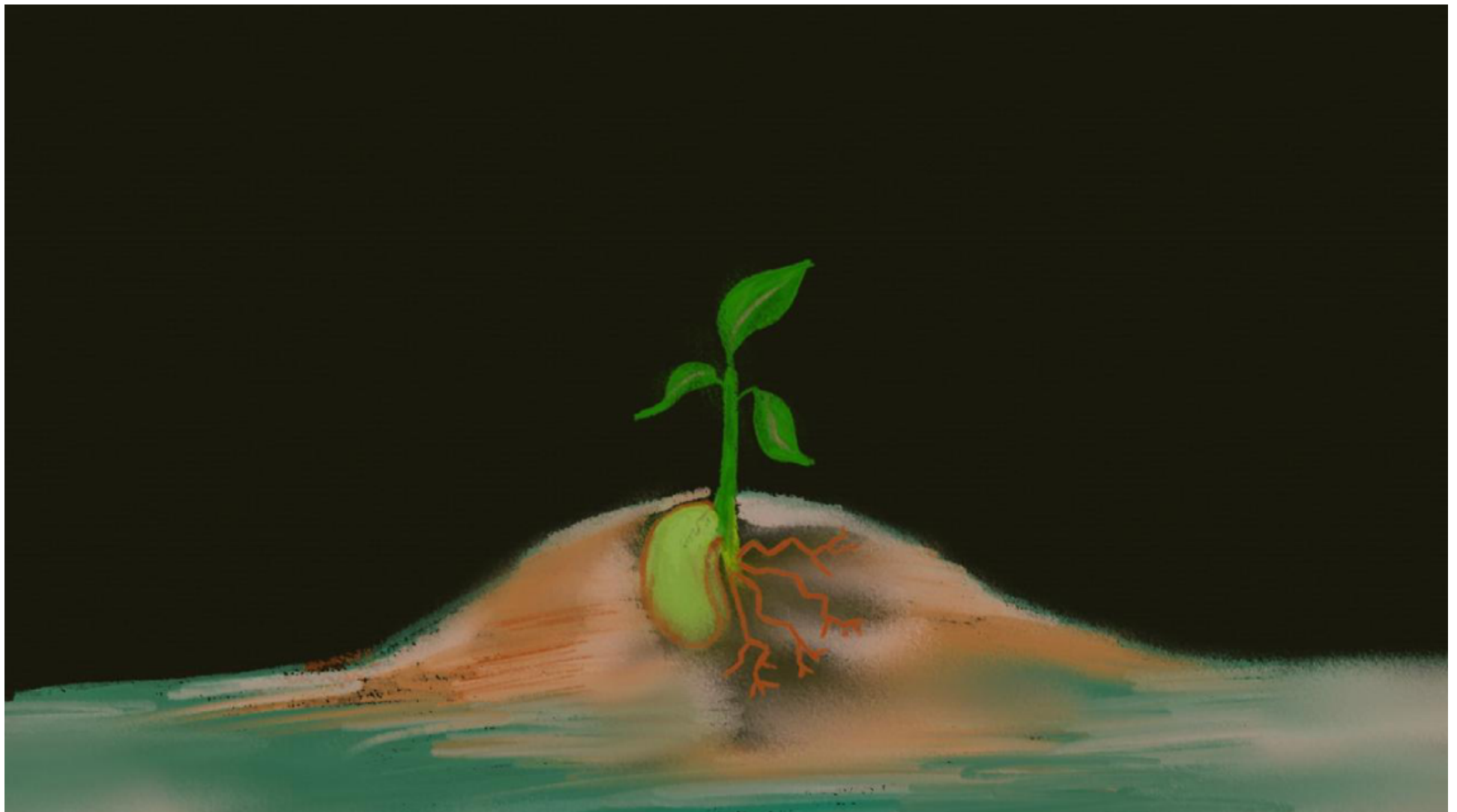


COLUMNAS

Poder prevenir, poder decidir. La importancia del diagnóstico genético prenatal para una vida digna

¿Qué pasa cuando un bebé al nacer padece una condición médica grave o difícil de tratar? Adriana Lucía Chávez Jiménez y Alfredo Rodríguez nos cuentan sobre la importancia del diagnóstico genético prenatal para tomar decisiones informadas.

Texto de Adriana Lucía Chávez Jiménez & Alfredo Rodríguez 24/01/25



ALFREDO RODRÍGUEZ

Comparte:



Escucha este texto
7 min

Tiempo de lectura: 5 minutos

La noticia de un embarazo suele ser vista como una bendición y, aunque conlleva un futuro de noches en vela y un excesivo gasto en pañales, tener un hijo es generalmente motivo de gran felicidad. Sin embargo, ¿qué ocurre cuándo al nacer se descubre que el bebé padece una condición médica grave o difícil de tratar, como puede ser síndrome de Down, espina bífida o alguna malformación cardíaca? En tales casos, hay que sumar consultas médicas, tratamientos, dispositivos especializados y terapias. Todos estos gastos imprevistos, que no siempre se pueden cubrir, tienen efectos en la economía familiar, además de afectar la salud de las madres y de las personas proveedoras de cuidados, y en el mediano y largo plazo pueden traer consecuencias en la

“El tamiz prenatal es un conjunto de pruebas y exámenes realizados durante el embarazo para evaluar la salud del feto y detectar posibles condiciones o afecciones en su desarrollo antes de su nacimiento.”

El tamiz prenatal es un conjunto de pruebas y exámenes realizados durante el embarazo para evaluar la salud del feto y detectar posibles condiciones o afecciones en su desarrollo antes de su nacimiento. Su objetivo es identificar factores de riesgo para enfermedades genéticas, y/o complicaciones médicas, lo que permite a los profesionales de la salud ofrecer orientación y opciones a los padres con base en los resultados.

El tamiz prenatal se convirtió en una realidad en 1971, cuando se introdujo la detección de defectos en el cierre del tubo neural durante el segundo trimestre del embarazo, mediante la medición de niveles elevados de α -fetoproteína en la sangre materna. Desde entonces, el tamiz prenatal ha evolucionado y mejorado con la implementación de ultrasonido, inclusión de marcadores adicionales en sangre, y con la detección temprana de aneuploidías, es decir, de cambios en el número modal de cromosomas en células derivadas del feto. Particularmente exitosa ha sido la estimación de riesgos y la detección de fetos con un cromosoma 21 adicional, situación que produce síndrome de Down.

De manera importante, el tamizaje genético, las pruebas en sangre materna, y el uso de ultrasonido para la detección de malformaciones congénitas permiten informar a las madres y a las familias sobre los posibles defectos al nacimiento del feto. Este conocimiento *a priori* de las condiciones del futuro bebé le permitiría a las madres construir un plan de acción para el manejo de la situación futura, quizá extender y reforzar sus redes de apoyo, buscar la adscripción a servicios de salud y prepararse psicológicamente para los retos que vienen. O, si las madres o las familias no cuentan con los recursos necesarios para enfrentarse a esta situación, ya sean recursos económicos, sociales o psicológicos, contar con esta información les permitiría considerar la posibilidad de interrumpir el embarazo. Sin embargo, tomar la decisión de interrumpir un embarazo, además de controversial, nunca es cosa fácil, y tiene implicaciones psicosociales, principalmente cuando se convierte en el último recurso para afrontar la afección grave de un bebé deseado. Cada mujer o persona gestante, según el caso y el contexto, tendrá que reflexionar profundamente para tomar la decisión que mejor se ajuste a las condiciones dadas.

Aunque el aborto es legal en diversos países del mundo, existen múltiples restricciones y condiciones que deben de cumplirse de acuerdo con las leyes locales para evitar que la madre enfrente un proceso judicial en su contra. En algunos países, el aborto es legal sin restricciones, es decir, la mujer tiene derecho a interrumpir el embarazo en cualquier momento y por cualquier razón dentro de ciertos plazos establecidos. Estos países suelen tener leyes progresistas en términos de derechos reproductivos, e incluyen a Canadá, Países Bajos, Suecia y Reino Unido. El aborto es legal solo bajo circunstancias excepcionales en Argentina, Colombia, Chile y Polonia. Mientras que en algunos países el aborto es ilegal o severamente restringido, como en El Salvador, Nicaragua, Irlanda y Arabia Saudita.

personal de cada médico sobre estas condiciones y brindar la atención necesaria para su prevención y tratamiento. En septiembre de 2023, la Suprema Corte despenalizó el aborto en todo el país hasta la semana 12 de gestación, pero esto es aplicable solo en ciertos estados como la Ciudad de México. Otros estados tienen leyes más restrictivas, tales como Sonora, Chihuahua, Durango, Nuevo León, Tamaulipas, Guanajuato, Querétaro, Morelos, Tlaxcala, Tabasco y Campeche.

Aunque los estudios genéticos prenatales estén disponibles y las leyes poco a poco han ido favoreciendo la interrupción legal del embarazo, persisten otras barreras: desde no contar en las instituciones de salud con los recursos adecuados para ofrecer el diagnóstico prenatal y/o la interrupción legal del embarazo, el poco conocimiento de la existencia de dichas pruebas, su poca difusión por parte de los obstetras y especialistas encargados de seguir el proceso de gestación y parto, e incluso el ocultamiento de este servicio por parte de algunos especialistas que alegan objeción de conciencia. Sin embargo, es un hecho que ocultar o negar la existencia de estos estudios, que son un derecho para las mujeres y las personas con capacidad de gestar, no beneficia a nadie: ni al bebé con una afección, ni a las familias que lo recibirán, ni a los servicios de salud que deberán atenderlo durante su vida futura. Todos los involucrados se enfrentarán a grandes retos en el cuidado de este bebé, que en el mejor de los casos podría recibir tratamiento y llevar una vida de calidad. Sin embargo, en muchos otros casos, este bebé podría depender completamente de sus cuidadores, lo que afectará de manera significativa su autonomía y desarrollo en todas las áreas de la vida. En cuanto a los cuidadores, que casi siempre son las madres, la dedicación de tiempo completo al cuidado de un hijo enfermo truncaría sus opciones de desarrollo profesional y personal, particularmente para aquellas con ingresos bajos y medios.

“es importante observar el panorama en toda su amplitud y tomar en cuenta las condiciones objetivas y materiales de la vida por vivir”

Aunque para algunos la posibilidad de interrumpir el embarazo de un feto con una enfermedad grave sea considerada cruel o incluso eugenesia, es importante observar el panorama en toda su amplitud y tomar en cuenta las condiciones objetivas y materiales de la vida por vivir, las posibles limitaciones derivadas de la condición médica específica, la cual no solo afectará al nuevo ser, sino también a la madre y a sus cuidadores. No se trata de desvalorizar la vida de las personas con malformaciones o discapacidades, sino de reconocer que todas las vidas merecen ser vividas con calidad, recursos, salud y educación. Vivir una vida digna, gozosa y acompañada. En ese sentido, el acceso al diagnóstico genético prenatal, y de ser necesario, a la interrupción del embarazo, son derechos vitales, indispensables para mantener una vida digna. **EP**



La semana de Este País

Tendencias y opiniones | Cultura | Ambiente
By Revista Este País · Over 3,000 subscribers

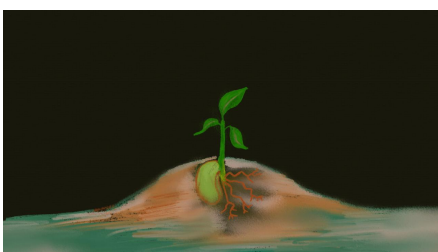
Escribe tu correo electrónico...

Suscribirse

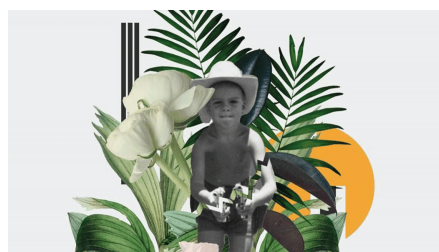
By subscribing you agree to [Substack's Terms of Use](#), [our Privacy Policy](#) and [our Information collection notice](#)



RELACIONADAS



Poder prevenir, poder decidir. La importancia del diagnóstico genético prenatal para una vida digna



La sensibilidad cuir en *No soy el único* de Daniel Hurtado



#TableroInternacional: Enero



La pequeña ciencia: MORENA, entre lo grandote y lo grandioso