

Mesa redonda informativa El desarrollo de la genética médica en Cuba y su impacto social, efectuada en los estudios del ICRT, el 11 de mayo de 2006, “Año de la Revolución Energética en Cuba”.

(Versiones Taquigráficas–Consejo de Estado)

Randy Alonso.— Muy buenas tardes, estimados televidentes y radioyentes.

En La Habana está teniendo lugar el Congreso de Genética Comunitaria, un importantísimo encuentro científico que ha permitido mostrar al mundo lo que en este campo se está haciendo en nuestro país, con una sesión muy interesante ayer, en la que estuvo presente nuestro Comandante en Jefe Fidel Castro, y se presentaron varias de las principales investigaciones que se realizan en Cuba.

Hoy estaremos hablando, precisamente, de esas investigaciones, de lo que es el desarrollo de la genética médica en nuestro país y el impacto social que estas investigaciones y estos trabajos de nuestros científicos tienen.

Para ello tendré hoy un panel de lujo en nuestra mesa redonda, me estarán acompañando la doctora Beatriz Marcheco, directora del Centro Nacional de Genética Médica; el doctor Mitchell Valdés, director del Centro de Neurociencias de Cuba; la doctora María Cecilia Pérez, neurofisióloga del Centro de Neurociencias y coordinadora de los implantes cocleares en nuestro país; el doctor Pedro Valdés, vicedirector del Centro de Neurociencias de Cuba; el doctor Antonio Paz, cirujano otorrino del hospital Hermanos Ameijeiras, uno de los que realizan los implantes cocleares en Cuba; y también estarán con nosotros la doctora Odalys Batista, especialista en medicina general integral, máster en genética, del municipio de Ciénaga de Zapata, y el doctor Juan Miguel Marrero, especialista también en medicina general integral y máster en Genética del municipio de Urbano Noris.

En el estudio, nos acompaña de manera especial, esta tarde, nuestro Comandante en Jefe Fidel Castro Ruz (Aplausos).

Están presentes también el miembro del Buró Político y ministro de Salud Pública, el compañero José Ramón Balaguer Cabrera; la viceministra de Salud Pública, Marcia Cobas.

Comparten con nosotros en el estudio, compañeros del Grupo Central de Genética Médica en nuestro país, másteres en asesoramiento genético de todas las provincias del país, los directores provinciales de genética médica, y un grupo de padres que han sido beneficiados, precisamente sus hijos, con los resultados de estos programas de la Revolución.

Con todos ellos estaremos desarrollando nuestra mesa redonda informativa de hoy.

(Ruedan cortina con imágenes sobre el tema).

Hace un tiempo nuestra mesa redonda tuvo el privilegio de poder mostrar a todo nuestro país y a quienes ven nuestro programa, lo que fue el estudio nacional con las personas con discapacidades y, especialmente, las personas con retraso mental, que fue un estudio que tuvo un tremendo impacto en todo el país, el cual ha tenido, además, trascendencia internacional, y sirvió de inicio a lo que ha sido esta etapa, en los últimos tres años, de un desarrollo extraordinario y vertiginoso de la red nacional de estudios genéticos en Cuba.

En medio de todo eso, ha venido a desarrollarse en La Habana este primer Congreso Internacional de Genética Comunitaria.

¿Qué ha sido este evento, Beatriz? ¿Cómo se ha organizado? ¿Cuáles son los principales objetivos que tiene y cómo se llega al evento, en medio del desarrollo de todo este programa nacional de la genética médica en Cuba?

Beatriz Marcheco.— Efectivamente, Randy, como has explicado, a finales de junio del año 2003 nos reuníamos con el Comandante en Jefe en el Palacio de las Convenciones y concluíamos la primera etapa del trabajo de un programa, que es el programa de la Revolución de atención a los discapacitados y desarrollo de la genética médica en Cuba, analizando con la dirección de la Revolución los resultados de aquel extraordinario trabajo que significó visitar a casi 400 000 personas en todo el país, en un estudio en el que participaron más de 30 000 médicos y otros profesionales de la salud, y en esa oportunidad recibíamos de la dirección del país un grupo de instrucciones, un grupo de tareas que debíamos enfrentar a partir de los resultados de ese estudio.

Este congreso es la continuación de aquella reunión de finales de junio del año 2003.

Nos propusimos, tres años después, revisar cuánto había avanzado el programa, cómo habíamos trabajado en este tiempo y, por supuesto, trazar los nuevos retos, ver qué más, que es muchísimo, nos falta por hacer.

El congreso tiene 500 participantes. De esos 500 participantes, 312 son compañeros que trabajan en la red nacional de genética, distribuida a lo largo y ancho del país, y que tiene una particularidad que es única en el mundo: es el único país que en una red organizada, armónica, que responde a su sistema nacional de salud, le da cobertura a la demanda de los servicios de genética de todo el país. Eso no sucede en otro lugar, y la panorámica incluso de nuestra región de América Latina es muy diferente.

Nosotros tenemos en este momento, en el congreso, 239 másteres en asesoramiento genético que pertenecen a todos los municipios del país, los 169 municipios están allí representados; tenemos especialistas en genética clínica de todas las provincias; tenemos compañeros de nuestros laboratorios de citogenética, que en estos tres años han desempeñado un importante papel en el incremento de la cobertura del diagnóstico prenatal para malformaciones como el Síndrome de Down y otras con similares características, incrementando, a niveles no alcanzados nunca antes, las posibilidades de ese servicio a nuestras embarazadas.

En el congreso participan también ultrasonidistas, cardiopediatras, obstetras y otros especialistas, cuya integración es decisiva para el trabajo en los servicios de genética médica.

Randy Alonso.— Recuerdo, Betty, que cuando se hacía el acto de inauguración del centro que diriges en su nueva etapa, se entregaban los primeros diplomas a los graduados precisamente en esas maestrías de Genética Médica.

Beatriz Marcheco.— Exactamente.

Aquel día se graduaron las tres primeras ediciones de aquella maestría y hoy tenemos compañeros que nos acompañan en esta mesa, que fueron graduados por nuestro Comandante ese 5 de agosto de 2003.

Bueno, pues el congreso comenzó por revisar qué ha pasado con la genética en el país en los últimos años, a partir del programa de la batalla de ideas, y, realmente, podemos plantear que se ha producido una revolución en la cobertura de nuestros servicios.

Cuba tiene en este momento más profesionales en el campo de la genética que los que tiene toda la América Latina. En América Latina hay alrededor de 500 especialistas en genética.

Nuestro país ha graduado 483 másteres en asesoramiento genético y 103 especialistas en genética clínica; o sea, 586 profesionales entrenados en esta especialidad conducen, a través de la red nacional, este programa. Cada municipio del país tiene un Centro Municipal de Desarrollo de la Genética Médica, donde trabajan como promedio de 2 a 3 másteres en asesoramiento genético, que ofrecen sus servicios en todos los policlínicos del país. Cada provincia cuenta, además, con un Centro Provincial de Genética y laboratorios de citogenética para estudios cromosómicos. En total, en la Red Nacional de Genética trabajan hoy 1 201 compañeros.

Comparando estas estadísticas con las de América Latina, podemos decir que, por ejemplo, Paraguay, que es un país con más de 5 millones de habitantes, tiene dos especialistas en genética clínica y cuatro graduados de bioquímica entrenados en genética humana, y con esas seis personas atienden en la capital del país a aquellas personas que pueden llegar hasta allí.

Brasil, el gigante del sur, un país de más de 186 millones de habitantes, tiene 100 especialistas en genética clínica. Sao Paulo, que es la ciudad más grande, tiene 20 especialistas en genética; siendo incluso Sao Paulo un estado que tiene la mayor cobertura de médicos por habitantes, tiene 1 médico por cada 500 habitantes, según las estadísticas que se reportan a la Organización Panamericana de la Salud, sin embargo, tiene muy pocos especialistas en genética.

Chile, un país de más de 15 millones de habitantes, tiene 23 especialistas en genética.

México, un país con poco más de 103 millones de habitantes, tiene 190 especialistas en genética.

En Ecuador hay dos genetistas y solo cuatro centros en Quito brindan los servicios de genética.

De manera que nuestro país ha avanzado, pero ha avanzado, sobre todo, porque desde el comienzo del estudio sobre retraso mental y discapacidades, el Comandante en Jefe percibió la necesidad de formar de inmediato a un grupo de compañeros como másteres en asesoramiento genético. Estos compañeros son médicos, especialistas en medicina general integral que hicieron nuestra maestría en asesoramiento genético y más recientemente licenciados en enfermería, en una de las pocas experiencias que debe haber en el mundo de másteres en asesoramiento genético formados a partir de licenciados en enfermería.

Inauguramos nuestro congreso el pasado lunes revisando lo que había pasado en estos últimos tres años.

Por poner algunos ejemplos, debo decir que en el año 2005 realizamos en el país 4 387 estudios citogenéticos.

Un estudio citogenético, en el caso del diagnóstico prenatal, 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.

Pero, además, nosotros realizamos, en el ultrasonido que se le hace a la mujer embarazada en el segundo trimestre del embarazo, que toda mujer está esperando llegar a las 20 semanas para tener su ultrasonido, más de 147 000 ultrasonidos en el país, algo que también es posible en este momento por la disponibilidad de ultrasonidos que ha colocado nuestro país en los policlínicos, con tres transductores, que crean posibilidades únicas para acercar esos servicios a la población y tener una especialidad como esta, que —como explicaba— es inaccesible en la mayoría de los países. Cuba está acercando esta especialidad cada vez más a los lugares más intrincados del país, para darles tranquilidad a nuestras familias, seguridad a nuestras embarazadas y mejor calidad de vida a nuestro pueblo.

Hay otros resultados. Por ejemplo, los programas de pesquisaje en recién nacidos que hacemos, son programas donde tomamos una muestra del talón del pie del niño, de conjunto con el Centro de Inmunoensayo —porque es algo que quiero decir: el valor de la integración de las instituciones, en el caso de nuestro país, las instituciones científicas, las instituciones de salud, que también es único en el mundo—, y con el sistema ultramicroanalítico desarrollado por ese centro hace varios años, que incluso utilizan otros países de América Latina hoy, es posible, a partir del año 2005, estudiar cinco enfermedades que tratadas tempranamente, de la manera adecuada, previenen la aparición de retraso mental y de severas enfermedades genéticas en los recién nacidos.

En el caso de la fenilcetonuria, por ejemplo, que es una de las que nuestro pueblo más conoce, el año pasado alcanzamos una cobertura del 98% de los recién nacidos del país. Esto significa que 118 387 recién nacidos tuvieron ese estudio.

Para la propia Organización Mundial de la Salud es un ejemplo que es posible, gracias a la organización del sistema de salud de nuestro país y gracias también a toda esta red que se ha estructurado integrada a las instituciones de salud y a las instituciones científicas.

Debemos mencionar, y es muy justo —porque el programa de la Revolución no solo es para el desarrollo de la genética médica, sino también para la atención a los discapacitados—, que en estos tres años se han vuelto a visitar 25 472 discapacitados postrados, en sus casas, después del estudio realizado, y ese trabajo lo hicimos de conjunto con los trabajadores sociales, algo que es una muestra también de integración entre los programas de la Revolución.

En este tiempo, 6 670 madres cubanas han recibido su salario íntegro por cuidar a sus hijos. Fue una indicación del Comandante en Jefe. Quién mejor que una madre para cuidar a su hijo. No hay institución, como ha dicho el Comandante en Jefe, no hay hospital, que pueda tener mejores condiciones que el amor, la ternura, el cuidado con que una madre puede atender a su hijo.

Debo decir que 55 de estas madres son madres profesionales, que se graduaron de una universidad un día, algunas de ellas embarazadas en ese momento, y que no habían tenido hasta entonces la posibilidad de que la Revolución les pagara su salario por cuidar

a su hijo. Eso ha sido algo extraordinariamente humano, que las personas lo agradecen y que, por supuesto, no podíamos dejar de mencionar aquí.

Una de las cosas que —si recuerdas— habíamos encontrado en este estudio era un grupo importante de discapacitados que podían trabajar y querían trabajar y no tenían creadas las condiciones para el empleo, y en estos años se han incorporado al empleo 40 314 discapacitados que en aquel momento no tenían un empleo. De esos, 11 664 son discapacitados, cuyo problema es el retraso mental.

Bueno, y es en el marco de este congreso, cuando estamos informando por primera vez a nuestro pueblo de los resultados del trabajo que se ha estado realizando, como ha hecho la Revolución en otras oportunidades y como un principio de los programas de la batalla de ideas, algo que explicó el propio Comandante en Jefe en la clausura del Congreso de la juventud cubana. Hay muchas cosas que no informamos en las que vamos trabajando para mostrar al pueblo los resultados, no las promesas sino los resultados de estos programas.

El congreso finaliza mañana. Tuvimos la dicha de tener ayer al Comandante en Jefe con nosotros; los delegados hoy, cuando conversamos con ellos, nos decían que es el regalo más grande que hemos tenido en el congreso, sus reflexiones, la confianza en el programa. Dedicarnos, en medio de toda la situación que está viviendo el país, de la revolución energética, de la situación que hay en América Latina, siete horas de su trabajo a conversar, a reflexionar, ha conmovido a muchos compañeros nuestros y estamos muy felices en este momento.

Randy Alonso.— Creo que, sin duda, es un recuento el congreso y un punto de partida también para nuevos empeños.

Me comentaba la compañera Marcia que son más de 20 programas los que ya se están llevando a cabo. De algunos de ellos hablaremos de sus resultados aquí; de otros, como ha sido la norma en los programas de la Revolución, se hablará cuando los resultados así lo ameriten; pero se sigue trabajando realmente en función de estos programas.

Como señalaba Beatriz, uno de los principales resultados ha sido, en primer lugar, la formación de ese personal capacitado, para que en todos los municipios del país puedan desarrollarse estos programas, que tienen el sustento —como ella señalaba—, primero, del sistema nacional de salud. Sin los médicos de la familia, sin las enfermeras, sin el personal que está allí en las comunidades, nada de esto pudiera realmente desarrollarse; sin el trabajo de los policlínicos, de los hospitales, y también, como un hecho concreto, la formación de los másteres en genética médica, que ha sido elemento decisivo en este programa. En esta mesa redonda tenemos a dos de esos compañeros que se graduaron en los primeros cursos, que el 5 de agosto de 2003 recibieron su diploma de graduados como másteres en genética médica y a la vez son especialistas en medicina general integral.

Una de ellas es la doctora Odalys Batista, quien es la asesora de genética médica en el municipio de Ciénaga de Zapata, un municipio donde al triunfo de la Revolución no había médicos, qué vamos a hablar de genetista médico, ¿no?

Me gustaría conocer de Odalys sus experiencias: primero, qué significó para ella que fuera llamada, una especialista en MGI, a formarse como máster en genética médica, cómo le fue la preparación y de qué le ha servido todo eso para hoy trabajar con su comunidad en la Ciénaga de Zapata.

Odalys Batista.— Buenas tardes.

Es maravilloso que apenas transcurridos unos días de la conmemoración de la gloriosa victoria de abril de 1961, una doctora cenaguera tenga la posibilidad de compartir sus experiencias en el trabajo, en las sesiones del congreso, con todo el pueblo cubano.

Efectivamente, formo parte de la tercera edición de la maestría de asesoramiento genético, que nos graduamos el 5 de agosto de 2003, coincidiendo con la inauguración del Centro Nacional de Genética Médica.

Puedo decir que en este momento nos hemos graduado ya 483 másteres, de ellos, 359 especialistas en medicina general integral, 118 licenciados en enfermería; 388 mujeres —mayoría— y ya en este momento se está llevando a cabo una séptima edición de la

maestría con la formación de 66 nuevos másteres, para este ejército de ciencia en particular.

Nuestra formación como másteres nos ha posibilitado tener las armas, desde el punto de vista científico y desde el punto de vista humano, para llegar a todos los rinconcitos, a todos los pacientes, a todas las familias de cada municipio.

La Ciénaga de Zapata es un municipio —como ya tú decías— que antes del triunfo de la Revolución era completamente abandonado de asistencia médica y social.

Reflexionando con mis compañeros en la plenaria hace unos días, compartiendo con ellos mis experiencias, hacía alusión a nuestro querido Indio Naborí cuando en su Elegía a los zapaticos blancos, decía: “Vengo de allá de la Ciénaga, del redimido pantano”, y yo que vivo allí he podido comprobar que ya no es el redimido pantano, es el consentido pantano, porque se han llevado a cabo una serie de transformaciones que han sido maravillosas para todos los cenagueros que lo reconocen así.

Randy Alonso.— Odalys, tuviste que enfrentar la atención médica siendo primero médica graduada, después especialista en medicina general integral y ahora como asesora en genética médica.

¿Cómo valoras el conocimiento que tienes ahora puesto en función de la atención médica; es decir, de qué te ha servido y cómo tú has visto la progresión, a la vez, de la atención médica en general en el municipio, en tu colaboración con los médicos de la familia?

Odalys Batista.— Ha servido de mucho; o sea, la maestría me ha dado las armas no solamente para mí como ser humano, sino también para transmitirles a mis compañeros y enseñarles el lenguaje de la genética, que creo que es fundamental. Es fundamental que todos los médicos conozcan de la genética y esto me ha hecho mejor ser humano, indiscutiblemente.

Por todos los programas que hemos desarrollado, hemos podido llegar a los rinconcitos más apartados de la Ciénaga y desde allí desarrollar todas las actividades que hacemos los másteres. Por ejemplo, primero, realizamos el estudio sobre retraso y discapacidades;

hemos podido realizar el registro de enfermedades genéticas, el registro de enfermedades comunes; ya podemos dispensarizar y conocer en todos los lugares de la Ciénaga de Zapata donde existen pacientes que necesiten de nuestra ayuda, para estudios posteriores.

Randy Alonso.— Algún ejemplo, Odalys, de un caso concreto en que el estudio temprano haya permitido atender a un paciente para evitarle complicaciones posteriores.

Odalys Batista.— Ahora, con la nueva instauración del programa de las pruebas metabólicas, que incorpora tres nuevas enfermedades al que ya existía, recién nacidos, por ejemplo, hemos encontrado casos sospechosos de galactosemia, se les repite la muestra y se les hace un seguimiento para evitar complicaciones futuras.

Randy Alonso.— ¿Esa enfermedad qué puede provocar?

Odalys Batista.— Retraso mental, cataratas congénitas, vómitos, fundamentalmente. A los niños se les hace un seguimiento, se les vuelve a tomar la muestra, se lleva a la provincia, se interconsulta con el Centro Nacional de Genética, y todo eso puede evitar que en un futuro estos sean niños con dificultades. Por suerte, después de todo este estudio se ha determinado que los niños no tenían la enfermedad.

Desde el punto de vista humano —creo que todos mis compañeros coinciden conmigo—, la maestría no solo nos ha aportado conocimientos científicos, sino también nos ha aportado valores, y creo que ahora somos mejores seres humanos, no solamente mejores científicos.

También es bueno señalar que con la maestría, no solamente el conocimiento termina allí, sino que el Centro Nacional de Genética organiza cursos periódicamente para nosotros, para superarnos, para aportarnos nuevos conocimientos, cursos de superación. Un ejemplo de ello es que recientemente concluimos un curso de genética clínica.

Randy Alonso.— Es decir que han continuado superándose más allá de la maestría.

Odalys Batista.— Sí, continuamos superándonos.

Randy Alonso.— Odalys, como decía Beatriz, la genética en el mundo es una superespecialidad elitista, los pacientes tienen que caerles atrás a los genetistas, ir al lugar, pagar, además, por atenderse. ¿Qué puede hacer un genetista en la Ciénaga de Zapata, que vive en su comunidad, que conoce a la gran mayoría de la gente que vive allí? ¿Cómo es para Odalys un día de trabajo en la Ciénaga de Zapata?

Odalys Batista.— Sobre todo, me sirve de arma que he desempeñado toda mi vida profesional en la Ciénaga de Zapata, vivo allí y por 13 años fui doctora de un consultorio, especialista en medicina general integral, y eso me ha ayudado. O sea, conocía a mi población, pero ahora es mejor, porque ahora conozco a la población de toda la Ciénaga de Zapata, y he podido llegar, ya te digo, hasta los lugares más distantes.

La Ciénaga de Zapata es un municipio extremadamente extenso, tiene 4 500 kilómetros aproximadamente y solo una densidad de población de dos habitantes por kilómetro cuadrado, esto da la medida de qué maravilla de la Revolución, que en un lugar así, donde solo hay dos habitantes por kilómetro cuadrado, hay un máster en asesoramiento genético.

Randy Alonso.— Creo que es una experiencia tremenda la que tienes, la que te espera por delante con todos estos programas que se siguen abriendo y, sobre todo, la inmensa posibilidad para todos los habitantes de la Ciénaga de saber que tienen esa seguridad de contar con una persona capacitada, una persona con conocimientos, precisamente, para más que atender, que habrá que hacerlo siempre, lograr prevenir un grupo de enfermedades que atendidas a tiempo evitan situaciones que tienen que enfrentar después las familias. Ese es uno de los grandes aportes, precisamente, de todo este programa. Un programa que —como se señalaba— partió de aquel gran estudio en nuestro país de las personas discapacitadas, de las personas con retraso mental y que arrojó luces importantes sobre lugares en los que era necesario trabajar con más profundidad, en los que era necesario buscar causas y atajar consecuencias.

Uno de esos lugares es el municipio de Urbano Noris, que en aquel momento se señalaba como uno de los que más propensión tenía, a partir de factores genéticos y ambientales, para el surgimiento de un grupo de enfermedades. Allí trabaja Juan Miguel Marrero, doctor especialista en MGI, máster ahora en genética. Quisiéramos saber, Juan Miguel, ¿qué ha pasado en Urbano Noris? Después que se crearon todas las condiciones a partir del

estudio, que se formó a los primeros másteres en asesoramiento genético, ¿cómo ha cambiado la vida y la salud de la población de Urbano Noris y de los poblados de ese lugar?

Juan M. Marrero.— Sí, Randy, quiero iniciar diciendo que en nuestro municipio, Urbano Noris, existen dos compañeros más que están formados ya como másteres, que constituimos un equipo en la conducción de este programa de la Revolución.

Nosotros realizamos el estudio de retraso mental y discapacitados en el mes de noviembre del año 2002, y obtuvimos la segunda más alta tasa de prevalencia en el país, con 3,06 por 100 habitantes, y 1 374 personas con retraso mental. Esto constituyó un punto de partida para que la máxima dirección de la Revolución prestara especial interés y se tomaran decisiones muy importantes, para tratar de resolver esta situación que estábamos enfrentando.

Puedo decir hoy aquí, con mucho regocijo, que en el municipio de Urbano Noris ha ocurrido una revolución dentro de la propia Revolución y, especialmente, en el campo de la salud. Desde hace dos años nosotros contamos ya con un nuevo policlínico que está brindando en este momento 48 servicios a la población, entre los que puedo mencionar, que han tenido un gran impacto, el servicio de laboratorio, el de rayos X, el de ultrasonografía con tres transductores, el de cirugía menor, y muy importante, al que la población le da mucho valor, el de fisioterapia, que se encuentra modernamente equipado y que nos permite, precisamente, darle continuidad a esta labor, porque es allí donde rehabilitamos a nuestros discapacitados, a las personas que en realidad lo necesitan.

Además, se construyó una moderna óptica, que era una de las necesidades más sentidas de la población y uno de los servicios que más reclama; pues ya el municipio de Urbano Noris tiene una óptica que le presta el servicio.

En cuanto al Sistema Integrado de Urgencia Médica, contamos con una unidad de vigilancia intensiva, una cosa nunca antes pensada para la atención a los pacientes politraumatizados, los pacientes con enfermedades cardiovasculares y cerebrovasculares. Además, tenemos en el territorio dos nuevas ambulancias, modernas.

Estamos a 40 kilómetros, aproximadamente, de la capital provincial; para los pacientes que necesiten ser remitidos por la patología que tengan o por alguna complicación, disponemos de esas dos ambulancias para este servicio.

Además, quiero referirme específicamente a un hecho muy importante, y tú ahorita lo mencionabas, y es la accesibilidad que hemos logrado al servicio de genética. Nosotros estamos a 40 kilómetros —como decía— de la capital provincial, y nunca antes las embarazadas podían recibir una consulta de asesoramiento genético en el propio municipio. Estamos insertados y constituimos el centro municipal dentro del policlínico reconstruido, allí vemos al ciento por ciento de las embarazadas; pero no solo a las embarazadas, vemos también a las familias de riesgo, incluso, vemos a los discapacitados. Así mismo logramos descentralizar programas tan importantes como el programa de electroforesis de hemoglobina y de alfafeto-proteína, que se brindaban en el hospital pediátrico provincial y ahora los tenemos allí. Son cosas a las que la población, en realidad, les da mucho valor.

Randy Alonso.— Sí, no solo tener al personal calificado, sino también que ahora tienen las tecnologías ahí disponibles para poder hacer los estudios.

Juan M. Marrero.— Te puedo decir que no solo ha sido la revolución en el campo de la salud, porque además de eso se reconstruyeron totalmente dos escuelas especiales, que quedaron bellas, allí están nuestros niños con retraso mental atendidos directamente por los defectólogos; también se han construido 26 salas de televisión.

(Ruedan video.)

Randy Alonso.— Están las imágenes de las escuelas antes y ahora.

Juan M. Marrero.— Se construyeron 26 salas de televisión y dos nuevos Joven Club de Computación, espacios que nosotros aprovechamos para hacer promoción y prevención de salud. Pero, además, contamos con un espacio en la radio local, ya que nuestra población es muy asidua a este medio de difusión, y por supuesto que nosotros lo aprovechamos también, además de nuestros médicos de la familia, para hacer labor educativa.

Una cosa importante, y una de las necesidades que siempre los sangermanenses han mencionado, es la dificultad con el agua, y yo te puedo decir hoy que se encuentra en una etapa avanzada de construcción la conductora de lo que será el futuro acueducto de nuestro municipio, que estamos seguros de que en un futuro no lejano va a ser concluido.

A raíz del estudio, nosotros encontramos siete comunidades que tenían un elevado índice de retraso mental. Dentro de estas siete comunidades, especialmente había una, la comunidad de Estrada —un nombre que creo que todo el país conoce—, a 10 kilómetros aproximadamente del municipio, que con una población de 896 habitantes encontramos 90 personas afectadas de retraso mental, lo que significó una tasa de 9,9 por 100 habitantes. Cuando en el mundo se habla de valores que oscilan entre 1 y 3 por 100 habitantes, esto nos estaba diciendo que había allí un grave problema y que había que buscar las causas. Pues, bueno, nosotros, cumpliendo objetivos desde el punto de vista asistencial e investigativo, decidimos buscar la génesis y ver qué cosas podíamos hacer para modificar aquella situación.

Al ver las captaciones de embarazo, por ejemplo, en el año 2003 fueron captadas en Estrada 21 embarazadas, de ellas 16 habían consumido alcohol y 12 estaban casadas con miembros de su familia, fundamentalmente primos. Es decir que estábamos enfrentando un doble problema, se estaba combinando un factor genético, como es la consanguinidad, y un factor, digamos, ambiental, como lo es el alcoholismo. Por lo tanto, había que tomar medidas, porque allí encontramos también condiciones socioculturales que empeoraban esta situación, como dificultades con el entorno, una pobre actividad comunitaria, no existían las mejores condiciones de trabajo.

En ese escenario aparece un arma que fue la guía en ese momento para dirigir el trabajo comunitario, el proyecto de desarrollo de la iniciativa innovadora comunitaria, lo cual, unido a la voluntad política del gobierno y del Partido, y especialmente nosotros sabemos que nuestro Comandante en Jefe estuvo pendiente de esto, la comunidad Estrada fue objeto de una valiosa transformación; fue objeto y sujeto, porque a la vez los propios comunitarios fueron quienes se encargaron de hacer las labores, hicieron el autodiagnóstico de las dificultades que tenían y cómo podría ser la comunidad en el futuro.

Te puedo decir que quien fue alguna vez a Estrada y va hoy, en realidad no la reconoce. En Estrada se construyó un seminternado que es un sueño, con su comedor incluido, con muy buenas condiciones para los niños; pero, además, se construyó un círculo social, se construyeron y repararon viviendas, se hizo una bodega nueva, un agromercado, un taller sociolaboral que nos permitió vincular directamente en la comunidad a los discapacitados; fueron asfaltadas las principales vías de acceso y las calles interiores de aquella comunidad; se hizo un huerto integral de autoconsumo, porque dentro de los cambios que había que imponer en el modo y estilo de vida de las personas había que educarles, por ejemplo, en el consumo de vegetales y hábitos alimentarios adecuados.

Randy Alonso.— Y, además, se creaba una fuente de empleo allí.

Juan M. Marrero.— Exactamente, se creaba una fuente de empleo.

Todas estas cosas se hicieron. Se mejoró, además, la calidad del agua, se electrificaron los pozos.

Entonces, unido a las acciones comunitarias, nosotros en todo momento estuvimos vinculados e hicimos investigaciones desde y con la comunidad, pero, además, les brindamos asistencia diferenciada al ciento por ciento de las embarazadas, así como asesoramiento genético, e impartimos allí actividades educativas, como videoconferencias, para lo que aprovechamos además la sala de televisión que se construyó allí.

Al nosotros revisar las estadísticas y comprobar que en el año 2004 se habían captado 17 embarazadas y que de ellas solo seis habían consumido alcohol y cinco tenían antecedentes de consanguinidad, esto, en realidad, nos alegró mucho, y pienso que quizás, si se hace una comparación con otra comunidad u otro municipio del país, estos datos puedan parecer un poco elevados.

Randy Alonso.— ¡Con los antecedentes que existían!

Juan M. Marrero.— A nosotros, que habíamos empezado con antecedentes desfavorables, esto nos alegró mucho, pero más aún nos alegraron los resultados del año 2005. Les puedo decir a ustedes que en la comunidad Estrada se captaron 14 embarazadas, de ellas solo dos consumieron alcohol en el embarazo y no hubo matrimonios consanguíneos. Por

supuesto que esto nos estaba hablando de que, en primer lugar, las personas habían comprendido el problema que existía, que estaba arraigado por mucho tiempo; pero no solo que lo habían comprendido, sino que se estaban preocupando, se estaban ocupando y se tomaban medidas para solucionarlo. Pienso que esto ha servido de ejemplo en el municipio y que en el resto de las comunidades, de las seis comunidades que te mencionaba, debemos continuar nuestras acciones.

Quiero terminar diciéndote algo, es una vivencia que nosotros hemos tenido, y es que en algún momento las personas fueron marchándose de Estrada. En algún momento disminuimos, incluso, el número de personas con retraso mental porque se iban de allí. Yo te puedo decir hoy, como una cosa muy positiva, que las personas que en algún momento se marcharon hoy están regresando a la comunidad de Estrada.

Randy Alonso.— Es una muestra evidente de lo que puede significar, precisamente, el trabajo científico mancomunado, la existencia de un sistema de salud pública tan organizado como el nuestro y también, por supuesto, la participación de todos los factores de la sociedad, que es lo que lleva precisamente al éxito de estas acciones.

Yo te agradezco muchísimo, Juan Miguel, por esta experiencia que nos has transmitido aquí en la mesa redonda, sobre todo te deseo mucho éxito allí, en bien de la comunidad y en bien del municipio de Urbano Noris de manera general.

(Ruedan video)

_____.— Danielito, ¿cómo se llama? Adrián, ¿cómo es su nombre?

Una madre.— Siempre uno espera un embarazo feliz y nunca se prepara para tener un niño con una dificultad.

(Ruedan video sobre enseñanza especial)

Una madre.— Al cabo de todo este tiempo, ya después del implante, es otro momento feliz; es decir, haber logrado que tu hijo escuche, que tu hijo te responda, que se desarrolle, que se incorpore al mundo de los oyentes. No es que lo saques del mundo de los sordos, sino que se te incorpora al mundo de los oyentes, que es un poco más amplio, es algo para recordar toda la vida.

Periodista.— El implante coclear, o la colocación de un dispositivo para lograr la audición, es uno de esos programas que exigen de integración institucional y de armonía entre muchas personas; rehabilitadores y familiares.

Padre.— Ella se operó el 3 de junio del año pasado, ya va a cumplir un año y le ha ido de lo mejor.

Periodista.— ¿Y en la escuela ha avanzado?

Padre.— En la escuela ha avanzado.

Periodista.—¿Y cómo es la dedicación que tiene que tener la familia para ayudarla?

Padre.— Una dedicación que es de todos, tanto de ella, como de mi mamá que, se puede decir, es la más vieja de la familia, todo el mundo ayudándola y obligándola a que cumpla con sus tareas.

(La niña repite sonidos que le enseñan)

Periodista.— ¿Cuántos años tú tienes?

Niña.— Ocho.

Padre.— Era un niño introvertido, era un niño tímido, era un niño triste, era un niño que tenía pocas relaciones sociales y podemos decir que en este momento ha dado un vuelco totalmente a su vida; es un niño que se relaciona, es un niño totalmente diferente.

Niño.— El día 25 de enero..., me desperté el día 6 de marzo, ya oigo todo, los pajaritos, los perros, el timbre del teléfono, el timbre de la puerta, la gallina, la gente hablando...

Doctora.— Ellos se pueden comunicar prácticamente normalmente, claro, con mucha estimulación sobre todo, que es fundamental; los padres al ciento por ciento y los rehabilitadores casi a un ciento por ciento, igual que la familia.

Periodista.— En Cuba el capital humano promueve que las distancias, aunque largas, se acorten entre el ser humano y las soluciones a sus problemas. En el camino que andamos se auguran éxitos, porque poco a poco se hacen más corpóreos los sueños.

(Sonidos de niños operados)

Randy Alonso.— Son algunos ejemplos de lo que ha significado para familias cubanas la posibilidad de que sus hijos, una buena parte de ellos sordo-ciegos, hayan recibido en los

últimos meses un implante coclear. Una felicidad para esas familias y también un nuevo aporte de la ciencia y de la salud cubana, precisamente a esa felicidad del ser humano que es la esencia misma de la Revolución.

Con nosotros está la doctora María Cecilia, quien es coordinadora del programa de los implantes cocleares en nuestro país, y quisiera, María Cecilia, abundar sobre esto que ha sido noticia hoy en nuestros principales medios informativos, a partir de la información ofrecida ayer en el evento, en presencia de nuestro Comandante en Jefe. ¿Cómo se ha llegado al programa? ¿Cómo se ha venido trabajando? ¿Quiénes son las personas y sobre todo los niños a los que se les puede hacer el trasplante coclear, y cuáles son las posibilidades que se abren, de ahora en adelante, en este programa?

María C. Pérez.— Sí, Randy, tengo de nuevo el privilegio de ser la persona que comunique este tipo de noticias a nuestro pueblo y, además, el privilegio de haber escuchado ahora a todas las personas que me antecedieron y digo que la Revolución, como todos sabemos, tiene un alto espíritu de humanismo y nos ha demostrado que todo se puede cuando es la voluntad del país y está expresado en la máxima dirección.

Este es un programa que yo creo que lo ilustra de una forma realmente muy hermosa y con resultados impactantes para los niños y familias beneficiados.

La sordo-ceguera es uno de los estudios, dentro de los estudios de discapacidad de los que hablaba la doctora Beatriz, que se han venido haciendo en el país.

De hecho, estos son niños que están severamente dañados, en el sentido de que tienen una pérdida de la audición y de la visión muy severa, y en estos casos, solamente cuando las pérdidas son realmente severas y no existen otros criterios invalidantes, de los que después voy a hablar, el implante puede representar una vía para romper esa barrera de comunicación.

Ahí en las imágenes que tenemos (Muestra imagen implante No. 1), estamos viendo una estructura de un implante coclear. El implante es un avance tecnológico que se introduce de hecho en la práctica médica relativamente reciente, los primeros implantes se hacen en el año 1987, y lo que hace realmente es restituir el órgano receptor del sonido. En el

proceso de la audición, uno tiene un órgano receptor que es el que transforma el sonido en un impulso nervioso, que después se transmite hacia el cerebro y nos permite escuchar y percibir el habla.

Lo que hace el implante con respecto al funcionamiento del oído y la audición, es utilizar el avance de la biónica y de la electrónica, así como el conocimiento científico, para diseñar un aparato electrónico que se ubica, a través de un electrodo que se coloca mediante cirugía dentro de ese receptor, y entonces es permitido que se capten los sonidos del medio ambiente y se transformen en impulsos eléctricos, que son los que le vamos a ir dando a ese cerebro y se va restableciendo esa comunicación auditiva.

Esto es un aparato electrónico que trata de simular la naturaleza; por tanto, en la mayoría de los casos que tienen una pérdida auditiva, incluso severa, muchas veces quedan restos de audición que pueden ser aprovechables con una amplificación convencional, o sea, con un aparato que todos conocemos como prótesis auditiva o audífono que se le pone al niño; y si se le pone lo suficientemente temprano y se aprovecha el período ese en que uno está naturalmente privilegiado para aprender a hablar, que son los primeros tres años de vida, podemos lograr que esos niños aprovechen su audición perfectamente. Hay resultados de nuestro país y en el mundo que demuestran que la detección y tratamiento temprano de las pérdidas auditivas permiten un desarrollo comunicativo e intelectual óptimos en la mayoría de estos niños.

Sin embargo, como les decía, la sordo-ceguera es un problema mucho más serio, porque ya estos niños no solo tienen una imposibilidad para escuchar, sino además tienen una imposibilidad también para ver, que les causa a su vez problemas para deambular y para su desarrollo y desenvolvimiento.

Hay que recordar, además, que el escuchar no solo nos permite desarrollar el lenguaje, sino es, a su vez, la base para el desarrollo de la inteligencia. Es decir que si a un niño no se le restablece la audición a tiempo, puede perder no solo la posibilidad de comunicarse, sino también la de desarrollarse intelectual y socialmente.

Entonces este programa priorizó este tipo de niños que tienen discapacidades y con una idea muy bella se ha dicho, ayer el Comandante lo decía —y para nosotros ha sido un

estímulo su presencia, su apoyo y la idea propia de este programa, que tiene sus antecedentes, incluso, en una visita que él hizo a la escuela especial de sordo-ciegos (Muestra de diapositiva No. 5, antecedente del programa)—: “Aquel niño que realmente lo necesite, va a contar con el implante aunque haya que hacer un sacrificio.” Pero hay que tener claro que el implante solo resuelve restituir esa vía auditiva en el caso de una sordera muy profunda y, además, en el caso de que no exista un aprovechamiento del tratamiento convencional. Eso pone un reto muy importante a la hora de evaluar a estos niños, porque, al ser niños sordos y ciegos, y niños pequeños, además, no cooperan fácilmente a una evaluación clínica convencional, y por eso el proceso este de evaluación de los casos o de selección de los que son realmente candidatos, es un proceso complejo, en el que intervienen muchas especialidades.

Hay que hacer estudios, imágenes de oído, para ver que las estructuras del oído estén bien; hay que detectar que está el nervio presente, porque el órgano nervioso que recibe el sonido está dañado, pero el nervio tiene que estar presente para transmitir esos impulsos al cerebro; hay que ver, además, que no haya otros problemas neurológicos severos, daños severos que impidan que el implante se aproveche de forma efectiva. Uno pudiera decir que un pequeño porcentaje de los casos sordo-ciegos, incluso, cumplen los criterios para recibir implantación.

Randy Alonso.— Es decir que es un proceso complejo y, además, un proceso en el que no todos los pacientes son candidatos a recibir ese tipo de implante.

María C. Pérez.— Efectivamente. De hecho, si pudiéramos volver a enfatizar, yo digo, bueno, la naturaleza es realmente sabia y la audición es un proceso complejo, y aunque el avance tecnológico y del conocimiento científico nos ha permitido llegar a simular bastante bien cómo es que el oído codifica esa información sonora y la lleva hacia el cerebro, y se van a ver aquí los resultados obtenidos, que ya ustedes han visto en pantalla, de los que se va a hablar después, es realmente un avance tecnológico impresionante, y se ha hecho el esfuerzo de brindárselo a aquellos que lo necesitan, pero solo está indicado para aquellos casos que tienen muy poca o ninguna entrada auditiva.

El desarrollo actual de la tecnología de implante cuando existe un resto auditivo utiliza técnicas quirúrgicas más avanzadas para tratar de preservar ese resto auditivo.

Randy Alonso.— Ahora, a pesar de todas esas complejidades y a pesar de lo que significan todos estos estudios, se han hecho ya una cantidad significativa de implantes.

María C. Pérez.— Sí.

Randy Alonso.— Y tengo entendido, doctora, por lo que leía hoy que, incluso, en el caso de los niños sordo-ciegos es Cuba el que más casos ha atendido.

María C. Pérez.— Efectivamente. La tecnología del implante, desde el punto de vista de restituir la audición al que nada más tiene una pérdida auditiva, es ya, pudiéramos decir, ciencia constituida, y a partir del año 2002 se autoriza incluso utilizarla en niños pequeños. Ya hay algunos programas en el mundo que han implantado a niños muy pequeñitos, de 11 y 12 meses, e incluso desde edades más tempranas; pero en sordo-ceguera la experiencia es mucho más limitada.

Eso planteó un reto muy importante, a pesar de que son estos niños, precisamente, los que más se pueden beneficiar, porque son los que más barreras de comunicación tienen, donde la obra es más importante. Sin embargo, el reto es mayor, pues hay que generar nuevos conocimientos y asimilar nuevos métodos para el manejo de estos casos.

En una revisión que se ha hecho de todos los programas que existen en este momento, que tienen experiencias en sordo-ciegos, realmente no son muchos, la experiencia de sordo-ciegos es muy muy limitada (Muestra diapositiva de los programas del mundo). Como ven en la diapositiva, la mayoría de los programas tienen dos, tres niños sordo-ciegos; o sea, cuando tienen más pacientes, son pacientes adultos, pero en niños sordo-ciegos realmente el programa cubano en este momento representa una contribución y un logro médico importante desde este punto de vista que, como les decía al principio, refleja mucho...

Randy Alonso.— Son más de 50 los casos operados.

María C. Pérez.— Nosotros tenemos en esta fase 53 niños implantados, de los cuales hay 18 sordo-ciegos. Existen, además, unos 14 niños sordos operados anteriormente, para un total de 67.

Debo destacar aquí que los sordo-ciegos no todos son sordos y ciegos totales, dentro de la sordo-ceguera quedan capacidades residuales que pueden ser aprovechadas para la rehabilitación. De hecho, solamente del 5% al 10% de los sordo-ciegos son sordo-ciegos totales. Algunos tienen también otras discapacidades. Hay, por ejemplo, dos niños con parálisis cerebral infantil. Por eso la estrategia de rehabilitación debe adecuarse para enfrentar estos problemas y trabajar para lograr un óptimo desarrollo de sus potencialidades.

Randy Alonso.— Doctora, una operación de ese tipo en el mundo, ¿en cuánto está calculado, aproximadamente, su costo?

María C. Pérez.— Es un costo bastante grande; está alrededor de los 50 000 dólares si ya uno incluye la operación y la propia tecnología, que también es costosa.

Randy Alonso.— Aproximadamente 50 000 dólares para una operación de este tipo.

María C. Pérez.— Sí, por una operación de implante.

Randy Alonso.— Que es un esfuerzo también extraordinario que está haciendo la Revolución.

María C. Pérez.— Es un esfuerzo extraordinario que está haciendo la Revolución, yo lo decía, y para todo el grupo de personas tan amplio que participa en esto, porque además, es uno de los programas, dentro del marco de los estudios de discapacidad y de los programas de la batalla de ideas, que más personas convocan, y no solo profesionales. Dondequiera que llegamos, hemos tenido apoyo de todas las personas y los organismos del Estado.

Realmente es un esfuerzo grande el que se hace para esto, pero ayer nuestro Comandante nos decía que todo aquel que lo necesite va a disponer de esta tecnología y así nuestro país puede estar confiado de que va a tener la tecnología el que la lleva.

Vuelvo a insistir en el hecho de que el proceso de selección sí es un proceso muy cuidadoso. Además, ya se ha hecho también, previamente, como antecedente, la capacitación de todo el personal, porque el implante no es solo el colocar el aparato, tiene

una parte muy importante, que es seleccionar bien el candidato, que es de lo que estoy hablando, o sea, que tenga los criterios, y después la parte, todavía más importante, que es el proceso de rehabilitar, de crear un código de lenguaje. Esa es una obra bonita, de la cual han tenido ahí ejemplos y se va a hablar después más, pero que requiere un apoyo importante de la familia, y solo si se coordina todo eso y lo tenemos, como nosotros podemos tenerlo en este país, con esta red de salud y con esta Revolución que tenemos, es que se puede lograr un beneficio real del implante coclear.

Randy Alonso.— Yo creo que es una obra extraordinaria, de un valor humano increíble, en que, como usted decía, se combinan los altos costos de una operación como esta, la selección de los candidatos, que tiene que ser muy precisa, y el hecho de que es una operación que tiene sus complejidades.

De hecho, en el país hoy son dos cirujanos los que hacen este tipo de operación; en el mundo tampoco son muchos los que la hacen. Tenemos la posibilidad de que uno de ellos, el doctor Antonio Paz, cirujano otorrino del hospital Hermanos Ameijeiras, esté esta tarde con nosotros compartiendo en esta mesa redonda, y me gustaría conocer sus experiencias. Como médico, qué ha sido esta posibilidad, cómo llegó al grupo que enfrentó esta tarea y qué ha significado para él la atención a estos niños, sobre todo a los niños sordo-ciegos.

Antonio Paz.— Buenas tardes.

Pienso, Randy, que esta ha sido una oportunidad que he tenido yo por los años de trabajo que llevo en la especialidad.

Randy Alonso.— ¿Cuántos años lleva como cirujano?

Antonio Paz.— Bueno, me gradué en 1977 y desde 1980, más menos, estoy haciendo cirugía de oídos. Cuando se inició este grupo de trabajo, me seleccionaron a mí y nos fuimos formando y recibiendo entrenamiento en algunos países desarrollados que realizaban esta técnica; luego, en el año 2000, se inició en el país la cirugía del implante coclear en niños por un equipo de médicos cubanos, bajo la supervisión de profesores de centros de excelencia, como es lo recomendado, con el objetivo de ofrecer la mayor seguridad durante las primeras cirugías.

Pienso que al realizar este trabajo el cirujano desempeña un papel importante, y con su experiencia puede ofrecer una mayor seguridad en el proceso de evaluación de candidatos, en la intervención quirúrgica y su recuperación ulterior. Los logros obtenidos hasta el presente son el resultado de un trabajo en colectivo, no es un mérito individual.

Para realizar el implante, es decir la cirugía, hay que tener habilidad desde el punto de vista quirúrgico, porque es una microcirugía en la cual uno trabaja en lugares muy pequeños.

(Ruedan video)

Antonio Paz.— Como se ve en pantalla ahora, el cirujano tiene que abrir una vía desde el oído medio hasta la zona del caracol, que el pueblo oye por ahí que es en el caracol donde están los órganos de audición. En el caracol realizamos un pequeño orificio de menos de un milímetro para introducir la matriz de electrodos que estimulará el nervio auditivo.

Como decía la doctora que me antecedió, el implante coclear es un dispositivo electrónico que utilizamos para suplir la falta del órgano natural de la audición en las personas sordas y requiere una integridad de las vías de transmisión del impulso eléctrico, desde el nervio auditivo hasta el cerebro, que es donde tiene lugar la sensación auditiva.

Hay que decir que en esta cirugía todo es alta tecnología. En el salón de operaciones es imprescindible tener todas las condiciones para realizarla, por ejemplo: un microscopio quirúrgico para magnificar las estructuras del oído medio e interno.

En relación con los profesionales contamos con un excelente grupo de enfermería, técnicos, así como dos especialistas en anestesiología, con quienes trabajamos en estrecha coordinación. Necesitamos un estricto control en algunos pasos de la cirugía, un estricto control de la hipotensión arterial del niño, sus parámetros vitales, así como para preservar la integridad del nervio facial. No podemos usar medicamentos relajantes en estos pacientes para no interferir con la monitorización de este nervio. Este nervio viaja dentro del hueso del oído, debemos cuidarlo durante la cirugía y para esto, además de un conocimiento anatómico de su ubicación, nos auxiliamos de un monitor para preservar su integridad durante toda la intervención. Mediante esta técnica hemos logrado su preservación en todos nuestros pacientes operados.

En pantalla se ve la unidad quirúrgica donde realizamos los implantes cocleares, así como la parte de la anestesiología.

La cirugía como tal tiene los mismos riesgos que cuando llevamos un paciente al salón para realizar otras cirugías del oído, esta transcurre en tres horas aproximadamente. La incisión —se ve en pantalla ahora— es una incisión pequeña, por detrás de la oreja, ahí se ven las marcas que realizamos donde irá el receptor en el cráneo del niño, el cual es uno de los componentes internos del implante.

En pantalla ahora estamos viendo los componentes externos del implante coclear, los cuales se colocan alrededor de 30 días después de realizada la cirugía, cuando la cicatrización haya concluido. El sonido es recibido por el micrófono, de ahí por un cable al procesador de sonido y luego viaja nuevamente por el cable al trasmisor, que envía los impulsos eléctricos por radiofrecuencia al receptor interno implantado y de ahí, por este cable, a los electrodos colocados dentro del caracol.

Pienso que es importante decir aquí que esta cirugía se hace principalmente en países desarrollados.

Hemos tenido oportunidad de contactar con médicos de diferentes lugares, quienes se han extrañado enormemente de que Cuba ya tenga este número de pacientes implantados.

Fuimos recientemente al Congreso Panamericano de Otorrinolaringología, y cuando allí dijimos el número de implantes cocleares, y específicamente que teníamos 18 niños sordo-ciegos implantados, fue una noticia extraordinaria. Esto se debe a la voluntad política y al trabajo que se ha realizado por nuestro máximo líder, el Comandante en Jefe, quien ha mostrado un gran interés y apoyo en la realización de este trabajo.

Esta tecnología no llega a las clases más humildes, esta tecnología no llega a los pobres, de esta tecnología se benefician los ricos; sin embargo, aquí en nuestro país ha llegado a toda la sociedad, hemos visitado el país de una punta a otra, se han identificado los niños discapacitados sordo-ciegos, y se les ha implantado a aquellos que han tenido condiciones para implantarse.

Por eso hemos podido presentar estos logros. Pienso que es fundamental que se conozca esto en el pueblo de Cuba. Esta es una tecnología cara, como tú decías. Por ejemplo, en Europa todo este proceso cuesta entre 40 000 y 50 000 euros; en Estados Unidos está en alrededor de 60 000 dólares; en Latinoamérica está entre 30 000 y 40 000 dólares. Como se ve, es un tratamiento muy costoso, y en Cuba se ofrece de forma totalmente gratuita y con el amor que les damos nosotros a nuestros pacientes, y veremos los resultados, que pienso que la doctora Beatriz mostrará los resultados. Y cuando a un paciente que uno lo vio sordo lo ve hablando, uno se estremece siempre que lo ve; uno hasta se eriza.

Randy Alonso.— Esa es la mejor recompensa para un médico.

Antonio Paz.— Esa es la mejor recompensa de uno, sí.

Randy Alonso.— Y sin duda más estremecimiento aún siente la familia, que ha tenido que sufrir todo ese proceso y que hoy esas posibilidades que la ciencia ha abierto y la Revolución les ha brindado a todos nuestros niños o a los que realmente presentan esos problemas, y ahora con perspectivas mucho mejores, con posibilidades mucho mejores.

Ya tenemos, para satisfacción nuestra, no solo la posibilidad de haber iniciado ese programa, sino también de ser hoy uno de los países que más ha avanzado en ese sentido, no solo ya en el ámbito médico como tal, en la función de la operación o en la selección de los pacientes, sino también, como usted señalaba, en el ámbito de la rehabilitación.

¿Me quería decir algo más?

Antonio Paz.— Pienso que es importante también que se conozca que quienes iniciamos este programa, ahora estamos en un proceso de multiplicar el grupo; no seremos los únicos, ahora estamos multiplicando tanto a los cirujanos como a los audiólogos y a todos los rehabilitadores. Esto cada día será mayor e inevitablemente, mientras más trabajemos en el programa, los resultados van a ser mucho mejores.

Randy Alonso.— Le toca la función de médico y también la función de profesor, enseñando a otros cirujanos. Usted hablaba de la rehabilitación, y acá en el estudio tengo invitada a la doctora Beatriz Bermejo, quien es médico logofoniatra y que ha trabajado en la rehabilitación, precisamente, de una buena parte de estos más de 50 casos en los que ya hay resultados en el país, y me gustaría que ella nos explicara sus experiencias, cómo

se logra este trabajo y cómo se ha venido organizando, en función del país. Le invito al micrófono para que explique sus experiencias.

Beatriz Bermejo.— Sí, Randy, es de gran satisfacción para mí poder compartir con ustedes hoy los resultados que hemos obtenido con los niños que se encuentran en rehabilitación y se han beneficiado con esta técnica del implante coclear, que son muy alentadores y superan nuestras expectativas y la de todos los profesionales involucrados en este campo. Podemos decir que a nuestro programa de rehabilitación lo distingue que el ciento por ciento de los niños se encuentran en tratamiento, son evaluados periódicamente y de acuerdo con los resultados se trazan las estrategias y metodologías de intervención para dar continuidad al tratamiento en el hogar y en su entorno escolar.

El proceso de rehabilitación involucra no solo a los profesionales que trabajamos en él, sino también a la familia como lo primero y lo principal. El niño con pérdidas auditivas aprende y amplía su lenguaje en casa, en el contexto de la vida familiar, siendo la escuela el sitio donde el niño necesita aplicar ese aprendizaje e incorporarlo a las necesidades académicas.

El trabajar con todos estos niños nos da la posibilidad no solo de evaluarlos, hacer su seguimiento y estar contentos con los resultados, sino de conocer a su familia, enseñarla, educarla, realizar un seguimiento activo sobre la forma que tiene de educar al niño, y mantener una comunicación regular e informarle acerca de cualquier cambio que se perciba.

Randy Alonso.— Sí, porque la tarea no es solo comenzar el proceso, sino enseñar a la familia cómo continuarlo, ¿no?

Beatriz Bermejo.— Sí, la familia es el eje principal en la rehabilitación.

Randy Alonso.— Ahora, me imagino que es un trabajo de muchísima paciencia, de muchísima dedicación.

Beatriz Bermejo.— Es un trabajo que requiere paciencia, dedicación y mucho amor, porque son niños, realmente, muy complejos, que tienen que pasar por una serie de habilidades auditivas, desde oír hasta hablar, y este proceso requiere tiempo.

Randy Alonso.— Doctora, ¿qué tiempo, más o menos, demora desde que comienzan ustedes ese proceso hasta que logran los primeros resultados?

Beatriz Bermejo.— El proceso de rehabilitación es largo, puede durar años, está muy en dependencia de las individualidades de cada niño. Todos tienen un punto de partida y a partir de ahí avanzamos hacia delante, el implante coclear no cambia el punto de partida pero puede cambiar la velocidad y evolución del progreso. Todos van a obtener resultados, pero depende de factores que pueden incidir en el éxito, entre ellos la edad de la implantación, mientras más pequeño es el niño mejor es el resultado; teniendo en cuenta el período de plasticidad neural y el período crítico de adquisición del lenguaje, mientras menor es el tiempo de duración de la sordera los resultados son más alentadores.

Lograr un aprovechamiento óptimo de la audición residual previo a la recepción del implante es de vital importancia, así como un entorno educativo que facilite el aprendizaje a través de la audición y del uso del implante, y, como decíamos, un fuerte apoyo familiar donde los miembros de la familia compartan el objetivo común de desarrollar la comunicación oral, dedicando tiempo y atención significativa a comunicarse de forma constructiva con el niño. Lo más importante es que todos apoyen el método de comunicación elegido por los padres, siendo el desarrollo del lenguaje de primordial importancia.

Randy Alonso.— Le agradezco mucho, doctora, que nos haya aportado también conocimientos sobre lo que se hace en ese campo que es fundamental, para que tenga éxito lo que ya en tecnología y en ciencia se hizo antes, ¿no?

Beatriz Bermejo.— Sí, Randy, quisiéramos transmitir un mensaje que compartimos todos los que trabajamos en esta noble, humana y bella tarea, agradecer a nuestro Comandante por estar aquí junto a nosotros y haber hecho realidad el sueño de que estos niños, que muchos vivían en un mundo de sombra y de silencio, puedan escuchar el maravilloso sonido de la palabra.

Randy Alonso.— Algunos de ellos están aquí con nosotros. Creo que para ellos, por supuesto, es toda una felicidad eso.

Le agradezco muchísimo a usted, y también quiero agradecer que está acá con nosotros en el estudio el doctor Ulises, cirujano del hospital Calixto García, el otro cirujano que en nuestro país está haciendo estas operaciones, y poder compartir, sin duda, con usted esta posibilidad y, sobre todo, que nuestro pueblo conozca estas nuevas posibilidades que se abren en función del bienestar de nuestros niños y de todo nuestro pueblo.

Gracias, Beatriz.

(Ruedan video.)

Randy Alonso.— Son muchas las posibilidades que ha abierto al país, a la ciencia, aquel estudio nacional con las personas discapacitadas y con retraso mental. Se creó este grupo nacional que atiende las enfermedades genéticas, se ha agrupado en él a un grupo importante de científicos de nuestro país con relevantes resultados a nivel internacional y se han abierto posibilidades para otros importantes estudios, muchos de ellos que tienen que ver con el desarrollo de nuestros niños.

El doctor Mitchell Valdés, director del Centro de Neurociencias de Cuba, encabeza una parte de estos estudios, investigaciones que tienen que ver con la protección del desarrollo infantil. Me gustaría, doctor Mitchell, que usted le explicara a nuestro pueblo cuáles son esas investigaciones, cuáles son los resultados que hasta ahora se han obtenido y qué impacto tienen esas investigaciones en el bienestar y en la salud de nuestro pueblo.

Mitchell Valdés.— Como continuación del estudio nacional de discapacidad, se han realizado un grupo de investigaciones dirigidas a proteger el desarrollo infantil.

Nuestra sociedad ha trazado una estrategia de crear un marco equitativo y justo para la evolución y el desarrollo humano, y construir, dentro de este marco, una economía basada en el conocimiento. El desarrollo de la biotecnología, de las ciencias informáticas y de los servicios médicos especializados son expresión de este deseo de desarrollar una economía basada en el conocimiento, y todo eso se engarza con una estrategia muy clara de desarrollar la educación. Yo pienso que el eje de todo este esfuerzo es la educación, y la batalla de ideas le ha dado un impulso extraordinario al sistema educativo. Sin embargo,

hay que estar conscientes de que hay un grupo de individuos que por tener disfunciones cerebrales no pueden aprovechar plenamente estas oportunidades.

Es cierto que hay otras causas que a veces impiden que un niño o un escolar pueda avanzar a la velocidad que desearía la familia y la sociedad, que son las de tipo social, problemas en la familia, problemas emocionales, y estas son causas muy importantes. Hay un grupo de niños con dificultades que tienen una causa médica y estas las podemos dividir en dos grupos: un grupo de problemas médicos que hacen aparición temprana y que son muy impactantes, y otro grupo que hace una aparición más tardía y que son más insidiosas. Yo quisiera hablar brevemente de las dos y de las investigaciones que se han realizado sobre las mismas.

Entre los 0 y 5 años pueden aparecer fenómenos como el retraso mental y cognitivo, el retraso en el desarrollo del lenguaje —que es muy frecuente—, las pérdidas auditivas de que hemos venido hablando hasta ahora, las pérdidas visuales y el autismo, entre otros.

Aquí hay que hablar de dos cosas, primero, de una cascada de efectos negativos. O sea, una persona que tiene una disfunción cerebral, asociadas algunas de estas patologías, inicialmente tiene un trastorno y si no se interviene a tiempo se desarrollan consecuencias secundarias. Por ejemplo, quedarse sordo puede llevar a un problema de falta de desarrollo del lenguaje. El autismo tiene consecuencias severas que se van complicando si no se ayuda al niño, incluso, van impactando hasta la salud psíquica de toda la familia, hay una cascada creciente de efectos.

La segunda idea a considerar es que hay ventanas de tiempo con oportunidades de intervenir que no se deben perder. O sea, mientras más temprano se intervenga en momentos críticos del desarrollo del cerebro, mejores efectos se pueden lograr. Por tanto, el diagnóstico y la intervención temprana tienen que ser objetivos primarios. Cuba tiene una gran experiencia en lo que es la detección temprana de las pérdidas auditivas, que es un elemento que engarza fuertemente con el programa de implantes cocleares y es un ejemplo de lo que se quiere lograr.

Nosotros hemos desarrollado una experiencia para localizar niños de alto riesgo de pérdida auditiva en los hospitales maternos, en las unidades de terapia intensiva pediátrica

y a nivel de la comunidad, y estos niños pueden ser evaluados con el equipo Audix; hay que señalar que es una tecnología desarrollada por nuestro país, basada en el uso de la informática y del conocimiento, este es el valor principal de esta tecnología, que permite, por ejemplo, detectar un niño sordo en el primer año de vida. Por tanto, avanzando en la introducción de estos métodos garantizamos que todos esos niños de que se está hablando, que tienen pérdida auditiva, puedan aprovechar el período crítico del desarrollo del lenguaje.

Ahora, aquí hay un elemento importante. Yo mencionaba varias enfermedades: retraso mental, retraso del desarrollo del lenguaje, autismo. Hasta ahora, en el mundo estas enfermedades se pesquisan por separado, o sea, los instrumentos médicos para buscar esto se han pesquisado, no están unificados.

Nosotros hemos hecho una experiencia, dentro del marco del programa de atención a discapacidad y desarrollo de la genética médica, una experiencia que empezó en Marianao en el 2003 con todos los niños de 0 a 2 años de ese municipio, y un segundo estudio en el municipio Cotorro —que ha sido vanguardia en todos estos estudios de discapacidad— en el 2005, donde se estudiaron todos los niños de 0 a 5 años, se unificaron instrumentos para detectar distintas enfermedades y los llamamos instrumentos de pesquijaje de las desviaciones de neurodesarrollo, que pueden ser aplicados por el médico de la familia, la enfermera o el defectólogo en la comunidad, que sirven para encontrar a los niños en riesgo de todas estas enfermedades, y es una de las primeras veces en el mundo que se unifican todos los instrumentos.

En el sistema que ensayamos a un segundo nivel, se hacen exámenes más finos en el policlínico, los niños, los ven especialistas, se utilizan equipos, de los propios que hemos desarrollado en el país, para confirmar el diagnóstico. Esto nos ha permitido —en los ensayos que hemos hecho, primero en Marianao y después en el Cotorro— la detección de un grupo grande de niños que no hubieran podido ser detectados en un momento crítico del desarrollo, y esto coincide con la intención del Ministerio de Salud Pública de fortalecer la puericultura, el examen oportuno de todos los niños normales en su desarrollo.

En este momento esta experiencia se está ya generalizando por el Ministerio de Salud Pública, se están haciendo los seminarios en todas las provincias y se está avanzando en la introducción de estos métodos.

Hasta ahora estos son problemas muy evidentes de aparición temprana. Hay un grupo de problemas de aparición más tardías y más insidiosos —quisiera mostrarlos ahora en la lámina— que aparecen en la edad escolar, y estos, desgraciadamente, a veces no se diagnostican a tiempo, entre ellos podemos hablar de los trastornos del aprendizaje, o sea, la dificultad de algunos escolares de aprender, sobre los que, incluso, no hay mucho conocimiento por parte de profesionales ni tampoco por parte de la población: está la dislexia, que es la dificultad para aprender a leer; está la disgrafía, que es la dificultad para aprender a escribir; la discalculia, que es la dificultad para manejar los aspectos de cálculos matemáticos, y a veces combinaciones de estos trastornos.

Hay una condición que es muy frecuente, que es el déficit de la atención con hiperactividad, que también interfiere en el aprendizaje, y hay otra cosa que son los trastornos disruptivos de la conducta, y todo esto impide el desarrollo normal del escolar. Desgraciadamente, no siempre se diagnostican a tiempo y, al igual que las enfermedades anteriores, lo ideal es detectarlos lo más temprano posible.

Entonces, nosotros hemos venido trabajando en una experiencia con muchas instituciones. Este es un trabajo muy bonito que se realizó en el municipio de Centro Habana, donde participaron médicos generales integrales, genetistas, neurofisiólogos, defectólogos, psicólogos, psiquiatras infantiles, trabajadores sociales, los compañeros del Ministerio de Educación, con el apoyo del gobierno local. Esta ha sido una experiencia muy bella de integración y quisiera mostrar un elemento técnico interesante: se han desarrollado en el país, y esto se inserta dentro de la estrategia de desarrollar la informática, pruebas computarizadas para medir las habilidades de la lectura y de la escritura, que se pudieron ensayar por primera vez a gran escala en este estudio de Centro Habana. Hay que decir que es el estudio más grande que conozcamos: se examinaron 11 837 escolares, prácticamente, la población completa de Centro Habana.

Quisiera mostrar la próxima imagen. ¿Qué sale de ahí? Unas gráficas que miden la eficiencia en algunos procesos mentales. O sea, los médicos hace tiempo tienen las

curvas de la talla y el peso, lo que permite ir a medir a todos los niños y ver quién tiene poco peso y talla adecuada para su edad. Pues ahora se puede ver quién tiene retraso en el proceso de desarrollo de la lectura o en las habilidades matemáticas.

Entre los elementos importantes hay que decir que estas son condiciones médicas. Por ejemplo, aquí estoy mostrando un estudio donde se compara la longitud de un surco del cerebro en personas normales... (Ruedan imágenes). Este es el surco interparietal y las personas típicas tienen la longitud igual en los hemisferios derecho e izquierdo. Sin embargo, en el Síndrome de Turner —una condición genética—, esto se trastorna y muestra una interacción de las dos especialidades: neurociencia y genética, que es muy importante.

Los individuos con el Síndrome de Turner tienen, entre otras cosas, una discalculia, no pueden aprender bien la Matemática, y son niños que pueden tener, en lo demás, capacidades intelectuales normales. Tienen el surco del lado derecho más pequeño, esto se ha demostrado con técnicas computacionales —después el doctor Pedro Valdés va a ampliar esto un poco.

Quiero decir que lo interesante de esta experiencia es poder desarrollar herramientas, algunas que son para el maestro y otras para el médico de la familia, que se aplican de forma sencilla en un primer paso para detectar los escolares en riesgo, y después instrumentos, como las pruebas computarizadas, que se pueden emplear en el policlínico para conformar el diagnóstico.

Quisiera hablar entonces de algo, que son las consecuencias y secuelas de estos trastornos. La repercusión del trastorno del aprendizaje, ¿cuál es? Bueno, contribuye al retraso y al abandono escolar, a la baja autoestima de la persona afectada. Están muy asociados a las conductas delictivas y antisociales, a través de lo que es el déficit de la atención e hiperactividad, que a su vez está muy asociado a los trastornos de la conducta. También hay riesgo del abuso de sustancias, riesgo de tener relaciones sexuales tempranas y enfermedades de transmisión sexual. Todas estas consecuencias son favorecidas cuando existe este tipo de trastornos del aprendizaje.

La conclusión que pudiéramos dar de estas investigaciones que se vienen realizando es que estos no son niños majaderos, no son niños vagos, no son niños que simplemente no aprenden porque no quieren, sino que tienen una condición médica, y hay evidencias fuertes en este sentido —mostré algunos estudios de imágenes—, algunas de estas enfermedades responden a medicamentos, algunas tienen fuerte contribución genética y su atención temprana es algo que debemos desarrollar. En todos estos estudios hemos tenido en cuenta el papel de los factores sociales.

El sistema, incluso, ya en este momento, después de la experiencia de Centro Habana y un pequeño ensayo piloto en La Lisa, se está generalizando en todas las provincias del país.

Randy Alonso.— Se está llevando con el mismo camino y de la misma manera en que se hizo el estudio general en el país sobre personas discapacitadas.

Mitchell Valdés.— Exacto. Se hizo un taller nacional con los neurofisiólogos, se hizo un seminario con los asesores de Salud del Ministerio de Educación de todas las provincias y ya, municipio por municipio, se están instalando los programas computarizados en policlínicos y se está trabajando con los maestros.

Nosotros pensamos que esto ilustra una idea de trabajo para los dos grupos de enfermedades. Tenemos que ir a la pesquisa activa.

El Comandante en Jefe anoche nos hablaba de cómo en la Operación Milagro se está yendo a la búsqueda activa de las enfermedades visuales en el país.

En el tema de la protección del desarrollo infantil hay que ir a la búsqueda activa, hay que ir a las edades más tempranas, hay que basarse primero en la comunidad, y para nosotros, los que hemos trabajado, investigadores de algunos años de experiencia, el programa de discapacidad nos ha enseñado que las investigaciones hay que transformarlas y llevarlas hasta nivel de la comunidad y darles instrumentos a los médicos de la familia, a los maestros, a los defectólogos de base; hay que colocar tecnología en los policlínicos y entonces, además, hay que usar la tecnología avanzada que se requiera a nivel de hospitales.

Pienso que con esto estamos defendiendo la idea de la equidad y el desarrollo de todos los cubanos, creo que de una forma muy palpable.

Randy Alonso.— Como usted decía, por el hecho de que la ciencia se está llevando hasta la comunidad y de que sobre todo se está trabajando en función de prevenir posibles consecuencias para los niños, es de una extraordinaria importancia esta investigación que —como señalaba el doctor Mitchell Valdés— ya se está llevando a todo el país, después de una experiencia piloto ya está en todas las provincias del país y forma parte de las investigaciones que iniciaron en el Centro de Neurociencias de Cuba y que hoy lleva la colaboración de todas las instituciones de nuestro país y del sistema de salud pública, el Centro de Neurociencias, que también es el embrión de otra importante investigación que está teniendo lugar y que nos permitirá conocernos mejor también a los cubanos, el proyecto cubano de mapeo cerebral, que dirige el doctor Pedro Valdés, vicedirector del Centro de Neurociencias de Cuba.

Pedro, me gustaría actualizar —estuvimos hablando una vez aquí en la mesa redonda de aquel proyecto en sus inicios— cómo está hoy ese estudio, ese proyecto cubano de mapeo cerebral. ¿Cuáles son los resultados que hasta hoy se han venido obteniendo?

Pedro Valdés.— Bueno, aquello que en aquel momento era solo una idea ya ha avanzado bastante.

Para que el pueblo entienda de qué se trata, primero quiero decir que no es sorprendente que uno de los temas centrales al que dedicamos mucho tiempo en el grupo de trabajo de la discapacidad y que ha sido un objeto de debate intenso en el congreso que se está realizando, es el de las enfermedades del cerebro.

De hecho, hay una estadística que se mencionaba ayer. La OMS ha tabulado que los años que la humanidad pierde de vida útil por un problema de disfunción cerebral es más de la tercera parte. Algunos de estos problemas son genéticos, otros son producto de algún factor ambiental; pero otros también son el resultado de estrés social. Ya se sabe que factores sociales, emocionales, pueden cambiar las condiciones del cerebro.

Todo esto que debatimos, sin embargo, hasta hace algunos años lo podíamos ver solamente por inferencia indirecta, es decir, tratábamos de deducirlo de síntomas. Hoy día

podemos verlo directamente en vivo dentro del cerebro, podemos mirar dentro de la cabeza de la gente, y esto lo hacemos con las neuroimágenes. A paso acelerado se introducen en el país estas tecnologías avanzadas.

Yo quisiera mostrar ahora justamente un equipo que se conoce como resonancia magnética (Muestra diapositiva). Ahí vemos un sujeto que está siendo preparado, se coloca dentro de un imán que tiene muy alto campo. En la próxima vemos ya que se le está haciendo el registro; en la próxima vemos cómo ya se empiezan a obtener imágenes del cerebro como si fueran cortes.

Ahí vemos la imagen del cerebro de una persona, y es un corte plano donde se ven claramente todas las estructuras.

En el espíritu que decía Mitchell de desarrollo de las ciencias informáticas, en la próxima lámina quiero mostrar una reconstrucción —y esto es ya con software desarrollado en el país— del cerebro y la cabeza de un paciente. Este paciente tuvo una cirugía por epilepsia, se le quitó una parte del tejido cerebral dañado. O sea, nuestro país no solo asimila tecnología, sino nuestros científicos se dedican también a desarrollar herramientas, que en este caso se llaman herramientas neuroinformáticas, para poder estudiar aún mejor a los pacientes.

En la próxima diapositiva quiero mostrar otra herramienta neuroinformática desarrollada (Muestra). ¿Qué ustedes ven ahí? Ahí ustedes ven un mapa a la izquierda —que es de libro de texto— que muestra cómo van los axones (cables) de la corteza motora, la parte del cerebro que controla los movimientos y que viajan por toda la médula espinal, y en una parte donde se concentran se conocen como el haz piramidal.

A la derecha ustedes ven la imagen de esos mismos cables en un paciente que ha sido estudiado en Cuba con tecnología que se ha importado, cabe destacar que todos los métodos neuroinformáticos para extraer esa información han sido desarrollados en el país. Ahí en ese paciente se ve el haz piramidal (Señala). Eso cuando éramos estudiantes de medicina solo lo veíamos en los libros de texto y jamás se pensó —y ahí es donde va el avance de la ciencia— poder verlo en vivo en una persona.

Otra técnica muy interesante, que podemos mencionar de pasada en la próxima diapositiva, es una que también ya la hemos explicado en otras ocasiones, que es el desarrollo de la tomografía eléctrica cerebral —esta es una modalidad de tomografía desarrollada en nuestro país—, que permite visualizar las corrientes eléctricas del cerebro.

Ustedes ven, a la izquierda hay un gorro que se le pone a la persona, que permite reconocer con el MEDICID de 128 canales —mostrado en la lámina— la actividad eléctrica que produce el cerebro, y a la derecha ven el resultado de la tomografía eléctrica cerebral. Lo que ustedes están viendo ahí, el punto ese amarillo, es la activación del cerebro ante un estímulo visual.

Ahora bien, ¿por qué yo presento esto? Para que el pueblo conozca las herramientas de las cuales se dispone y Mitchell planteaba algo, Mitchell decía que los médicos han tenido durante mucho tiempo curvas del desarrollo de la talla y el peso. Bueno, ahora se trata de que necesitamos tener las curvas de desarrollo del cerebro, de estas neuroimágenes que estoy mostrando.

Por eso se ha lanzado el Proyecto de Mapeo Cerebral Humano Cubano. Se trata de crear un atlas cerebral del cubano normal, desde la niñez hasta la vejez. Esto será hecho mediante estudios de neuroimágenes de más de 1 500 individuos y será uno de los más grandes a nivel internacional. Ya se empezó, y se trabaja en el municipio de La Lisa, con los policlínicos, en un esquema que es de llevar las investigaciones a la comunidad.

Quiero mostrarles en la próxima lámina que ya hay un proyecto internacional para esto, este es el Proyecto Internacional de Mapeo Cerebral Humano, es el hermano gemelo del Proyecto del Genoma Humano. Ellos han logrado estudiar 7 000 personas en todo el mundo, hasta ahora se ha limitado a países muy desarrollados. Mencionaré algo al respecto al final.

Ellos han tenido un problema muy grande, realmente no logran que la gente se presente, de cada cien gente que contactan, solo una se presenta para ser estudiada, es difícil encontrar voluntarios.

En Cuba tenemos una situación distinta. Aquí se parte de buscar de la población general al azar, para que sea representativo, un grupo de personas —los órganos de gobierno local, las organizaciones de masa nos ayudan a explicarle a la gente de qué se trata—; después, en un segundo paso, las enfermeras de los policlínicos, que son parte integral de este estudio, les piden la voluntariedad a los posibles participantes; con los que aceptan se determina si la persona es normal completamente —es decir, si no tiene ningún antecedente médico—; ahí en la lámina vemos estudiantes de la Universidad de las Ciencias de la Informática y la enfermera haciendo un interrogatorio, y esto nos lleva ya a quiénes pueden ser incluidos en el estudio, y, por último, ya se les hacen los estudios de neuroimágenes. Con posterioridad, toda esta información es llevada a computadoras. Se han desarrollado para ello numerosos métodos neuroinformáticos, o sea, la informática del cerebro.

(Muestra imagen). Ahí ustedes ven, por ejemplo, en dos voluntarios del estudio, todo lo que es la corteza, la sustancia gris, donde están las neuronas, ha sido hallado automáticamente por la computadora; en el medio ven que todas las estructuras cerebrales han sido clasificadas también automáticamente, y a la derecha pueden ver cómo, incluso, la computadora determina hasta dónde estuvieron los electrodos cuando se les hizo el estudio de la actividad eléctrica del cerebro, sale automáticamente. Todo este proceso genera un volumen enorme de información.

Nosotros terminaremos el estudio con más de 3 terabytes de información para la población.

Randy Alonso.— Una cifra gigantesca de datos (Risas).

Pedro Valdés.— Bueno, eso es mil gigabytes y cada gigabyte es mil megabytes, o sea que es una cantidad enorme de información, y se han dado todos los pasos para poder hacerlo.

¿Para qué va a servir esto? Esto es para que tengamos las curvas de cómo se desarrolla con la edad el cerebro y, por lo tanto, podamos utilizarlo como herramienta para estudiar las distintas enfermedades.

Quiero finalizar diciendo que hemos estado muy vinculados al estudio internacional que mostré, de hecho los científicos son muy amigos de Cuba, y el doctor Keith Wossley, que es uno de los fundadores, me dijo: “Nosotros, desgraciadamente, en nuestros países” — los países ricos— “tenemos toda esta tecnología, que en realidad puede solamente aplicarse a una minoría. En Cuba se da la condición de poder utilizar la tecnología avanzada, porque hay cerebro y corazón para ello en beneficio de las grandes masas”, y, realmente, los que trabajamos en este estudio cubano sentimos eso; estamos creando herramientas, que pensamos que van a estar a disposición no solo del pueblo cubano, sino de todos los pueblos hermanos nuestros.

Randy Alonso.— Gracias, Pedro.

(Ruedan video.)

Periodista.— Geysis y Beysis son dos hermanas gemelas que ya tienen 22 años y alcanzaron la madurez propia de las personas que llegan a esa edad; pero cuando eran pequeñas disfrutaron muchísimo el haber venido al mundo en el mismo alumbramiento, algo que las hizo parecerse tanto. Ahora refieren aquellas historias que su padre les ayuda a recordar.

Geysis.— Eso fue que mi hermana tenía un enamorado que se llamaba David y entonces en esos días no tenía ganas de salir con él y me dijo: “Beysis, mira, sal con David, porque yo quiero salir con otro muchacho, a conocerlo, cómo es y eso”. Él nos diferenciaba por una gargantilla que nosotras teníamos y ella me prestó la gargantilla. Cuando viene David lo saludo normal, esto y lo otro: “David, ¿cómo tú estás?” “¿Y tu hermana?” “Bien”. Entonces él me dice: “¿Vamos a salir?” Dígole: “Sí, vamos a salir?” Cuando nosotros íbamos saliendo, mi hermana andaba con el otro muchacho, y entonces nos invitan a comer —dónde fue que nos invitaron a comer, creo que fue al chino— al chino, estábamos los cuatro compartiendo ahí, mi hermana con el otro muchacho, y yo con David, y él no nos diferenciaba quiénes éramos. Entonces ya después tuvimos que salir yo y mi hermana a reírnos, porque nos divertimos en ese momento; es imposible que no nos pudieran distinguir de tanto que nos parecemos nosotras.

Periodista.— Y cuando te enfermas tú, ¿cómo se siente ella?

Beysis.— Eso sí es verdad. Una vez yo tuve un dolor de cabeza inmenso y fui para el hospital, y me pasaron un avafortan, y yo no sentía la reacción, porque la reacción del avafortan es una cosa amarga aquí, yo no sentía la reacción, y toda la reacción la estaba sintiendo mi hermana, el mareo, todos los síntomas los sentía mi hermana.

Geysis.— Yo le tuve que decir a la doctora —jamás yo me había pasado un avafortan—: “Tengo que sentarme, porque me siento una cosa amarga”. Fíjate que la doctora se quedó así, como diciendo: “¡Caballeros, qué es esto!”

Periodista.— ¿Se dan muchos casos en que las confunden, te van a decir a ti Lázara y en lugar de decirte Lázara te dicen Blanca?

Lázara.— A veces, y bastante. A veces voy por la calle y mi tía me dice: “Blanca...”, y yo le digo: “No, yo soy Lázara.”

Periodista.— ¿Y a Blanca le sucede eso mismo también?

Blanca.— Sí.

Periodista.— ¿Cómo te pasa eso?

Blanca.— A veces con mi mamá, cuando estoy en la casa, mi mamá me llama y mi hermana sale a veces, o cuando me llama me dice Lázara, porque se confunde.

Periodista.— Ahora, ¿se ha dado el caso de que, digamos, te haya convenido personalmente una de esas confusiones, o que te haya resultado desagradable por algún motivo?

Blanca.— Sí. Mira, porque a veces mi mamá me dice Lázara, se confunde y a mí no me gusta, porque a mí no me gusta asumir su lugar, y tampoco me gusta hacer las cosas que ella...

Periodista.— ¿Quién es más traviesa de las dos?

Blanca.— Yo.

Periodista.— ¿Y quién es la más estudiosa de las dos?

Blanca.— No sé, las dos.

Periodista.— ¿Y la más organizada?

Blanca.— Yo.

Randy Alonso.— Bueno, esto es solo una motivación para en estos minutos finales hablar con la doctora Beatriz Marcheco sobre otra importante investigación que está teniendo lugar en el país y que es el registro nacional de las personas gemelas, que ha dado tantas revelaciones como estas de este material.

¿Qué ha pasado con ese estudio, Beatriz? ¿Para qué sirve? ¿Qué importancia tiene en este contexto investigativo?

Beatriz Marcheco.— Efectivamente, es un estudio que a la vez que es muy serio y muy riguroso, en el que hemos trabajado muy intensamente, es un estudio que ha despertado mucho entusiasmo y mucha colaboración de nuestro pueblo.

Nuestro pueblo siempre colabora con las investigaciones, y estos resultados que hemos explicado los compañeros que hemos trabajado aquí, avanzar en estas investigaciones solo es posible con la colaboración de nuestro pueblo y es muy justo reconocerlo. Nuestro pueblo confía en sus instituciones científicas, en sus médicos. La Revolución le ha demostrado a nuestro pueblo que puede confiar en su sistema de salud, que nunca lo va a defraudar, que lo que hacemos hoy es también parte de todo lo que se hace en el país por igualar el acceso a las oportunidades, por conquistar toda la justicia para todo nuestro pueblo, y que los resultados alcanzados dan garantía a la confianza que puede tener nuestro pueblo y que podrá tener siempre en la Revolución.

El estudio de gemelos y contar con un registro nacional de gemelos es un lujo para un país del Tercer Mundo o un país en vías de desarrollo. Son muy pocos los países en el mundo que tienen registros de gemelos. ¿Y por qué Cuba puede tener un registro de gemelos? Bueno, yo quiero decirte que esto es posible en este momento en que hemos logrado avanzar en muchos de los problemas que atañen a la genética y encaminar muchos de nuestros programas asistenciales en este campo, y ahora tenemos el reto de hacer grandes investigaciones por la calidad de vida de nuestro pueblo.

Te puedo poner como ejemplo, Randy, que en el año 1980 en nuestro país alrededor de cuatro de cada mil niños morían por malformaciones congénitas en el primer año de vida; o sea, la tasa de mortalidad infantil del país en aquel momento por malformaciones congénitas era casi de cuatro por mil. La mortalidad infantil de Cuba hoy por

malformaciones congénitas es de 1,5 por mil, es mejor que la de Estados Unidos, que la de México, que la de Chile, que la de Argentina, que la de Uruguay, que la de Portugal, que la de España, que la de Irlanda, que la de la Federación Rusa, que la de la República Checa.

¿Cómo puede un país, como decía ayer nuestro Comandante en Jefe, con tan pocos recursos, hacer tantas cosas? Y al mismo tiempo nos decía: En el mundo la tecnología ha avanzado más que la conciencia de la gente, y yo creo que un país que trabaja con conciencia, en función del bienestar de su pueblo, es un país que puede ir logrando las cosas que ha logrado nuestro país. Y en ese camino que andamos en nuestro país, uno de los retos había sido el Registro Nacional de Gemelos, que hemos completado hace apenas tres semanas y que tiene más de 115 000 gemelos —es uno de los tres más grandes del mundo— que fueron visitados en sus casas por estudiantes de medicina, de licenciatura en enfermería y tecnologías de la salud, en sus escuelas, conversando con sus maestros sobre cómo aprenden, si tienen problemas para la lectura, para las matemáticas, para la escritura.

Este registro no es solo obra de un programa, de un centro de genética o de una red de genética; detrás de ese trabajo, como te decía, está también la Universidad de las Ciencias Informáticas, donde todas las entrevistas realizadas en el país han viajado hasta esa universidad —te imaginas lo que puede significar, por ejemplo, más de 50 000 entrevistas de 8 y 11 páginas cada una—, y son esos estudiantes, con una conciencia de lo que significa para el país disponer de esa información para realizar investigaciones que ahora vamos a explicar brevemente en qué consisten y su compromiso de participar en esa investigación, los que han trabajado paralelamente a sus clases, a sus exámenes, de manera incansable, y ya hoy nosotros tenemos en una base de datos ocho provincias, ocho territorios del país, registrados todos sus gemelos, con sus características, cómo nacieron, de qué enfermedades padecen, entre otras informaciones.

Este registro y este valioso recurso nos permitirá poder abordar cuál es el papel de determinados factores genéticos en el origen de enfermedades que son frecuentes en nuestra población, y poder estudiar cuál es el papel de los factores ambientales, porque hay un grupo de enfermedades que aquejan a muchas personas, como la diabetes, la hipertensión, la cardiopatía isquémica, el asma, la depresión, diferentes tipos de cáncer,

una enfermedad tan dura como esa, ¿verdad?, entre otras que son de alta prevalencia y que ya se han ido encontrando evidencias de que hay factores genéticos que predisponen a esas enfermedades, que los individuos tienen determinada susceptibilidad genética para esas enfermedades y que hay factores ambientales que hacen que se desencadenen en un momento determinado.

Los estudios en gemelos son los mejores diseños de estudios genéticos que se pueden utilizar para poder evaluar el papel de ambos factores, y esto se debe a que hay gemelos que son exactamente iguales, que tienen toda su información genética en común, y hay otros gemelos que son como dos hermanos normales, que tienen solo la mitad de la información genética en común, y en este caso evaluamos si ambos gemelos llegan o no a padecer las mismas enfermedades y realizamos investigaciones alrededor de eso.

Así que creo que es una noticia muy buena para nuestro pueblo, y sobre todo para un país que en los últimos años viene haciendo un esfuerzo muy grande en los programas de la Revolución por colocar toda la tecnología, la mejor tecnología disponible en nuestros policlínicos, acercar todos los servicios a nuestra población, y que ahora que aumenta su esperanza de vida, que tiene mejores condiciones de atención en sus servicios médicos para nuestro pueblo, tiene también el reto de ver qué factores podemos prevenir, sobre qué podemos trabajar para mejorar la esperanza de vida, pero sobre todo la calidad de la vida de las personas; no es solo vivir 90 o cien años, sino vivirlos con una buena calidad de vida.

Finalmente, estamos muy contentos con una noticia, primero con la participación de nuestro Comandante en Jefe en el congreso, como te decía, pero también porque en ese año 2003, del que hemos hablado aquí, que revolucionó el desarrollo de la genética a partir de ese momento en el país, nosotros teníamos seis laboratorios de estudios de los cromosomas, de las pruebas que hacemos a las embarazadas para ver si el niño puede tener un Síndrome de Down u otras alteraciones. Nuestro Comandante indicó llevar esos laboratorios a todas las provincias y la mejor tecnología de que disponen los laboratorios de los países más desarrollados fue adquirida en nuestro país; a un costo de poco más de 113 000 dólares para equipar cada laboratorio se adquirieron seis nuevos laboratorios y el país estaba terminando de poner en marcha esos 12 laboratorios.

En este tiempo, desde esa fecha hasta ahora, hemos formado a 38 compañeros en el país, entre técnicos y especialistas, para hacer esos diagnósticos. Y nuestro Comandante en Jefe nos ha anunciado y nos ha dado la gran satisfacción de que podremos comenzar a adquirir otros 15 laboratorios y eso va a permitir acercar aún más estos servicios a nuestro pueblo.

Si pensamos, por ejemplo, en que, como te decía al principio, en el país se hicieron el año pasado más de 4 000 estudios de ese tipo y yo te dijera que en el Distrito Federal, en México, con 19 millones de personas, se hicieron 700 estudios de este tipo; si te dijera que, por ejemplo, en Paraguay se hacen 250 por año; que en Colombia no podemos saber cuántos se hacen porque los laboratorios son privados; que en Chile hay 15 de estos laboratorios pero 11 están en Santiago de Chile, en la capital, en un país que es tan extenso en su geografía, ¿verdad?, y que se realizan aproximadamente 1 700 estudios por año, bueno, pues es algo extraordinario, realmente, esta posibilidad que en esta especialidad justamente vamos a disponer, en ese tipo de estudio tan costoso, tan inaccesible en otros países.

Estos nuevos laboratorios serán ubicados en los municipios en que geográficamente, además del que hoy existe en la provincia, permitan, de una mejor manera, el acceso de las personas a esos territorios; en municipios como Baracoa (Guantánamo), Mayarí (Holguín); en municipios como Palma Soriano (Santiago de Cuba), que también es muy poblado; en Manzanillo y Niquero, que permitirían a las embarazadas de los municipios de la costa sur de Granma acceder con más facilidad para hacerse esos estudios.

Debemos decir que hoy en Cuba alrededor del 13% de las mujeres que salen embarazadas tienen 35 y más años, y esa es la edad donde se ha incrementado en tres veces, a los 35 años, el riesgo de tener Síndrome de Down; por tanto, esto abrirá nuevas posibilidades y más seguridad para nuestras embarazadas y más seguridad para nuestras familias.

Por eso es una noticia que nos hace infinitamente felices.

También tendremos laboratorios en Puerto Padre (Las Tunas), en Florida (Camagüey), en Sagua la Grande (Villa Clara), en Colón (Matanzas), en Cienfuegos; en Güines y Artemisa (provincia de La Habana), y en Boyeros y de Habana del Este, que son municipios de la

Ciudad de La Habana que tienen una amplia población y que territorialmente son grandes, allí vamos a ubicar estos laboratorios. Un nuevo laboratorio será instalado en el Municipio Especial de Isla de la Juventud.

La dirección de la Revolución, nuestro Comandante en Jefe, nos ha dicho que debemos continuar avanzando, que debemos continuar trabajando sin perder un minuto y que la Revolución, el Estado nuestro no vacilará en asignar los recursos necesarios para continuar adelante con este programa.

Randy Alonso.— Bueno, Betty, con esta tremenda noticia estamos llegando al final de nuestra mesa redonda informativa.

Creo que ha sido un recuento muy importante para nuestro pueblo de lo que se hace en función de la genética médica en el país, y agradezco muchísimo haber podido compartir con ustedes un poco más de hora y media de nuestro programa, de poderles llevar todas estas informaciones a nuestros televidentes y radioyentes.

Agradecer en especial la presencia de nuestro Comandante en Jefe Fidel Castro esta tarde aquí con nosotros, del compañero Balaguer, la compañera Marcia y todos los compañeros que son parte de este programa, unos como médicos e investigadores, otros como beneficiarios de esta obra de la Revolución.

Estimados televidentes y radioyentes:

Cuba sigue apostando a la felicidad del ser humano, a la vida plena de sus mujeres y hombres. La Revolución dedica y dedicará a la salud del pueblo la máxima atención.

Los avances logrados en el país en apenas tres años, en el campo de la genética médica, son una muestra de la esencia humanista del proyecto social cubano. Algunos números ilustran esa obra: Un avanzado Centro Nacional de Genética Médica con tecnología moderna y destacados investigadores; 483 másteres en genética médica formados para brindar asesoramiento en todos los municipios del país; un inédito estudio nacional a personas con discapacidad y retraso mental, que se ha continuado con la visita a 25 472 discapacitados postrados y con la entrega de salario completo a 6 670 madres para que atiendan a sus hijos discapacitados; 40 314 discapacitados se han incorporado al empleo;

53 niños han sido implantados con implantes cocleares, 18 de ellos sordo-ciegos; un estudio integral del desarrollo de la infancia que ayudará a evitar, entre otras cosas, casos de retraso mental, déficit auditivos severos y otras enfermedades; un estudio avanzado de mapeo cerebral que permitirá crear un atlas cerebral de Cuba; el Registro Nacional de Gemelos de nuestro país, una de las tres más importantes investigaciones en este campo en el mundo, son solo ejemplos de la ciencia que la Revolución ha desarrollado, del extraordinario valor de nuestros científicos, de la valía de nuestro sistema nacional de salud, de la cooperación que se logra entre todas las instituciones, de la justicia que todos los días luchamos por conquistar.

Lo hecho hasta hoy es solo el inicio de una obra grande aún por hacer.

Como dijo ayer Fidel: "No hay obra más humanitaria". Por ella, ¡Seguimos en combate!

Muy buenas noches.