

El fenómeno trombofilia: Respuesta del Ministerio de Salud y algunas reflexiones...

Thrombophilia phenomenon: Ministerio de Salud's answer and other considerations

Grand B⁽¹⁾, Rossi A⁽²⁾

¹Médica hematóloga del Departamento Materno Infantil.
División Obstetricia. Hospital Juan A Fernández. CABA.
Coordinadora del Grupo de Trabajo de Hemostasia y Trombosis
en la Mujer del Grupo CAHT.
bgrand@arnet.com.ar

²Médica hematóloga, Jefa del Servicio de Hematología.
Hospital Universitario Fundación Favaloro. CABA.
Presidente del Grupo CAHT
arossi@ffavaloro.org



COMENTARIO
EDITORIAL

HEMATOLOGÍA
Volumen 20 n° 2: 203 - 207
Mayo - Agosto 2016

Palabras clave: Trombofilia hereditaria,
aborto recurrente,
complicaciones gestacionales,
ley de trombofilia.

Keywords: Hereditary thrombophilia,
pregnancy loss,
pregnancy complications,
thrombophilia law.

Es interesante lo que el fenómeno trombofilia ha generado en la última década. Si uno le preguntara a un público joven o de mediana edad, femenino generalmente, con fácil acceso a redes sociales: ¿Qué es la trombofilia?, la respuesta seguramente sería: “Es una enfermedad que provoca abortos o fallos de implantación”. Su relación con la enfermedad tromboembólica venosa ocuparía probablemente un segundo lugar.

Si se entra en redes sociales se podrá confirmar este tema y la manera en que se ha difundido. Esta difusión llevó a que pacientes formulen un petitorio para que se elabore un proyecto de Ley de Trombofilia. Se presentaron 4 proyectos de Ley y finalmente quedó todo condensado, en forma difusa, en un documento final que se aprobó en Diputados en noviembre 2015⁽¹⁾.

Este fenómeno mediático condujo a una decisión legislativa, sin contar con un adecuado informe médico que lo acompañe y sin la consulta a las Sociedades Científicas. Ante esta situación nos surgieron algunas preguntas sobre las fuentes bibliográficas que se utilizaron para aportar la evidencia científica y cuál fue el equipo médico que asesoró estos proyectos. Nunca obtuvimos esa información.

¿Por qué se decidió hacer este documento y entregarlo al Ministerio de Salud?

El motivo de dicha decisión fue que, frente a un tema que incluye la salud, en este caso relacionado con la hemostasia y trombosis en la mujer, es importante antes de entrar en el debate multidisciplinario dejar claramente explicitada, en un documento, la infor-

mación médica disponible y entregarla a la autoridad máxima en salud. Por dicho motivo y con los antecedentes previos, nos quedó claro que teníamos que poner nuestro esfuerzo en contactar directamente al ministro de Salud de la Nación y que a partir del Ministerio se dieran las pautas sobre cómo continuar y en qué medida nosotros podíamos aportar nuestros conocimientos y ayudar para que los pacientes recibieran la información en forma clara y precisa.

A partir de aquí se inició el trabajo del Grupo CAHT y se elaboró el documento presentado frente a las autoridades del Ministerio de Salud. En el volumen previo de la Revista HEMATOLOGIA fueron publicados el documento y las leyes⁽¹⁾.

En el caso de los estudios de trombofilia, un primer enfoque no es tomar una postura por sí o por no, sino previamente hacer un informe médico adecuado del tema. A nivel universal ya están claramente establecidas las recomendaciones para el manejo de estudios genéticos. Los mismos no deben solicitarse a menos que sean de utilidad para un cambio de conducta en el diagnóstico y/o tratamiento o en algunos casos por tener un valor pronóstico. El paciente siempre debe ser informado previamente y, luego, aceptar o no su realización. Esta es la sugerencia actual sobre el estudio de trombofilia hereditaria (TH) en tromboembolismo venoso (TEV). En el caso de complicaciones gestacionales y fallos de implantación, su relación no está definida para la TH. Sólo en el caso del síndrome antifosfolípido, que es una trombofilia adquirida, hay una clara asociación con abortos recurrentes y/o muerte fetal.

En una publicación reciente sobre el tema complicaciones gestacionales y trombofilia se revisó toda la historia de las trombofilias y se describió cuál es la situación actual de este tema⁽²⁾.

¿Cómo y por qué se exageran determinadas enfermedades o complicaciones relacionadas con el embarazo? ¿Por qué se hace a través de los medios de comunicación y del periodismo?

Si bien la respuesta está lejos de nuestra especialidad, este es un fenómeno que sucede con relativa frecuencia en salud⁽³⁾ y sí merece que reflexionemos al respecto dado que ha condicionado la práctica médica. No está claro quiénes y cómo deben proceder frente a notas periodísticas, mensajes por *YouTube*, reportajes radiales o folletos informativos que se les entregan a los pacientes, cuya informa-

ción no es clara o da lugar a un mensaje que termina por angustiarlos. Varias publicaciones internacionales toman este tema y presentan algunos manejos posibles para prevenir el mensaje erróneo^(3,4).

No hemos observado en el curso de estos años que haya habido un informe de organismos de salud respecto del tema. En nuestra experiencia personal como Sociedades Científicas en el año 2014 en conjunto el Grupo CAHT y la SAH enviamos una respuesta en relación a una nota periodística que sugería estudiar cerca de 16 trombofilias y ese diario nunca nos respondió a favor de su publicación.

Cuando un tema toma notoriedad por incluir poblaciones muy sensibles, que a su vez tienen la posibilidad de acceder por su profesión a los medios de comunicación como herramienta para difundir lo que ellos han padecido en su propia vida personal, un tema de salud toma notoriedad por esta vía. No está mal que, si alguien que ha padecido un problema muy doloroso como es la pérdida de un embarazo o tenga dificultad para lograrlo quiera, por sus posibilidades, hacerlo público, pero lo ideal sería que la difusión de un problema de salud se haga con una evaluación prudente e información adecuada sobre el tema, para no generar confusión en la población.

En el caso de la trombofilia, la nota periodística pasa a reemplazar el informe médico, con el agravante de que se difunde como una enfermedad desconocida por los médicos. Esta forma de difusión ha generado pánico en toda mujer embarazada o en aquella que busca un embarazo. La mujer quiere, en la actualidad, estudiarse sin haber tenido problemas que lo justifiquen. Por otra parte, se ha llegado al punto de creer que hay que ser “especialista en trombofilia”. No existe la especialidad trombofilia como si fuera dermatología, cardiología, oftalmología, clínica, etc. Este concepto es importante porque quien ha tenido una complicación obstétrica y/o tiene fallos de implantación debe, en primer lugar, buscar un especialista en obstetricia y/o medicina reproductiva. Es interesante el juego lingüístico que puede hacerse con la palabra trombofilia según sea usada como sustantivo o adjetivo. La trombofilia por sí sola es una cualidad, un predicado de algo y como predicado quiere decir que hay una tendencia a “espesar la sangre” y que esta cualidad predispone a la trombosis. Si decimos el embarazo es trombofílico se interpreta como una condición con una mayor predisposición a la trombosis; si se dice: “el embarazo

es una trombofilia” se da un carácter de enfermedad al embarazo, cuando la hipercoagulabilidad es sólo una condición fisiológica para la preparación para el parto. Es de destacar la habilidad con la cual algunos explotan este recurso lingüístico para generar alerta, miedo y llegar a enfermar a algunas mujeres en edad fértil.

Necesidad de un verdadero debate multidisciplinario

Si bien los hematólogos tenemos la responsabilidad de difundir adecuadamente este tema, toda la sociedad médica y no médica juega un papel importante en el manejo responsable de la información sobre este tema a partir de ahora y en adelante.

Es importante dejar en claro que cuando uno se refiere a la evidencia disponible sabemos que en el área obstétrica y reproductiva la misma es pobre y de un bajo nivel. No todo es medicina basada en la evidencia exclusivamente, la experiencia tiene un valor

importante junto a la evidencia⁽⁵⁾. En la actualidad ya contamos con suficiente información sobre trombofilia y no hay justificación para su estudio de rutina⁽²⁾. La información médica, completa, elaborada y firmada por los especialistas ya está en manos del Ministerio de Salud⁽¹⁾. Ahora podemos debatir en forma clara y en el contexto de un equipo multidisciplinario atendiendo a los pedidos de todas aquellas mujeres que a través de la legislatura reclaman la ley.

El debate de lo expuesto de acuerdo a lo solicitado por la Ley de Trombofilia requiere un abordaje multidisciplinario desde la bioética dado que la misma plantea varios puntos de conflicto como por ejemplo: estudios genéticos de rutina sin criterio médico, estudios en menores de edad, obligación al médico, por ley, a prescribir estudios de laboratorio, falta de una información clara al paciente sobre los beneficios y riesgos de estudiarse o no estudiarse y qué sucede si decide no tratarse, etc. **Tabla 1.**

Tabla 1

|  Abordaje del tema | |
|--|---|
| <p>¿Por qué es un debate de toda la sociedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Porque hay un proyecto ley con media sanción • Dirigida a gente sana • Menores de edad • Estudios genéticos • Obliga a médicos a solicitarlos • No informa claramente a la población y no da alternativas sobre qué pasaría si no se estudia | <p>Informe científico por especialista en el tema</p> <ul style="list-style-type: none"> • Documento CAHT |

Respuesta del Ministerio de Salud de Nación:

Luego de la reunión del Grupo CAHT donde se presentó el tema y se debatió frente a representantes de los ministerios de Salud de Nación y de Ciudad, se entregó el informe a la Dra. Mabel Maschio quien vino en representación del Ministerio de Salud de Nación. El Ministerio de Salud con el documento se reunió con la Comisión de Salud del Honorable Senado de la Nación. El informe se detalla a continuación:

VER FASCÍMIL EN LA PÁGINA SIGUIENTE

Comentarios finales y aspectos futuros

Nuestra editorial ha tenido como objetivo resumir lo sucedido a la fecha y agregar comentarios que nos

lleven a reflexionar, a partir de lo sucedido con esta ley, los aspectos futuros en el manejo responsable de este tema.

Consideramos que el trabajo en conjunto de las Sociedades Científicas es importante para poder difundir este tema en forma adecuada entre los profesionales y, de esta manera, informar correctamente a los pacientes. Es así como estamos trabajando con otras especialidades en conjunto con las Sociedades de Obstetricia (SOGIBA) y de Medicina Reproductiva (SAMER), quienes ya cuentan con nuestro informe.

"2016, Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 20 de Abril de 2016

INFORME SOBRE LA REUNION CON REPRESENTANTE DE COMISION DE SALUD
DE LA HONORABLE CAMARA DE SENADORES Y MSAL.

Lugar: Subsecretaria de Relaciones Institucionales

Participantes: Prof. Dra. Kumiko Eiguchi, Subsecretaria de Políticas, Regulación y
Fiscalización.

Dra. Míguela Pico, Subsecretaria de Relaciones Institucionales

Representante de la Comisión de Salud, Silvia Chocobar

Dra. Mabel Maschio, Plan Nacional de Sangre

Tema: Expte. CD 123/15 Proyecto de Ley sobre Trombofilia

Durante la reunión se hizo un resumen de las actuaciones que este Ministerio realizo en relación al proyecto de ley (reuniones con referentes científicos y dirección de maternidad e infancia), se entrego copia del Informe del Grupo Cooperativo Argentino de Hemostasia y Trombosis, fechado el 21 de febrero de 2016 y una breve síntesis fundamentando la opinión negativa de este Ministerio respecto del proyecto aprobado en la Cámara de Diputados el año pasado.

En conocimiento de la opinión unánime de este Ministerio y Asociaciones Científicas, se acordó con la representante del senado, que en el caso de existir interés particular en el tema y/o la solicitud de tratamiento del proyecto en la Comisión, serian convocados el Ministerio de Salud y las Asociaciones Científicas relacionadas para exponer ante los senadores sus opiniones y fundamentación.

Av. 9 de julio 1925, 9° piso. C.A.B.A. República Argentina.
011.4384.0324/25 int. 115 | 011.4379.9000 int. 4825 | 011.4379.9435
plannacionaldesangre@msal.gov.ar | www.msal.gov.ar/plan-nacional-sangre



Agradecimientos:

Los autores agradecen a Eugenia M. Ravenna por revisar la publicación y hacer las correcciones de estilo y gramaticales.

Declaración de conflictos de intereses

Los autores declaran que no poseen conflictos de interés.

Bibliografía

1. Grupo Cooperativo Argentino de Hemostasia y Trombosis: Ley de trombofilia. HEMATOLOGIA. 2016;20:53-69
2. Grand B. Yo Opino: Complicaciones gestacionales y trombofilia. HEMATOLOGIA. 2016;20:70-98.
3. Sumner P, Griffiths S, Boivin J et al. The association between exaggerations in health related science news and academic press releases: retrospective observational study. BMJ. 2014 Dec 9;349:g7015.
4. Goldacre B. Preventing bad reporting on health research. BMJ. 2014 Dec 9;349:g7465
5. Sacket D, Rosenberg W, Gray J et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BJM. 1996;312:71-72.