

Pionero en América Latina:

Chile inicia el camino hacia el desarrollo de la consejería genética

Se trata de profesionales que saben interpretar exámenes genéticos, para luego explicar al paciente su significado y ayudarlo a tomar las mejores decisiones sobre su salud.

SEBASTIÁN URBINA

Valentina (53) se encuentra en Italia estos días para pasar las fiestas de fin de año con sus nietos Sara (8) y Carlo (7). Ella es portadora de una mutación genética que aumenta su riesgo de desarrollar cáncer de colon, enfermedad que le quitó la vida a su hermano, con apenas 38 años, y a su padre de 72.

Su única hija y madre de sus nietos se hizo el test genético en 2008, que resultó positivo. Un retraso en sus chequeos la sorprendió en 2011 con la aparición de un tumor que, a pesar de las terapias, tuvo un desenlace fatal en mayo de 2012.

"Nosotros, los padres, ofrecíamos la vida por ella. Recurrimos a todo, monjes de Brasil, veneno azul de Cuba, todo... y el milagro no sucedió. Quedamos destruidos", dice.

Ella echó de menos en este proceso la presencia de un consejero genético, que orientara sobre los exámenes a realizar, cómo hacer respetar la confidencialidad, qué dieta seguir o qué ejercicios realizar.

Valentina entregó su testimonio en el primer "Diplomado de asesoramiento genético de cáncer hereditario", que este año impartió Clínica Las Condes (CLC) y la U. de Chile. En el curso de ocho meses de duración participaron 11 profesionales de la salud, entre biólogos, bioquímicos, médicos, enfermeras y tecnólogos médicos. Hubo tres asistentes latinoamericanos.

Rol pionero

Mónica Alvarado, consejera genética del prestigiado consorcio de salud Kaiser Permanente Southern California, cree que "Chile tendrá



Laboratorio de Biología y Genética Molecular de Clínica Las Condes, donde se hacen test genéticos que detectan el riesgo de cáncer hereditario. Allí ahora se imparte un diplomado de consejería genética que busca formar 30 a 40 profesionales al año.

un papel importante en el desarrollo de esta profesión en toda América Latina". Esto porque el país cuenta con buenos servicios clínicos y laboratorios de genética.

Alvarado fue una de las especialistas que entregó su conocimiento y experiencia en el diplomado. Ella explica que los profesionales de la región deben viajar al exterior para tener esta formación que, en EE.UU., por ejemplo, existe desde los años 70 y es un magister de dos años de duración. En su opinión, lo más difícil en esto es encontrar a la persona con el carácter adecuado. "A veces damos malas noticias o información que causa ansiedad a los pacientes. Para esto se necesita conocimiento, pero también saber educar, asesorar y, muy importante, dar apoyo emocional", agrega.

Registro familiar

El doctor Francisco López, de Clínica Las Condes, ha creado un registro de 170 familias con cáncer hereditario de colon y de otras 200 con tumor de mama. Algo que hace urgente la necesidad de formar consejeros genéticos para orientar a estas personas.

Para la bioquímica y doctora en ciencias de CLC, Karin Álvarez, organizadora del curso, el conocimiento sobre genética, cáncer, opciones quirúrgicas y otros tratamientos es la mitad de lo que necesitan saber estos consejeros. "La otra mitad son habilidades blandas,

como saber entrevistar, comunicarse, mantener la confidencialidad y educar a la familia para tomar decisiones. Entonces tenemos que formar personas que no cometan errores con esta información", dice.

Sonia Margarit es la única consejera genética que hay en Chile y se desempeña en Clínica Alemana. Para ella, entregar un buen asesoramiento genético es fundamental. "Hoy se están conociendo muchos genes que predisponen a distintos tipos de cáncer. Muchos no están bien estudiados aún, pero se sospecha que son de riesgo", advierte.

Entonces, las implicancias de estos exámenes van más allá de una simple prueba de sangre. "Y los pacientes tienen derecho a conocer y también a no conocer esta información", dice Margarit.