



De izquierda a derecha Jaime del Barrio, Ángel Carracedo, Alfonso Domínguez-Gil Hurlé, Luc Dirckx y Everson Nogoceke

50º Congreso Nacional de Farmacia Hospitalaria

Los farmacéuticos de hospital apuestan por la Farmacogenética

Éxito del simposio patrocinado por el Instituto Roche

La aplicación clínica de métodos farmacogenéticos ayuda a identificar a los pacientes que probablemente consigan una mayor eficacia o presenten un menor riesgo de efectos adversos con el mismo tratamiento. Esta es una de las muchas consecuencias prácticas que puede tener la implantación de la Farmacogenética y la Farmacogenómica en el trabajo de los farmacéuticos de hospital, que el pasado 30 de septiembre asistieron masivamente a un simposio organizado por el Instituto Roche para las Soluciones Integrales de Salud en Oviedo, con motivo del 50º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

La Farmacogenética o aplicación de la Genética al conocimiento de la respuesta individual a los fármacos es ya una realidad. Identificar problemas terapéuticos tan importantes como el incumplimiento, la toxicidad, las interacciones farmacológicas o una mala biodisponibilidad ya es posible sin necesidad de recurrir a procesos de monitorización de las concentraciones séricas. El progreso alcanzado en

la Genómica ha abierto grandes posibilidades de desarrollo en el campo de la salud y, concretamente, en el desarrollo de medicamentos y en la mejora de su utilización clínica. Así se puso de manifiesto en este simposio, coordinado por el profesor Alfonso Domínguez-Gil Hurlé, Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Clínico de Salamanca.

Los factores genéticos, las interacciones (inducción e inhibi-

ción enzimáticas) y los factores fisiopatológicos (edad, peso, enfermedad, etc.) son destacados responsables de alteraciones de la respuesta a los medicamentos. Asumiendo esta realidad, la Farmacogenética puede ofrecer respuestas a muchas dudas que se plantean habitualmente en el manejo de los fármacos y en la optimización de sus beneficios.

(continúa en pág. 2)

Sumario

Éxito del simposio organizado por el Instituto Roche en Oviedo.

Págs. 1 y 2

I Concurso infantil de dibujo organizado por el Instituto Roche.

Pág. 3

El Instituto Roche y la Agencia Laín Entralgo organizaron la Jornada "Medicina Individualizada: Una Oportunidad para el Sistema Sanitario".

Pág. 4

El Profesor Emilio Muñoz opina sobre la biotecnología.

Págs. 5 y 6

Convenio entre el Instituto Roche y la AECC para luchar contra el cáncer de pulmón.

Pág. 6

El Instituto Roche ha elaborado un diccionario de términos relacionados con Genética en colaboración con el CNIO.

Pág. 7

Entrevista a Pilar Nicolás.

Págs. 8 y 9

El Instituto Roche promueve la primera Guía para la Utilización de Muestras Biológicas.

Pág. 9



Si estás interesado en ampliar la información puedes encontrarla en www.institutoroche.es

Los farmacéuticos de hospital apuestan por la Farmacogenética

(viene de pág. 1)

Como principales áreas de aplicación de la Farmacogenética, el profesor Domínguez-Gil Hurlé destacó dos: la investigación y el desarrollo de medicamentos, y la utilización clínica. “En el primer caso, sirve para la selección de posibles candidatos a ser incluidos en un estudio, para mejorar los criterios de inclusión/exclusión y para optimizar la eficiencia de los ensayos clínicos.

En cuando a su aplicación clínica, la Farmacogenética posibilita la identificación de grupos de riesgo y/o de eficacia y la puesta en marcha de una estrategia terapéutica más efectiva e individualizada”.

Los bio-chips, una realidad

Un área de importante aplicación clínica de la Farmacogenética son los bio-chips. Sobre este aspecto centró su intervención el Dr. Ángel Carracedo, del Centro Nacional de Genotipado-USC.

El acceso bioinformático a toda la información que se está produciendo a través de la base Pharm GKB permite a clínicos, farmacéuticos y científicos tener una información actualizada de los avances en Farmacogenética para cada fármaco y enfermedad. Paralelamente, se está registrando una revolución tecnológica que está haciendo posible el análisis de polimorfismos de forma

simultánea de una manera cada vez más eficaz, segura y barata.

En base a su experiencia, este experto resaltó los beneficios que se derivan del análisis farmacogenético de CYPs con el AmpliChip CYP450 de Roche. Tal y como destacó, “este chip analiza prácticamente la totalidad de polimorfismos del gen CYP2D6 que es responsable de la metabolización de muchos antidepresivos, antipsicóticos, antiarrítmicos, analgésicos, antieméticos y bloqueantes beta-adrenérgicos. Por su parte, el gen CYP2C19, también incluido en el chip, codifica enzimas que metabolizan una gran variedad de grupos farmacológicos, como anticonvulsivantes, inhibidores de la bomba de protones, anticoagulantes, benzodiazepinas y antipalúdicos”.

En su intervención, este experto añadió que “una de las grandes ventajas del AmpliChip CYP450 es que puede detectar no sólo la presencia de duplicaciones del gen CYP2D6, sino también determinar la variación (alelo) duplicada”. Esta especificidad es importante para diagnosticar correctamente el fenotipo de metabolización ultrarrápida y evitar una clasificación errónea de los pacientes analizados.

Farmacogenética en el desarrollo de fármacos

Por su parte, Everson Nogoceke, del Roche Center for Medical



Everson Nogoceke, Alfonso Domínguez-Gil Hurlé y Ángel Carracedo en un momento del simposio.

Genomics en Basilea (Suiza), resumió la labor que está llevando a cabo Roche en el ámbito de la Farmacogenética. Y es que el Roche Center for Medical Genomics se ha convertido en un ejemplo a seguir en la Industria Farmacéuti-

ca. Además, como destacó el Dr. Nogoceke, “ha realizado un gran esfuerzo para garantizar que los análisis genéticos que se llevan a cabo cumplan los requisitos técnicos más rigurosos y las directrices éticas aceptadas”.

El test AmpliChip CYP450 es solo una muestra de la implicación de Roche en este campo y, más aún, se considera únicamente el principio. Un segundo AmpliChip está siendo desarrollado actualmente para detectar mutaciones en la proteína supresora de tumores p53, lo que podría ayudar a identificar a todos aquellos pacientes oncológicos candidatos a recibir una terapia más agresiva.

No menos esperanzadora ha sido la comercialización de trastuzumab (Herceptin®), un anticuerpo monoclonal del receptor HER2, que es eficaz en cáncer de mama que sobreexpresa HER2.

En el futuro, como auguró el Dr. Nogoceke, “podremos obtener un genotipo de cada individuo almacenando esos datos en un microchip, de forma que pudieran ser utilizados para predecir el riesgo de enfermedad, realizar diagnósticos o predecir su respuesta a un rango de medicamentos”. □



Vista general de la Sala Cámara del Auditorio Príncipe Felipe dónde se celebró el simposio



Jaime del Barrio, Director General del Instituto Roche; Mercedes Puente, Coordinadora General del Instituto Roche, y Luc Dirckx, Presidente del Instituto Roche, con los finalistas del concurso

I Concurso Infantil de Dibujo, organizado por el Instituto Roche para las Soluciones Integrales de la Salud

Al Genoma lo pintan de colores

Facilitar el contacto de los más pequeños con el genoma humano, implicar a sus padres y tutores en esta tarea, y abrir nuevas formas de acercamiento a los avances científicos en Genética han sido las principales motivaciones que han identificado e impulsado el desarrollo de una iniciativa innovadora: el I Concurso de Dibujo sobre “Los colores del genoma”, organizado el Instituto Roche.

Cerca de un centenar de niños de toda España, con edades comprendidas entre los 3 y los 12 años, han plasmado en un papel su visión particular sobre el genoma. La frescura e imaginación de los más pequeños queda patente en los dibujos remitidos, 12 de los cuales han sido seleccionados para ser incluidos en un calendario del próximo año. De ellos, Isaac Bravo, de 10 años, ha sido el ganador, recibiendo un cheque regalo de 300 euros canjeable en material deportivo.

El acto de entrega de los premios se celebró el pasado 9 de junio en las oficinas de Roche en la calle Eucalipto, reuniendo a más de medio centenar de niños, padres y profesores que disfrutaron de una tarde llena de magia, juegos y golosinas. Ha sido el colofón para una iniciativa que ha despertado el interés de los medios de comunicación y que ha contado con la participación directa de personalidades de prestigio en el ámbito nacional.

Una fiesta

Padres, niños y el Equipo Directivo del Instituto disfrutaron de una tarde de ocio en común, en la que además de la entrega del primer premio y los diplomas de los once finalistas, se pudo disfrutar de la exposición de todos los dibujos presentados a concurso. El Presidente de la Fundación Instituto Roche, Luc Dirckx, y el Director



Jaime del Barrio, Mercedes Puente y Luc Dirckx haciendo entrega del premio al ganador del concurso, Isaac Bravo

General del mismo, Jaime del Barrio, dieron la bienvenida a los niños y a sus padres, además de agradecerles su participación en el acto.

El ganador de esta Primera Edición del Concurso “Los Colores del Genoma” plasmó sobre una cuartilla una visión “muy colorida” del Genoma Humano. El tema no era fácil, aunque el esfuerzo de padres y profesores ayudado a los chavales a lanzarse a dibujar su particular versión de la genética. Todos los dibujos diferentes, pero con un elemento vertebrador, la gran cantidad de color.

La entrega de premios, estuvo seguida de una fiesta infantil. Al término de la misma, Luc Dirckx, destacó “la importancia que tendrá para las futuras generaciones

el conocimiento del genoma humano, de ahí el interés de iniciativas como esta, que pretende llevar su conocimiento a los más pequeños” Igualmente, Jaime del Barrio, resaltó “la dificultad que ha supuesto para los padres el explicar a sus hijos la existencia y la función del genoma humano, para que con esa información ellos fueran capaz de describirlo en un dibujo cargado de imaginación”.

Un jurado que pinta mucho

El Jurado de este concurso ha estado compuesto por Teresa Millán, Asesora del Departamento de Asuntos Institucionales del Presidente del Gobierno; Antonio Bonet, Delegado Honorario del Museo Real de Bellas Artes de San Fernando, y Chantal Cottard,

Listado de premiados

Ganador. Isaac Bravo Redondo
 Finalista. Iván Carrillo Mezquita
 Finalista. Ana García Aznar
 Finalista. Claudia Pérez Ramos
 Finalista. María del Barrio
 Finalista. Sofía Ferrer Cristobal
 Finalista. Judith Hernández
 Finalista. Ariane Luque Pérez
 Finalista. Paula Trigo
 Finalista. Laura Carballo García
 Finalista. Tamara Morón Villa
 Finalista. Carlos Lluc Planas García

Los dibujos finalistas se encuentran en la página web del Instituto Roche

Directora de la revista “Guía del Niño”.

En el Jurado hubo unanimidad a la hora de señalar lo complicado de la elección del ganador “debido a la originalidad y diversidad de los trabajos presentados”, aunque finalmente la edad del autor y la adecuación del dibujo y la forma de presentación con esa edad fueron las variables que inclinaron la balanza hacia el ganador. Para todos ellos, “la experiencia ha sido sumamente satisfactoria” además de alabar la novedad e idoneidad de este tipo de actividades.

El Director General del Instituto Roche, Jaime del Barrio, aseguró que “con esta iniciativa pretendemos ayudar a superar las dificultades que existen actualmente para comprender el Genoma Humano, a la vez que se quita el miedo de los más pequeños a la terminología genética”. □



Carmen Plata y Jaime del Barrio con Faustino Rodríguez, Consejero de Calidad Asistencial de la Comunidad de Madrid, encargado de inaugurar la Jornada.



La clausura corrió a cargo de Ana Pastor, ex ministra de Sanidad, que en la foto aparece rodeada por Carmen Plata y Jaime del Barrio.

Medicina Individualizada: una oportunidad para el sistema sanitario

Éxito de la primera actividad formativa conjunta entre el Instituto Roche y la Agencia Laín Entralgo

Personalidades del mundo científico, sanitario y académico asistieron a la primera actividad formativa que se incluye en el convenio suscrito entre la Agencia Laín Entralgo y el Instituto Roche para las Soluciones Integrales de Salud. La jornada sirvió para debatir los retos que representa el ejercicio de la Medicina Individualizada, como el marco legal aplicable, dilemas éticos, aspectos económicos y la situación científica en esta materia.

Casi un centenar de personas acudieron el pasado 26 de octubre en el Aula Magna de la Agencia Laín Entralgo de Madrid a la celebración de la Jornada "Medicina Individualizada: Una Oportunidad para el Sistema Sanitario", que organizaron el Instituto Roche y la Agencia Laín Entralgo, dentro del convenio suscrito por ambas instituciones para la formación de los profesionales sanitarios de la Comunidad de Madrid.

Una de las conclusiones que se pudieron extraer de esta jornada es que el desarrollo de la Medicina Individualizada abrirá a corto, mediano y largo plazo nuevas posibilidades al diagnóstico, prevención y tratamiento de las enfermedades y a los procesos de descubrimiento y desarrollo de nuevos fármacos y, en definitiva, a la mejora de los tratamientos y a la salud de la población.

Implicaciones clínicas

Estos progresos ya son una realidad en campos tales como la Oncología. En base a su propia experiencia, el Dr. Eduardo Díaz-Rubio, Catedrático y Jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario San Carlos de Madrid, aludió a la necesidad de que el tratamiento del cáncer en el futuro deberá ajustarse a cada paciente. A su juicio, "los progresos en biología molecular permitirán un mejor conocimiento del proceso tumoral, llevar a cabo análisis de mutaciones hereditarias que impliquen el oportuno consejo genético y realizar un diagnóstico más ajustado, tanto patológico como molecular". Además, añadió, "va

a ser posible un enorme desarrollo terapéutico, con la comercialización de fármacos con mecanismos de acción y objetivos diferentes a los actuales que obligan a un desarrollo clínico singular".

Desde un punto de vista más práctico, el Dr. Miguel A Piris, del Programa de Patología Molecular del CNIO (Madrid), expuso algunas de las aplicaciones clínicas en cáncer de las técnicas de Genómica y Proteómica. Y es que, tal y como comentó, "gracias a estas técnicas es posible analizar la diversidad y complejidad de cada tipo de cáncer, adecuando la terapia a cada paciente y contribuyendo a la identificación de genes relevantes en cáncer esporádico y familiar". En este sentido, adquiere un interés particular la aplicación de los sistemas de

análisis molecular masivo a la predicción de respuesta a tratamientos individuales. "Cabe esperar que la aplicación clínica de estas técnicas siga en incremento, permitiendo la identificación de marcadores diagnósticos y la validación de dianas terapéuticas", afirmó este experto.

En el campo de las enfermedades cardiovasculares, el Dr. Alfonso Castro-Beiras, mostró los progresos que se han obtenido en el abordaje individualizado de estas patologías debido a la aplicación de la farmacogenética. En concreto, utilizó el ejemplo de la miocardiopatía hipertrofica, el paradigma de las posibilidades del diagnóstico genético en Cardiología y, al mismo tiempo, de los problemas que se han de resolver para obtener su máximo rendimiento. Lo que resulta evidente es

que el diagnóstico genético abre nuevas vías en la investigación y tratamiento de las enfermedades cardiovasculares de causa poligénica y multifactorial. En palabras del experto gallego, "el avance en genética y genómica puede conducir a una subclasificación de las entidades nosológicas, que permita una nueva y más inteligente terapia".

Implicaciones económicas, jurídicas y organizativas

Pero la incorporación de la Medicina Individualizada a la práctica clínica tiene implicaciones de otro tipo. En el ámbito económico, el análisis coste-efectividad de la farmacogenómica debe ser similar al que se hace con cualquier otro fármaco, pero se deben añadir los factores asociados al diagnóstico genético.

Desde un punto de vista legal, Amelia Martín Uranga, Doctora en Derecho, aclaró que "la Medicina Individualizada va a traer consigo mejoras para la salud, pero también una serie de problemas jurídicos que irán desde conflictos del sujeto consigo mismo hasta conflictos sociales y, en todo caso, nuevas reflexiones en torno a los derechos fundamentales de los pacientes".

En cuanto a las posibilidades que este nuevo concepto de Medicina plantea para la gestión sanitaria, la exministra de Sanidad Ana Pastor señaló ciertos retos y muchos beneficios; entre estos, indicó que "la Medicina Individualizada puede aumentar la calidad de los servicios y la esperanza de vida, asociándose también con menos costes sanitarios". □



Jaime del Barrio, Director General del Instituto Roche y Carmen Plata, Directora General de la Agencia Laín Entralgo, en el momento de la firma del convenio el pasado 26 de septiembre.

Valor y precio de la biotecnología como alternativa estratégica



Emilio Muñoz
Prof. de Investigación del CSIC
Jefe Departamento de Ciencia,
Tecnología y Sociedad
(Instituto de Filosofía)

Hace tres décadas que los avances en biología y genética molecular permitieron modificar la dotación génica de los seres vivos, confiriendo así a las aplicaciones de la ciencias de la vida el estatuto de tecnología avanzada. La ingeniería genética y el desarrollo de anticuerpos específicos son las dos técnicas en las que se asentó el concepto de la "nueva biotecnología", lo que permitió así ampliar el espectro de los impactos económicos de la biotecnología, definida como la "aplicación del potencial de los organismos, sistemas y procesos biológicos a la producción de bienes y servicios".

Este estatuto de tecnología emergente atribuido a la biotecnología llevó a que fuera asociada, durante la década de 1980, a las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) como soporte tecnológico para promover el tránsito desde la sociedad industrial a lo que se ha dado en llamar sociedad del conocimiento, por tratar de basar el desarrollo económico y social en ese bien tan apreciado y no fácil de definir. En efecto la caracterización del conocimiento revela que existen sensibles diferencias según los acervos culturales, ya que transita desde el resultado de la experimentación y del análisis hasta su aplicación a documentos de carácter financiero, para ser definido, en la acepción más común, como el resultado de las percepciones derivadas del uso de las facultades sensoriales.

Esta asociación entre las TIC y la biotecnología, o las biotecnologías como sería más apropiado decir en virtud de su carácter horizontal con incidencia sobre todos los sectores económicos, como veremos con algo más de detalle posteriormente, no ha favorecido a las biotecnologías. Los dos tipos de tecnologías, TIC y biotecnologías, comparten este carácter, pero existen también notables diferencias entre ellas. Mientras que las tecnologías de la información y las comunicaciones han alcanzado rápidamente la madurez en el mercado y permiten la supervisión y el control del mismo por grandes compañías, las biotecnologías están todavía en proceso de evolución, presentan una enorme diversidad de productos, ofrecen un amplio espectro de

empresas desde las pequeñas compañías, "start-up" o "spin-off", hasta las grandes firmas farmacéuticas y agroalimentarias, y están sujetas a estrictos procesos de regulación por medio de normativas que responden tanto a las habituales prácticas que operan en sectores donde la seguridad tiene que ser un valor básico como el alimentario y el farmacéutico, como a las nuevas demandas que se derivan de unas tecnologías sobre las que inciden con fuerza las preocupaciones sociales en ámbitos que son muy sensibles a valores morales y a creencias.

● *"La limitada capacidad competitiva de la industria biotecnológica europea es preocupante".*

A pesar de todos estos condicionantes el crecimiento del mercado biotecnológico es importante. Desde los orígenes de las nuevas aplicaciones biotecnológicas, el liderazgo está siendo ostentado por los Estados Unidos. A principios del

siglo XXI, en ese país se censaban 1.600 empresas biotecnológicas, de las cuales cotizaban en bolsa más de 300, proporcionando empleo a más de 260.000 personas, una notable mayoría con elevadas cualificaciones, y con una inversión anual en I+D de 7.500 millones de dólares.

En Europa, la década de 1990 marcó un importante paso hacia delante hasta llegar a alcanzar el millar de empresas pero con menores prestaciones en empleo (60.000 personas), con un número de empresas que cotizaban en los mercados bursátiles que apenas superaba el medio centenar y con una inversión anual en I+D alrededor de 4.500 millones de euros. Las previsiones para el inicio del nuevo siglo apuntaban a que el 20 por ciento del producto interior bruto de la UE estaría representado por las biotecnologías con una cifra de 120.000 millones de euros.

Sin embargo, estas previsiones no se han cumplido. Es verdad que en un periodo muy corto, el número de empresas en Europa se ha duplicado (en el año 2003 se contabilizaban 2000 empresas, aunque su tamaño era generalmente muy pequeño, la mitad de ellas daba empleo a menos de 20 personas por empresa y

(sigue en pág. 6)

Aplicaciones industriales y comerciales

– Aplicaciones terapéuticas

- Productos farmacéuticos
 - Antibióticos
 - Vacunas
- Hormonas
- Terapias génicas

– Diagnósticos

- Diagnósticos para salud humana
- Diagnósticos para agricultura y ganadería
- Ensayos para calidad de alimentos
- Ensayos para calidad ambiental

– Alimentación humana y animal

- Mejora de procesos tradicionales de obtención de alimentos y bebidas
- Nuevos alimentos y bebidas
- Nutracéuticos: alimentos con perfiles determinados de nutrientes, y para la mejora de la salud
- Aditivos alimentarios

– Medioambiente

- Tratamiento de residuos urbanos, agrícolas e industriales
- Biorremedio y biorreparación
- Producción de energía a partir de biomasa
- Productos y procesos limpios

El Instituto Roche y la Asociación Española contra el cáncer juntos en la lucha contra el cáncer de pulmón

La Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y el Instituto Roche materializaron el pasado mes de julio un convenio de colaboración con el fin de impulsar la realización del *Libro Blanco: "Cáncer de pulmón: Radiografía de una enfermedad"*.

Con la firma de este convenio se pone en marcha una ambiciosa iniciativa cuyo objetivo es dar a conocer la realidad social, el impacto y las necesidades de los pacientes con cáncer de pulmón. Se trata de una necesidad palpable si atendemos a los datos del Instituto Nacional de Estadística, según el cual, en nuestro país se diagnostican cada año más de 20.000 casos nuevos de cáncer de pulmón, y

unas 18.000 personas mueren anualmente por su causa.

El *Libro Blanco: "Cáncer de pulmón: Radiografía de una enfermedad"* aportará un exhaustivo análisis de las vivencias y actitudes ante esta enfermedad de los propios pacientes, familiares y personal sanitario, así como hábitos y actitudes ante el tabaquismo de estos colectivos y de la población en general.

Jaime del Barrio, Director General del Instituto Roche, destacó tras la firma del convenio que "es importante unir esfuerzos en la lucha contra el cáncer de pulmón, y más en un momento en el que la investigación biomédica está consiguiendo por primera vez avances importantes en términos de supervivencia". □



Emilio Muñoz

Valor y precio de la biotecnología como alternativa estratégica

(viene de pág. 5)

apenas un 10% tenía un número superior a 50 empleados). La limitada capacidad competitiva de la industria biotecnológica europea es preocupante. No podemos olvidar que estas tecnologías actúan sobre una gran variedad de sectores económicos y con un notable potencial en la cartera de productos como se resume en el cuadro adjunto.

● *"España viene apostando desde hace veinte años por la biotecnología como prioridad científica y tecnológica".*

Ante esta situación, la Comisión Europea adoptó en enero de 2002 la "Estrategia para Europa en Ciencias de la Vida y Biotecnología" que combina las orientaciones políticas y un plan de 30 puntos con el fin de transformar las políticas en acciones. La Comisión ha asumido el compromiso de suministrar información sobre la evolución de la iniciativa con la publicación de informes anuales bajo la fórmula de Comunicación. En esas Comunicaciones, la Comisión Europea viene recogiendo las luces y sombras que caracterizan la evolución de la iniciativa, en las que se reconocen las propias limitaciones de la Comisión. Se trata, en efec-

to, de uno solo de los agentes implicados por lo que muchas actividades y acciones caen bajo la jurisdicción de los Estados Miembros o de los actores privados.

España viene apostando desde hace veinte años por la biotecnología como prioridad científica y tecnológica como lo demuestran la promoción de Programas Nacionales de I+D, la creación del Centro Nacional de Biotecnología, el establecimiento de Fundaciones como Genoma, el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, el Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares, la fundación de la Asociación Española de Bioempresas (ASEBIO). En los principios de este siglo se ha experimentado un importante aumento en la creación de empresas biotecnológicas (*Todt y cols., Technology Analysis & Strategic Management*, vol.16,nº3, 415-429, 2004).

El problema en la caracterización de este sector empresarial es su propia esencia ya que es complejo, diverso, híbrido. Está compuesto por empresas tradicionales de los sectores agroalimentario y farmacéutico, que recurren en su dinámica empresarial a la biotecnología de modo parcial, y que conviven con un número de varias decenas de empresas biotecnológicas específicas. Las primeras son las que contribuyen al saldo positivo del negocio biotecnológico mientras que las segundas están todavía en procesos de consolidación, cotizando en bolsa algunas de ellas o tratando de obtener beneficios por la venta de licencias o de servicios la mayoría. Esta pecu-

liaridad del desarrollo biotecnológico es difícilmente comprensible por políticos, administradores y burócratas con escasa cultura respecto a estas tecnologías. Por otro lado, la visión cortoplacista y de amarré que domina las orientaciones de las políticas económicas, también se opone a la apuesta por las tecnologías apoyadas

● *"La limitada capacidad competitiva de la industria biotecnológica europea es preocupante".*

en las ciencias de la vida. La apuesta por estas tecnologías requiere visiones y estrategias innovadoras, de futuro, como alternativa a los sectores industriales y económicos más tradicionales. Este discurso forma parte de lo que, se llama sociedad del conocimiento. Esta orientación es bastante opuesta a lo que ha sido y suele predominar en las culturas empresariales y políticas españolas.

Las biotecnologías nos ofrecen más valor que precio. Es nuestra responsabilidad escoger la senda más apropiada y rentable para nuestro futuro ya que los caminos están señalados de modo, al parecer, adecuado. Aunque también es verdad que podemos seguir adoptando la estrategia del avestruz con la que parece que nos sentimos cómodos. ☞

Un glosario que recoge los conceptos clave para entender los avances de la Genética

Los progresos que se han registrado en los últimos años en la investigación de la Genética Humana han dado respuesta a numerosas dudas, pero también han abierto nuevas incógnitas que, a su vez, están planteando innovadoras formas de abordaje de los problemas de salud. Este vertiginoso avance en las ciencias de salud está provocando, entre otras cosas, una imparable aparición de nuevos conceptos y términos que, incluso, resultan complejos para los profesionales especializados en este ámbito.

Asumiendo esta realidad, el Instituto Roche para las Soluciones Integrales de Salud ha elaborado un extenso pero manejable glosario de términos relacionados con la Genética, apropiado tanto para los expertos que trabajan en este

campo como para los profanos. Se trata, en definitiva, de una iniciativa que se ajusta a uno de los objetivos básicos que se ha fijado esta institución, y que no es otro que el de "dar a conocer a todas las personas los beneficios de la Medicina Individualizada, basada en los avances de la Genética, la Genómica y la Proteómica".

Más que un diccionario

Para la elaboración de este completo Glosario se ha contado con la estrecha colabora-

ción del Departamento de Genética Humana del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) y tiene la ventaja adicional de incluir los términos en español y en inglés, lo que multiplica su utilidad.

Aparte de contar con un número importante de entradas, este documento supera las limitaciones de los diccionarios clásicos. Junto a la explicación clara, concisa y didáctica de los términos o conceptos, se une la posibilidad de consultar términos relacio-

nados y de "aprender más", lo que equivale a disponer adicionalmente de gráficos, imágenes o informaciones escritas.

El Glosario, puede consultarse en la web oficial del Instituto Roche (<http://www.institutoroche.es>), lo que agiliza aún más la consulta y favorece su utilidad práctica (con links interactivos y un buscador esquemático). Con un acceso intuitivo y simple, el usuario puede resolver sus dudas sobre cientos de conceptos relacionados con la Genética y, especialmente, la Farmacogenética y la Farmacogenómica, y también es un recurso apropiado para ampliar conocimientos en este esperanzador campo de investigación y desarrollo de la denominada Medicina Individualizada. □

Es una iniciativa del Instituto Roche en colaboración con el Departamento de Genética Humana del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)



WWW.

[institutoroche.es](http://www.institutoroche.es)

INICIO Organización Objetivos Calendario Acto Inaugural Aviso legal | 22 de noviembre de 2005

Buscador:

Acceso zona privada:
Usuario:
Clave:
- Registro - Recordar -

Actividades
Noticias
Newsletter
Área pacientes
Área ciudadanos
Área profesional

Glosario de genética
Revistas especializadas

Área jurídica
Sala de prensa
Entrevistas

Glosario
español inglés

Con la colaboración del Departamento de Genética Humana

Imprimir Enviar

Buscar por término

Buscar por letra

A	B	C	D	E
F	G	H	I	J
K	L	M	N	Ñ
O	P	Q	R	S
T	U	V	W	X
Y	Z			

ADN (Ácido desoxirribonucleico) - DNA (Desoxirribonucleotide acid)
Molécula que codifica los Genes responsables de la estructura y la función de un organismo y posibilita la transmisión de información Genética de una Generación a la siguiente

Afectado - Affected
Individuo que manifiesta síntomas de una enfermedad o patología determinada

Alelo - Allele
Versión de un **Gen** localizado en un sitio específico (**Locus**) a lo largo de un Cromosoma

Glosario GENÉTICA
español inglés
Con la colaboración del Departamento de Genética Humana

“La página web del Instituto es un instrumento idóneo para estar al día de las novedades jurídicas que afecten al desarrollo de la Medicina Individualizada”

Los avances en farmacogenética y farmacogenómica están abriendo infinitud de posibilidades en la prevención y manejo de las enfermedades, haciendo real la posibilidad de disponer de una verdadera Medicina Individualizada. Sin embargo, esta nueva situación da lugar también a numerosas dudas jurídicas, ya que se abre un nuevo marco de entendimiento de la salud y la enfermedad. Para tratar de resolver en gran parte estas cuestiones, la web del Instituto Roche (<http://www.instituto-roche.es>) incorpora una importante área jurídica que coordina Pilar Nicolás y que cuenta con el respaldo de la Cátedra Interuniversitaria de la Fundación BBVA, la Diputación Foral de Vizcaya de Derecho y Genoma Humano, la Universidad de Deusto y la Universidad del País Vasco.

● *Va dirigida a profesionales de las ciencias de la vida, médicos, biólogos, enfermeros, investigadores, juristas y filósofos, a pacientes y al público en general.*

– **¿Qué se persigue con el área jurídica de la web?**

– El Instituto Roche pretende abordar todas sus actividades con una perspectiva multidisciplinar, que es la más adecuada para que los resultados sean completos y rigurosos. Al estudio estrictamente científico de los avances en Medicina Individualizada es preciso añadir el análisis de las cuestiones jurídicas que se plantean.

La página web del Instituto es un instrumento idóneo para cumplir con este objetivo y ofrecer un servicio que permita estar al día de las novedades jurídicas que afecten al desarrollo de la Medicina Individualizada. Esta sección se realiza con el apoyo de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, lo cual es

● *Conocer el marco jurídico para el ejercicio de la investigación científica y de la Medicina ofrece seguridad a los profesionales sanitarios y es imprescindible para el buen ejercicio profesional.*

garantía de calidad de sus contenidos. Los contenidos se actualizan cada tres meses.

– **¿Cómo se estructura esta sección?**

– Se estructura en seis apartados, y cada una de ellos cumple una función específica. Las novedades normativas se incluyen en el apartado de “Regulación y jurisprudencia”. En “Preguntas y respuestas” se plantean cuestiones concretas conflictivas y se ofrece una respuesta. Los usuarios pueden plantear sus dudas, que se atienden y se insertan en la sección “El experto responde”. En “Convocatorias” se ofrece el calendario de reuniones, congresos, seminarios,...relacionados con los temas que se tratan en la sección. En el apartado de “Bibliografía” se encuentran referencias de las publicaciones más interesantes, tanto monografías como artículos, clasificadas por materias; además, se incluye un comentario sobre algunas publicaciones seleccionadas. Finalmente, se incluye un listado de direcciones de páginas web en la sección “Links clasificados y comentados”.

Es interesante destacar que en todos los apartados se hace un esfuerzo por ofrecer algo más que meros datos, y por eso se trabaja en la información con clasificaciones y comentarios, de manera que el usuario encuentre un servicio de mucho más valor.

– **¿A quién va dirigida?**

– Va dirigida a profesionales de las



ciencias de la vida, médicos, biólogos, enfermeros, investigadores, juristas y filósofos, a pacientes y al público en general. Por esta razón, se hace un gran esfuerzo para que la sección sea accesible para quienes no sean juristas expertos en la materia, pero que a la vez sus contenidos sean de calidad y rigurosos.

– **¿Cuáles espera que sean los principales temas de interés o dudas de los usuarios de este área?**

– Fundamentalmente los nuevos problemas que se plantean con la implantación de la Medicina Individualizada, que podrían resumirse en la adecuada articulación e implantación de los derechos de los pacientes y de los sujetos de la investigación científica y su conciliación con otros derechos, como el derecho a la libertad de investigación.

Por otra parte, esta sección pretende ser un punto de referencia para el estudio, así que puede ser habitual la consulta de expertos que se dediquen a esta

Guía para la utilización de muestras biológicas

cuestión y busquen bibliografía actualizada, novedades legislativas, etc.

– **En el escaso tiempo que lleva funcionando, ¿qué aceptación ha tenido esta sección?**

– Sabemos por la información de la empresa que gestiona el portal que es de las más visitadas en la web del Instituto.

– **¿Por qué son tan importantes los temas jurídicos en este área de la ciencia?**

– Porque confluyen muchos y diversos intereses que en ocasiones suscitan conflictos, a los que el derecho no es ajeno como sistema de solución de problemas en la sociedad.

El conocimiento del marco jurídico que da respuesta a los problemas que se puedan plantear y que establece los derechos y obligaciones de los sujetos implicados, ofrece seguridad tanto a los profesionales sanitarios como a los pacientes y a la sociedad en general, y propicia la confianza necesaria en el progreso de la investigación y atención médica.

● *Esta es una de las secciones más visitadas en la web del Instituto.*

– **¿Cómo afectan al ejercicio profesional?**

– Como digo, conocer el marco jurídico para el ejercicio de la investigación científica y de la Medicina ofrece seguridad a los profesionales sanitarios y es imprescindible para el buen ejercicio profesional.

Existe una regulación cada vez más extensa en la materia, tanto general como sectorial, nacional e internacional, que afecta a todas las áreas de las ciencias de la vida, desde la investigación básica hasta la relación con el paciente. Es preciso que la aproximación a una disciplina que es ajena a estos profesionales se lleve a cabo con un adecuado asesoramiento de expertos.

– **También es responsable de la sección "el experto responde"...¿qué objetivos se plantea con este apartado y cómo valora su papel actual y futuro?**

– En esta sección se reciben consultas planteadas por los usuarios, que se contestan con argumentos que se insertan en la web. De esta forma se cumple un doble objetivo: primero, se da respuesta a los problemas individuales y concretos; segundo, se da la posibilidad de que todos los usuarios puedan encontrar reflexiones de interés para sus propias experiencias. Es la sección en la que se trabaja la vertiente más práctica del derecho. □

El Instituto Roche, en su interés por la medicina individualizada, ha apostado por un proyecto que pretende ser un instrumento útil para investigadores y centros sanitarios españoles: la *Guía para la Utilización de Muestras Biológicas en la Investigación Biomédica*. Para su elaboración, el Instituto Roche ha reunido a un grupo multidisciplinar formado por ocho expertos en derecho y biomedicina, genetistas, gestores de biobancos, miembros de la Agencia Española del Medicamento (AEM) y de investigación del Instituto Carlos III, que, a su vez, cuentan con el apoyo de varios colaboradores.

La utilización de muestras biológicas humanas se presenta, en la actualidad, como una herramienta fundamental en la investigación biomédica, sobre todo para estudios genéticos. Uno de los ejemplos más sobresalientes en este aspecto es el mayor conocimiento del cáncer en todas sus vertientes.

La recogida y almacenamiento de material biológico en hospitales, así como la aparición de biobancos de diversos materiales biológicos -desde tejidos hasta células y DNA y RNA- es una realidad cuya gestión diaria produce situaciones no reguladas específicamente. El aumento de estas lagunas se encuentra directamente relacionado con el avance en las investigaciones.

La *Guía para la utilización de Muestras Biológicas en la Investigación biomédica* que está elaborando el grupo de trabajo persigue tres objetivos diferenciados:

- Facilitar, unificar y optimizar el manejo de las muestras biológicas para investigación biomédica.
- Crear un material práctico de trabajo, consulta y docencia que contribuya al fo-



mento de la investigación y desarrollo de los derechos y obligaciones de los investigadores, pacientes o sujetos de los que provengan las muestras.

- Dar respuesta a cuestiones legales y éticas que es necesario tener en cuenta por todo aquél que esté involucrado en el uso de muestras para investigación biomédica.

En palabras de Vicente Vicente García, Jefe del Servicio de Hematología del Hospital de Murcia, "la Guía en la que se está trabajando es un paso elemental y crucial para que se establezca colaboración entre Centros y se eviten muchos errores que aún son frecuentes". □



phc



Una web para conocer lo que nos hace diferentes

Actividades

Revista de farmacogenética

Área jurídica

Servicio de bibliografía

Glosario de genética

Entrevistas

Próximos congresos

Noticias

Lista de prensa



Todas las respuestas que buscas sobre
medicina individualizada están en

www.instituto-roche.es