

3° Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatria



Por un niño sano
en un mundo mejor

¿Es justificable la Investigación en niños con discapacidad ?



Dra. Fernanda Ledesma
Coordinadora Comité de Ética
Htal. De Pediatría J. P. Garrahan
Subcomisión de Ética Clínica. SAP
fernanda.ledesma@gmail.com

Investigación

Definición: incluye toda recopilación de datos, información y hechos para el avance del **conocimiento**.

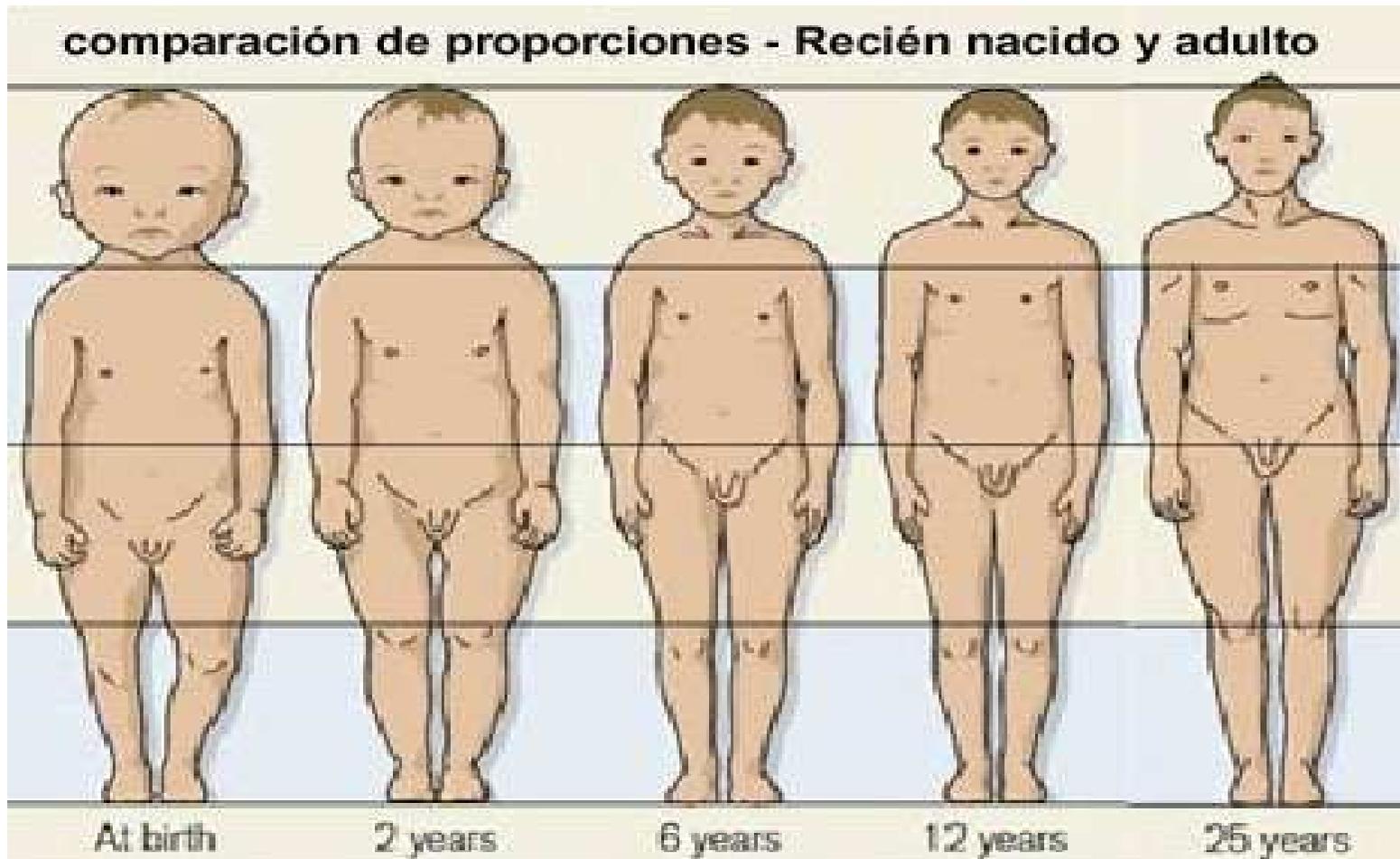
Investigación: intensión cognoscitiva

¿Cuándo una investigación es ética?

La primera premisa para considerar ética una investigación es su **valor**. **Importancia social y científica.**

¿Es necesario investigar en pediatría?

Los niños no son adultos en miniatura.



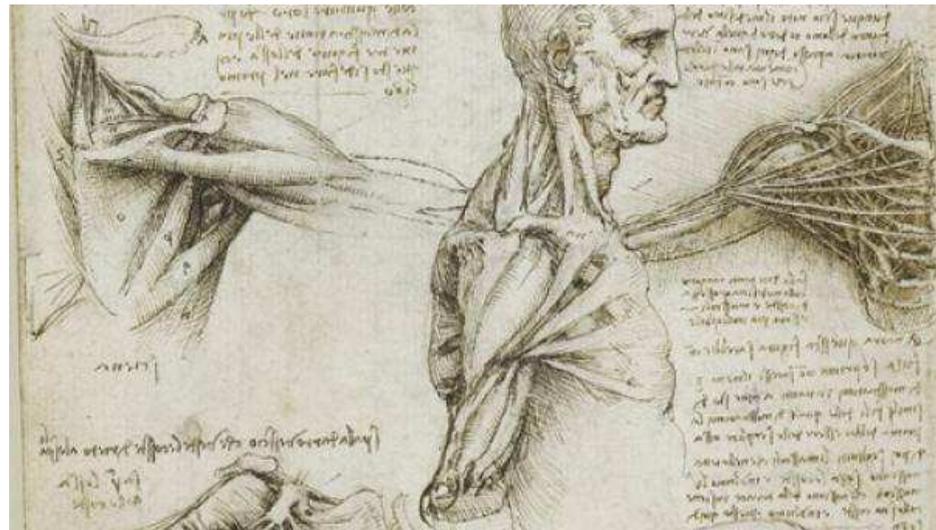
Apuntes históricos: antigüedad

En quienes:

- Animales
- Cadáveres
- Condenados a muerte

Procedimientos:

- Analogía
- Azar
- Enfermedad



Apuntes históricos: comienzos

- **Europa de la Revolución Industrial** (1760-1840) Muchos niños vivían y trabajaban en condiciones de esclavitud.



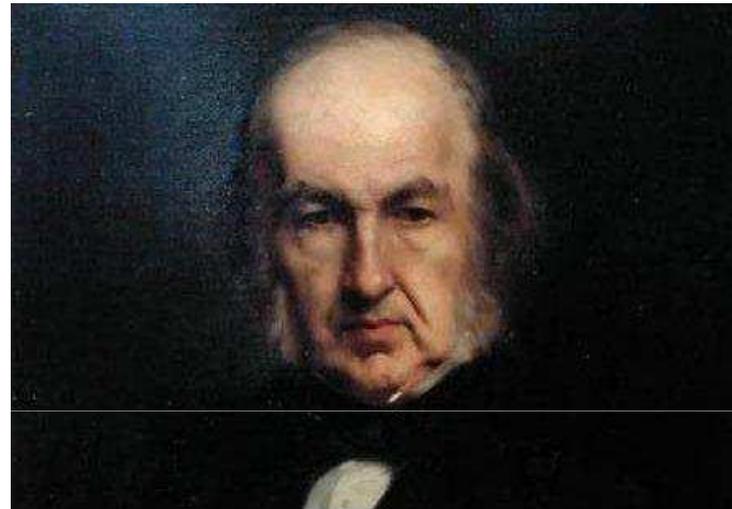
- 1796. **Edward Jenner**

Desarrolló la vacuna contra la viruela. La utilizó en un niño de 8 años y luego en su hijo.

Apuntes históricos: el cambio

1865

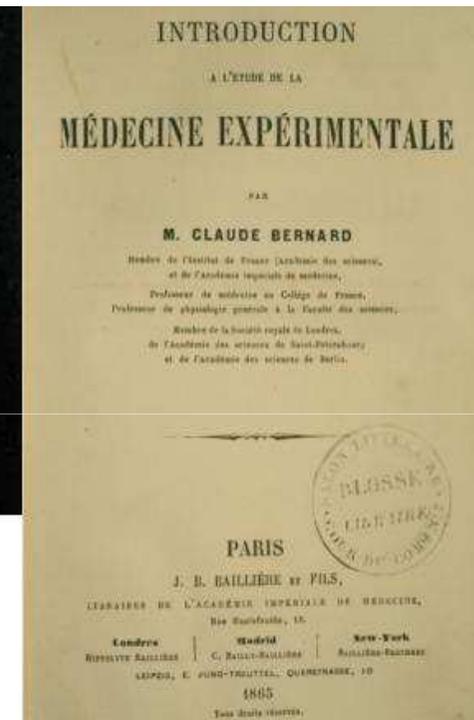
Validación en seres humanos



Claude Bernard

Tres soluciones:

1. Auto experimentación
2. Consentimiento Informado
3. Utilizar poblaciones sin capacidad



Apuntes históricos: El martirio

- 1891. **Carl Janson** “Debería haber comenzado primero con experimentos en animales, pero los mas adecuados, los terneros, eran difíciles de obtener y mantener por su alto costo. Por lo tanto, con el permiso del profesor Madin, comencé los experimentos con niños procedentes del Hospicio”
- 1896. **Albert Neisser** anunció públicamente que había inmunizado a tres niños con plasma sanguíneo de un paciente con sífilis.

Lederer y Grodin afirmaban que los médicos utilizaban a sus hijos, hijos de empleados y de esclavos como conejillos de indias

Apuntes históricos

1901: **Prusia**. Primeras regulaciones (alusión con respecto a los menores).

1930: **Alemania**

Pero: las investigaciones siguieron en:

- Retrasados mentales,
- Huérfanos.
- Discapacitados.

Porque:

- Consentimiento Informado resultaba inoperante
- Las posibilidades de denuncia mínimas
- La **permisibilidad social amplia**

Juicio de Nüremberg



Justificación de la Investigación en niños

Niños- grandes olvidados

- Estudios Insuficientes
- Motivación económica

1995: la Academia Americana de Pediatría afirmó que hay un imperativo moral para investigar en niños.

- Medicamentos
- Nuevas Tecnologías

¿Es necesario investigar en niños con discapacidad?



Investigación en niños con discapacidad

Objetivo: mejorar la calidad de vida del niño y sus cuidadores

- Conocer un problema concreto
- En una persona determinada
- En un ambiente específico



-Oportunidades Sociales

-Protección y Seguridad

Facilidades Económicas

La investigación realizada desde perspectivas aplicadas, supone una importante contribución a la mejora inmediata de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Esa es la principal razón para fomentarla.

MUCHAS GRACIAS

