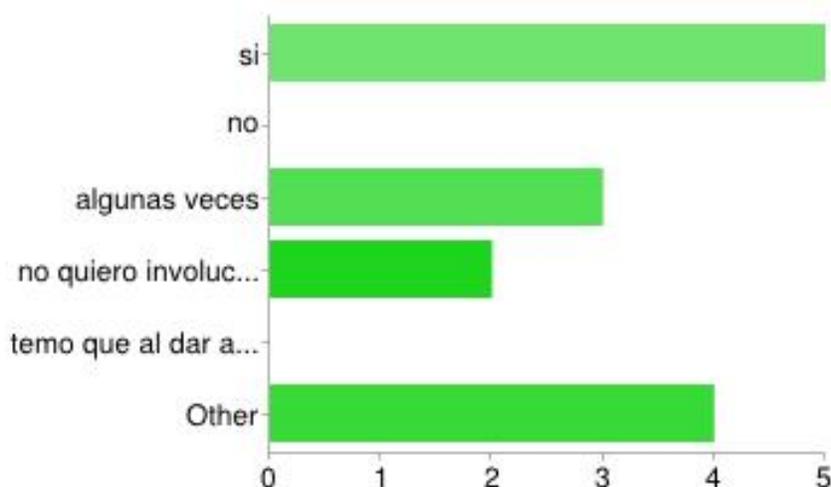
Análisis: El resumen de las respuestas sobre la importancia del "conocimiento del genoma humano" es: ser la huella única de cada ser que representa la vida del ser, una integridad a respetarse por la dignidad y derechos de la persona; además, representa manipulación en la posible eliminación de vidas humanas por defectos congénitos, la posibilidad de futuros diagnósticos y tratamientos, facilita dilucidar enigmas.

Una recta base moral y profesional se refleja a nivel general, una real preocupación por la vida humana y el respeto inviolable de la misma.

Gráfica No. 13

¿Está dispuesto a integrar un grupo profesional que se asocie con la defensa de la integridad del "genoma humano" que la declaración de la UNESCO establece como, "base de la unidad....de la familia humana... su integridad intrínseca y su diversidad....es el patrimonio de la humanidad"?

Esta pregunta demuestra: nivel de compromiso moral, médico y social.



Sí	5	36%
No	0	0%
Algunas veces	3	21%
No quiero involucrarme	2	14%
Temo que al dar a conocer mi criterio, pierdo oportunidades en mi profesión	0	0%
Otro	4	29%

Análisis: Esta gráfica demuestra un bajo nivel de compromiso moral, médico y social donde, solo un 36% se quiere involucrar en la defensa del genoma humano como, "base de la unidad....de la familia humana "(UNESCO).

También demuestra un nivel preocupante de profesionales indecisos, donde un 14% no se quiere involucrar, un 21% algunas veces y un 29% no tienen interés en participar en ninguna actividad.

Pregunta No. 14:

En el mundo profesional: ¿En qué área se muestra mayor controversia sobre el Genoma Humano?

Esta pregunta demuestra: actualidad de conocimiento sobre el tema.

Las respuestas dadas fueron:

- En la gestación humana nacimientos.
- Justificación del aborto.
- Eugenesia, análisis de los seres humanos para realizar un diagnóstico de situaciones de riesgo que podrían estigmatizarlo.
- En la manipulación de las células madres para fines experimentales.
- Me explico en Inglaterra existe la experimentación de genoma humano y el de animales.
- Crear seres que no tengan imperfecciones.
- En la parte de clonaciones e ingeniería genética.
- En el área de la genética. Médico- Social y ético.
- Gremio relacionado con la salud.

Análisis: El resumen de respuestas sobre áreas de mayor controversia actual en relación al genoma humano es: la gestación humana y nacimientos, justificación del aborto, eugenesia, manipulación experimental de “células madre” y genomas animales, creación de seres sin imperfecciones, clonaciones, ingeniería genética, ambiente médico, social y ético y el gremio de la salud.

Las respuestas demuestran conocimiento actual sobre el genoma humano y el uso de los nuevos conocimientos en distintos campos. Se abarcan temas de gran conflicto: como el uso de “células madre” a beneficio del hombre y otros que, resultan perniciosos para la dignidad/ derecho del genoma humano como, la eugenesia genética.

5. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES

- a) Aunque todas las actitudes están entrelazadas la encuesta ha permitido definir el pensamiento en áreas específicas del desempeño en el trabajo del ámbito de la salud.
- b) Es real la falta de conocimiento sobre el Genoma Humano y sus derechos. Se palpa una comodidad culpable, donde hay un aparente interés en conocer a fondo este tema vital para el desarrollo biomédico del hombre.
- c) Se debe mostrar un mayor interés en aprender a fondo todos los nuevos descubrimientos. Los efectos de esta falta pueden resultar en gran daño para el hombre mismo. Una educación desde temprano con el profesional incipiente, impregnado con el respeto a la dignidad humana, comenzando con el mismo genoma humano.
- d) Se debe luchar por grupos de profesionales organizados para divulgar estos conocimientos y al mismo tiempo velar por la ética profesional, empezando con la personal de cada miembro que labore en el campo de la salud.

5.2 RECOMENDACIONES

- a) Promover una constante actualización en el campo profesional de la salud en que se trabaja; no es ético quedarse estancado ya que los avances son constantes. No es posible que en un tema tan importante se vea tanta falta de conocimiento del tema.
- b) Concientizar en la importancia de actualizaciones formales.
- c) El estudio personal constante.

- d) El tema del genoma humano es obligatorio en el pensum de todo futuro profesional de la salud.
- e) Es necesario debatir la coherencia del documento de la UNESCO en su totalidad para concluir la posición personal al respecto.
- f) Luchar por el cumplimiento de lo establecido en dicho documento ya que no se cumple en varios aspectos.
- g) Siempre recordar la defensa de la integridad del ser humano.
- h) Crear una mayor difusión del valor positivo del uso del genoma humano para el bien del hombre.
- i) Evitar manipulaciones que causen conflictos personales.
- j) Promover la valentía en ir “contra corriente” en este tema, haciendo necesario pronunciarse en defensa de la integridad del genoma humano y sus derechos humanos.
- k) Difundir el derecho y la obligación a la “objeción de conciencia”.
- l) Recalcar los principios fundamentales del valor del genoma humano.
- m) Fomentar grupos profesionales en defensa del genoma humano.
- n) Formar criterio de manera constante basado en el valor del hombre, y el respeto a su integridad, comenzando desde su elemento más esencial como es su “huella genética”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. "Observaciones sobre la *"Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos"*. París, 11 noviembre 1997
2. UNESCO. *"La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos"*. 1997.
3. Acepresa, 2009, febrero 24. *"Los avances de la genética no deben llevar a nuevas formas de Eugenesia"*. 1/07/2012. Disponible en: www.acepresa.com/articulos/print/id/15915/
4. Beunza, Mercedes. *"El diagnóstico prenatal, la eugenesia del nuevo siglo" La creciente intolerancia a la discapacidad.* 1/07/12. Disponible en: www.acepresa.com/articulos/el-diagn
5. "First Things"- Fuente, *Células madre: la dignidad humana está antes que la eficacia"*. 2/07/12. Disponible en: www.acepresa.com/articulos/id/19354
6. Kass, Leon R. (2006, abril 26.) *"El precio humano de la nueva tecnología biomédica"*. 1/07/12. Disponible en: www.acepresa.com/articulos/id12463
7. Orozco Africano, Julio Mario. 2011. *"Un Vistazo a las Macro tendencias Mundiales"*. 12/07/12. Disponible en: www.eumed.net/libros/2011e/1092/vistazo.html
8. Poisson, J. F. 2009. *"Bioética, ¿El hombre contra el hombre?"* 1/07/2012. Disponible en: www.acepresa.com/articulos/print/id/16537
9. Santa Sede. 2008, mayo13. *"Estados Unidos prohíbe la discriminación por razón del genoma"- La propensión genética a una enfermedad no podrá ser causa de trato desfavorable por parte de la empresa o del seguro médico.* Documento formulado por "Grupo no-formal de Trabajo sobre la Bioética" (del cual Su Excelencia Mons. Elio Sgreccia es también miembro). Sección para las "relaciones con los Estados",

- Secretaría del Estado (Ciudad del Vaticano). 1/07/12. Disponible en: www.aceprensa.com/articlesprintid14960.
10. Santa Sede. 2008, diciembre 13. *“Síntesis de la instrucción “Dignitas Personae”*. 1/07/12. Disponible en: www.aceprensa.com/articles/
 11. Serrano, Rafael. 2001, octubre 17. *“La discriminación sexual permitida a occidentales”*. 1/07/12. Disponible en: www.aceprensa.com/articles/print/id/843
 12. Zenit. 2002, noviembre 26. *“Pautas éticas para la genética”*. 2/07/12. Disponible en: www.es.catholic.net/sexualidad
 13. Zurriarán, Roberto. 2009, octubre 7. *“Células madre. Ciencia, Ética y Derecho”*. 1/07/2012. Disponible en: www.aceprensa.com/articles/print/id/16630
 14. Documentos Google Formas- Google Drive
<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?fromEmail=true&formkey=dF9jUE53MVk0NGhabEozQUF4M1E3dEE6MQ>

ENCUESTA- BIOÉTICA

El MOTIVO de la ENCUESTA es para un TRABAJO DE INVESTIGACIÓN de un estudiante de BIOÉTICA,
 TEMA: GENOMA HUMANO basado en: "La declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos"- UNESCO 1997.
 En los últimos tiempos en el desarrollo de la ciencia este ha sido un tema público, controversial y vital en la aplicación del mismo.
 Su respuesta queda ANÓNIMA
 10 minutos de su tiempo, GRACIAS

¿Como adquirió su conocimiento sobre el "Genoma Humano"?

- De manera personal.
 De manera formal.
 De manera formal y personal
 No lo he estudiado
 Other:

¿Al ser formal su conocimiento, cómo lo adquirió?

- Cursos
 conferencias
 Actualizaciones profesionales
 Other:

¿Al ser personal su conocimiento, como lo adquirió?

- Documentos profesionales
 Internet
 Noticias
 Other:



¿Conoce, "La declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" de la UNESCO de 1997.

- si
 no

¿Al conocerla la ha estudiado a fondo?

- si
 no
 un poco
 no aplica

¿Cual es su posición, con lo que estable la declaración del Genoma Humano ?

- De acuerdo
 En desacuerdo
 En algunos artículos
 Indiferente
 Other:

¿Es usted proactivo/practicante en la defensa del Genoma Humano?

- si
 no
 no me compete
 Other:

¿?Qué acciones a favor del Genoma Humano practico?

¿Existe un ambiente coherente con lo establecido en la declaración?

- si
 no

hay incoherencia

¿En la práctica, se siente forzado a ir en contra de los principios "Hipocráticos" en referencia al GENOMA HUMANO?

- nunca
- siempre
- a veces
- no me compete
- uso "la objeción de conciencia"
- Other:

¿Que es la "objeción el conciencia"?

- protesta personal sobre principios Hipocráticos
- protesta en desacuerdo que obliga a una acción en contra de principios morales
- protesta que denuncia el

¿Porqué es el tema del "Genoma Humano" y su conocimiento tan importante?

¿Está dispuesto a integrar un grupo profesional que se asocie con la defensa de la integridad del "genoma humano" que en la declaración de la UNESCO lo establece como "base de la unidad...de la familia humana, de su integridadintrinca y su diversidad...es el patrimonio de la fhumanidad" ?

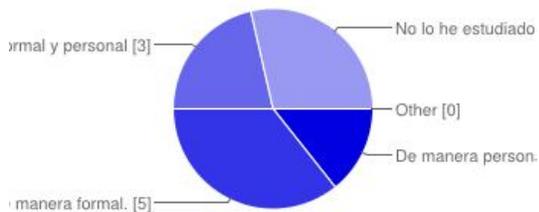
- si
- no
- algunas veces
- no quiero involucrame
- temo que al dar a conocer mi criterio, pierda oportunidades en mi profesión
- Other:

¿En el mundo profesional, en qué área se muestra mayor controversia sobre el Genoma Humano?

14 [responses](#)

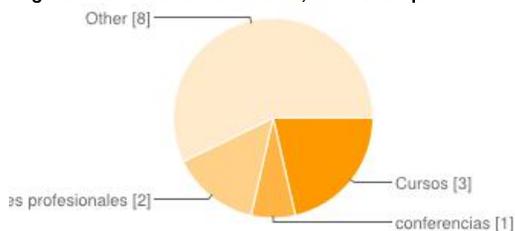
Summary [See complete responses](#)

1 ¿Como adquirió su conocimiento sobre el "Genoma Humano"?



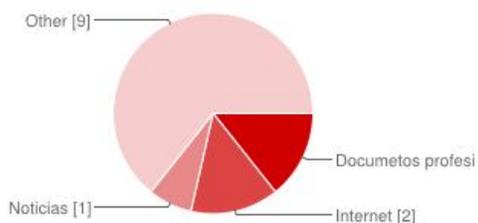
De manera personal.	2	14%
De manera formal.	5	36%
De manera formal y personal	3	21%
No lo he estudiado	4	29%
Other	0	0%

2- ¿Al ser formal su conocimiento, cómo lo adquirió?



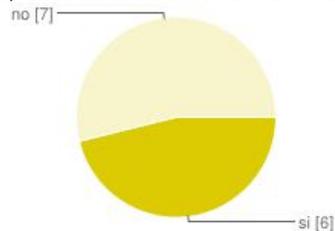
Cursos	3	21%
conferencias	1	7%
Actualizaciones profesionales	2	14%
Other	8	57%

3. ¿Al ser personal su conocimiento, como lo adquirió?



Documentos profesionales	2	14%
Internet	2	14%
Noticias	1	7%
Other	9	64%

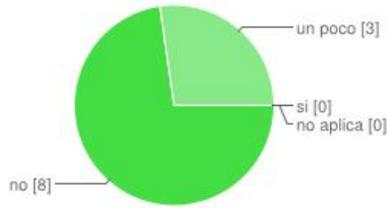
4. ¿Conoce, "La declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" de la UNESCO de 1997.



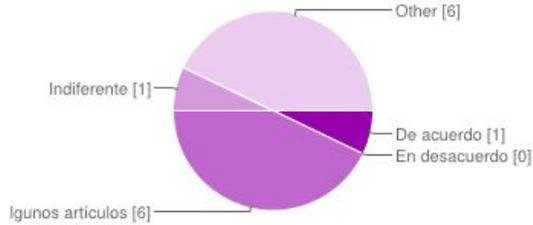
si	6	43%
no	7	50%

5. ¿Al conocerla la ha estudiado a fondo?

si	0	0%
no	8	57%
un poco	3	21%
no aplica	0	0%

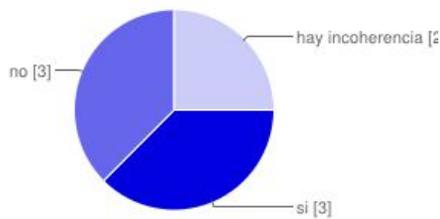


6.. ¿Cual es su posición, con lo que establece la declaración del Genoma Humano ?



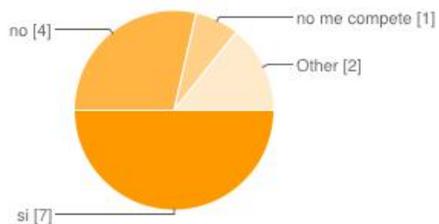
De acuerdo	1	7%
En desacuerdo	0	0%
En algunos artículos	6	43%
Indiferente	1	7%
Other	6	43%

7- ¿Existe un ambiente coherente con lo establecido en la declaración?



si	3	21%
no	3	21%
hay incoherencia	2	14%

8. ¿Es usted proactivo/practicante en la defensa del Genoma Humano?



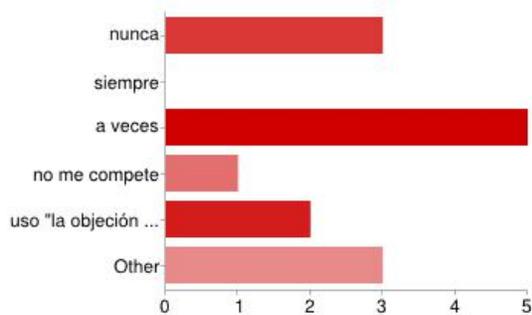
si	7	50%
no	4	29%
no me compete	1	7%
Other	2	14%

9. ¿Qué acciones a favor del Genoma Humano practico?

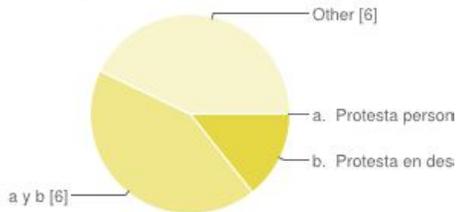
Hablo en defensa de la integridad del Genoma Humano En desacuerdo cuanto se irrespeto la integridad del mismo Respeto a la vida desde el momento de la concepción. Uso de las células madre en lugar de fetos para investigación. ninguna ninguno Charlas, exposiciones en la UNAH Hasta el momento ninguna.

10. ¿En la práctica, se siente forzado a ir en contra de los principios "Hipocráticos" en referencia al GENOMA HUMANO?

nunca	3	21%
siempre	0	0%
a veces	5	36%
no me compete	1	7%
uso "la objeción de conciencia"	2	14%
Other	3	21%



11. ¿Que es la "objeción el conciencia"?

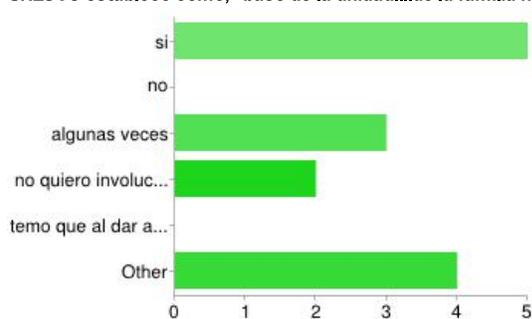


a. Protesta personal sobre principios Hipocráticos.	0
b. Protesta en desacuerdo que obliga a una acción en contra de principios morales:	2 1
a y b	6 4
Other	6 4

12. ¿Porqué es el tema del "Genoma Humano" y su conocimiento tan importante?

Por ser la huella genética única de cada ser. Debe respetarse su integridad. Pq es la base genética del ser humano. Porque se pretende la manipulación de los genes con fines de eliminar la vida humana por "defectos congénitos". En el futuro el conocimiento de enfermedades sus diagnósticos y tratamientos estarán íntimamente relacionados. Es base del respeto a la persona humana. Respeto de su dignidad y de sus derechos. Por la investigación de enfermedades y cura de las mismas. Porque nos ayuda a dilucidar enigmas y resolver cuestionamientos e incluso mejorar nuestra propia vida. Porque es la vida del s ...

13. ¿Está dispuesto a integrar un grupo profesional que se asocie con la defensa de la integridad del "genoma humano" que la declaración de la UNESCO establece como, "base de la unidad...de la familia humana... su integridad intrínseca y su diversidad...es el patrimonio de la humanidad" ?



si	5	36%
no	0	0%
algunas veces	3	21%
no quiero involucrarme	2	14%
temo que al dar a conocer mi criterio, pierda oportunidades en mi profesión	0	0%
Other	4	29%

14. ¿En el mundo profesional, en qué área se muestra mayor controversia sobre el Genoma Humano?

en la gestación humana nacimientos. Justificación del aborto. Eugenesia, análisis de los seres humanos para realizar un diagnóstico de situaciones de riesgo que podrían estigmatizarlo. En la manipulación de las células madres para fines experimentales. Me explico en Inglaterra existe la experimentación de genoma humano y el de animales. Crear seres que no tengan imperfecciones- En la parte de clonaciones e ingeniería genética. En el área de la genética. Médico- Social y ético. Gremio relacionado con la salud.

COMENTARIOS - GRACIAS POR SU TIEMPO

ninguno ninguno Encuesta tiene preguntas que al contestar si o no invalidan las siguientes.

Number of daily responses

