

España y la Genética Clínica

A raíz del anuncio en prensa de la presentación en sociedad de la actualización de la cartera común de servicios de genética el próximo martes 23 de enero, tanto las sociedades científico-médicas de genética españolas, como asociaciones de pacientes y sociedad civil han alzado la voz reclamando la especialidad de Genética Médica en España. En nuestro país viene ejerciéndose esta especialidad desde finales de los años 60 del siglo pasado con los primeros médicos formados en otros países. Progresivamente, fueron incorporándose otros profesionales de otras ramas de ciencias de la salud, como biólogos y farmacéuticos, pero debido a la falta de reconocimiento de la especialidad y la falta de programas formativos oficiales, tuvieron que formarse como buenamente pudieron en los lugares donde esta formación estaba disponible.

La petición de la creación de la Genética Médica como especialidad data desde la aparición de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH), allá por los 70. En 1989 la AEGH promovió una comisión especial para la creación de la especialidad, pero debido a los conflictos surgidos entre los profesionales médicos y no médicos, la especialidad fue paralizada. En años posteriores se han hecho nuevos intentos debidamente justificados para que se aprobara y regulara la especialidad de Genética Médica, incorporando a nuevos profesionales no médicos, como los biólogos y los farmacéuticos, pero como resulta evidente, estos intentos fueron infructuosos. (Para una explicación detallada de la propia odisea de la especialidad de Genética Médica, recomiendo la lectura del artículo de Pampols et al. (2016). DOI: 10.1002/mgg3.232).

En Europa, el European Board of Medical Genetics (EBMG) reconoce tres áreas profesionales: **Genética Clínica, Laboratorio de Genética y Asesoramiento Genético**, área en la que una servidora se formó mediante el programa oficial de máster establecido de 2 años de duración y acreditado tanto por la Agencia para la Calidad de Universidades del Ministerio de Educación Español como por el citado EBMG. Aunque España se da mucho autobombo por su pertenencia a la Unión Europea y la adaptación a las directrices europeas, ha quedado claro que en materia de Genética Médica la mayoría de nuestros países vecinos nos lleva años de ventaja.

¿Y cómo repercute esta situación a los potenciales usuarios de esta especialidad?

- Para empezar, que las personas que ya estamos formadas en alguna de estas áreas de especialidad no podamos ser contratadas con la categoría profesional que nos corresponde según nuestro nivel de formación y experiencia. En esto somos menos europeos.
- Tampoco permite que las nuevas generaciones se formen según unos estándares reglados en materia de conocimientos y habilidades, por lo que, dado el auge de las técnicas de genética y su amplio ámbito de aplicación, se corre el riesgo de generar incertidumbre sobre quién está lo suficientemente preparado para abordar semejante reto y ofrecer servicios asistenciales de calidad.
- Tampoco permite la estandarización de los servicios ni un acceso equitativo, ya que depende, como siempre, de la comunidad autónoma en la que uno reside para poder formar parte de las listas de espera allí donde se tiene la suerte de contar con un servicio de Genética Médica saturado.

- ¿Se lo preguntamos a las asociaciones de pacientes que han esperado años para poder ser atendidos por personas cualificadas?
- ¿Y los que aún están a la espera de un diagnóstico?
- ¿Y aquellos que necesitan revisar las pruebas que en su día no fueron concluyentes pero que actualmente podrían beneficiarse de los nuevos avances y descubrimientos en genética?
- ¿Y qué va a ser de todas aquellas especialidades médicas con enfermedades comunes que también van a aplicar tarde o temprano alguna herramienta de genética?

Creo que hay argumentos de sobra para que se apruebe de una vez por todas la especialidad de Genética Médica, pero por favor, ya que ha tardado tanto, señores hacedores de las políticas en materia educativa y sanitaria, no sean cutres y háganlo acorde con lo que otros países de nuestro entorno tienen ya superado desde hace tiempo. Pónganse a la altura de las circunstancias y reconozcan de una vez que esta especialidad compleja se tiene que ejercer desde la creación de verdaderos equipos multidisciplinares.

Eva María Lafuente, coordinadora Área de Genética en Anasbabi ciliopatías y Diversia 5.5