

Superando barreras

Avances producto de la investigación biomédica, potencialmente útiles para la prevención y la atención de la enfermedad, muchas veces tardan en aplicarse en beneficio de poblaciones y pacientes individuales, debido a la presencia de barreras que obstaculizan su implementación.

Entre las más frecuentes está la resistencia al cambio por prácticas inveteradas en la enseñanza y la práctica médicas, que al valorarse retrospectivamente, se evidencian como fuente de confort, sin haberse llegado a evaluar su eficacia. Esta resistencia se pretende justificar frecuentemente por consideraciones económicas y apoyada por rigideces burocráticas, a nivel de los mismos profesionales en salud, jefaturas y autoridades políticas.

La historia del tamizaje neonatal masivo de enfermedades metabólicas hereditarias y trastornos relacionados como el hipotiroidismo congénito y las hemoglobinopatías, es un ejemplo ilustrativo de esta situación. La oposición del cuerpo médico a diferentes niveles de decisión, ha sido evidente en todos los países, precisamente alegándose alto costo y lo infrecuente de dichas enfermedades. Es sorprendente que, cuando Jean Dussault demostró que las hormonas tiroideas podían medirse confiadamente en la mancha seca de sangre del papel filtro, permitiendo el tamizaje masivo del hipotiroidismo congénito, el artículo fue rechazado por el *New England Journal of Medicine*. Con toda probabilidad, si se hubiera sometido a publicación una foto de un caso “típico”, “de libro”, con las características clínicas del hipotiroidismo en la niñez, se hubiera considerado de manera entusiasta para su publicación como *Image Challenge*.

Parece innecesario, pero debido a ese enfoque tradicional y aun prevaleciente que domina la enseñanza y la práctica médicas, debemos recordar que los casos de enfermedades serias son interesantes para el médico, pero no para los pacientes y las familias. Es más, es doloroso observar que la barrera que impide al médico y personal de salud el paso hacia la sensibilidad y la empatía es cada vez más grande. Lo de veras interesante, es que las manifestaciones clínicas y consecuencias del hipotiroidismo congénito, prácticamente ya no se ven en poblaciones que han desarrollado con éxito dichos programas de tamizaje (debe aceptarse que se podría dificultar el diagnóstico clínico de casos que escapan al tamizaje, aunque esto no justificaría regresar a la situación pretamizaje). Los indudables beneficios de los Programas de Tamizaje Neonatal Masivo (PTNM), así como sus retos, han sido discutidos en un artículo en esta revista,¹ y por consiguiente no se repetirán en el presente ensayo. Se recalca nada más, que el argumento del alto costo es refutado de manera terminante al estimarse aproximadamente, que por cada dólar invertido en un PTNM, se ahorran cinco. El desarrollo de programas de este tipo en América Latina ha sido en particular difícil, debido no solo a las alegadas limitaciones económicas, sino a la forma en que los sistemas de salud están organizados.

En relación con políticas de salud, la cooperación a nivel regional se trata por lo general de motivar -con lamentable escaso éxito- con iniciativas de entes internacionales como la Organización Panamericana de la Salud, la cual en un documento producto de uno de esos encuentros concluyó hace varias décadas, que en América Latina, solo Costa Rica y Cuba tenían las condiciones de organización de servicios de salud socializados -nosotros sin la aberración del comunismo- para permitir el éxito de un PTNM. Aunque existen programas en otros países de la región, esta aseveración sigue siendo al menos parcialmente cierta. No es momento y lugar para ahondar aquí en este interesante tema.

Uno de los objetivos a largo plazo de nuestro PTNM, es expandirse a los otros países centroamericanos. Esta meta parece en primera instancia lejana en vista de los conflictos políticos endémicos y de una barrera primaria histórica, reflejada en el libro de *RF Woodward, Central America: a nation divided. 3rd.ed. New York: Oxford, 1999*. A guisa de ejemplo, cuando nuestro PTNM estaba ya bien encaminado, llamó la atención la solicitud que nos hiciera el director del PTNM del Estado de Texas en los Estados Unidos (amigo y conocedor de nuestras actividades por medio de congresos), de enviarle información, papelería, etc. de nuestro programa, para continuar con la asesoría que le había solicitado un grupo de Guatemala, después de haber visitado por invitación ese país. Desde luego, remitimos muy complacidos toda la información disponible a Texas. La visita de un asesor calificado

de un país desarrollado, es muy importante en el desarrollo de un programa de este tipo. Lo irónico es la triangulación para obtener información de nuestra experiencia, cuando sin excluir al asesor estadounidense, mediante una comunicación directa -que al menos en esa ocasión nunca nos fue solicitada- podría haberse logrado, por obvias razones de idioma y de muchas situaciones comunes, una provechosa realimentación entre ambos países centroamericanos.

De hecho, cualquier colaboración entre grupos, dentro del mismo o entre diferentes países, debe nacer de intereses mutuos de grupos científicos y profesionales interesados que motiven a las instancias políticas en cada país. Un ejemplo exitoso de colaboración científica entre Costa Rica y Nicaragua, con evidente interés práctico, es el trabajo en el presente número de AMC, en el cual, por riguroso análisis molecular se descubre un número importante de casos de β -talasemia en un grupo de pacientes con anemia microcítica hipocrómica.² A nuestro juicio, este trabajo representa un paso necesario y suficiente para motivar el tamizaje neonatal masivo de hemoglobinas anormales en ese país, análisis incluido en nuestro PTNM de Costa Rica desde octubre de 2005.

A este respecto, es oportuno mencionar otro esfuerzo internacional, en este caso la iniciativa de la Universidad Carlos III y el Real Patronato sobre Discapacidad, ambos de España, de invitarnos a exponer los resultados de nuestro PTNM en diferentes países de Centroamérica y República Dominicana, como corolario de que obtuviéramos el premio Reina Sofía 2002 sobre Prevención de Deficiencias. En esta gira, debo manifestar con inquietud, que aunque fuera indirectamente, percibí una barrera provocada por el galardón (que desde un principio tuvimos el cuidado de no ostentar). Casualmente, al dirigirnos a colegas en León, Nicaragua, se nos hizo la esperada observación de que, aplicando esa alta tecnología, no íbamos a resolver problemas más comunes en nuestros países, y que los recursos deberían orientarse en otra dirección. Nuestra respuesta fue que la aplicación de esa tecnología servía para disminuir el sufrimiento humano. De manera similar, cuando iniciábamos hace unas cuatro décadas, la implementación del programa en Costa Rica, uno de los líderes más respetados de la Pediatría costarricense señalaba, visiblemente molesto, que cómo se pensaba en un programa para enfermedades raras, cuando existían problemas básicos y de primordial importancia, que no se estaban atendiendo bien, como realizar un examen físico adecuado al niño; que era como andar vestido de esmoquin con los zapatos sucios y rotos. Contestábamos que una cosa no excluía a la otra.

A este respecto es interesante señalar que, como valor agregado, se da el caso de que al asistir el recién nacido a la toma de la muestra del talón, de manera fortuita el personal de salud detecta algún problema que puede ser oportunamente atendido, aunque era ajeno a los objetivos y protocolo de nuestro programa. En el mismo sentido, se podría argumentar, como en el estudio de β -talasemia en Nicaragua, cuando plantean la falta de recursos para orientar el manejo de una anemia microcítica hipocrómica, en su caso la no disponibilidad, muy importante, del análisis del hierro sérico. Con la detección de la β -talasemia y otras hemoglobinopatías por tamizaje neonatal masivo, y al

mismo tiempo contando con el hierro sérico y otros exámenes básicos, el manejo de estas anemias se haría de manera más directa, y por lo expuesto, inclusive con ahorro de recursos, y evitando o minimizando de forma radical la iatrogenia, señalada con preocupación por los autores, al administrarse ciegamente hierro a pacientes con una hemoglobinopatía.

Es necesario recordar y enfatizar, que el éxito de un programa de tamizaje neonatal, depende no solo de una prueba de laboratorio altamente confiable, con rigurosos controles de calidad, sino también de la disponibilidad, en caso necesario, de pruebas de confirmación diagnóstica, de la correcta interpretación de los resultados y dar el seguimiento y el tratamiento a los casos detectados y confirmados.

Todo lo anterior no significa que se debe aceptar una realidad insuperable para lograr la implementación del tamizaje neonatal masivo en Centroamérica. Serán bienvenidos convenios políticos entre gobiernos para este y para cualquier otro programa colaborativo en salud. Pero estamos convencidos de que la forma de ir superando esas barreras señaladas y otras que pudieran encontrarse o surgir, es con un enfoque sistemático, en este caso aprovechando la oportunidad que ofrece este trabajo conjunto sobre β -talasemia, e implementar en Nicaragua un proyecto piloto propulsor de tamizaje neonatal de hemoglobinopatías, con base en la capacidad instalada del PTNM de Costa Rica. Ninguna barrera podrá resistirse frente a la fuerza de una actitud decidida por parte de las instancias involucradas y convencidas.

Carlos de Céspedes Montealegre
Editor, Acta Médica Costarricense

1. de Céspedes C. Tamizaje neonatal masivo: complejidad y beneficios actuales – amenazas y oportunidades futuras. Editorial. Acta méd costarric 2014;56:148-149
2. Pernudi-Ubau AX, Campos-Gómez VA, Rojas-Vanegas LL, Ramírez ML, Mejía-Baltodano G, Rodríguez-Romero W. Identificación de β -talasemia en anemias microcíticas hipocrómicas refractarias al tratamiento con hierro en Nicaragua. Acta méd costarr 2018;60:162-166