

SERVICIOS DE SALUD EN GENÉTICA Las enfermedades genéticas y los defectos congénitos afectan a no menos de 5% de los recién nacidos vivos en todas las regiones del mundo, independientemente de sus características raciales y socioeconómicas. Estos estados patológicos suelen ser la causa de enfermedades crónicas como el retardo mental, las deficiencias físicas y otras discapacidades multisistémicas que comprometen gravemente la salud, y la capacidad de adaptación y funcionamiento social de las personas afectadas. Además, representan para los familiares una carga psicológica y económica que a menudo se agrava por la discriminación social y la falta de redes de apoyo en los servicios de salud. Los niños que nacen con defectos congénitos en los países en desarrollo son especialmente vulnerables a los efectos de un medio ambiente hostil y los más propensos a enfermar o morir de diarreas, infecciones respiratorias agudas y desnutrición.

En América Latina y el Caribe se consideró por mucho tiempo que las enfermedades genéticas eran poco dignas de la atención de los organismos de salud pública. Las razones de esa actitud eran: la existencia de otros problemas de salud más urgentes y el hecho de que los trastornos genéticos no podían prevenirse y, mucho menos, tratarse. Sin embargo, la situación ha cambiado notablemente en los últimos años. En primer lugar, se ha progresado en el control de las enfermedades infecciosas y nutricionales, y la mortalidad infantil está disminuyendo de forma significativa, principalmente en su componente tardío. En segundo lugar, se han logrado avances decisivos en el conocimiento de las causas genéticas de enfermedades y de métodos para su prevención, control y tratamiento. Estos adelantos deben ser puestos al alcance de las comunidades de los países de la Región. La Organización Panamericana de la Salud apoya el uso de tecnologías apropiadas y la incorporación de servicios de salud genética en la atención primaria. Este campo de estudio no debe verse ya como una ciencia esotérica o exclusiva de niveles de atención muy sofisticados, sino como una fuente de nuevos conocimientos que tienen aplicaciones prácticas en los niveles primario y secundario de atención.

En este número del *Boletín* se analizan algunas experiencias latinoamericanas en genética y se ofrece información útil sobre otros aspectos afines. Debemos asegurar que el derecho a la salud incluya el acceso de las comunidades a servicios de diagnóstico y asesoramiento en genética, el respeto a la autonomía de las parejas en sus decisiones reproductivas y la mejor atención posible para los niños que nacen con discapacidades congénitas. Al mismo tiempo, es esencial garantizar que los programas de salud genética promuevan decisiones reproductivas basadas en

información confiable y atiendan a los múltiples problemas que presentan las personas afectadas por defectos congénitos, sin caer en distorsiones eugenésicas que comprometan los derechos individuales y la dignidad humana. □



Carlyle Guerra de Macedo
OFICINA SANITARIA PANAMERICANA