

# ¿Por qué falleció lactante en Pediátrico espirituario?

Sobre este hecho, manipulado en plataformas digitales, *Escambray* buscó respuestas con integrantes del equipo médico que atendió al bebé

Texto y foto: Arelys García Acosta

La noticia del lamentable fallecimiento este 14 de febrero de un lactante en el Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez, de Sancti Spíritus, ha promovido los más diversos criterios en las redes sociales, algunos de estos infundados.

Ante el impacto de este sensible tema, *Escambray* se adentra en determinadas aristas del hecho manipulado por plataformas digitales en otro intento de desacreditar al Sistema de Salud Pública cubano, en general, y a la institución hospitalaria espirituaña, en particular.

El lactante fallecido nació el 31 de agosto de 2024 en la Maternidad del Hospital Provincial General Camilo Cienfuegos, con atenciones inmediatas en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de la que egresó a los 60 días con un adecuado progreso de peso.

Posteriormente, en el Pediátrico espirituario estuvo ingresado en cuatro ocasiones hasta su deceso a los cinco meses de edad, debido a un padecimiento congénito con una alta letalidad, incluso en países desarrollados.

## CAUSAS DESDE LOS GENES

Según explicó la doctora en Ciencias Médicas, Diana Martín García, especialista de segundo grado en Genética Clínica, el menor padecía una enfermedad rara, llamada aciduria metilmalónica, con muy mal pronóstico.

“El término aciduria orgánica —agregó— se emplea para nombrar un conjunto de defectos genéticos caracterizados por la excreción de niveles elevados de ácido metilmalónico en la orina.

“Es una afección con manifestaciones clínicas que, en la mayoría de los casos, se inician en las primeras horas de vida e incluyen letargia, desinterés por los alimentos, pobre ganancia de peso, hipotonía, vómitos recurrentes, deshidratación, dificultades respiratorias, hepatomegalia, coma y acidosis láctica, entre otras”, ejemplificó Martín García.

“Ante la sospecha clínica se indica estudio de ácidos orgánicos en orina por cromatografía de gases/espectrometría de masa; la demostración del incremento de ácido metilmalónico, lo cual permite la confirmación diagnóstica. Dicho estudio está disponible en el Centro Nacional de Genética Médica y le fue aplicado al bebé”, afirmó la especialista.

“La herencia es autosómica recesiva; ello significa que ambos padres son sanos, pero portadores de una mutación genética; es decir, uno de los genes está normal y el otro mutado. Cuando el bebé recibe el gen mutado de cada uno de los padres, se produce la enfermedad. La probabilidad de que esto ocurra en próximos embarazos es del 25 por ciento. Para ser más ilustrativa, cada embarazo sería como introducir la mano en un bombo, donde existen tres bolitas blancas que indican salud y una negra que correspondería a la enfermedad”, graficó la doctora Martín García.

En tales circunstancias, resulta clave el asesoramiento genético, a juicio de la doctora Diana Martín, quien al referirse a este caso en particular, expuso que, dado el antecedente de los padres del bebé de



En el Pediátrico espirituario, profesionales de alta calificación garantizan la atención médica a todos los pacientes ingresados.

haber tenido un hijo afectado con la misma enfermedad y haber fallecido, se les informó del riesgo en próximos embarazos, de las características del padecimiento y de la no realización en Cuba del estudio de los genes que causan esta enfermedad; por ello, no es posible realizar el diagnóstico prenatal.

Igualmente, se les explicó, que, en caso del nacimiento del bebé, la conducta sería la observación estricta del neonato para la identificación precoz de signos sugestivos del error metabólico y la realización de exámenes de rigor como la toma de muestra para el estudio bioquímico e inicio inmediato del tratamiento.

## ATENCIÓNES DESDE EL NACIMIENTO

Por las posibles complicaciones que pudieran aparecer desde el momento del nacimiento o en el transcurso de su vida, este fue un bebé esperado y acompañado en todo momento por un equipo multidisciplinario de diferentes especialidades médicas, díganse Neonatología, Cardiología, Neumología, Nutrición Clínica, Oftalmología...

Desde las 72 horas de nacido, el manejo nutricional del paciente fue estricto y con apego a lo establecido en los protocolos médicos, sostuvo el doctor Gabriel Alejandro Díaz Bernal, especialista de primer grado en Pediatría y diplomado en Alimentación y Nutrición Clínica.

“La aciduria metilmalónica es una enfermedad infrecuente —indicó Díaz Bernal—, que requiere del consumo de vitaminas y productos industriales muy costosos, debido a las escasas posibilidades de que el paciente ingiera alimentos proteicos obtenidos desde la alimentación natural.

“El bebé no podía consumir huevos, ningún tipo de carne o pescado; debía comer solo determinados tipos de viandas y vegetales, que no fueran elevados en las concentraciones admisibles para esta enfermedad.

“Inicialmente, el Ministerio de Salud Pública se hizo cargo de la primera adminis-

tración del AMMANamix-Infam, un producto industrial a base de proteínas y aminoácidos. Ante la carencia de dicho alimento y la demanda del pequeño de mayor cantidad diaria, la abuela, residente en los Estados Unidos, garantizó su envío permanente y nunca le faltó al pequeño”, manifestó el especialista.

Díaz Bernal hizo alusión, además, a la colaboración de la familia en la adquisición de algunos medicamentos que estuvieron en falta en algún momento y otros inexistentes en el país; al mismo tiempo, reconoció la gestión institucional, la cual, en coordinación con el Programa de Atención Materno Infantil de la provincia, se realizó con miras a garantizar fármacos esenciales como la vitamina B12, la L-Carnitina, las cremas para manejar el estado de la piel, los sueros y la alimentación parenteral (fórmula especial que proporciona la mayoría de los nutrientes que el cuerpo necesita y que se suministra vía intravenosa); esta última muy costosa en el mundo desarrollado.

**Publicaciones en las redes sociales refieren te la administración al bebé de la vacuna Pentavalente condujo al fallecimiento. ¿Qué opina al respecto?**

Desde que nació, este bebé fue estudiado por la especialidad de Inmunología, incluso, se enviaron pruebas al Instituto de Inmunología, de La Habana; se le practicó un ultrasonido de timo para valorar algún otro tipo de inmunodeficiencia, que arrojó una hipoplasia muy ligera, y se le administró Biomodulina T. Una vez estudiado, al paciente se le aplicó por primera vez la vacuna contra la hepatitis y la BCG contra la tuberculosis; ambas muy similares a la pentavalente y con los mismos adyuvantes, o sea, productos que conservan la vacuna como el Hidróxido de Aluminio o el Tiomersal. Luego de administradas, no se desencadenó ningún tipo de complicación. Tampoco está contraindicada la vacunación en estos enfermos.

El paciente fue reevaluado desde el punto de vista clínico y dermatológico y se determinó que las lesiones aparecidas en

la piel no fueron desencadenadas por la primera dosis de la Pentavalente. Las manifestaciones cutáneas suelen ser comunes en quienes padecen esta enfermedad.

Con antelación, el equipo a cargo del seguimiento del caso revisó diferentes literaturas, incluso, de las academias Americana y Europea de Pediatría, y de recientes artículos de revistas científicas de alto impacto a nivel internacional, y todos hacen referencia a que los pacientes con este tipo de error innato del metabolismo pueden ponerse su vacunación normal, siempre con la supervisión y las condiciones necesarias; estos requisitos los cumplía el paciente en el momento en que se le administró la vacuna.

Al decir de la doctora Magdalena Guirado Espinosa, especialista de primer grado en Neonatología, todas las decisiones en torno al caso fueron consensuadas y se mantuvo estrecho intercambio con expertos de importantes instituciones médicas cubanas como el Centro Nacional de Genética Médica, el Centro de Referencia Nacional de Nutrición y Errores Innatos del Metabolismo y el Instituto de Inmunología.

La también especialista de segundo grado en Pediatría, con diplomado en Alimentación y Nutrición en los distintos ciclos de la vida, aclaró que los aquejados de aciduria metilmalónica exigen un trabajo muy meticuloso. “Hay que consultar bibliografía actualizada en inglés y en español sobre los alimentos tolerables, según la edad y la enfermedad y cada uno lleva hacer cálculos precisos”.

“*En Cuba ha logrado sobrevivir a la enfermedad una cifra no superior a los 10 menores, y dicha sobrevivencia depende de la forma clínica de presentación del padecimiento, la edad y otros factores*”

Asimismo, Guirado Espinosa aseveró que la atención médica al bebé fallecido se realizó por un personal entrenado en el seguimiento a los niños de cualquier edad con errores innatos del metabolismo; además de todo un equipo de trabajo que estuvo en función de la salud de este niño antes y después de su nacimiento.

En Cuba ha logrado sobrevivir a la enfermedad una cifra no superior a los 10 menores, y ello depende de la forma clínica de presentación del padecimiento, la edad y otros factores.

Según estudios, quienes logran sobrevivir a la forma neonatal grave evolucionan con múltiples complicaciones, incluso, a la cronicidad, y su expectativa de vida es reducida.