

Cuba es reconocida por sus programas de diagnóstico prenatal y atención a la sickleemia

José A. de la Osa

Conocida en Cuba como sickleemia (en inglés), denominación que ha sido acuñada por el uso, el verdadero nombre de esta enfermedad hereditaria es anemia falciforme o drepanocitosis, que produce una destrucción de los glóbulos rojos más rápida que lo normal y obstrucción de los vasos sanguíneos.

Desde 1983 existe en Cuba un programa de diagnóstico prenatal, que es único en el mundo, dirigido por el Grupo Nacional de Genética y cubre a todas las embarazadas de la Isla.

Esto permite a las parejas portadoras de la enfermedad conocer el diagnóstico de su hijo antes del nacimiento y, previo consejo genético, la pareja puede decidir continuar o no el embarazo.

Hasta el presente el resultado fundamental de este programa es la disminución del número de nacimientos de enfermos y, por tanto, la incidencia de la sickleemia. La esperada para el porcentaje de portadores actuales y el número de habitantes en Cuba debería ser de unos 100 recién nacidos enfermos por año. Sin embargo en la actualidad solo nacen 10 anualmente.

Todos los niños con diagnóstico confirmado al nacer son enviados a las consultas de Hematología donde los padres reciben información sobre la enfermedad y se inicia precozmente el tratamiento y la prevención de las complicaciones.

Ello forma parte de otro programa nacional, el de Atención Integral al Paciente con Sickleemia, creado en 1986, que tiene como objetivo unificar criterios diagnósticos y terapéuticos de la enfermedad en todo el país y mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes.

Un integrante de este Programa de Atención, el hematólogo Sergio Machín García, jefe de la Clínica Pediátrica del Instituto de Hematología e Inmunología del Ministerio de Salud Pública, refiere que la característica distintiva fundamental de este programa es su alcance nacional —abarca a todos los pacientes del país—, lo cual no ocurre en ninguna nación del continente. Además es un programa multidisciplinario que incluye la atención hematológica y de otras especialidades como ortopedia, estomatología, psicología, ginecología y obstetricia.

Refiere el doctor Machín que el origen de la sickleemia tuvo lugar en África, y fue diseminada inicialmente en el mundo por la trata de esclavos y, posteriormente, por la migración hacia los países más desarrollados. Esa es la razón por la cual afecta fundamentalmente a personas de la raza negra sin diferencias entre los sexos.

Esta es una dolencia hereditaria con carácter autosómico recesivo, es decir que solo se expresa cuando se hereda de ambos padres. Los pacientes con sickleemia tienen una hemoglobina anormal que se llama hemoglobina S, que en determinadas circunstancias deforma al glóbulo rojo, lo que origina anemia y pequeños coágulos en los tejidos.

Si el padre y la madre son portadores sanos de la hemoglobina S (AS) los hijos podrán tener hemoglobina AA (normal), AS (portador sano) o SS (enfermo). Igual mecanismo se establece si alguno de los padres padece la enfermedad y el otro es portador (AS), en cuyo caso son mayores las posibilidades de que el hijo también sea enfermo, o cuando menos será portador sano, es decir, AS. Existen combinaciones de la hemoglobina S con otras

hemoglobinas anormales (SC, S/beta talasemia).

Los primeros síntomas se manifiestan después de los tres meses de edad, cuando disminuyen los valores de hemoglobina fetal del recién nacido y aparece la hemoglobina S, característica de la enfermedad.

Las principales manifestaciones son la palidez, coloración amarilla de la piel y mucosas, el aumento del tamaño del hígado y el bazo, infecciones frecuentes, las crisis dolorosas en músculos, huesos o abdomen.

Destaca el especialista que la experiencia cubana sobre la sickleemia es altamente reconocida en nuestro continente, por el gran número de investigaciones realizadas sobre el tema en el país y el aumento en la calidad y expectativa de vida de nuestros pacientes.

Cuba es miembro de la Sociedad Caribeña de Investigadores de la Drepanocitosis y la Talasemia, la que realizará su III Conferencia durante la celebración de la IX Jornada Latinoamericana de Hematología, Inmunología y Medicina Transfusional que se celebrará el próximo mes de mayo en el Palacio de las Convenciones.

El futuro en las manos y la inteligencia jóvenes

DILBERT REYES RODRÍGUEZ

SIENDO UN NIÑO, varias veces Yoandris pudo ver, incluso en pleno mediodía, la perfecta redondez del Sol sin quedar ciego por la luz.

Desde la casa no veía la gran fábrica de azúcar; por eso con cada pitazo del central él levantaba la vista para imaginar, en el cordón de humo que surcaba el cielo del pueblo, aquel mundo cercano de mazas, tachos y calderas.

Fue a través de ese velo traslúcido que él contempló sin pestañar el astro rey, y también por medio del cual comenzó a construir el sueño de ser parte un día del bullicioso entramado de máquinas y vapores.

No sabe precisar si la inclinación "hacia lo técnico" le vino de la dedicación paterna al oficio de la mecánica, pero cuando en la escuela por primera vez oyó hablar de una caldera, del vapor de agua y los maravillosos usos industriales del calor y la energía obtenida, a Yoandris le bastó un segundo para marcar la boleta de selección: técnico de nivel medio en Termoenergética.

"Había opciones para seguir al preuniversitario, o escoger otra especialidad, pero yo estaba seguro de lo que quería, me gustaba demasiado.

"Fue bárbaro que la escuela, el Instituto Politécnico Agropecuario José Francisco Costa Velázquez, estuviera aquí mismo en Mabay (poblado rural del municipio granmense de Bayamo). En tiempo de zafra, todo lo que miraras tenía que ver con la carrera; lo mismo el profesor explicando la clase en la pizarra, que el corte de caña y el central moliendo si veías por las persianas del aula.

"Los seis meses de práctica del tercer año fueron lo mejor. Toda la teoría aprendida era muy útil, pero nada se comparó con la primera vez frente a una caldera a máxima presión, abrir con miedo una válvula, permitir el paso del vapor.

"Eso, y el tremendo trato que recibí durante todas las



FOTO DEL AUTOR

prácticas en la fábrica de Derivados, acabaron de enamorarme de la profesión. Fui feliz cuando me ubicaron aquí, al graduarme de operador de calderas."

Yoandris La O Enamorado coronó sus sueños antes de los 20 años. Hoy se mueve solo y con agilidad felina entre relojes de temperatura y presión, llaves de paso de vapor y agua, y durante ocho horas cada día se convierte en el garante del funcionamiento estable

de una destilería completa, de donde sale uno de los mejores alcoholes de Cuba.

"Esto sí que es responsabilidad. Si no hay vapor la fábrica se para, y todos los ojos están sobre ti. Hasta hace muy poco yo era un adiestrado que no debían dejar solo; pero me ganó la confianza rápido y varias veces llegué a cubrir el turno de un operador ausente. Eran mis mejores horas, me sentía a gusto y muy seguro.

"Creo que esa disposición la notaron en la fábrica, y en enero pasado recibí la mejor noticia que podían darme para empezar el año: uno de los operadores se jubila pronto, y la plaza, sin discusión, será para mí.

"Brinqué de alegría al enterarme. Era lo que siempre había soñado. Es muy bueno para uno, tan joven, sentir la seguridad de un trabajo estable, ganar un salario, y enseguida te ves por fin como un hombre independiente, con mejores posibilidades para crear una familia, sostener una casa".

Ahora las aspiraciones de Yoandris aparecen en fila, le duplican las ganas, el entusiasmo, y de momento apura una conclusión matizada por un sano egoísmo:

"Estoy orgulloso de lo que hago, siempre lo quise, y sobre todo me siento extraordinariamente útil. Mire que uno se ve chiquitico al lado de una caldera de estas, pero se siente bien pensar que una fábrica completa depende de tu observación, y de la agilidad de tus manos para manejar tanta energía."

Hoy Yoandris pertenece por fin al mundo de las mazas, los tachos y las calderas; al entramado industrial que soñó de niño mientras miraba el Sol a través del humo del central. Ahora es el fruto maduro de su vocación, mientras una familia, una fábrica, la economía de un país le agradecen la dedicación.

Hoy es un joven que produce y aporta el recurso valioso de su inteligencia y de sus manos; recursos suficientes para que las generaciones nuevas construyan el futuro, y, como Yoandris, gradúen a sus hombres y mujeres en el fragor del trabajo honrado.