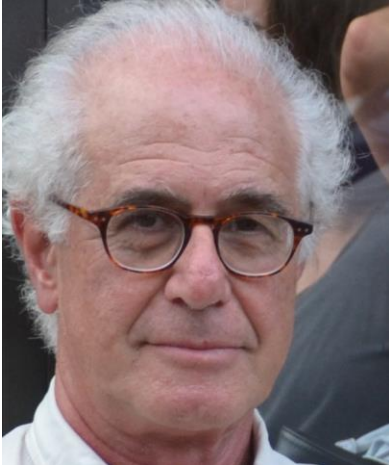


## Dr. Victor B. Penchaszadeh



### Afiliaciones Actuales:

- Director, Maestría de Salud Pública, Universidad Nacional de La Matanza, Buenos Aires, Argentina
- Presidente, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO.

### Títulos:

- Médico, Universidad de Buenos Aires, Argentina (1964)
- Master of Science en Salud Pública, School of Hygiene and Public Health, Johns Hopkins University, Baltimore (1971)
- Médico Cirujano (por reválida), Universidad Central de Venezuela (1978)
- Certificación en Bioética y Humanidades Médicas, Columbia University, Nueva York (1996).

### Especializaciones médicas:

- Residencia de Pediatría, Hospital de Niños de Buenos Aires, Argentina (1964-1968).
- Residencia de Genética Médica, Johns Hopkins University, Estados Unidos (1968-1970)
- Certificación en Genética Médica (1982), American Board of Medical Genetics.
- Certificación en Citogenética Clínica (1987), American Board of Medical Genetics.

### Historia Académica:

**1972-1975.** Encargado de Docencia e Investigación, Escuela de Salud Pública, Universidad de Buenos Aires.

**1976-1977.** Investigador, Laboratorio de Genética Humana, Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas, Caracas.

**1977-1981.** Profesor asistente de genética médica, Instituto Anatómico- Patológico, Escuela de Medicina Razetti, Universidad Central de Venezuela, Caracas

**1981-1986.** Assistant Professor of Pediatrics, Cornell University Medical College, Nueva York, EEUU.

1986-1992. Associated Professor of Pediatrics, Mount Sinai School of Medicine, New York, EEUU.

**1992-2003.** Professor of Pediatrics, Albert Einstein Collage of Medicine, New York, EEUU.

**2004-2012.** Professor of Clinical Epidemiology, Columbia University, New York, EEUU.

**2011-2013.** Profesor Titular, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza, Buenos Aires, Argentina.

### **Síntesis de Historia Profesional**

**1968-1970.** Fellow de Genética Médica. Johns Hopkins Hospital, Baltimore, EEUU.

**1971-1972.** Coordinador de Genética Clínica. Centro Nacional de Genética Médica, Ministerio de Salud de la Nación. Buenos Aires.

**1972-1975.** Jefe, Sección de Genética. Hospital de Niños de Buenos Aires.

**1976-1980.** Médico genetista, Hospital Universitario, Universidad Central de Venezuela, Caracas.

**1981-1985.** Médico genetista. North Shore University Hospital, Manhasset, EEUU.

**1986-2003.** Jefe, División de Genética Médica, Beth Israel Medical Center, New York.

**1982-presente.** Asesor en identificación genética, Asociación Abuelas de Plaza de Mayo, Argentina.

**1986-1994.** Miembro fundador de la Asociación Argentino-Norteamericana para el Avance de la Ciencia, la Tecnología y a Cultura (ANACITEC). Presidente de la Asociación entre 1990 y 1992.

**1986-presente.** Consultor en numerosas oportunidades de diversos organismos internacionales de salud y de derechos humanos (Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, UNICEF, UNFPA, Global Forum for Health Research, Physicians for Human Rights, Human Rights Watch, Comité Internacional de la Cruz Roja, Abuelas de Plaza de Mayo y otras) en: salud materno infantil, organización de servicios de genética médica en países en desarrollo, aplicación de la genómica a la salud pública, aspectos éticos de la genética humana, aplicación de la genética forense a los derechos humanos, y otros.

**1996-2013.** Miembro del Panel de Expertos en Genética Humana de la Organización Mundial de la Salud.

**2003-2007.** Presidente, Comité Asesor de Investigaciones de Salud, Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud.

**2005-2010.** Miembro, Consejo Científico, Foro de Investigación de Salud, Argentina.

**2005-presente.** Miembro del Comité Científico de la Escuela Latinoamericana de Genética Médica y Humana, Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

**2006-2015.** Miembro de la Comisión Nacional de Genética y Salud. Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.

**2007-2008.** Consultor Regional de Genética para América Latina y el Caribe, Organización Panamericana de la Salud, Buenos Aires, Argentina.

**2006-2009.** Miembro de la Comisión Asesora del Programa de Salud, Ciencia y Tecnología (Salud Investiga), Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.

**2007-2009.** Vocal de la Comisión de Salud del Programa Iberoamericano de Ciencia y Tecnología para el Desarrollo (CYTED).

**2007-2010.** Miembro, Consejo Consultivo, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO.

2010-presente: Presidente, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO.

**2009-2013.** Coordinador del Grupo de Trabajo de Genética Forense y Derechos Humanos, Ministerio de Relaciones Exteriores, República Argentina..

**2011-2013.** Vocal, Consejo Directivo, Fundación Garrahan, Argentina.

**2013-2015.** Consultor del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de Argentina, sobre el Banco Nacional de Datos Genéticos.

### **Historia de trabajo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS)**

**1976-presente.** Consultor temporario de la Organización Panamericana de la Salud en numerosos proyectos sobre salud materno-infantil, salud sexual y reproductiva, organización de servicios de genética, investigación para la salud, formación de recursos humanos, bioética, derechos humanos y salud, a lo largo de 38 años en la mayoría de países de la Región.

**1982.** Miembro del Grupo Asesor en Prevención de Enfermedades Genéticas y Defectos Congénitos, Organización Panamericana de la Salud (OPS), Washington. Co-autor de su Informe, Publicación Científica de OPS, No. 460, 1984.

**1984.** Consultor de la OPS en la aplicación de la genética para la identificación de niños apropiados durante la dictadura militar argentina de 1976-1983.

**1985.** Consultor temporario de la OPS, sobre organización de servicios de salud materno-infantil. Managua, Nicaragua.

**1987.** Presidente del Grupo Asesor de Genética Médica de la OPS, La Habana, Cuba. Redactor de su *Informe sobre el Estado de los Programas de Salud en Genética en Latinoamérica y el Caribe. Recomendaciones para el futuro*, publicado por OPS, Washington, 1988.

**1989.** Consultor temporario en la Reunión del Panel de Expertos en Genética Humana de la OMS sobre "Criterios para el Desarrollo de Servicios de Genética en los Países en Desarrollo". Organización Mundial de la Salud, Ginebra.

**1993.** Consultor temporario de la Organización Mundial de la Salud para la Prevención y Control de las Hemoglobinopatías, Nicosia, Chipre.

**1995-2006.** Director del Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud en Genética Comunitaria y Educación, Nueva York.

1996-2014: Miembro del Panel de Expertos en Genética Humana de la Organización Mundial de la Salud

**1996.** Presidente de la Reunión de Expertos en Servicios de Genética. Organización Panamericana de la Salud, Rio de Janeiro, Brasil, agosto 16-18,

**1996.** Trabajos publicados en el número especial del Brazilian Journal of Genetics, VOL. 20, NO. 1- Supplement, marzo 1997.

- 1997.** Consultor temporario de la OMS para el Desarrollo de Normas Éticas Internacionales para los Servicios de Genética, Ginebra.
- 1999.** Presidente y *Rapporteur* de la Reunión del Grupo Asesor en “Servicios para la Prevención y Manejo de los Trastornos Genéticos y los Defectos Congénitos en Países en Desarrollo”, Organización Mundial de la Salud, La Haya. Redactor de la publicación de la OMS: “*Services for the Prevention and Management of Genetic Disorders and Birth Defects in Developing Countries*”.
- 2002.** Presidente y *Rapporteur*, Reunión de Expertos de la OMS sobre “Colaboración en Genética Médica”, Toronto, Canada.
- 2003.** Presidente y *Rapporteur*, Reunión de Expertos de la OMS en Servicios de Genética Comunitaria en Latinoamérica. Porto Alegre, Brasil.
- 1999-2003.** Miembro del Comité Asesor de Investigaciones para la Salud (CAIS), Organización Panamericana de la Salud, Washington.
- 2003-2007.** Presidente del Comité Asesor de Investigaciones para la Salud (CAIS), Organización Panamericana de la Salud, Washington.
- 2003.** Consultor temporario de la OPS para la formulación de un programa de genética médica del Ministerio de Salud de Argentina (abril 2003).
- 2005.** Consultor de la Organización Mundial de la Salud en la reunión de expertos sobre aspectos éticos de los biobancos. Ginebra.
- 2006-2008.** Consultor Regional de Genética para América Latina y el Caribe, OPS, Buenos Aires, Argentina.
- 2009.** Consultor temporario de la OMS para la evaluación del programa de prevención de talasemia en Irán.
- 2010.** Presidente del Grupo de Expertos de la OMS en Genética Comunitaria, Ginebra. Redactor del Documento: *Community genetics Services. Report of a consultation on community genetics in low- and middle-income countries.*

### **Distinciones**

- Huésped de Honor de la Ciudad de La Paz, Bolivia, en ocasión de la XVII Conferencia de Facultades y Escuelas de Medicina de América Latina, 12-14 agosto, 1998.
- Profesor honorario, Facultad de Medicina Victoria de Girón, La Habana, Cuba
- Huésped de Honor de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, 1 nov 2007
- Visitante Notable de la Ciudad de Mar del Plata, en ocasión de las II Jornadas de Entidades de Salud Solidarias, 6-7 jul, 2012.
- Premio a la Inteligencia de los Argentinos (categoría: Ciencia y Tecnología). Fundación Perfil, Argentina, 2013.
- Personalidad Destacada de la Ciencia. Distinción otorgada por la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires 5 de mayo 2014.
- Premio Trayectoria del Centro del Adulto Mayor, Universidad Nacional de Lanús, Argentina, 2014.
- Premio “Derechos Humanos” del Observatorio de Derechos Humanos del Senado de la Nación, Argentina, 2014.
- Premio “Simeón Cañas, Libertador de los Esclavos”, Ministerio de Relaciones Exteriores, El Salvador, 2014.

### Selección de Publicaciones Recientes:

**Penchaszadeh VB:** Genetics and Public Health. *Bulletin of PAHO* 28(1): 62-72, 1994.

**Penchaszadeh VB:** Genetic identification of children of the disappeared in Argentina. *J Am Med Women Assoc* 52(1): 16-27, 1997.

**Penchaszadeh VB** and Beiguelman B: Medical genetics services in Latin America: Report of a meeting of experts. *Pan Am J Public Health* 3(6): 409-420, 1998.

**Penchaszadeh VB:** Delivery of genetic services in developing countries. In: Khoury MJ, Burke W, Thompson E (Eds): *Genetics and Public Health in the 21<sup>st</sup> Century*. Oxford Univ Press, New York, 2000, pp 301-327.

**Penchaszadeh VB**, Christianson AL, Giugliani R, Boulyjenkov V, Katz M: Services for the Prevention and Management of Genetic Disorders and Birth Defects in Developing Countries. *Community Genet* 2:196-201, 1999.

**Penchaszadeh VB:** Community genetics in Latin America: Challenges and perspectives. *Community Genet* 3: 124-127, 2000

Beskow LM, Burke W, Merz JF, Barr PA, Terry S, **Penchaszadeh VB** et al. Informed consent for population-based research involving genetics. *JAMA* 286: 2315-2321, 2001.

**Penchaszadeh VB:** Preventing congenital anomalies in developing countries. *Community Genet* 5:61-69, 2002.

Penchaszadeh VB. Genetics and public health (Spanish). *Ciencia e Saude Colectiva* 7:33-36, 2002.

**Penchaszadeh VB**, Giraldo D, Giugliani R, Kofman S. Cooperation in Medical Genetics in Latin America. *Am J Hum Genet* 73;5 (Suppl): 408, 2003.

**Penchaszadeh VB.** Genetic Services in Latin America. *Community Genet* 7: 65-69, 2004

**Penchaszadeh VB.** (Editor) Medical Genetics in Latin America. Special Issue: *Community Genet*, 7 (2-3): 65-160, 2004.

**Penchaszadeh VB.** Del genoma a la salud. En: A. Díaz, D. Golombek (comps). ADN, 50 años no es nada. Siglo XXI Editores Argentina, Buenos Aires, 2004. Pp.150-160.

**Penchaszadeh VB.** Ética de la Investigación en Genética Humana. En: G. Keyeux, VB Penchaszadeh, A. Saada (editores). *Ética de la Investigación en Biomedicina y Salud Pública*. UNESCO, Mexico, 2006.

**Penchaszadeh VB.** Dilemas éticos al comienzo de la vida. *Perspectivas Bioéticas*. 11 (20): 86-94, 2006.

**Penchaszadeh VB.** Efectos de la dictadura militar argentina sobre el campo de la salud en el país. En: Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva, Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, República Argentina: *Ruptura y Reconstrucción de la Ciencia Argentina*. Buenos Aires, 2007, pp 84-86.

**Penchaszadeh VB.** Bioética y Salud Pública: Encuentros y desencuentros. En: S. Franco (Editor): *Bioética y Salud Pública*. Universidad de Colombia, Bogotá, 2007, pp.37-54.

**Penchaszadeh VB.** Bioética y Medicina Social: Una Confluencia Necesaria. *Revista Brasileira de Bioética*. 3, (2):129-149, 2007.

**Penchaszadeh VB.** Argentina: Public Health Genomics. *Public Health Genomics* 12:59-65, 2008.

**Penchaszadeh VB,** Aguiar MJB. Regulatory Issues in Clinical and Laboratory Genetics in Latin America. En: Kristoffersson U et al (Eds). *Quality Issues in clinical genetic services*. Heidelberg: Springer-Verlag, 2009.

**Penchaszadeh VB.** Genética, salud y derechos humanos. Voces en el Fénix, 7, 86-92, 2011.

[http://www.vocesenelfenix.com/sites/default/files/numero\\_pdf/Voces%20N.7%20-%20final%20baja\\_0.pdf](http://www.vocesenelfenix.com/sites/default/files/numero_pdf/Voces%20N.7%20-%20final%20baja_0.pdf)

**Penchaszadeh VB.** Forced disappearance and suppression of identity in children of Argentina: Experiences after genetic identification. En: S. Gibbon, R. Ventura Santos, M. Sans (Editors). *Racial identities, genetic ancestry and health in Latin America*. New York: Palgrave MacMillan, pp 213-243, 2011.

**Penchaszadeh VB.** Aspectos éticos y sociales de las pruebas genéticas y el asesoramiento genético. En: Delgado Rubio A et al (Editores). *Asesoramiento Genético en la Práctica Médica*. Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2011. Pp 153-162.

**Penchaszadeh VB.** Genética en salud pública: prevención de las enfermedades genéticas. En: Delgado Rubio A et al (Editores). *Asesoramiento Genético en la Práctica Médica*. Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2011. Pp 141-152.

**Penchaszadeh VB,** Leone F, Rovere M (2010). The health system in Argentina: an unequal struggle between equity and the market. *Ital J Public Health* vol. 7 (4): 350-358.

**Penchaszadeh VB.** Influencias Genéticas y Ambientales en el Desarrollo Humano. En: Caino S, De Pino M, Fano M (Comp). *Ensayos sobre Crecimiento y Desarrollo*. Buenos Aires: Paidós, pp 41-58, 2010.

Becker F, van El CG, Ibarreta D, Zika E, Hogarth S, Borry P, Cambon-Thomsen A, Cassiman JJ, Evers-Kiebooms G, Hodgson S, Janssens AC, Kaariainen H, Krawczak M, Kristoffersson U, Lubinski J, Patch C,

**Penchaszadeh VB,** Read A, Rogowski W, Sequeiros J, Tranebjaerg L, van Langen IM, Wallace H, Zimmern R, Schmidtke J, Cornel MC. Genetic testing and common disorders in a public health framework: how to assess relevance and possibilities. Background Document to the ESHG recommendations on genetic testing and common disorders. *Eur J Hum Genet*. 2011 Apr;19 Suppl 1:S6-44

**Penchaszadeh, VB.** Genética, reduccionismo y derecho a la salud. En: VB Penchaszadeh (comp): *Genética y Derechos Humanos. Encuentros y Desencuentros*. Buenos Aires, Paidós, 2012, pp 177-204.

**Penchaszadeh VB.** Uso de la identificación genética en la reparación de la violación del derecho a la identidad durante la dictadura militar argentina. En:

VB Penchaszadeh (comp): *Genética y Derechos Humanos. Encuentros y Desencuentros*. Buenos Aires, Paidós, 2012, pp 263-298.

**Penchaszadeh VB**. Reflexiones sobre las aplicaciones de la genética a la salud. *Medicina Infantil* (Buenos Aires) 19 (2):125-134, 2012.

**Penchaszadeh VB**. Aspectos éticos del uso de tecnologías genéticas para la salud y la identificación humana en América En: Casado M, Luna F (eds). *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica (Issues in Bioethics in and from Latin America)*. 2012, Thomson Reuters, Pamplona.

**Penchaszadeh VB**. Genetic testing and services in Argentina. *Journal of Community Genetics: Volume 4, Issue 3*, 343-354, 2013.

Nippert I, Christianson A, Gribaldo A, Harris H, Horovitz D, Abdel-Raouf RK, Kent A, Kristoffersson U, Padilla C, **Penchaszadeh V**, Rajab A, Verma IC, Zhong N, Schmidtke J. *Genetic Testing in Emerging Economies (GenTEE)*. Joint Research Centre Scientific and Policy Reports. European Commission. 2013. Disponible en:

[http://ihcp.jrc.ec.europa.eu/our\\_activities/public-health/jrc-publishes-a-report-on-genetic-testing-in-emerging-economies](http://ihcp.jrc.ec.europa.eu/our_activities/public-health/jrc-publishes-a-report-on-genetic-testing-in-emerging-economies)

M. Tidball-Binz, **V. Penchaszadeh**, W. Goodwin, C. Vullo, M. Salado Puerto, L. Fondebriker, E. Carlotto, A. Gershanik, F. Villegas Beltrán,

S. Albertelli, L. Toker. A good practice guide for the use of forensic genetics applied to human rights and international humanitarian law investigations. *Forensic Science International: Genetics Supplement Series. Volume 4, Issue 1*, p e212–e213, 2013. Progress in Forensic Genetics. Proceedings, 25th World Congress of the International Society for Forensic Genetics (ISFG).

**Penchaszadeh VB**, L Schuler-Faccini. Genetics and human rights. Two histories: Restoring genetic identity after forced disappearance and identity suppression in Argentina and after compulsory isolation for leprosy in Brazil. *Genetics and Molecular Biology*. 37, 1 (suppl), 299-304, 2014.

**Penchaszadeh VB**, A Rojas-Martinez, A Llerena. A Tribute to José María (“Chema”) Cantú. *Genetics and Molecular Biology*, 37, 1 (suppl), 310-314, 2014.

**Penchaszadeh VB** Ethical, legal and social issues in restoring genetic identity after forced disappearance and suppression of identity in Argentina. *J Community Genet* 2015 DOI 10.1007/s12687-015-0219-3.

**Penchaszadeh VB** Ethical issues in genetics and public health in Latin America, with a focus on Argentina. *J Community Genet* 2015 DOI 10.1007/s12687-015-0217-5.

Kohlschütter A, Riga C, Crespo D, Torres JM, **Penchaszadeh V**, Schulz A. Ethical Issues with Artificial Nutrition of Children with Degenerative Brain Diseases *Biochim Biophys Acta*. 2015 Mar 17. pii: S0925-4439(15)00071-X. doi:10.1016/j.bbadis.2015.03.007.[Epub ahead of print] PMID: 25795594.