

ARTÍCULO

Trabajo comunitario, participación social y red de actores en la percepción del riesgo genético

Community work, social participation, and web of actors in the perception of genetic risk of fertile women

Reinaldo Proenza Rodríguez^I, Fidel Francisco Martínez Álvarez^{II}, Héctor Pimentel Benítez^{III}, Fidel de Jesús Moras Bracero^{IV}

- I. Licenciado en Educación especialidad Biología, Máster en Humanidades Médicas, Profesor Asistente, Universidad de Ciencias Médicas de Camagüey, Facultad de Enfermería, Carretera Central Oeste Km 5 ½, Camagüey, Cuba, CP. 70700. enza@enferm.cmw.sld.cu
- II. Licenciado en Filosofía, Máster en Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología, Profesor Auxiliar, Universidad de Ciencias Médicas de Camagüey, Centro de Medicina y Complejidad, Carretera Central Oeste Km 4 ½, Camagüey, Cuba, CP. 70700
- III. Licenciado en Bioquímica, Máster en Genética Médica, Profesor Asistente, Centro Provincial de Genética Médica, Carretera Central Oeste Km 5 ½, Camagüey, Cuba, CP. 70700
- IV. Doctor en Medicina, Especialista de Segundo Grado en Genética Médica, Máster en Salud Pública, Profesor Auxiliar, Centro Provincial de Genética Médica, Carretera Central Oeste Km 5 ½, Camagüey, Cuba, CP. 70700

RESUMEN

El trabajo aborda la importancia de dos programas nacionales de salud que demandan la integración de instituciones y organizaciones sociales. El enfoque ciencia-tecnología-sociedad aboga por la participación pública en las decisiones relacionadas con el control y la evaluación social del desarrollo, a la vez que constituye un derecho ciudadano velar por el valor y el impacto de la actividad tecnocientífica. El éxito de estos programas se logra a través de actividades de investigación, el trabajo comunitario, la participación social y la red de actores, con nuevas estrategias de intervención educativa, de promoción y prevención.

Palabras clave: ciencia, tecnología y sociedad; genética médica; participación social

ABSTRACT

This paper deals with the importance of two national health care programs demanding integration of institutions and social organizations. The science-technology-society approach calls for social participation in decisions related to the control and social evaluation of development; at the same time, it is a civic right to keep watch over both the value and impact of techno-scientific activity. Success is achieved through research activities, community work, social participation, and web of actors, as well as educational interventions, promotion, and prevention.

Keywords: science, technology, society; genetics medical; social participation

INTRODUCCIÓN

Gracias al desarrollo de los programas de la Revolución en general y, en particular, los concernientes a la asistencia social en el nivel de la atención primaria de salud, los éxitos alcanzados han elevado la calidad de vida del pueblo hasta niveles similares a los de países del primer mundo. Entre esos éxitos se destacan los relacionados con las bajas tasas de mortalidad infantil y materna, así como los avances en la prevención de las enfermedades genéticas en la población cubana. Sin embargo, y teniendo en cuenta los principios estratégicos definidos en las proyecciones del Ministerio de Salud Pública (MINSAP) para el 2015, la labor en este terreno puede perfeccionarse, pues la investigación debe convertirse en el motor impulsor y aglutinador de la actividad asistencial y docente de los profesionales de la salud, de manera que perfeccione el trabajo en la atención primaria de salud.

Uno de los más importantes retos para la sociedad cubana actual lo constituye el proceso de integración de las instituciones y organizaciones sociales en las actividades de investigación que están destinadas a la solución de los principales problemas de salud de la población cubana. Estos programas asistenciales se benefician si se cumple de manera efectiva –ante todo en su implementación práctica– con dos principios fundamentales: la integración asistencia-docencia-investigación y la intersectorialidad.

Por ello, si se potencia más la conexión entre las instituciones, con arreglo a la búsqueda de nuevos y creativos incentivos que permitan elevar la capacidad de cooperación, entonces, se encontrarán soluciones sostenibles a los problemas que subyacen en el proceso de implementación de los programas de salud.

El hombre ocupa un lugar especial en el cumplimiento de estos principios, porque su trabajo se expresa precisamente en cada una de estas dimensiones. Si cada profesional de la salud, pertrechado de una visión humanista, se apropia de estos principios, entonces, tendrán sentido las palabras de Fidel Castro: “Hay que convertir a

la formación profesional en impulsora de los cambios en el Sistema Nacional de Salud.”¹

En Cuba se ha avanzado en este terreno, aunque todavía se puede perfeccionar este proceso, al buscar soluciones viables a las dificultades y limitaciones del sector, tanto generales como específicas, reconocidas en varios documentos oficiales del MINSAP.

Entre los programas de la Revolución para el sector se destacan: Atención materno-infantil y Diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos. El primero incluye entre los temas más significativos la maternidad y paternidad conscientes, el riesgo reproductivo o preconcepcional, el embarazo ectópico, las malformaciones congénitas y las enfermedades hipertensivas de la gestante. Si se reflexiona sobre los objetivos de este Programa, se observa que se integra con el Programa nacional de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos, cuando indica los estudios especializados para determinar los riesgos reproductivos relacionados con las enfermedades genéticas en las mujeres en edad fértil.

“El Programa nacional de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos en Cuba tiene una historia de poco más de 27 años. Surge por indicación de la máxima dirección del gobierno cubano a inicio de la década de los ochenta como parte del Programa nacional de atención a la salud materno-infantil.”² Los avances logrados con la realización de un diagnóstico nacional en el campo de la genética médica son una muestra de la esencia humanista del proyecto social revolucionario que llegó a cada rincón de la Isla. De hecho, ha sido fruto del esfuerzo del pueblo con la inigualable conducción de su líder, el compañero Fidel Castro. Como objetivo central de este Programa está la realización de profundos estudios para “[...] romper la cadena, mitigar al mínimo los problemas de origen genético, prenatales o asociados al parto [...] Es una experiencia dirigida a convertir en realidad los sueños, de lograr una sociedad más justa y humana.”³

Durante los últimos años se ha incrementado la participación de otros sectores en programas de salud, todavía “es insuficiente e ineficiente el trabajo de coordinación entre ellos y se desaprovechan las potencialidades que poseen para la solución de problemas complejos de salud, debido, entre otras razones, a las limitaciones para la planificación –demasiada improvisación–, la sobrecarga de trabas burocráticas y la obsolescencia de las estructuras organizativas.”⁴

El país cuenta con muchos valores que han contribuido a la integración y han permitido encontrar soluciones viables a muchos problemas de salud, gracias a la participación comunitaria, la atención individualizada y el trabajo en equipos; sin embargo, todavía existen varios fenómenos objetivos y subjetivos que limitan el desarrollo sostenible de la aplicación de los programas en el sector; por ejemplo, limitaciones con los recursos humanos –cumplimiento de misiones internacionalistas que afecta la cantidad y calidad de los profesionales en la base–, el formalismo, la superficialidad, la falta de sistematicidad en el trabajo diario con los pacientes y la insuficiente recogida de información. Estos factores han contribuido a la desmotivación de los actores sociales involucrados.

Un enfoque interdisciplinario desde los Estudios Ciencia-Tecnología-Sociedad (CTS) ⁵⁻⁸ puede favorecer en general y, desde la perspectiva integradora, al trabajo comunitario y la participación social. Desde estas premisas se puede realizar una modesta contribución no sólo al desarrollo de los fundamentos, sino también a la aplicación práctica de los programas de la Revolución relacionados con el sector de la salud, en especial, de los programas nacionales: Atención materno infantil y de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos (Genética Médica).

DESARROLLO

El enfoque CTS aboga por la participación pública en las decisiones relacionadas con el control y la evaluación social del desarrollo tecnológico, enfatizando que constituye

un derecho ciudadano velar por el valor y el impacto de la actividad tecnocientífica. Precisamente, la Genética Médica, como área interdisciplinaria se desarrolla en un contexto social, en el cual juega un rol primordial la educación de la población en una cultura genética.

Partiendo del trabajo comunitario la participación social y de la red de actores, se intenta potenciar el rol protagónico de los actores principales, y dinamizar la interrelación de estos con los restantes actores sociales involucrados en la atención a las mujeres en edad fértil. En el Programa nacional de atención materno-infantil se reconoce cuáles son los actores sociales principales responsables de esta labor, cuando se subraya que “[...] en el primer nivel de atención de salud, se inicia los cuidados obstétricos y perinatales a través del médico y la enfermera de la familia.”⁹

Precisamente estos actores, médicos y enfermeras, son los encargados de fomentar los aspectos preventivos, curativos, biológicos, psicológicos, ambientales y sociales, que interactúan con la mujer. A su vez, no solo se precisa considerar el papel de los actores principales, sino también de otros, entre los que se destacan: los asesores genéticos comunitarios, enfermeros especialistas, promotores y activistas de salud, así como la familia, quienes guardan una directa o indirecta relación con el éxito o fracaso en el trabajo asistencial a la mujer.

A pesar de que en los últimos años se han producido cambios importantes en el acercamiento de los servicios de genética médica a la atención primaria de salud, todavía existen dificultades que limitan el desarrollo de este programa, por lo que se necesita elevar aún más la cultura genética en la población, las mujeres en edad fértil, y las embarazadas en particular. Así como tomar en consideración otras dificultades y limitaciones específicas en cuanto al conocimiento de las enfermedades genéticas por parte de las mujeres en edad fértil y los actores de la comunidad.

El Estado cubano, y en específico el MINSAP, ha desarrollado un proceso de descentralización, para acercar a la población a la solución ágil y eficiente de los

problemas, mediante la concertación, negociación, y participación social y comunitaria. De ahí que se trabaje en los consejos locales de salud, como el espacio socio-demográfico ideal, para llevar a cabo las acciones e intervenciones de la promoción de salud.¹⁰

El término comunidad se ha venido aplicando a un conjunto de personas, organizaciones sociales, servicios, instituciones y agrupaciones. Todos estos actores viven en la zona geográfica y comparten la misma organización, así como valores e intereses básicos en un momento determinado.

“La comunidad constituye el espacio físico ambiental, geográficamente, delimitado, donde tiene lugar un sistema de interacciones económicas, sociopolíticas y socio psicológicas que generan un conjunto de relaciones interpersonales sobre la base de necesidades; este sistema resulta portador de tradiciones, historia e identidad propia que se expresan en intereses y sentido de pertenencia que la diferencian de los restantes grupos que la integran.”¹¹

Según la Organización Panamericana de la Salud: “[...] la participación comunitaria se refiere a las acciones individuales, familiares y de la comunidad para promover la salud, prevenir las enfermedades y detener su avance.”¹² El trabajo comunitario se debe desarrollar como acción de alcance estratégico donde la labor del Estado es fundamental, desarrolla su función especial de vehículo en la participación y conducción del desarrollo social, aglutinando a los diferentes actores para la ampliación gradual de la base popular de este proceso, condición necesaria para un movimiento estable y progresivo de avance, de modo que constituya un escenario de concertación, de compromiso de los diferentes niveles y sectores de la sociedad.

La participación comunitaria puede incrementarse por medio de grupos de autoayuda, con personas con intereses comunes, tales como: adultos mayores, jóvenes y familias los cuales constituyen una red de apoyo, además los líderes formales y no formales organizados en torno al trabajo comunitario y los grupos de promotores que mediante

una red organizada de personas previamente capacitadas facilitan el trabajo con el resto de los individuos consejos de vecinos y padres, así como a las organizaciones de masa.

Los Consejos de Salud son un ejemplo de participación y constituyen una nueva dimensión de trabajo social donde se combinan la tradición de participación comunitaria en torno a la salud, con la acción intersectorial a favor del mejoramiento de la salud y la calidad de la vida de la población.

La función del Consejo de Salud es incidir mediante sus acciones en el mejoramiento de la salud de la población, y entre sus objetivos se encuentran:

1. Contribuir al desarrollo social de la salud como uno de los ejes articuladores del bienestar social.
2. Fortalecer una cultura en salud sustentada en ambientes saludables y estilos de vida favorecedores de la salud.
3. Lograr el desarrollo del proceso intersectorial que promocionen la salud en todas las instancias.
4. Fomentar la participación comunitaria como elemento protagónico en el proceso de construcción y producción social de la salud.¹²

Es un proceso que traduce el desarrollo alcanzado en el aspecto social y especialmente lo referido al sector salud, permite potencializar las acciones intersectoriales y comunitarias partiendo del comportamiento del cuadro de salud en las diferentes instancias así como de los problemas identificados.

Contribuir a que la gente elija estilos de vida saludables o modifique los comportamientos de riesgo es más humano y económico que incrementar los servicios de salud para darle tratamiento y rehabilitación una vez que hayan enfermado. En esto se centra el trabajo de la promoción y prevención de Salud por lo que se desprende que no se fija solamente a los marcos del sector salud y que requiere esfuerzos coordinados de muchos grupos y sectores, por lo que el Consejo de Salud a las

diferentes instancias representa y traduce la voluntad política, técnica y comunitaria de luchar en pro de la salud de forma mancomunada.¹²

En la Primera Conferencia Internacional de Promoción de Salud, en Ottawa, Ontario, Canadá, en 1986, se discutieron estos aspectos y como apoyo a la Declaración de Alma-Ata se arribó a una definición de salud como un perfil amplio. Desde esta perspectiva la promoción de salud es un “medio de conseguir salud para todos, en un proceso encaminado a capacitar a la población para controlar y mejorar su salud.”¹

La palabra clave es salud como fuente de riqueza de la vida cotidiana, alcanzable si el individuo o grupo es capaz de identificar sus aspiraciones, satisfacer sus necesidades y cambiar o adaptarse al medio ambiente y darle impulso, promoviendo su logro y su bienestar físico, mental y social.

De acuerdo con la Carta de Ottawa, la promoción de salud consiste en “proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma”² y plantea como requisito fundamental para la salud, la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, el ingreso, un ecosistema estable, la conservación de los recursos, la justicia social y la equidad. Se valora la promoción de la salud como medio de conseguir salud para todos.

A nivel general, “promoción de salud representa un concepto unificado que reconoce la necesidad de cambios de manera y condiciones de vida a fin de lograr salud.”³ Representa una estrategia a desarrollar ante la población y su ambiente que requiere información y experiencia para la vida.

Si se analizan los significados de: “Promover, dar impulso a una cosa procurando su logro y Prevenir, evitar una cosa, prever, conocer anticipadamente un daño o peligro.”⁴ Se puede plantear que la prevención de salud incluye a la promoción como un todo en el contexto de la vida diaria, más que enfocarse en la población con riesgo de

enfermar; está dirigida hacia la acción sobre los determinantes de la salud (biología humana, estilos de vida, medio ambiente, organización de servicios de salud).

Aunque es estrecho el límite entre prevención y promoción, existen aspectos que lo diferencian. “Ambos persisten. Ambas persiguen como meta la Salud, pero la prevención lo hace situando su punto de mira en la enfermedad. El objetivo de la prevención es la ‘ausencia de enfermedad’, el de la promoción es “maximizar la salud”.⁵ A pesar de las diferencias de enfoques, el punto de unión radica en que los programas de prevención son puertas de entrada a la promoción.

Por eso se necesita la preparación de los profesionales de la salud para realizar acciones comunitarias con la participación social en la promoción y la prevención de las enfermedades genéticas en general y la percepción del riesgo genético en particular siendo este uno de los desafíos que se enfrentan hoy, en la atención primaria de salud.

El surgimiento de la participación como categoría social es muy antigua, tanto como los primeros grupos sociales, pero desde la perspectiva del desarrollo comunitario es mucho más reciente. La participación significa “[...] que la gente intervenga estrechamente en los procesos económicos, sociales, educacionales, salud, culturales y políticos que afectan sus vidas.”¹³

En el caso de la participación social en salud se asume la definición expresada por la Organización Panamericana de la Salud en 1994: “La participación social en la cogestión de la salud, se entiende como la acción de actores sociales con capacidad, habilidad y oportunidad para identificar problemas, necesidades, definir prioridades, y formular y negociar sus propuestas en la perspectiva del desarrollo de la salud.”¹⁴

La participación social tiene como objetivo: lograr el establecimiento de formas de relación social basadas en la necesidad de incluir a todos los actores sociales relacionados en espacios de convergencia habilitados para procesos que conduzcan al desarrollo y resolución de conflictos: los sujetos se convierten en actores sociales en la

medida que logran comprender y alcanzar sus intereses, un actor social se define por las metas que se ha propuesto alcanzar y por su capacidad de modificar la realidad, los actores sociales en el proceso de participación social, requieren estar equiparados en sus condiciones para negociar sus intereses, así como para concertar, la construcción y desarrollo de actores sociales, consiste en equipararlos respetando su diversidad, para así superar la posibilidad de que unos actores ignoren y excluyan a otros.¹⁵

Hoy se conocen algunos de los antecedentes de la participación social en salud, que se remontan al surgimiento de los diferentes grupos sociales, pero que desde el punto de vista de desarrollo comunitario es mucho más contemporánea.

“En los Estados Unidos de Norteamérica, en el transcurso de los años de la década de 1940, el movimiento de lucha contra la pobreza estimuló el desarrollo de acciones comunitarias aunque antes ya se había producido alguno que otro intento para el fomento de la participación de la población en Inglaterra, con la finalidad de estimular el desarrollo en las localidades.”¹⁶

En la década de 1950, se dieron diversas experiencias de movimiento y desarrollo rural, en los que se promovió la participación comunitaria. “El enfoque dominante para la época era de naturaleza científica y proponía la introducción o transferencia de nuevas tecnologías para mejorar las condiciones de vida de la población”.¹⁷

Posteriormente en los años de la década de 1960 hubo un gran número de proyectos de participación comunitaria en diferentes países. Diversas modalidades aparecieron por esa época, por ejemplo: en la antigua Unión de Repúblicas Socialistas Soviéticas surgieron los llamados “Consejos Sociales los cuales desarrollaron los principios de la sanidad pública e incorporaron a las masas en las soluciones de problemas de salud.”¹⁸

En Cuba en 1961 se crean las Comisiones de Salud del Pueblo; las que estaban respaldadas por el principio declarado para la Salud Pública de que “[...] las acciones de salud deben desarrollarse con la participación activa de la comunidad organizada.”¹⁹ Fue a partir de 1978, con la declaración de Alma-Ata, que la participación comunitaria y

social se proyectó como una estrategia principal para alcanzar el propósito de Salud para todos en el año 2000.¹⁹ Dentro de esta estrategia se determinó que la participación comunitaria era la clave para hacer llegar los servicios de salud a toda la población, en particular a los grupos de mayor riesgo y con menor posibilidad de acceso a ese tipo de servicio.

A partir de ese momento comenzaron a hacerse públicas las experiencias de participación comunitaria que se venían desarrollando en diferentes lugares del mundo, en ellas se ponían de manifiesto las distintas formas de asumir la participación social. Uno de los objetivos principales para estimular y perfeccionar la participación social, consiste en lograr estabilizar el grado de protagonismo de los diferentes actores sociales en las tareas inherentes a la producción social de la salud.

Se considera que para desarrollar estas estrategias de salud requieren de un proceso intenso de educación popular que involucren a las propias poblaciones en proyectos de investigación-acción-participativa para disponer de diagnósticos reales que contengan la perspectiva de los interesados, la planificación de conjunto y la evaluación participativa. “Otra de las estrategias es crear redes y alianzas que faciliten la negociación y solución de conflictos así como que potencialicen la intersectorialidad.”²⁰

Estas redes de actores están dentro del propio proceso de surgimiento y establecimiento de los principios de los Estudios CTS, acaecido en las décadas del 60 y el 70 del pasado siglo, cuando se produce una reacción social radical contra el ideal positivista o concepción heredada de la ciencia y los impactos negativos de la ciencia y la tecnología. A su vez, los fundamentos teóricos sobre la dinámica de las complicadas relaciones de los actores sociales todavía están en plena construcción, considerando además, que bajo la perspectiva de los estudios interdisciplinarios, el cierre conceptual y epistemológico no tiene el crédito exagerado por el neopositivismo.

En la red de actores se enfatiza que la concertación tiene una gran importancia ya que es la vía de unir a los actores sociales formales e informales, así como a las

instituciones a partir de sus necesidades comunes, permitiendo la creación de proyectos en los que nadie actúa sólo, y se formen nuevos colectivos sociales en la comunidad. Por lo que las acciones de participación colectivas, con los líderes que se designan permiten que la población enfrente los retos de la realidad e identifique y analice sus problemas, formule y negocie propuestas y satisfaga las necesidades en materia de salud, de forma deliberada, democrática y concertada.

Mediante este proceso las personas perciben una relación más estrecha entre sus metas y el modo de alcanzarlas, supone que los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida de su comunidad.

Por otro lado, tiene gran utilidad la idea de que todos los protagonistas tienen el derecho a participar democráticamente en todo el proceso de planeación, ejecución e introducción de cualquier cambio tecnológico. Por ello, en el plano de la salud, también es válida esta tesis, pues tanto el médico como la enfermera y los demás trabajadores tienen el derecho de formar parte y tomar decisiones al igual que los directivos y especialistas en la solución de los problemas concretos del ámbito salubrista.

Esta relación nos alerta de la necesidad de fomentar más el tránsito hacia formas eficaces del ejercicio de la participación democrática. Aunque la sociedad cubana actual, en su conjunto, está inmersa en un profundo proceso educativo que implica un cambio sustancial en la forma de percibirse a sí misma, de establecer sus responsabilidades y de fijar pautas para la orientación en su gobierno. Sin embargo, todavía se necesita perfeccionar las interacciones entre todos los actores y hacer más efectiva la participación social en el conocimiento de los cambios científicos y tecnológicos, en la evaluación y control de sus aplicaciones e impactos tanto económicos, políticos, culturales y ambientales.

A partir de ese momento se considera a la Genética Comunitaria como principal prioridad para la Genética Médica y la interfase entre la Genética Básica y Clínica y la

Medicina Comunitaria. “Este concepto integra estrategias para la detección y prevención del riesgo genético a nivel poblacional desde el nivel de atención primaria de salud, que es a su vez el punto inicial de contacto entre la población y los servicios de salud en nuestro pueblo.”²¹

Los objetivos de la Genética Comunitaria en Cuba son los siguientes:

1. La introducción de servicios de genética clínica en la comunidad.
2. El asesoramiento genético preconcepcional, prenatal y postnatal.
3. Desarrollo de programas de pesquiasje de defectos congénitos y enfermedades genéticas a nivel poblacional.
4. Educación en genética en el pregrado en las carreras de la salud, en el postgrado para los profesionales de la salud y a la población en general.
5. Monitoreo de la presencia de enfermedades genéticas y de enfermedades comunes en la población cubana.
6. Evaluación del impacto de los servicios de genética a través de los registros de defectos congénitos, enfermedades genéticas y enfermedades comunes.

Desarrollo de investigaciones sobre las causas, prevalencia, factores de riesgo genéticos y no genéticos para enfermedades parcial o totalmente originadas por alteraciones genéticas.²¹

Según el Ministerio de Salud Pública la Genética Comunitaria tiene sus principios de trabajo: enfoque comunitario de los servicios de genética médica, integración, intersectorialidad, acercamiento de los servicios de genética a la comunidad, cumplimiento de los principios éticos del asesoramiento genético.”²²

Estos principios de trabajo ponen en evidencia la existencia de una Red Nacional de Genética Médica que tiene como misión mejorar la percepción del riesgo genético de nuestra población con la integración de todos los actores institucionales, formales y no formales vinculados al Programa de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos, desde los servicios de genética a la

comunidad y viceversa, además juega un papel significativo la intersectorialidad (educación, deporte, cultura, organizaciones de masas y políticas, etc.) que debe ser explotada por sus potencialidades en la comunidad.

Dentro de esta red el Centro Provincial de Genética Médica tiene la función de: “Garantizar las actividades asistenciales, docentes, investigativas, metodológicas y administrativas para el cumplimiento del Programa nacional de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos. Es el 2do nivel de confirmación para todos los programas asistenciales. Se ocupa del control y funcionamiento de la red a nivel provincial.”²²

El centro municipal se subordina al centro provincial y se encarga de coordinar todas las actividades que se desarrollaran en las áreas de salud por los másteres en asesoramiento genético por lo que, “garantiza el funcionamiento de los servicios en todas las áreas de salud y se ocupa de que ese nivel municipal funcione adecuadamente como el primer nivel de confirmación de los programas asistenciales, tras la detección, evaluación y seguimiento del Riesgo Genético a nivel de las áreas de salud.”²²

La Revolución se esfuerza por elevar la cultura científica de nuestros profesionales y poner en manos de la población recursos de alta tecnología en los estudios de salud, fundamentalmente en el campo de Genética Médica Comunitaria, cuando se conoce que en el mundo desarrollado es muy costosa su aplicación y no está al alcance de todos.

En Cuba el diagnóstico prenatal cromosómico se le brinda a las gestantes con riesgo genético, para diagnosticar el Síndrome de Down u otras alteraciones cromosómicas, se realiza en los laboratorios de citogenética con la más alta tecnología, lo que les permite a los médicos emitir un acertado diagnóstico prenatal a las futuras madres. Hasta el 2003, año en que se revolucionó la genética médica en el país, teníamos solo seis laboratorios de citogenética.

“Por indicaciones del Comandante en Jefe se decidió llevar estos laboratorios a todas las provincias del país con la mejor tecnología de que disponen los laboratorios de los países más desarrollados, la que fue adquirida a un costo de poco más de 113 000 dólares. Se han formado aproximadamente 38 compañeros en el país, entre técnicos y especialistas para hacer esos diagnósticos.”³

Conjuntamente con los 14 laboratorios provinciales de citogenética, se crearon cuatro laboratorios de genética bioquímica, dos de biología molecular, un laboratorio de estrés oxidativo e inmunogenética que posibilitan una mayor interdisciplinariedad y eficiencia en los diagnósticos de malformaciones y defectos congénitos.

El Programa cubano de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos se desarrolla mediante tres programas bien estructurados según los períodos de la vida: prenatales, neonatales y postnatales cada uno permite la detección precoz de alteraciones, malformaciones y defectos congénitos en cada una de estas etapas.

“El diagnóstico prenatal es uno de los métodos que existen para la prevención de los padecimientos genéticos o congénitos y que es hoy un útil recurso en el asesoramiento genético que proporciona a la pareja, en el curso de la gestación, la oportunidad de tener o no hijos afectados.”³ Además se indica “El diagnóstico prenatal citogenético dirigido a buscar alteraciones cromosómicas, se le indica a mujeres mayores de 37 años o madres con hijos con antecedentes de alteraciones congénitas o esposos con estas alteraciones.”²³

Los programas de pesquisa neonatal, son otro ejemplo de los avances de la Genética Médica en el país, “[...] son programas que permiten estudiar cinco enfermedades que tratadas tempranamente, de la manera adecuada, previenen la aparición de retraso mental y de nuevas enfermedades genéticas en los recién nacidos.”²⁴

Con el desarrollo de este Programa Nacional se logró que “En el año 2005 se realizaran 4 387 estudios citogenéticos, por ejemplo, en el caso del Diagnóstico prenatal, cada uno cuesta más de 1 500 dólares en cualquier país del mundo y 2 883 embarazadas cubanas con 38 y más años, que son las que tienen mayor riesgo de tener niños con Síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas, tuvieron acceso a esa posibilidad diagnóstica.”²¹

Se realiza el ultrasonido a la mujer embarazada en el primer y segundo trimestre de gestación, algo que también es posible en este momento por la disponibilidad de equipos de tecnología de punta, con tres transductores que se han colocado en los policlínicos, creando posibilidades únicas para acercar esos servicios a la población, incluidos los lugares más intrincados del país, para darle tranquilidad a las familias, seguridad a nuestras embarazadas y mejor calidad de vida a el pueblo.

CONCLUSIONES

Por la importancia que reviste el Programa nacional de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos y el de Atención materno-infantil para la Atención Primaria de Salud se hace necesario el proceso de integración de las instituciones y organizaciones sociales para lograr el éxito de estos programas a través de las actividades de investigación destinadas a la solución de los principales problemas de salud, el trabajo comunitario, la participación social y la red de actores en particular con nuevas estrategias de intervención educativa, de promoción y prevención en la percepción del riesgo genético en aras de elevar la cultura genética de la población.

El enfoque CTS puede contribuir con esta labor a partir de los principios de interdisciplinariedad y participación popular y democrática en la planificación, gestión y evaluación de la actividad y de los resultados tecno-científicos, que enfatizan en el derecho ciudadano de velar por el valor e impacto de la actividad tecno-científica y la

búsqueda de soluciones viables a las dificultades y limitaciones tanto generales como específicas en el sector de la salud.

Potenciar la participación comunitaria por medio de grupos de autoayuda, que constituyan una red de apoyo, organizados en torno al trabajo comunitario así como los grupos de promotores previamente capacitados facilitarán el trabajo en la participación y conducción del desarrollo social, aglutinando a los diferentes actores para la ampliación gradual de la base popular de este proceso, condición necesaria para un movimiento estable y progresivo, de modo que constituya un escenario de concertación, de compromiso de los diferentes niveles y sectores de la sociedad.

Se requiere continuar trabajando en la promoción y prevención de salud dentro y fuera de los marcos del sector y requiere esfuerzos coordinados de otros grupos y sectores – la intersectorialidad–, por lo que es una tarea del Consejo de Salud representar y trabajar la voluntad política, técnica y comunitaria de su área para luchar por estilos de vidas más saludables.

Este es un reclamo del Centro Nacional de Genética Médica para la detección y prevención del riesgo genético a nivel poblacional desde el nivel de atención primaria de salud, que a su vez es el punto inicial de contacto entre la población y los servicios de salud que se desarrolla mediante la Red Nacional de Genética Médica que tiene como misión mejorar la percepción del riesgo genético de nuestro pueblo con la integración de todos los actores institucionales, formales y no formales vinculados al Programa de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos, donde juega un papel significativo la intersectorialidad que debe ser explotada por sus potencialidades en la comunidad.

Se necesita la preparación de los profesionales de la salud para realizar acciones comunitarias con la participación social en la promoción y la prevención de las enfermedades genéticas en general y la percepción del riesgo genético en particular

siendo este uno de los desafíos que se enfrentan hoy, en la Atención Primaria de Salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Educación Superior. Documento base para el perfeccionamiento de la dirección de los procesos formativos en la Universalización de la Educación Médica. La Habana: Editorial Félix Varela; 2005.
2. Marcheco Teruel B, Lantigua Cruz A, Oliva JR, Libre CJ, Ginarte JC, López Torras L, et al. La genética en la Salud Pública: el desafío del acceso de todos a los beneficios. *Genética Comunitaria*. 2007;(1):1-165.
3. El desarrollo de la Genética Médica en Cuba y su impacto social. *Tabloide Especial No. 4. Juventud Rebelde*. 11 May 2006.
4. Intersectorialidad y sistemas de salud la experiencia cubana. La Habana: ENSAP; 2003.
5. Martínez Álvarez F. La visión social de la Tecnociencia en Cuba [tesis de maestría]. La Habana: Universidad de La Habana; 2000.
6. Martínez Álvarez F. Hacia una visión social integral de la ciencia y la tecnología. En: *Memorias del Taller Internacional de Estudios Sociales de la*
1. *Ciencia y la Tecnología [CD-ROM]*. Camagüey: Universidad de Camagüey; 1999.
7. Martínez Álvarez F. La concepción heredada de la ciencia y la tecnología. *Rev Hum Med [Internet]*. 2004 [citado 15 Sep 2010];(4):[aprox. 1 p.]. Disponible en: <http://www.revistahm.sld.cu/>
8. Núñez Jover J. La ciencia y la tecnología como proceso sociales. La Habana: Félix Varela; 1999. p. 245.
9. González García G, Borrego Borrego M, Suárez Fuente R, Tejera Villareal G, Pérez Piloto C, Martínez Cerero FE, et al. *Enfermería familiar y social*. La Habana: *Ecimed*; 2004.

10. Álvarez Sintés R. La Promoción y la educación sanitaria en la atención primaria de salud. En: Álvarez Sintés R. Temas de Medicina General e Integral. La Habana: Ecimed; 2001. tomo I.
11. Borroto Chao R. Participación social y comunitaria. Libro de resúmenes. La Habana: Congreso ALAMES; 2000. p. 1.
12. Mulet Robillo C. La participación social y comunitaria. La Habana: ENSAP; 2007.
13. Sanabria Ramos G. Participación comunitaria. Apuntes [material docente para el curso pre-congreso del II Taller de Promoción y Educación para la Salud del Escolar]. La Habana: IPLAC; 2000.
14. OPS/OMS. Evaluación para el fortalecimiento de procesos de participación social en la promoción y el desarrollo de la salud en los sistemas locales de salud. Washington DC; 1994.
15. Síntesis de la publicación electrónica del Grupo Alternativa de Perú. Disponible en: <http://www.alter.org.pe/>
16. Cerqueira MT. La participación social y la educación para la salud. Washington DC: OPS/OMS; 1993.
17. OPS. Temas para la capacitación de avanzada en desarrollo de recursos humanos. Educación Médica y Salud. Ene-Mar 1993;27(1).
18. Torres N. Participación popular en el sector de la salud. Evolución histórica [tesis]. La Habana: Hemeroteca Nacional de Medicina; 1978.
19. Sanabria Ramos G. Reseñas de la capacitación y formación de recursos humanos en los campos de la promoción de salud y la educación para la salud en Cuba. En: Arroyo H. Modelos y prácticas en las Américas. San Juan: Universidad de Puerto Rico; 2001. p. 101-14.
20. Proyecciones Estratégicas. MINSAP; 2006. La calidad en el desarrollo profesional. Avances y Desafíos. La Habana: ENSAP; 2000.
21. Marcheco Teruel B, Lantigua Cruz A, Oliva J.R, Libre CJ, Ginarte JC, López Torras L, et al. Genética comunitaria: la principal prioridad para la genética médica en Cuba. En: Genética Comunitaria. 2008;(2):1-66.
22. Red Nacional de Genética Médica Estructura y Funciones. La Habana: Centro Nacional de Genética Médica; 2008.

23. González García G, Borrego Borrego M, Suárez Fuente R, Tejera Villareal G, Pérez Piloto C, Martínez Cerero FE, et al. Enfermería familiar y social. La Habana: *Ecimed*; 2004.

24. Borbolla Vacher L, García Martínez DA. Enfermedades Genéticas. En *Pediatría I*. La Habana: *Ecimed*; 2006. p. 277-310.

Recibido: 12/06/2010

Aprobado: 15/10/2010

Reinaldo Proenza Rodríguez. Licenciado en Educación especialidad Biología, Máster en Humanidades Médicas, Profesor Asistente, Universidad de Ciencias Médicas de Camagüey, Facultad de Enfermería, Carretera Central Oeste Km 5 ½, Camagüey, Cuba, CP. 70700. enza@enferm.cmw.sld.cu