

INTRODUCCION Y JUSTIFICACIÓN PARA LA CREACIÓN DEL GRUPO DE GENÉTICA MÉDICA, DE LA ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE GENÉTICA HUMANA.

INTRODUCCIÓN

La Asociación Colombiana de Genética Humana (ACGH), es la organización científica que aglutina y representa a la mayoría de los profesionales que desarrollan actividades de investigación, servicio y docencia en las diferentes áreas de la Genética Humana en Colombia. La ACGH cuenta con la personería jurídica N° 5187 del Ministerio de Justicia y con estatutos debidamente aprobados por el Ministro de Protección Social mediante el acuerdo N° 02777 del 1° de Noviembre de 2000, los que pueden ser consultados en el sitio web: www.acgh.unal.edu.co. Así mismo la ACGH es Miembro Correspondiente, de la International Federation of Human Genetics Societies (IFHGS): www.ifhgs.org y miembro fundador de la Red Latino Americana de Genética Humana (RELAGH): www.relagh.ufrgs.edu.

La conformación de un Grupo de Genética Médica en el marco de la Asociación Colombiana de Genética Humana, responde a la necesidad de construir un puente entre las Ciencias Básicas y las Clínicas, en un momento histórico, en el cual la práctica médica se ve cada vez más enriquecida por los conocimientos originados en la investigación básica en Biología Molecular, Genómica, Proteómica, Farmacogenética, Terapia Génica, Inmunogenética y Genética de Poblaciones, ejerciendo su influencia en campos tan variados como la Dismorfología, el estudio de los Errores Innatos del Metabolismo, la Medicina Interna, Cirugía y la Salud Pública.

La influencia ejercida por el conocimiento a nivel molecular, en la práctica clínica se ve reflejada en la mejor comprensión de la fisiopatología de las enfermedades originando una visión molecular de su etiología, diseñando nuevas estrategias terapéuticas encaminadas a tratar, desde las causas más próximas las enfermedades. La estrategia de acudir a los fundamentos fisiológicos celulares y al conocimiento de sus interacciones con el ambiente, como medio de buscar la etiología y la razón de la morbilidad y mortalidad de los pacientes, incluye a las enfermedades tradicionalmente denominadas Genéticas, así como las enfermedades multifactoriales. De esta forma el impacto de la Genética en la comprensión de las enfermedades que aportan más a la morbi-mortalidad de la población, como lo son las enfermedades crónicas multifactoriales, será parte de los fundamentos de mayor relevancia en la práctica de la Medicina Genómica del siglo XXI.

Las aplicaciones de los conocimientos moleculares deben partir desde la práctica de la Medicina en todos sus ámbitos y no ser una exclusividad de los Genetistas. Pero para llegar a este punto de uso generalizado de las herramientas moleculares, se crea la necesidad de preparar adecuadamente el camino académico al conocimiento, derivado de la biología molecular, en sus aplicaciones médicas. Esta necesidad le corresponde aliviarla a un grupo de profesionales que oriente sus esfuerzos hacia el desarrollo de la investigación de la Genética Médica y la Medicina Genómica, a la aplicación del conocimiento derivado de la biología molecular en la práctica clínica diaria, al asesoramiento de grupos o individuos, médicos y otros profesionales de la salud que deseen introducir en su práctica estos conocimientos a través de programas de alta calidad académica, establecer la legislación sobre la Genética Médica en Colombia y realizar una activa difusión sobre las actividades generadas en el ámbito de la Genética, aplicada al tratamiento y cuidado de los pacientes.

JUSTIFICACIÓN

La Medicina Genómica se desarrolla ampliamente en los países del primer mundo, pero para los países del tercer mundo, estos acontecimientos son captados en un mínimo porcentaje y su aplicación en el quehacer diario del médico no son una prioridad. Si se tiene en cuenta, que se ha incrementado el control de la enfermedades infecciosas agudas de la niñez disminuyendo la mortalidad infantil, asociado a programas de control prenatal y tamizaje neonatal generalizados para algunas entidades nosológicas y que la esperanza de vida de la población esta en aumento, se abre un panorama en donde el campo de las malformaciones congénitas, lo errores innatos del metabolismo y las enfermedades crónicas, en las cuales el componente genético es innegable, tanto en su etiología como en su futuro manejo, comienzan a aportar, en cada vez mayor porcentaje a las causas de morbilidad y mortalidad en todos los grupos etarios. Los profesionales médicos y demás servidores del área de la salud deben prepararse para enfrentar con profesionalismo los retos que deparan las enfermedades, una vez estas se entiendan en un contexto molecular y que los tratamientos se deriven de la Farmacogenómica, Terapias de Reemplazo Enzimático y Terapia Génica entre otras. El uso de los conocimientos derivados de la biología molecular, la Genómica y Proteómica, no se pueden aplicar, de manera generalizada, en el contexto actual de los servicios de salud, por que no existe un fundamento académico que respalde a los médicos no especialistas en el área de la Genética a una aplicación responsable, juiciosa y basada en el conocimiento de estas herramientas. No existe una infraestructura hospitalaria, establecida para el desarrollo de la Genética Médica. Tampoco es posible su aplicación, sin un marco jurídico y ético que establezca las normas entre las cuales la aplicación de conocimientos tan profundos como el Genoma Humano o Terapias con células madres, se encaminen en beneficio de las personas y no vean desviados sus objetivos principales, basados en el manejo adecuado del paciente, hacia otros puntos originados en intereses diferentes al servicio de la Medicina. Es necesario constituir un Grupo conformado por especialistas dedicado a la investigación, desarrollo y Legislación de la Genética Médica en Colombia, desde sus fundamentos en ciencias básicas, hasta las aplicaciones de los conocimientos de la Genética Humana en la práctica clínica. Su presencia se justifica ante la influencia que la Genética esta ejerciendo sobre la Medicina, pero su aplicación debe ser antecedida por una argumentación científica y académica, respaldada por profesionales en el área.

Expuestas las principales razones por la cuales el país, la comunidad científica, la comunidad médica y los genetistas necesitan pensar rápidamente y con claridad sobre la Genética Médica en Colombia, se hace evidente la necesidad de desarrollar soluciones y propuestas ante estos retos, con los siguientes objetivos:

ESTATUTOS DEL GRUPO DE GENÉTICA MÉDICA DE LA ACGH

Siguiendo los lineamientos de la Asociación Colombiana de Genética Humana (ACGH) se prepone el siguiente estatuto para el grupo de Genética Médica de la ACGH.

CAPITULO I

NOMBRE, NATURALEZA, DOMICILIO Y DURACIÓN.

ARTÍCULO 1. Nombre: Se denomina Grupo de Genética Médica de la Asociación Colombiana de Genética Humana (GGM /ACGH).

ARTÍCULO 2. Naturaleza y Domicilio: El GGM /ACGH constituye un grupo interdisciplinario de trabajo dedicado al estudio, investigación, fomento y promoción de la Genética Médica en Colombia. Tendrá su domicilio en la institución a la cual pertenezca el coordinador del grupo. El domicilio legal será el de la Asociación Colombiana de Genética Humana.

ARTÍCULO 3. Duración: La duración es indefinida.

CAPÍTULO II

MISIÓN Y OBJETIVOS

ARTÍCULO 4. Misión: Establecer un Grupo conformado por médicos y odontólogos y enfermeras, dedicados a la investigación, desarrollo, enseñanza, acreditación y generación de un marco legal para el ejercicio de la Genética Médica en Colombia, desde sus fundamentos en ciencias básicas, hasta las aplicaciones de los conocimientos de la Genética Humana en la práctica clínica y que se convierta en punto de referencia para el mundo, del desarrollo de la Genética Médica en Colombia.

ARTÍCULO 5. Objetivos:

1. Establecer a la Genética Médica en Colombia como una especialidad reconocida como el área del conocimiento idónea para el manejo de la salud humana en Genética.
2. Desarrollar a través de la Genética Médica colombiana aplicaciones diagnósticas y de tratamiento en enfermedades tanto de origen unigénico como multifactorial.
3. Fomentar el desarrollo científico y tecnológico en el área de la Genética Médica.
4. Fomentar y fortalecer la creación y desarrollo de los sistemas de información, comunicación y difusión de la investigación científica, en el área de la Genética Médica.
5. Promover la realización de proyectos de investigación conjuntos, entre Universidades, Hospitales universitarios y Centros de Investigación, que tengan como objetivo principal el desarrollo o evaluación de aplicaciones clínicas de la Genética Médica.
6. Ser el foco de confluencia de quienes están interesados en trabajar en favor del desarrollo de la Genética Médica en Colombia, incluyendo a profesionales médicos, especialista o no, otros profesionales no médicos del área de la salud y demás profesionales diferentes al área de la salud, que tengan propuestas para el desarrollo de la Genética Médica en Colombia.
7. Prestar asesoría a las entidades oficiales y particulares que requieran el concurso del Grupo en el área de la Genética Médica.
8. Prestar servicios profesionales, como organismo consultor o como perito a entidades oficiales, de la seguridad social o privada, nacionales o internacionales que requieran, el servicio, si esta relacionado con Genética Médica.
9. Contribuir a la investigación, desarrollo, enseñanza, acreditación y generación de un marco legal para el ejercicio de la Genética Médica en Colombia
10. Contribuir y promover la enseñanza de la Genética Médica, en todos los niveles de enseñanza de la Medicina y demás áreas de la salud, así como participar en la definición y evaluación periódica de los programas y la calidad de los mismos.
11. Velar por los principios de ética científica y profesional necesarios en la aplicación de los conocimientos de Genética en el área clínica.
12. Desarrollar programas de educación continuada y un sistema de créditos para promoción y acreditación de las especialidades.
13. Generar un programa de certificación y recertificación.

CAPÍTULO III

DEL GRUPO Y SUS MIEMBROS: DEBERES Y DERECHOS.

ARTÍCULO 6. Deberes del Grupo:

- a) Desarrollar los fines y objetivos de la ACGH
- b) Mantener comunicación con la Junta Directiva de la ACGH sobre las actividades y desarrollo del capítulo.
- c) Llevar el registro de los miembros del capítulo y promover el recaudo de las cuotas anuales de afiliación.
- d) Reunirse trimestralmente para establecer las actividades del grupo orientadas al cumplimiento de sus objetivos.

ARTÍCULO 7. Miembros: El grupo de Genética Médica de la ACGH tendrá los siguientes tipos de miembros:

- a) Fundadores
- b) Titulares
- e) Estudiantes
- f) Honorarios

ARTÍCULO 8. Miembros Fundadores: Son miembros fundadores quienes constituyeron el Grupo inicial de Genética Médica de la ACGH.

ARTÍCULO 9. Miembros Titulares: Son miembros titulares quienes sean admitidos, una vez cumplidos los requerimientos exigidos por el Grupo.

ARTÍCULO 10. Miembros Estudiantes: Son miembros estudiantes los alumnos de Postgrado, médicos u odontólogos de Universidades, o Instituciones de enseñanza superior, legalmente constituidas, que se acrediten como tales mediante certificación expedida por el respectivo centro de estudios, que sean presentados y avalados por un miembro titular activo del grupo y de la ACGH, y que cumpla los requerimientos exigidos por el grupo.

ARTÍCULO 11. Miembros Honorarios: Serán Miembros honorarios aquellas personas naturales o jurídicas que a juicio del grupo de trabajo merezcan un reconocimiento por sus aportes significativos en el campo de la genética.

ARTÍCULO 12. Deberes de los miembros: Son deberes de todos los miembros del Grupo de Genética Médica de la ACGH

- a) Pertenecer a la Asociación Colombiana de Genética Humana.
- b) Colaborar en el desarrollo de los programas del Grupo y comprometerse con el mismo para el logro de sus fines y objetivos.
- c) Cumplir y respetar las normas contenidas en los estatutos y reglamentos del Grupo y de la ACGH
- d) Asistir a las reuniones convocadas.
- e) Desempeñar y ejecutar los trabajos y comisiones que le sean asignados.
- f) Todos los demás que se deriven del presente estatuto y reglamentos del Grupo y de la ACGH.

ARTÍCULO 13. Derechos de los miembros: Son derechos de todos los miembros del Grupo de Genética Médica de la ACGH:

- a) Participar en las diversas actividades del Grupo y disfrutar de las ventajas y servicios de la misma de acuerdo con lo establecido en los estatutos.
- b) Ser informados de la gestión del Grupo, de su presupuesto y sus programas.
- c) Asistir y participar en las reuniones del Grupo.
- d) Llevar la representación del Grupo en los casos en los cuales fueran asignados por los demás miembros del Grupo y su Coordinador.
- e) Los demás que se deriven del presente estatuto y reglamentos de la asociación.

Parágrafo 1. Los miembros Estudiantes tendrán los mismos derechos de los miembros Titulares, exceptuado el derecho al Voto y a ser elegidos a posiciones de Coordinación.

Parágrafo 2. La calidad de miembro del Grupo de Genética Médica de la ACGH se pierde por:

- a) Renuncia voluntaria presentada por escrito.
- b) Acuerdo de la Junta Directiva por incumplimiento sistemático de los deberes o cualquiera de las condiciones para ser asociado.
- c) Disolución y liquidación del Grupo de Genética Médica de la ACGH.

CAPÍTULO IV

DE LA COORDINACIÓN DEL GRUPO

ARTÍCULO 14. Composición:

- a) Coordinador del Grupo.
- b) Secretario del Grupo
- c) Representante de los estudiantes de postgrado.

Parágrafo único: Los miembros de la Coordinación deben ser miembros titulares activos del grupo de Genética Médica y de la ACGH y actúan *ad honorem*

ARTÍCULO 15. Período: El período de vigencia de la Coordinación, es el comprendido entre dos Congresos Colombianos de Genética los cuales deberán realizarse como máximo cada dos años. Sus miembros pueden ser reelegidos según el reglamento de la votación.

CAPÍTULO V

DE LAS ACTIVIDADES DE LA COORDINACIÓN

La Coordinación tiene las siguientes funciones:

- a) Elaborar el plan de actividades y ejecutarlo
- b) Propiciar la participación en seminarios, congresos, simposios, y otras reuniones científicas, de los miembros del Grupo de la ACGH.
- c) Apoyar la ejecución de proyectos científicos, individuales o de conjunto.
- d) Orientar y difundir las actividades que sobre la Genética Médica se desarrollan dentro y fuera del país a través de los diferentes medios de comunicación
- e) Presentar a el Grupo y a la Asamblea General de ACGH el informe de actividades.

ARTÍCULO 16. Funciones del Coordinador. Las funciones del Coordinador son:

- a) Representar al Grupo de Genética Médica de la ACGH.
- b) Velar por el cumplimiento de los estatutos y las determinaciones del Grupo.
- c) Convocar a reuniones ordinarias del Grupo y extraordinarias cuando lo estime conveniente.
- d) Actuar como moderador en todas las reuniones.
- e) Elaborar con el secretario el orden del día.

ARTÍCULO 17. Funciones del Secretario. Las funciones del secretario son:

- a) Elaborar con el Presidente el orden del día.
- b) Servir de Secretario(a) en las reuniones del Grupo.
- c) Llevar los libros de actas tanto de la y de sus reuniones.
- e) Registrar los miembros del Grupo y mantener permanentemente actualizada la información pertinente de cada uno.
- f) Atender la correspondencia respectiva.

CAPÍTULO VI

DE LAS VOTACIONES Y ELECCIONES

ARTÍCULO 18. Elecciones: Los miembros titulares y activos tienen el derecho a elegir y a ser elegidos como miembros de la Coordinación y a participar con voz y voto en las decisiones.

ARTÍCULO 19. Elección del Coordinador y el Secretario.

Se elige por mayoría simple de votos por los componentes del Grupo, entre los candidatos para tal fin. Los candidatos inscritos deben ser miembros titulares y activos del Grupo y de la ACGH.

CAPÍTULO VII

DE LAS PUBLICACIONES

ARTÍCULO 20. Se publicará un boletín informativo periódico de actividades relacionadas.

CAPÍTULO VIII

DE LAS REUNIONES GENERALES

ARTÍCULO 21. Integrantes. La Reunión General está conformada por todos los miembros del Grupo.

ARTÍCULO 22. Reuniones. La Reunión General celebrará reuniones ordinarias o extraordinarias. Las reuniones ordinarias serán convocadas por el Coordinador del Grupo. La convocatoria de las Reuniones Extraordinarias se hará por el Coordinador o por la mitad más uno de los miembros titulares activos del Grupo.

ARTÍCULO 23. Quórum: La Reunión se constituirá en quórum con la mitad más uno de los miembros y este número será deliberante y decisorio. Si no se completara el quórum al cabo de media hora, hará quórum cualquier número plural de miembros activos presentes.

ARTÍCULO 24. Funciones: Corresponde a la Reunión del grupo:

- a) Elegir el Coordinador y el Secretario.
- b) Aprobar las decisiones.
- c) Reformar los presente estatutos respetando las normas establecidas en el mismo para tales efectos
- d) Revisar las actividades del Grupo orientadas al cumplimiento de los objetivos
- e) proponer a la Junta Directiva de la ACGH la disolución y liquidación del grupo, en el caso de que sea necesario o pertinente.

CAPÍTULO IX

DE LA MODIFICACIÓN DE ESTATUTOS

ARTÍCULO 25. Procedimiento:

1) Los proyectos de modificación de estatutos se presentarán por escrito y pueden ser planteados por:

- a) La Coordinación
- b) Los miembros del Grupo.

2) Los proyectos de modificación de estatutos se enviarán a la Coordinación y a los miembros del Grupo, previo a la reunión, la cual deberá ser convocada para su análisis y aprobación.

ARTÍCULO 26. Decisión:

La decisión sobre la modificación de los estatutos se hará por votación individual. Para la aprobación se requiere una mayoría de los dos tercios de votos afirmativos entre los miembros titulares y activos que conformen el quórum de la Reunión del grupo.

Parágrafo único. Una vez aprobada la reforma de los estatutos, ésta debe ser refrendada por la Junta Directiva de la ACGH.

PROPUESTA DE REGLAMENTACIÓN DEL GRUPO DE GENÉTICA MÉDICA DE LA ACGH

CAPÍTULO I: GENERALIDADES.

Artículo 1. El presente Reglamento establece normas genéricas de funcionamiento del Grupo de Genética Médica de la Asociación Colombiana de Genética Humana, que deben observar todos los miembros, con la finalidad de mantener y fomentar el buen desempeño del Grupo así como el desarrollo de actividades encaminadas al cumplimiento de los objetivos planteados.

Artículo 2. Todo miembro del Grupo debe conocer y cumplir el contenido del presente Reglamento.

Artículo 3. El presente Reglamento podrá ser modificado cuando así lo exija el desarrollo del Grupo y/o las disposiciones legales vigentes que le sean aplicables. Todas las modificaciones del Reglamento serán puestas a conocimiento a todos los miembros.

Artículo 4. Las personas que ocupan cargos en la Coordinación, según la Estructura del Grupo, son los responsables de supervisar el cumplimiento de las disposiciones contenidas en el presente Reglamento.

CAPÍTULO II: DE LA ADMISION AL GRUPO.

Artículo 5. Es facultad de la Coordinación del Grupo o de quien éste delegue, efectuar la admisión de nuevos miembros. La solicitud de admisión se evaluará, teniendo en cuenta que el aspirante demuestre que su actividad académica o laboral está de acuerdo con los objetivos del Grupo de Genética Médica de la ACGH.

Artículo 7. Los postulantes deberán llenar y firmar los documentos y demás formularios que requiera la Coordinación del Grupo, siendo de su responsabilidad la veracidad de la información que proporcione.

Artículo 8. Todo nuevo miembro recibirá del Grupo, orientación sobre los objetivos, organización y funcionamiento del mismo, así como también de las labores que le corresponderá desarrollar como miembro activo.

Artículo 9. Requerimientos mínimos de Admisión al Grupo:

- a) Ser miembro de la ACGH
- b) Tener Título Universitario o estar cursando estudio Universitarios
- c) Desempeñar funciones académicas o laborales relacionadas con la Genética Médica.
- d) Presentación del Aspirante por un miembro Titular o Fundador del Grupo
- e) Demostrar interés en el desarrollo y cumplimiento de los objetivos del Grupo de Genética Médica, mediante propuesta escrita, en la que se expongan las estrategias que el aspirante propone para cumplir los objetivos del Grupo.
- f) Diligenciamiento completo de los formularios.

CAPÍTULO III: DE LAS REUNIONES DEL GRUPO.

Artículo 10. Las Reuniones del Grupo se llevarán a cabo mensualmente en el lugar escogido por el Coordinador.

Artículo 11. Las Reuniones Extraordinarias serán convocadas por la del Grupo o por la mitad más uno de los miembros del Grupo.

Artículo 12. El orden del día lo prepararán el Coordinador y el Secretario del Grupo.

Artículo 13. El Secretario se encargará de llevar el libro de Actas de las reuniones.

Artículo 14. El quórum se establecerá de acuerdo al grupo VIII artículo 20 de los estatutos.

Elaborado por:

Fernando Suárez O. Jefe de Residentes Genética Médica IGH PUJ

Ignacio Zarante M. Director Instituto de Genética Humana PUJ.

Revisiones y modificaciones: Junta Directiva de la Asociación Colombiana de Genética Humana.

Los presentes estatutos fueron aprobados por la Junta Directiva de la ACGH en su reunión del día 4 de Septiembre de 2003. Acta N° 037 de 2003.