

TÍTULO: GUÍA PARA LA EVALUACIÓN SISTEMÁTICA DE LA EFECTIVIDAD DEL ASESORAMIENTO GENÉTICO EN CUBA

AUTORA: Dra. Iris Andrea Rojas Betancourt, MD, MSc.

INTRODUCCIÓN: Conocer la efectividad del Asesoramiento Genético (AG) es importante; primero, por razones éticas; también porque puede ayudar a mejorar la calidad los servicios que reciben las personas afectadas o con riesgo de enfermedades genéticas y sus familias; y abre el camino hacia nuevas formas de AG.

En Cuba, durante los años 2003 al 2013 se realizó un estudio sobre la efectividad del AG y otras relacionadas con los servicios de GM, en 96 municipios de las 15 provincias y el municipio especial Isla de la Juventud, en el que se aplicó una metodología (instrumentos y método de aplicación) diseñada específicamente con ese fin, y, con la participación de 5 124 familias atendidas en los servicios de AG de toda Cuba (13 142 individuos, de ellos 11 375 propósitos y sus familiares cercanos, y otros 1 767 familiares con otros grados de parentesco, de los mismos municipios), permitió evaluar la efectividad del AG, más allá de su impacto en indicadores de salud.

Objetivo: Diseñar una guía para la evaluación sistemática de la efectividad del Asesoramiento Genético en Cuba.

MATERIALES Y MÉTODOS:

Se realizó una investigación de desarrollo tecnológico, para el diseño de un documento normativo

Punto de partida: El resultado de la investigación sobre la efectividad del AG, antes realizada.

Experiencias y bibliografía publicada internacionalmente sobre la elaboración de este tipo de documentos normativos.

Estándares éticos nacionales e internacionales aplicables, y las mejores prácticas en la materia.

Resultados:

El modelo diseñado “Guía para la evaluación sistemática de la efectividad del AG en Cuba”, contiene los siguientes elementos:

Informativos preliminares:

Título, disposiciones generales, objeto y campo de acción.

Informativos suplementarios:

Bibliografía y Anexo

Elementos técnicos:

Instrumentos y métodos para evaluar periódicamente (periodicidad anual) la efectividad del AG, en cada servicio particular

Adopción de las medidas necesarias para el perfeccionamiento del proceso en cada lugar

Medidas, estructuradas en los tres niveles de atención del SNS e interrelacionadas, para su aplicación a corto, mediano y largo plazo.

ANEXO:

Pautas para la evaluación del desempeño de los asesores genéticos

CONCLUSIONES:

- ♦ La guía diseñada está enfocada a atender o resolver una problemática o situación para la que se requiere; su contenido evita remisiones innecesarias a documentos diversos; y no existe ninguna disposición vigente que regule los mismos temas.
- ♦ La realización sistemática de las actividades pautadas, debe contribuir al diseño e implementación de estrategias para mejorar la calidad de los servicios de AG en Cuba, hasta alcanzar su excelencia.
- ♦ Después de su aprobación y puesta a prueba, lo cual es competencia del CNGM, la guía podrá incorporarse a las actividades de la red y formar parte del Manual de normas y procedimientos de los servicios de GM de Cuba.

Valoración económica y aporte social:

Aporte económico indirecto

Valor social: Familias que padecen o están en riesgo de padecer enfermedades total o parcialmente genéticas

Reciben un servicio de mayor calidad

Mayores oportunidades de hacer un uso responsable y autónomo, de las medidas preventivas disponibles

Mayores posibilidades de integración y aportes al proyecto social

Balance costo – beneficios positivo, para el Sistema Nacional de Salud.