



Caxias do Sur, 12 de mayo

## DECLARACION DE CAXIAS DO SUR

Respetados Ministros de Salud de América Latina:

Nos dirigimos a ustedes para hacerles una petición muy importante en relación a la salud humana de nuestra región. Como saben, la genética y la genómica son campos de la ciencia que estudian los genes y el ADN, y cómo estos afectan la salud y la enfermedad en las personas. En los últimos años, ha habido avances significativos en estos campos, y se ha descubierto que la genética y la genómica pueden proporcionar información valiosa sobre el diagnóstico y tratamiento de enfermedades genéticas y no genéticas, siendo éste el puntal de la medicina de precisión o personalizada. Sin duda la pandemia por COVID-19 ha demostrado la importancia de la genómica en la salud humana de varias formas, entre otras podemos mencionar:

- Identificación de variantes del virus y vigilancia epidemiológica molecular, a través de la secuenciación genómica lo que fue y es fundamental para el desarrollo de estrategias de prevención y tratamiento efectivas.
- Desarrollo de vacunas: La genómica ha sido esencial en el desarrollo de vacunas contra el COVID-19 en un tiempo récord.
- Investigaciones (que aun están en curso) para comprender la respuesta diferencial observada en los pacientes infectados por COVID 19 de acuerdo a su ancestralidad y estatus genómico. Pudiendo conducir a tratamientos más personalizados y efectivos.

Sin embargo, a pesar de estos avances, la genética y la genómica siguen siendo áreas poco exploradas y poco comprendidas por muchos profesionales de la salud. Es por eso que solicitamos a las autoridades de salud que promuevan la genómica y la genética humana a través de iniciativas educativas y de investigación. Esto podría incluir la formación de profesionales de la salud en genómica y genética, la creación de programas de investigación para estudiar enfermedades genéticas y no genéticas, y la inversión en tecnologías de secuenciación genómica.

Estamos convencidos y así esta demostrado en la literatura (<https://radygenomics.org/case-studies/project-baby-bear/>)

[https://www3.weforum.org/docs/WEF\\_An\\_Economic\\_Analysis\\_of\\_the\\_Value\\_of\\_Genetic\\_Testing\\_2021.pdf](https://www3.weforum.org/docs/WEF_An_Economic_Analysis_of_the_Value_of_Genetic_Testing_2021.pdf)) que la inversión en genética y genómica humana y médica puede tener un impacto significativo en la reducción de los costos del sistema de salud a mediano y largo plazo. Podemos ilustrar esta aseveración con los siguientes ejemplos:

1. Reducción de hospitalizaciones: lo que puede reducir los costos de atención médica para el sistema de salud y los pacientes, así como mejorar la eficiencia del sistema de salud.
2. Reducción de los costos de los tratamientos: La información genética y genómica puede ayudar a los profesionales de la salud a seleccionar tratamientos más efectivos y personalizados para los pacientes (farmacogenómica).
3. Prevención de enfermedades: La información genética puede ayudar a predecir el riesgo de desarrollar ciertas enfermedades a mediano y largo plazo, al tomar medidas preventivas tempranas, lo que puede reducir el costo de los tratamientos médicos y reducir el número de hospitalizaciones.
4. Reducción de costos operacionales para aumentar la eficiencia del sistema de salud: Al proporcionar información más precisa y personalizada, se podrían disminuir el número de estudios paraclínicos y tratamientos innecesarios.
5. Desarrollo de Terapias personalizadas: La información genética y genómica puede ayudar a utilizar terapias más efectivas, como ocurre en la terapia dirigida con anticuerpos monoclonales y en la farmacogenómica, lo que a su vez puede reducir también el número de hospitalizaciones y el tiempo de recuperación,
6. Investigación de enfermedades raras: La genética y la genómica pueden ayudar a identificar las causas de enfermedades raras, lo que puede llevar a tratamientos más efectivos y a una mejor atención para los pacientes. Esto puede reducir los costos de atención médica para los pacientes con enfermedades raras y mejorar su calidad de vida.
7. Generación de bases de datos Latinoamericanas para investigaciones genómicas en la región.
8. Generación de guías clínicas para uso de la genómica en la práctica médica habitual.
9. Generación de equipos de asesoramiento genético para los pacientes y sensibilización y capacitación en Genética y Genómica dirigido al personal de salud.

Las poblaciones latinoamericanas son muy diversas lo que puede influir en la susceptibilidad a ciertas enfermedades, en la respuesta a los tratamientos y en la prevención de enfermedades con un perfil distinto a otras poblaciones mundiales. Por lo tanto un elemento clave es incluir de forma sistemática en los estudios el componente de ancestralidad y variabilidad en las poblaciones latinoamericanas. Existe mucha evidencia científica que apoya esta aseveración, los argumentos que nos parecen más importantes para invertir en este tema son:

- Comprender la variabilidad genética en estas poblaciones lo que es fundamental para el diseño de programas de prevención y tratamiento de enfermedades.
- Identificación de factores de riesgo para desarrollar enfoques preventivos y terapéuticos más personalizados y específicos para estas poblaciones.

- Investigación científica: El estudio de la variabilidad genética en nuestras poblaciones puede ayudar a identificar nuevos genes y variantes genéticas implicadas en enfermedades, lo que puede llevar al desarrollo de nuevos tratamientos y avances médicos para dar respuesta sanitarias a nivel local.
- Justicia social: Al considerar la ancestralidad y la variabilidad genética en las poblaciones latinoamericanas, se puede garantizar una mayor equidad en la mejorar la calidad de atención médica y reducir las disparidades en la salud. Es muy importante que la genómica y la genética humana estén disponibles y sean accesibles para todas las personas, independientemente de su origen o situación económica.

Finalmente creemos que es imperante y urgente que los ministerios de salud adopten en sus agendas a la genómica y la genética humana para mejorar la salud pública y el bienestar de las personas, prevenir enfermedades, reducir los costos del sistema de salud y estar preparados para enfrentar nuevos desafíos como la pandemia de COVID-19. Reconocemos sin duda la gran heterogeneidad que existe en la región, nos congratula enormemente saber que ya algunos países están transitando hacia el desarrollo genómico a un paso más acelerado, sin embargo, otros ni siquiera han empezado. Nos queda un gran desafío por delante. Cuenten con nuestro apoyo para hacer la diferencia al ponerle contenidos y acciones concretas al documento de OMS: “Accelerating access to genomic data for global health”: <https://www.who.int/teams/global-genomics-programme/accelerating-access-to-genomic-data-for-global-health>

Cordiales saludos

**Integrantes del Comité Organizador de la Escuela Latinoamericana de Genética Humana (ELAG):** Dres. Roberto Giugliani, Ursula Matte, Filippo Vairo, Guilherme Baldo.

**Integrantes del Comité Científico de la Escuela Latinoamericana de Genética Humana (ELAG):** Dres. Roberto Giugliani Augusto Rojas-Martínez, Iscia López Sendes, Jorge López Camelo, Ursula Matte, Víctor Penchaszadeh.

**Directiva de la Red Latinoamericana de Genética Humana (RELAGH):** Dres. Mariela Larrandaburu, José Elías García, Alejandra Mampel, Julio da Luz, Luis Quiñones, Ida Schwartz, Natalia García.

**Profesores Permanentes de la Escuela Latinoamericana de Genética Humana (ELAG):** Guilherme Baldo, David Comas, Juan Gili, Lucas Gimenez, Roberto Giugliani, Hugo Krupitzki, Pablo Lapunzina, Brynn Levy, Iscia López Sendes, Jorge López Camelo, Ursula Matte, Ieda Orioli, Lavinia Schuler-Faccini, Filippo Vairo, Ignacio Zarante

**Profesores Invitados a la 17ª Edición de la Escuela Latinoamericana de Genética Humana (ELAG):** Dres. Martín Bonamin, Mariela Larrandaburu, Juan Llerena, Jr Raúl Urutia.

## **Alumnos participantes de la 17ª Edición de la Escuela Latinoamericana de Genética Humana (ELAG):**

Lívia Polisseni Cotta Nascimento, Ana Carolina Martins, Daniela Terranova, Nathan Araujo Cadore, Georgina Luz Exeni Diaz, Corynne Adanho, Diego Saldaña, Juliana Lores, Magalí Nowik, Rebeca González, Mariana Marcano, Giovanna Câmara Giudicelli, Thaynara Lima, Cíntia Helena Silva, Richard Rodriguez, Gabriel Ramírez, Irune Pirrone, Daniel Vásquez, Ximena Castro Flórez, Diana Arenas, Luis Ruiz Alcántara, Fernanda Martin Merlez, Miguel Ángel Cáceres Durán, Mariesky Zayas, Renan Sbruzzi, Miriã Ferrão, Angélica Salatino de Oliveira, Liz Veramendi Espinoza, Kelly J Leon, Rafael Marques de Souza, Francielly Dias Pereira, Diana Ávila Jaque, Bruno Marcarini, Estefanía Rodríguez Alvarino, Daniel Alberto Vásquez Hincapié, Ithzayana Madariaga Perpiñan, Luis Fernando Visbal Salamanca, Giovanna Câmara Giudicelli, Carolina Almeida Silva Balluz, Daniela Arturo, Gabriela Burgueño Rodriguez, Fernanda Martin Merlez, Waldo Espinosa, Jenniffer Andrea Romero Morales, Bruna Letícia da Silva Pereira, Shirley Iza, Ana Batalla, Sue Ferraz Noda.

## **Asociaciones de Genética Humana y Médica en América Latina:**

### **Sociedad Brasileira de Genética Médica y Genómica (SBGM)**

- Presidente: Dra. PhD. Têmis Maria Félix

### **Sociedad Argentina de Genética (SAG)**

- Presidente: Dra. Viviana Solis Neffa

### **Sociedad Chilena de Genética (SOCHIGEN)**

- Presidente: Dra. PhD. Katherine Jenny Marcelain

### **Sociedad Uruguaya de Genética (SUG)**

- Presidente: Dra. PhD. Mercedes Rodríguez

### **Asociación Colombiana de Genética Humana (ACGH)**

- Presidente: Dra. MSc, Marcela Galvez

### **Asociación Colombiana de Médicos Genetistas (ACMGen)**

- Presidente: Dr. PhD. Ignacio Zarante,

### **Sociedad Mexicana de Genética Humana**

- Presidente: Dra. Juana Inés Navarrete

### **Asociación Boliviana de Genética**

- Presidente: MSc. Esdenka Pérez Cascales