

sociedad

El consejo genético se estanca por falta de un marco legal

España es el único país de los Quince donde la especialidad no existe

JAVIER SAMPEDRO
Madrid

La revolución genética no ha llegado a la Administración. Los marcadores de ADN para predecir enfermedades se extienden por los hospitales de forma exponencial —diagnóstico del cáncer, prevención del infarto, taras hereditarias—, pero muchos pacientes españoles siguen sin aprovecharlos. Los médicos carecen de la formación necesaria para interpretarlos, y los especialistas que podrían hacerlo, los consejeros genéticos, ni siquiera existen debido a un estancamiento legal.

España es el último país de la antigua Europa de los Quince donde aún no está regulada la especialidad de genética clínica. Incluso va por detrás de Rumania y otros miembros europeos del Este, dice el presidente de la Asociación Española de Genética Humana, el pediatra Feliciano Ramos.

Unas pocas comunidades autónomas como Andalucía y el País Vasco, y algunos médicos y hospitales llevan tiempo parcheando el agujero en solitario. Pero el principal problema —la inexistencia de la especialidad— es competencia del Gobierno.

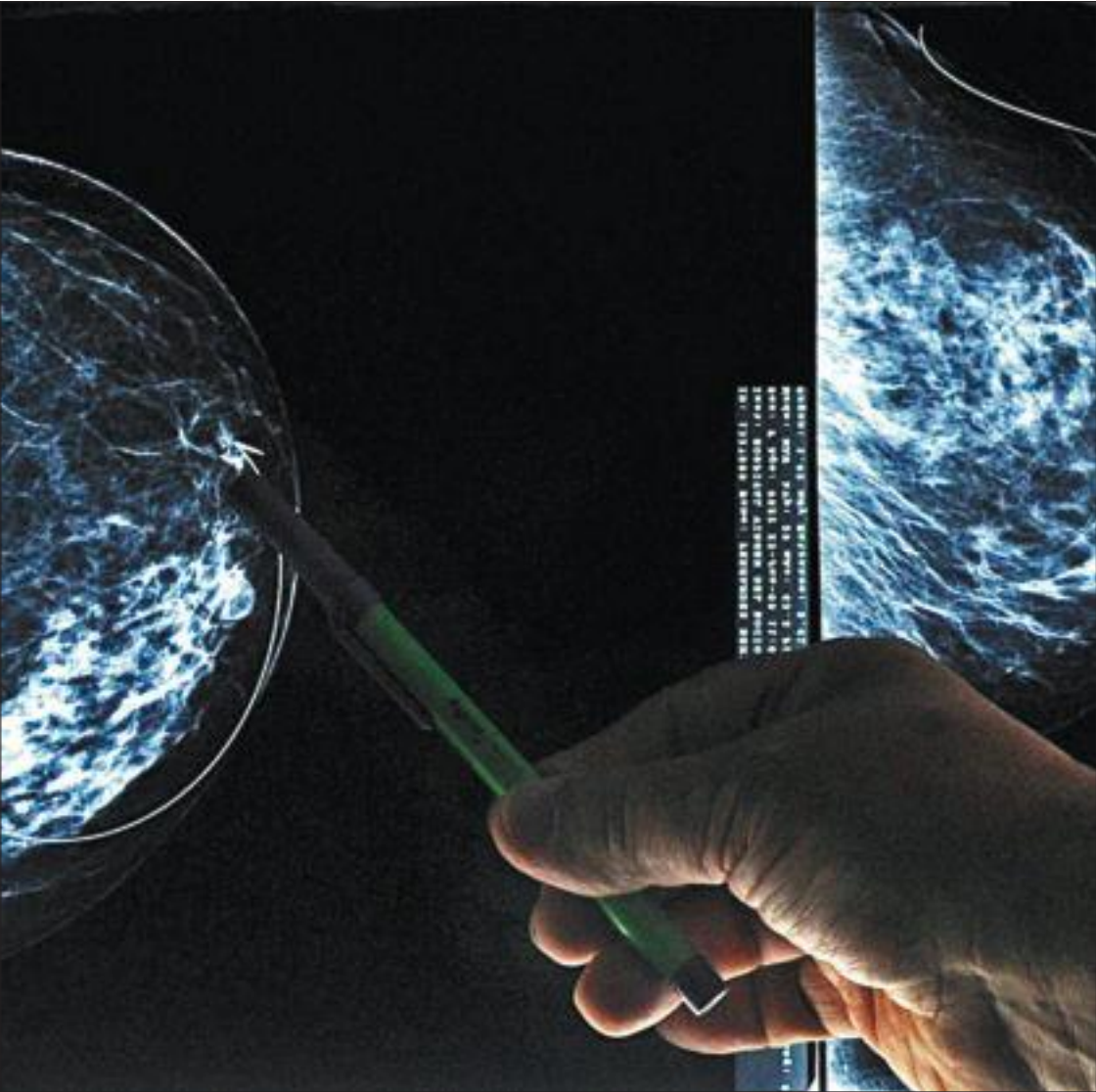
La genética tiene una relevancia creciente en la atención sanitaria y, dado el ritmo al que procede la investigación en el campo, esa tendencia sólo puede acusarse en los próximos años. Estados Unidos calcula (con datos de 2005) que el 70% de los ingresos en hospitales infantiles se debe a enfermedades con una base genética. La mitad son dolencias monogenéticas, asociadas a una sola mutación grave, y el resto son situaciones más complejas (pero no menos genéticas). Sólo las enfermedades monogenéticas, según el mismo estudio, absorben el 35% de todo el gasto pediátrico del país, sea público o privado, y la cifra se eleva al 80% si se incluyen las otras enfermedades genéticas más complejas.

El retraso español no se debe a la falta de presupuesto, porque no se requiere un gran número de especialistas. Ramos estima que

Algunos médicos tratan, de forma individual, de suplir el vacío de expertos

80 o 100 consejeros genéticos bastarían. Y muchos de ellos ya existen ahora, aunque no oficialmente. “Pero son iniciativas personales de unos médicos muy comprometidos”, dice Ramos, “y nadie está formando a la siguiente generación de especialistas; es imprescindible regular la especialidad de genética clínica”.

Tampoco se trata de un conflicto corporativo, porque la especia-



Análisis de tejido de mama en el hospital Virgen del Rocío (Sevilla). / CRISTINA QUICLER

120.000 pruebas al año

En España ya se hacen 121.000 pruebas genéticas al año: 25.000 cariotipos de sangre periférica, otros 43.000 de amniocentesis y 53.000 tests moleculares. El cariotipo es una muestra de los cromosomas, y se hace de las células de la sangre como ayuda al diagnóstico (sobre todo en pediatría) o de amniocentesis para detectar posibles problemas en el feto. Las pruebas moleculares van a genes concretos, y su uso es cada vez más esencial en todos los campos de la medicina.

Las carencias en el consejo genético, por tanto, no sólo afectan al diagnóstico prenatal y pediátrico, sino también al de enfermedades cardiovasculares, neurológicas y oftalmológicas. Los oncólogos se apoyarán

cada vez más en pruebas genéticas para determinar el pronóstico de un tumor (si va a ser o no muy agresivo) y decidir el mejor tratamiento.

El diagnóstico genético está ya extendido para enfermedades como el Huntington, el cáncer de mama inducido por mutaciones en el gen BRCA, el síndrome de Down, la atrofia muscular espinal o la fibrosis quística. Es esencial para detectar las *enfermedades raras*, y crece su aplicación a condiciones que dependen de combinaciones infrecuentes de alelos, o variantes viables de un gen. En el futuro cercano crecerán los tests con biochips, o repertorios de genes, cuyas variantes son cada vez más difíciles de interpretar.

Internet está llena de información de baja calidad. Hay páginas que ofrecen consejos basados en estudios de población —correlaciones estadísticas entre una variante genética y una enfermedad, por ejemplo— cuya aplicación a los individuos no ha sido validada por ningún estudio, y por tanto no está garantizada. Una de las primeras funciones de los consejeros genéticos, de hecho, es sacar a los pacientes del error que les ha inculcado la lectura de estas *webs*, y sustituirla por la interpretación correcta y por su interpretación adecuada. Pero no es la única. La parte más difícil de su trabajo es probablemente prestar apoyo a las personas que reciben un resultado positivo, y darles todas las opciones.

médico, pero también de los cambios en la sociedad”, dice Sara Pasalodos, consejera genética en el Servicio de Salud británico. “Se basa en una filosofía de acceso equitativo, de educación del paciente, de completa transparencia. También en la *no-directividad*, el no juzgar, el atender la dimensión psicosocial y afectiva, la empatía, y por supuesto la confidencialidad y la privacidad”.

Pasalodos explica que, cuando la clave de una enfermedad es el componente hereditario, “no sólo hay que ocuparse del individuo, sino también de sus familiares pasados y futuros. Aquí el consejero también puede ser de gran ayuda en aligerar esta carga, ya sea aconsejando estrategias de comunicación, facilitando cartas, contactos, información, o incluso formando parte en el proceso”.

La fallecida por gripe A en Sevilla había dado a luz tres días antes

Á. LUCAS / L. MEYER, Sevilla

Najat Eddaheri, mujer marroquí de 39 años, tuvo a su hijo por cesárea el miércoles pasado en el Hospital Valme de Sevilla, donde ayer falleció diagnosticada de gripe A. Por la tarde, fallecía la decimocuarta víctima por el virus H1N1 en España, la segunda muerte en un mismo día en Andalucía.

Eddaheri, la primera víctima en Andalucía, tenía hepatitis B y presentaba un problema de obesidad. La recién nacida no está afectada por la gripe, y está previsto que le den el alta en unos días. La víctima ingresó el pasado domingo en el hospital embarazada de 39 semanas. Llegó con fiebre alta, tos y dolor torácico. El miércoles, con consentimiento familiar, se le practicó una cesárea para evitarle riesgos al bebé. Tras la intervención, ingresó en la UCI, donde falleció ayer.

“Por la mañana nos han dicho los médicos que ella estaba bien”, decía ayer Safa, sobrina de la fallecida, pocas horas después de la muerte. Según la mujer, no les informaron de la posibilidad de que Najat padeciera gripe A hasta el momento de la cesárea. Los hijos de la víctima, de 13 y 16 años, habían sido diagnosticados con esta enfermedad y enviados a su casa un día antes de que Najat fuera ingresada. “Seguramente la contagiaron ellos”, denunciaba Safa. El drama aún tiene un segundo capítulo. “Queremos enterrarla en Marruecos, pero no tenemos medios económicos”, decía Safa.

La consejera de Salud de Andalucía, María Jesús Montero, mandó un mensaje de tranquilidad a la población. “Más del 95% de los casos de gripe evolucionan favorablemente”, aseguró. Y detalló que el sistema sanitario está preparado para aplicar a cualquier persona el protocolo.

Dos víctimas en un día

Una mujer de 50 años que, desde el 10 de agosto se encontraba en la UCI del hospital Punta Europa de Algeciras (Cádiz) afectada por el virus H1N1, falleció ayer por la tarde al agravarse su estado de salud, **informa Cándido Romaguera**.

La mujer, había ingresado en un hospital de La Línea el día 3 al presentar problemas respiratorios. Hasta entonces, vivía en la residencia de personas disminuidas Asansull, en dicha localidad, ya que, según fuentes de la Consejería de Salud andaluza, presentaba cierto grado de deficiencia mental. Tras dos días de pruebas médicas, se confirmó que la víctima, M. P. L., padecía gripe A, por lo que fue trasladada al hospital de Algeciras, donde finalmente falleció.