

BOLE TÍN FUNDAGENÉTICA

IN FOR MA TI VO

Fundación Centro Nacional de
Genética Médica
Dr. José Gregorio Henández

Publicación Trimestral.
VENEZUELA AÑO 2022. Marzo Nº002

AUDIOMETRÍA

MPPS entrega
insumos y
equipos a
Fundagenética para
mejorar la calidad del
servicio

Fundagenética
celebra el Día
Nacional del
MÉDICO

JUNTOS POR CADA LATIDO

Fundagenética
asiste a las
COMUNIDADES



Gobierno Bolivariano
de Venezuela

Ministerio del Poder Popular
para la Salud





Ministerio del Poder
Popular para la Salud



Dirección: Zona industrial del Este Av. 1 Manzana G, Parcela G-01 Antigua Hilana del
Municipio Plaza, Parroquia Guarenas, del Estado Bolivariano de Miranda.
Email: presidencia.genetica@gmail.com - comunicaciogeneticamedica@gmail.com,
cinteristitucionales.genetica@gmail.com - boletininformativogenetica@gmail.com

Boletín Informativo de Fundagenética by Fundación Centro Nacional de Genética Dr.
José Gregorio Hernández is licensed under a Creative Commons Reconocimiento 4.0
Internacional License.



<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>
 Boletín Informativo de Fundagenética by Fundación Centro Nacional de Genética Dr. José Gregorio Hernández is licensed under a Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional License.

Comité EDITORIAL

⇒ **Eglys Rivero**
← *Presidenta Fundagenética*

⇒ **Francisco Escobar**
← *Director de Gestión Comunicacional*

⇒ **María Estrada**
← *Curación de contenidos*

⇒ **Wildriany Silva**
← **Brigid Moronta**
Prensa

⇒ **Clara Manrique**
← *Diseño y Diagramación*

⇒ **Irina Modesto**
← *Fotógrafa*

Tabla de CONTENIDO

Editorial <i>Eglys Rivero</i>	04
Al día con	07
Testimonios	18
Somos Genética	20
Recursos para la búsqueda de Información	24
Quién es Quién	27



@FUNDAGENETICA



FUNDAGENÉTICA OFICIAL



FUNDAGENÉTICA INFORMA



@FUNDAGENÉTICAOFICIAL



FUNDAGENÉTICASEDEPRINCIPAL



FUNDAGENÉTICA(PÁGINAFACEBOOK)



Nos llena de orgullo presentar el N°2 Boletín Informativo de Fundagenética, con una periodicidad trimestral, cuyo propósito fundamental es la proyección del que hacer institucional, además de divulgar y dar a conocer recursos e investigaciones científicas que posibiliten la apropiación social del conocimiento sobre la genética humana, crear la Cultura Genética en el país y acercarla a la comunidad como una disciplina que estudia “la variación humana heredada y los trastornos genéticos o hereditarios”. (Descriptores en Ciencia de la Salud – DECS, 2022).

Los defectos congénitos al nacer, su incidencia, prevalencia, morbilidad y mortalidad justifican estrategias preventivas a través del diagnóstico prenatal, ya que su causalidad y factores de riesgo pocas veces se identifican desde la evaluación preconcepcional, debido a que la gestación no es concebida como un proceso planificado por las parejas tomando en cuenta las mejores condiciones biológicas y socioculturales, constituyendo esto un problema de salud pública en nuestro país.

En consecuencia, desarrollar estrategias, para el diagnóstico precoz o temprano, el asesoramiento genético y atención diferenciada a la salud reproductiva y neonatal según el riesgo, defecto congénito o enfermedad genética identificada, representan un reto para incidir en la calidad de atención y servicios de salud.

Desde la Fundación Centro Nacional de Genética Médica Dr. José Gregorio Hernández” (Fundagenética), ofrecemos una atención integral y personalizada que incluye tratamiento, asesoramiento genético y programas de educación para la familia, con miras a mejorar la calidad de vida de las personas, contribuir con la salud colectiva y el buen vivir de la población venezolana.

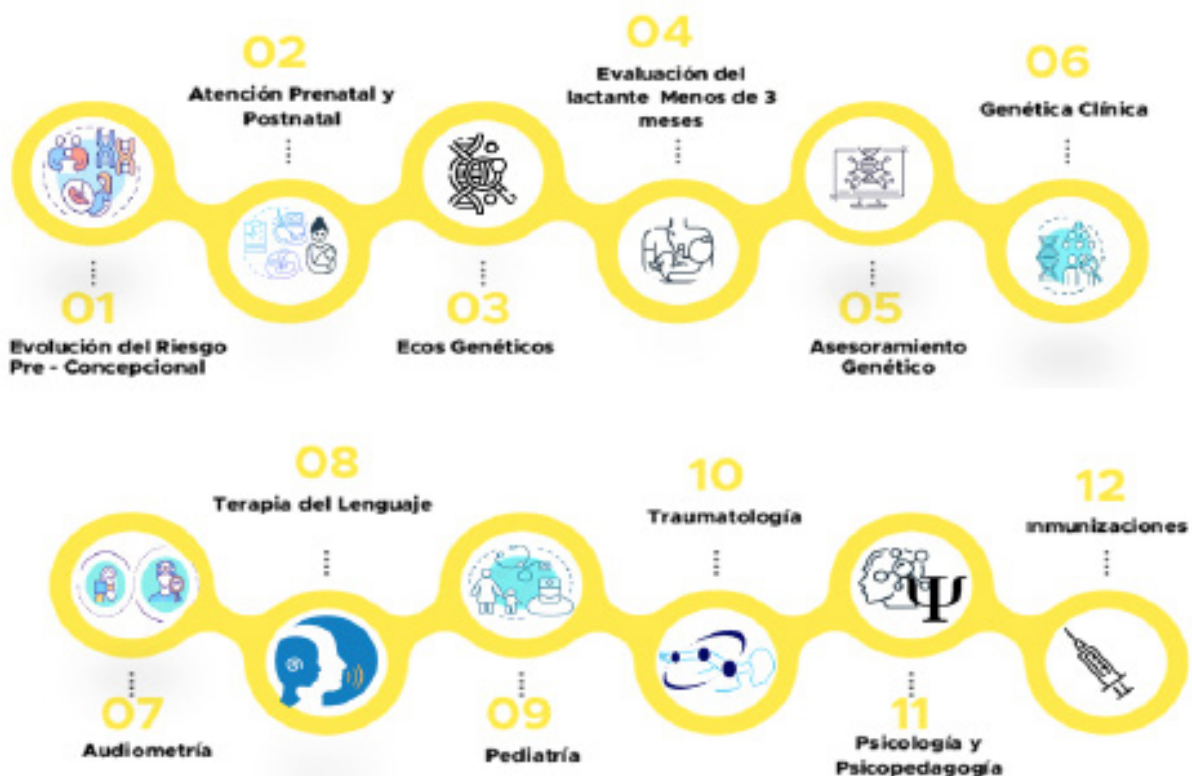


Figura 1. Servicios ofrecidos por Fundagenética.

Fuente: Fundagenética, marzo 2022.

Esto ha sido posible mediante la gestión articulada con Directores Regionales y Autoridades Únicas de Salud, Coordinadores Estadales de Educación e Investigación del Organismo Rector, Universidad Ciencias de la Salud “Hugo Chávez Frías” y el Viceministerio de Salud Integral, para generar y ejecutar el trabajo formativo, médico asistencial, de promoción y prevención de Defectos Congénitos y Malformaciones Genéticas, a nivel nacional, con base en las políticas públicas emanadas por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPPS). Se concibe la Genética Médica Comunitaria como una nueva especialidad que abre un horizonte hacia la consolidación del Sistema Público Nacional de Salud.

Durante estos 9 meses de gestión, uno de los logros más resaltantes ha sido la adecuación del Laboratorio de Biología Molecular, que abre sus puertas el 06 de septiembre del 2020, para el procesamiento de las muestras de PCR (Determinación de la COVID 19) proveniente de todo el territorio venezolano, teniendo una participación activa en la batalla contra este virus. En la figura dos se muestran algunos indicadores de esta gestión.

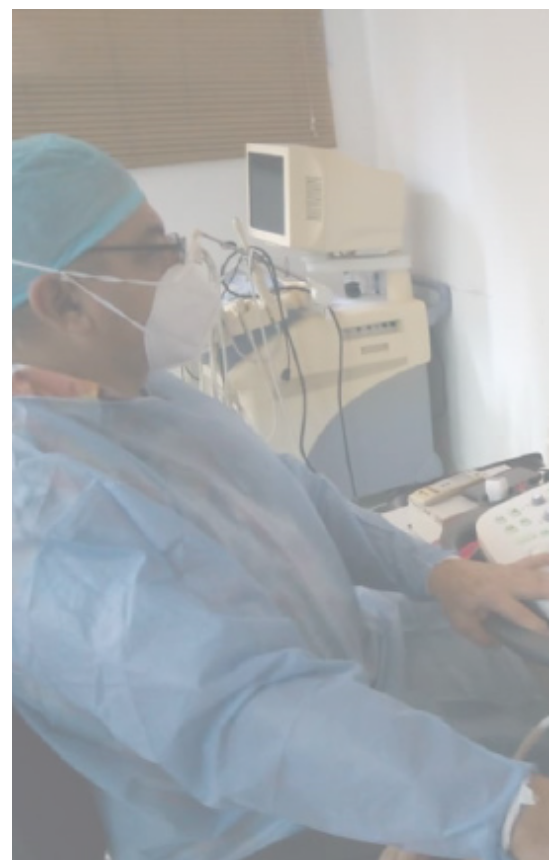




Figura 2. Fundagenética: Indicadores Julio 2020 – Marzo 2022

Fuente: Fundagenética, marzo 2022.



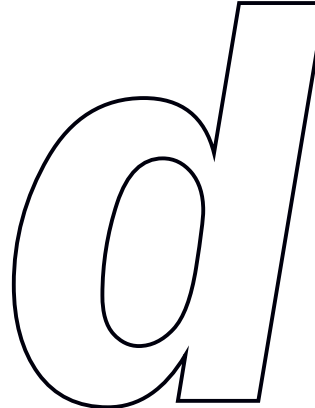
Este número cuenta con 4 secciones; Editorial, Al Día Con, Somos Genética y Quién es Quién? cuya contenidos no solo te permitirán mantenerte informado/a del acontecer de la Fundación, sino también con artículos científicos, servicios de alertas, recursos para la búsqueda de información y tutoriales para transitar juntos/as la aventura de crear y compartir conocimientos en Genética Médica.

Dra. Eglys Rivero

Médica Integral Comunitaria Especialista en Gestión en Salud Pública

Presidenta de la Fundación Centro Nacional de Genética Médica

Dr. José Gregorio Hernández.



Exposición del responsable del Ven911

Fundagenética realiza presentación ante las autoridades del VEN911

Guarenas, 26 de enero de 2022

Este jueves, la Dra. Eglys Rivero, presidenta de la Fundación Centro Nacional de Genética Médica “Dr. José Gregorio Hernández” (Fundagenética) sostuvo una reunión con las autoridades de la Red de Llamadas Telefónicas de Emergencia,

VEN-911, en compañía del personal directivo de los distintos departamentos de la institución. Esto con el fin, de dar a conocer la reseña histórica de Fundagenética, su misión y objetivo para con la sociedad venezolana.

“Desde nuestro espacio, estamos comprometidos a seguir creciendo para fortalecer el Sistema de Salud Público Nacional y prestarle a la comunidad un servicio médico digno.”, expresó la Dra. Rivero.

En dicho encuentro, estuvieron presente el Coronel Fernando Soto, Coordinador de la Unidad de Respuesta Inmediata (URI) eje Guarenas-Guatire, Lic. Dayan Caramos, Coordinadora del departamento de Gestión Comunicacional del VEN-911 y el Lic. Ángel Fernández y paramédico.



Personal directivo de Fundagenética



Entrega del 1er Boletín Informativo a la viceministra Yulina Ramos

Viceministra Dra. Yuliana Ramos: Nos sentimos comprometidos con la Misión de Fundagenética

Guarenas – 02 de febrero de 2022

La Viceministra de la Salud Integral del Ministerio del Poder Popular para la Salud, Dra. Yuliana Ramos, visitó las instalaciones de la Fundación Centro Nacional de Genética Médica Dr. José Gregorio Hernández (Fundagenética), con la intención de conocer los logros obtenidos en el año 2021, dando cumplimiento el Plan de Resistencia, Renacimiento y de Revolucionar el sistema de Salud Público, área estratégica para el acceso de los servicios de calidad a la población venezolana.

Por otra parte, la Dra Eglys Rivero, presidenta de la institución, en la presentación de los logros alcanzados en el año 2021, destacó los proyectos a realizar este año que impulsarán la consolidación de una infraestructura con personal calificado en la constitución de la Red de Genética Médica en todo el territorio nacional

“Nosotros este año tenemos metas trazadas, bajo los lineamientos priorizados de salud, establecidos por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (Mpps), de impulsar la formación de especialistas en el área de asesoramiento genético que amerita el país, para la consolidación del sistema público nacional de salud. ”, Expresó la Dra. Rivero.

“Fue un trabajo en equipo, esperamos para 2022 optimizar la atención, que las gestantes sepan que acá hay una institución comprometida para su acompañamiento en el transcurso de su embarazo, así como también a la población en general que presente alguna condición genéticas”. Acotó la viceministra Ramos.



Tren directivo, presidenta de Fundagenética y viceministra en reunión de trabajo

al día

Fundagenética al servicio de la población más vulnerable

Guarenas, 16 febrero del 2022

La Dirección de Atención al Ciudadano, de la Fundación Centro Nacional de Genética Médica Dr. José Gregorio Hernández (Fundagenética), cuenta con especialistas en las áreas de Trabajo Social y Gestión Social, con el objetivo de brindar sus conocimientos a la población más vulnerable del país, en este nuevo comienzo en el contexto de las 3R.Nets planteadas por el presidente Nicolás Maduro y que impulsa la ministra del Poder Popular para la Salud, Abg.da. Magaly Gutiérrez Viña.

La directora de Atención al Ciudadano, licenciada Nilda Martínez, dio a conocer los pasos que debe realizar un paciente que acude a Fundagenética, “Cuando el usuario acude por primera vez, si es adolescente debe estar con su representado, se realiza una entrevista de orientación, para luego ser sugerido a las distintas áreas de atención”, acotó la funcionaria.

También detalló, si una adolescente en estado de gestación, acude a la fundación, o es captada por los especialistas en las distintas actividades que se realizan en las comunidades, se cita para una asesoría, se les habla sobre “El control prenatal, la importancia de las vacunas,



Licenciada Nilda Martínez explica sobre el objetivo de las jornadas de atención a la población vulnerable

y las que se deben aplicar durante el proceso de embarazo”.

Además, en el área de espera, se realizan sesiones educativas, sobre todos los programas que ejecuta el Ministerio del Poder Popular para la Salud, dando cumplimiento a las orientaciones de la Dra. Eglys Rivero, presidenta de Fundagenética, para brindar una atención de calidad y calidez al individuo y su grupo familiar.

Cabe destacar, que dicha dirección brinda apoyo profesional a los voceros de salud, de los Consejos Comunales y Comités de Salud, en relación a los servicios que se prestan en la fundación para que ellos lo divulguen en sus comunidades, de igual forma se les imparte talleres, sobre el funcionamiento y conformación de los comités de salud.



Trabajadoras Sociales de la Dirección de Atención al Ciudadano atendiendo a la población

Consolidar la Red Genética Comunitaria en el país

Uno de los acuerdos del 2do Directorio Nacional de Fundagenética



Directorio Nacional vía Google Meet con los Asesores Genéticos

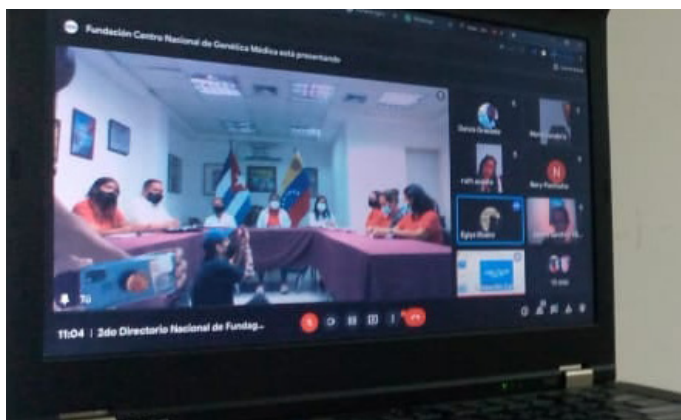
Guarenas, 25 de febrero del 2022

Desde la sede de Fundagenética, se dieron cita el tren directivo de la institución y Asesores Genéticos ubicados en todo el territorio nacional, a través de la plataforma Google Meet, para definir estrategias en la Consolidación de la Red Genética Comunitaria.

Por su parte, la Dra. Eglys Rivero reconoce el arduo trabajo realizado por los asesores genéticos expresando qué “esta área la estamos construyendo juntos, con firmeza y dedicación para hacer crecer la red de genética médica que contribuirá a la consolidación del sistema de salud pública”.

Dentro de los acuerdos, destacan:

- Necesidad de divulgar la labor realizada por los Especialistas en Genética e impulsar el desarrollo de investigaciones y su publicación en revistas especializadas.
- Dar continuidad a las sesiones educativas para la captación de pacientes, con el acompañamiento de los Comités de Salud que conforman las Áreas de Salud Integral Comunitarias (ASIC) y fomentar una cultura genética, prevenir e incidir en la disminución de enfermedades congénitas.





Consulta de Audiometría

Viceministerio de Salud Integral y Fundagenética comprometidos a mejorar el servicio de Audiometría

Guarenas, 2 de Febrero 2022

Yuliana Ramos, Viceministra de Salud Integral acude a Fundagenética para reemplazar el equipo del Servicio de Audiometría. La actualización del Audiómetro Clínico usado para las audiometrías tonales, vocales y por vía ósea forma parte del Plan de Resistencia, Renacimiento y Revolucionar promulgado por el presidente Maduro y la Ministra del Poder Popular para la Salud, Abogada Magaly Gutiérrez Viña.

“Para nosotros es una satisfacción ser parte del fortalecimiento de los servicios, haciendo que Fundagenética continúe brindando respuestas en todo el territorio nacional, a favor del pueblo venezolano, y así promover la cultura genética en el país”, destacó la viceministra Ramos.

Por su parte, la Dra. Eglys Rivero, explicó que el servicio de audiometría, es dirigido a niños y adultos con dificultades auditivas, los días jueves y viernes.

Rivero, recalcó su agradecimiento para con las políticas de la Revolución Bolivariana “con mucho esfuerzo, vamos a optimizar el servicio de audiometría, con la ayuda del Ministerio Popular para la Salud, para favorecer a todos nuestros niños, niñas y adultos de la patria”.

Además, reconoció la labor del equipo de VENSALUD, por suministrar insumos y asesorías, así como a los especialistas de la Misión Médica Cubana, por su acompañamiento diario en la atención a los pacientes desde la cabina de Audiología.

al día

Fundagenética dice presente en el Día Internacional de la Mujer

Guarenas, 08 de marzo del 2022

Trabajadores y trabajadoras de la Fundación Centro Nacional de Genética Médica Dr. José Gregorio Hernández (Fundagenética), se movilizaron el martes 8 de marzo para conmemorar el Día Internacional de la Mujer, junto a los distintos entes adscrito Al Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPPS).

Así lo dio a conocer la Dra. Eglys Rivero, presidenta de Fundagenética “hoy salimos a las calles, una vez más las mujeres aguerridas, la reserva moral de la revolución, somos vanguardia en esta nueva etapa de Resistencia, Renacimiento y Revolucionar de las diferentes áreas para la defensa y soberanía de nuestra Patria”.

Rivero, exaltó el rol de las mujeres en las instituciones públicas y el liderazgo que existe en las bases populares de los Consejos Comunales y Comunas “Hoy le decimos al mundo que acá el Presidente Nicolás Maduro Moros y nuestra Ministra del Poder Popular para la Salud, la Abogada Magaly Gutiérrez Viña, cuentan con un ejército de mujeres y hombres prestos para

cumplir la tarea de nuestro comandante Chávez, llevar la mayor suma de felicidad a nuestro pueblo”, acotó la funcionaria.

Nilda Martínez, Directora de Atención al Ciudadano de la Fundación, resalta el rol de la mujer en la revolución, como elemento fundamental en las luchas y cambios profundos de los 20 años de la Revolución Bolivariana “Somos mujeres luchadoras, trabajadoras, siempre hemos estado en la vanguardia y defensa de la soberanía de nuestra patria, en defensa de nuestras instituciones”.



Mujeres de Fundagenética marchan en conmemoración del día Internacional de la Mujer



Presidenta Dra. Eglys Rivero en compañía del tren directivo

Próximamente... Curso de Ultrasonografía para el diagnóstico prenatal de defectos congénitos

Guarenas, 10 de marzo del 2022

En la reunión celebrada con la Dirección de Asistencia Médica para evaluar y verificar los avances en materia de atención y servicios ofrecidos por la institución, la Dra. Rivero da a conocer algunas de las metas estimadas para el primer semestre del año 2022, entre las cuales destacan la realización del 2do Encuentro Presencial de Asesores Genéticos”, lo que implica la conformación de un Comité Organizador para que el evento llegue a feliz término.

Otra de las metas, es el Curso de entrenamiento en Ultrasonografía para el diagnóstico prenatal de defectos congénitos, en el primer nivel de atención, dirigido a los Médicos Generales Integrales (MGI), especialistas en el área de Gineco Obstetricia con miras a fortalecer las 593 Áreas de Salud Integral Comunitaria (ASIC) en el todo el territorio nacional.



Personal de la Dirección de Atención Médica



Ecografía Genética a Gestante

El diseño del Curso de Entrenamiento forma parte del convenio entre la Universidad de las Ciencias de la Salud “Hugo Chávez Frías” (UCS), y contará con el apoyo de la Misión Médica Cubana al momento de su ejecución.

Guarenas10/03/22

Aunque esta efeméride rinde homenaje al Natalicio del Dr. José María Vargas, médico cirujano, fundador de la Sociedad Médica de Caracas, ya que el 8 de octubre es cuando se celebra el Día Nacional del Médico Integral Comunitario (MIC), resulta propicia para agradecer el compromiso, dedicación y solidaridad de los especialistas, que ejercen su función en Fundagenética y en todo el territorio nacional, quienes diariamente se comprometen en la noble labor de salvaguardar el bienestar de los Pacientes

“Me siento muy orgullosa que este ejército de batas blancas, siempre continúen superando con gallardía cualquier obstáculo. La resiliencia nos ha permitido afrontar adversidades, incorporar herramientas y nuevas formas de hacer las cosas con un único propósito: consolidar el Sistema Público Nacional de Salud, soñado por nuestro comandante Chávez y nuestro presidente obrero, Nicolás Maduro”, expresó Rivero.

La contó con la presencia del personal médico perteneciente a la Brigada Antonio Maceo, de

Fundagenética celebra el día nacional del médico



la Misión Médico Cubana (MMC) en Venezuela, quienes también fueron galardonados por su extraordinario trabajo en nuestro país.

Tal es el caso de la Dra. Daisy Figueredo, directora del Laboratorio de Biología Molecular, quién se despide de Fundagenética, tras haber cumplido un lapso de 18 meses de servicio. “Agradezco profundamente la oportunidad de llevar a cabo esta tarea y unirme a éste gran equipo venezolano. Los llevaré siempre en mi corazón”, expresó Figueredo.



Entrega de botón de honor a la Dra. Daisy Figueredo, directora del Laboratorio de Biología Molecular.



Médicos de la Fundación y de la Misión Médica Cubana

Fundagenética asiste a las comunidades



Taller de Capacitación en la ASIC "El Rodeo", municipio Zamora, Guatire

Guarenas, 11 de marzo del 2022

En el marco de las 3R NETS (Resistencia, Renacimiento y Revolución) impulsado por el presidente Nicolás Maduro Moros, en compañía de la Abg. Magaly Gutiérrez Viña, ministra del Poder Popular para la Salud, este miércoles, se realizó un Taller de Capacitación sobre la Fundación Centro Nacional de Genética Médica "Dr. José Gregorio Hernández" (Fundagenética), en los espacios del Área de Salud Integral Comunitaria (ASIC) "El Rodeo", municipio Zamora, Guatire.



Personal médico, asistencial y estudiantes cursante del 5to año de medicina reci-ben taller sobre Fundagenética



Presidenta de Fundagenética en compañía de jefas de comunidad, de calle y de UBCH de las comunidades

"Genética Médica Comunitaria" iniciará en el estado Bolivariano de Miranda

Desde la Biblioteca del sector Araitha, del municipio Zamora, parroquia Bolívar del estado Bolivariano de Miranda, la Dra. Eglys Rivero de Fundagenética, sostuvo un ameno encuentro con líderes y lideresas del sector Salmerón, con la finalidad de planificar el inicio del Plan "Genética Médica Comunitaria", cumpliendo instrucciones del presidente Nicolás Maduro Moros y de la ministra del Poder Popular para la Salud Abg. Magaly Gutiérrez, "juntos por cada latido".

Así lo dio a conocer la Dra. Rivero, quien indicó que, este plan piloto iniciará en el estado Bolivariano de Miranda, en la comunidad de Salmerón, donde se desarrollará una actividad integral, en compañía de los asesores genéticos que cuenta el estado, y demás instituciones de salud, para evaluar los riesgos genéticos Preconcepcional, Prenatal y Posnatal, a fin de fortalecer el Sistema Único de Salud.

"Es de suma urgencia desplegarlos en las comunidades, en articulación perfecta con nuestros líderes y lideresas que conforman los diferentes sistemas de organización comunal, debemos acompañar esos casos que se detecten, con algún defecto o malformación congénitas, que las familias se sientan seguras, de que existe una fundación que está al servicio de los más vulnerables" acotó la funcionaria.

Cabe destacar, que este plan se hará en todo el territorio nacional, "Debemos llevar la genética a todas las comunidades del país, que, si el paciente o la familia no van a la consulta, debemos nosotros buscarlos, para así garantizar el derecho a la salud".



Derecho de Palabra por parte de la Dra. Rivero
Juntos por cada Latido 15

Ministerio del Poder Popular para la Salud entregó insumos y equipos a Fundagenética para mejorar la calidad del servicio de Audiometría



Equipos tecnológicos para el servicio de Audiometría - Toma de muestra

Caracas, 11 de marzo del 2022

saberes y conocimientos.

Desde la sede del Instituto Nacional de Rehabilitación José J. Arvelo, ubicado en la ciudad de Caracas, la viceministra para la Salud Integral del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), Dra. Yuliana Ramos, hizo entrega de insumos y equipos para la optimización del servicio de Audiometría que ofrece Fundagenética (Guarenas, estado Bolivariano de Miranda).

“Estamos recibiendo estos insumos y equipos en un momento muy oportuno para la Fundación, gracias al presidente Nicolás Maduro Moros y a la ministra del Poder Popular para la Salud, abogada Magaly Gutiérrez Viña, en esta nueva etapa de acelerar los procesos para mejorar la calidad de vida de los pacientes de bajos recursos”, acotó Rivero.

La actividad forma parte de los actos conmemorativos del Día del Médico, además de un recorrido por las instalaciones del instituto de rehabilitación y la toma de muestras a los pacientes.

Ambas instituciones acordaron dictar un taller para la capacitación del personal calificado de Fundagenética, sobre la toma de muestra, pruebas de audiometría e impresiones que luego serán enviadas al Instituto de Rehabilitación José J. Arvelo para la elaboración de los aparatos auditivos, su calibración y entrega a los pacientes que presenten pérdida auditiva.

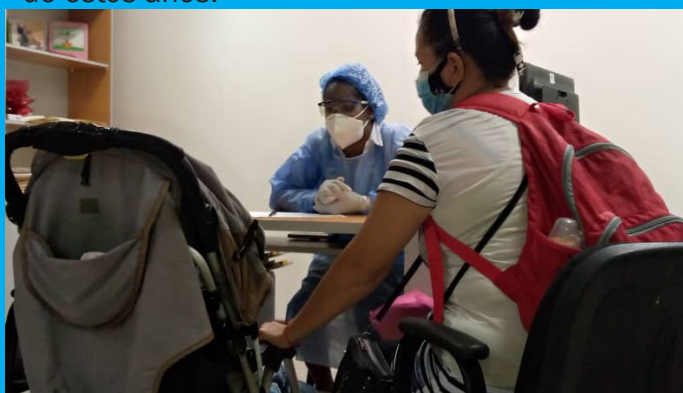
Ambas instituciones resaltaron la importancia de la articulación tanto para la elaboración de los aparatos auditivos, como para el intercambio de

“Estamos recibiendo estos insumos y equipos en un momento muy oportuno para la Fundación”

La esperanza de contar con la Revolución

Carmen Torres, de 46 años de edad, es habitante de la comunidad de Guacarapa, ubicada en el municipio Ambrosio Plaza, del estado Miranda, ella es abuela de Yorlei Romero, quien nació con una condición especial, hace 5 años.

La señora Torres, nos cuenta al equipo de prensa, que desde que nació su nieto, la Fundación Centro Nacional de Genética Médica Dr. José Gregorio Hernández (Fundagenética), cuenta con especialistas que le han brindado el apoyo y asesoramiento necesario en el transcurso de estos años.



Consulta de Audiometría

“Mi hija dio a luz a mi nieto en el Hospital Dr. Domingo Luciani, donde fue remitido al Hospital Universitario de Caracas, a un especialista en genética, allí se nos refirió a Fundagenética, para la evaluación del cariotipo, desde ese momento, han asistido a Yorlei en la consulta en Pediatría, luego a un Genetista, posterior se le dio cita al neurólogo y ahora a terapias de lenguajes”, explico Torres.

El niño, presenta un diagnóstico, con patología de Síndrome de CHARGE, es un patrón identificado (genético) de defectos de nacimiento, el cual ocurre en 1 de cada 9-10,000 nacimientos alrededor del mundo.

CHARGE es un síndrome variado, que se caracteriza por grandes dificultades médicas y físicas que varían de niño a niño. La mayoría de nacimientos con el síndrome de CHARGE no son indicados por historial familiar, o ninguna otra condición similar en la familia. Los bebés con el síndrome de CHARGE nacen la mayoría de las veces con defectos de nacimiento que ponen sus vidas en peligro, incluyendo anomalías cardíacas y respiratorias.

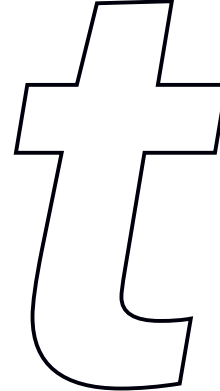
Torres, manifiesta que el nieto ha recibido el apoyo necesario, así como también a su familia, “Las instituciones de salud, que prestan este tipo de servicio, ha sido de gran ayuda para las familias de muy bajos recursos, además no hay cultura en nuestra sociedad, en solicitar este tipo de asesoramientos, cuando ocurre estos casos, acá me explicaron, porque nació con dicha condición y cual sería su desarrollo”, finalizó.

Gracias a la articulación del Ministerio del Poder Popular para la Salud, en conjunto con el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS) y la Misión José Gregorio Hernández, Yorlei Romero fue beneficiado por una silla de ruedas especial, así facilitando la movilidad para acudir a sus chequeos.



Entrega de silla de rueda especial a Yorlei Romero

testimonios **TESTIMONIOS**



Willianny Carreño:
**“Todo ha sido excelente,
me orientaron
sobre temas de genética
que desconocía”**

Guarenas - 10 de febrero de 2022

Desde la Av. Intercomunal, Guatire- La Rosa, la paciente Willianny Carreño, asiste a Fundagenética, para su cita en el servicio de Ecografía Genética y Genética Clínica, donde fue asistida por los especialistas e informaron sobre el servicio de asesoramiento genético y la importancia para la prevención de trastornos genéticos.

La futura madre, se mostró complacida por el trato recibido, “Todo ha sido excelente, me orientaron sobre temas de genética que desconocía. Pude notar que, los trabajadores de Fundagenética muestran mucha preocupación por el bienestar de las pacientes”.

La ecografía genética, es un procedimiento que consta de un examen imagenológico fetal, por medio de ondas sonoras, donde se puede visualizar el desarrollo del bebé, a lo largo de las semanas de gestación. Por otra parte, la genética clínica, es un campo de la medicina, que consiste en el diagnóstico y seguimiento de los individuos con enfermedades congénitas.



Paciente en consulta, Ecografía

Guarenas, 16 de febrero del 2022

Después de ser referida por su médico tratante, la paciente Nailleth Gonzáles, de 20 años de edad, proveniente del sector la Guairita, acude a Fundagenética para realizarse una Ecografía Genética, correspondiente a su III Trimestre de embarazo, con la intención de dar seguimiento al estado de salud de su futuro hijo.

La paciente se mostró satisfecha por el trato recibido del equipo multidisciplinario. “Los trabajadores están dispuestos a brindar la mejor atención a los pacientes”.

El Eco Genético es un tipo de ultrasonido obstétrico que consiste en la valoración del feto para descartar cualquier alteración anatómica o el estado de salud.

Las personas que requieran de este servicio deben dirigirse a la Sede Principal, ubicada en la Antigua Hilandería, 1era Avenida, Guarenas 1220, Miranda, para solicitar su cita.

**Auristela Díaz:
Le hago un llamado
a las futuras madres,
para que asistan
a la institución**



Paciente conversando con el especialista



Paciente en consulta, Ecografía

**Nailleth Gonzales:
Pude sentir
que los trabajadores de
Fundagenética
están dispuestos a brindar
la mejor atención
a los pacientes**

Guarenas, 02 de marzo del 2022

Residente del sector, “Las Clavellinas”, la paciente Auristela Díaz, visitó las instalaciones de la Fundación Centro Nacional de Genética “Dr. José Gregorio Hernández”, para ser atendida en el servicio de psicología.

Díaz, se mostró satisfecha en cuanto al trato recibido por el equipo de especialistas que laboran en la fundación: “La atención es excelente, el personal es profesional y con ética. Les hago un llamado a las futuras madres, para que asistan a la institución. Tendrán un excelente trato, en manos de un personal calificado”, expresó la usuaria.

La psicología es una ciencia, que estudia los procesos mentales, las sensaciones, percepciones y el comportamiento del ser humano, en relación con el medio ambiente físico y social que los rodea.

Genética *Somos* tica



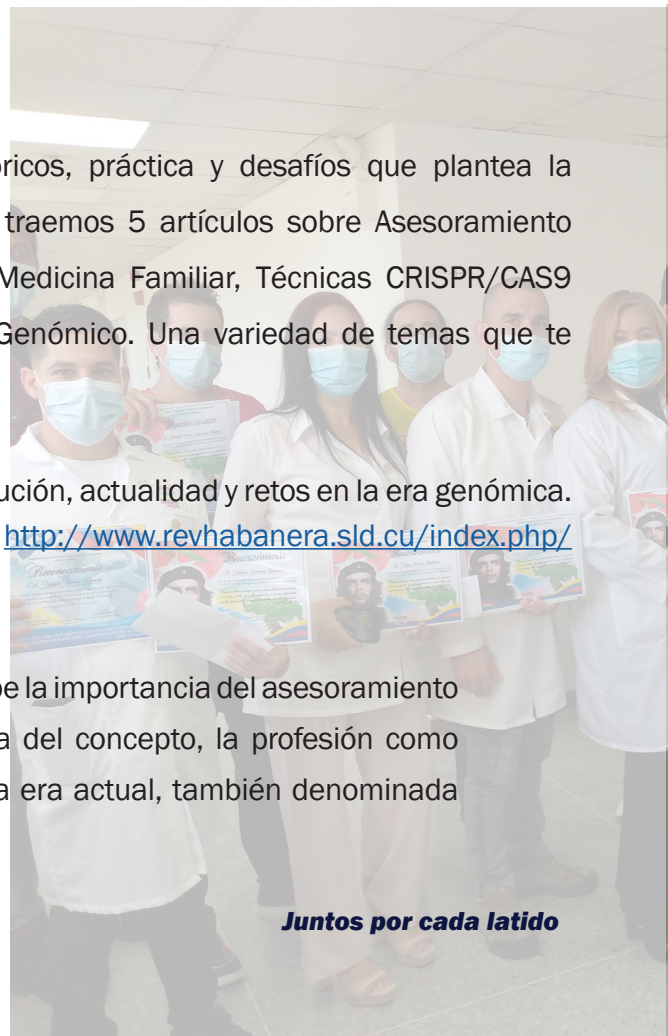
Esta sección tiene como propósito fomentar la práctica científica, dar a conocer investigaciones, proyectos y recursos que posibiliten el desarrollo de estudios en genética.

Panorama de la Genética Médica en Latinoamérica

Quieres conocer el panorama general de referentes teóricos, práctica y desafíos que plantea la especialidad de Genética Médica en Latinoamérica? Te traemos 5 artículos sobre Asesoramiento Genético, Epigenética y Ontogenia Humana, Genética y Medicina Familiar, Técnicas CRISPR/CAS9 aplicadas al Mejoramiento Genético Humano y Avances Genómico. Una variedad de temas que te pondrán al día en la materia.

1. Rojas Betancourt, I. (2021). El asesoramiento genético: evolución, actualidad y retos en la era genómica. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 20(5), e4040. <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhabarticle/view/4040>

La autora, a partir de la lectura y reflexión crítica describe la importancia del asesoramiento genético, a través del recorrido y valoración histórica del concepto, la profesión como asesor genético, implicaciones éticas y desafíos en la era actual, también denominada “era genómica”.



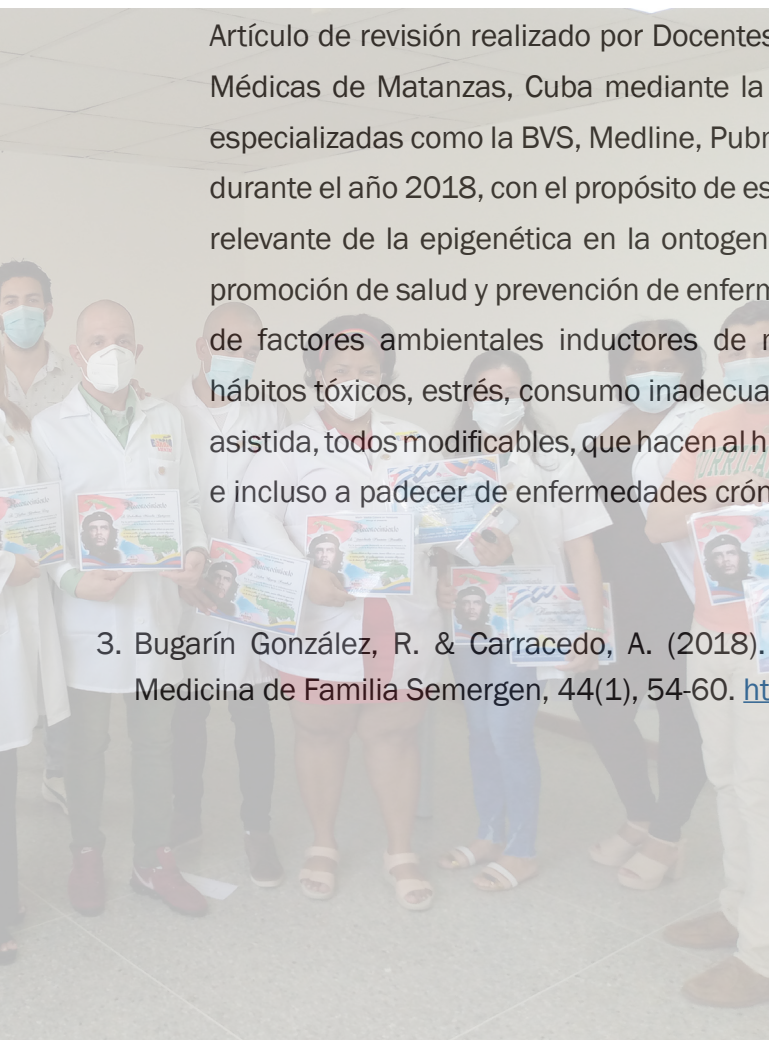


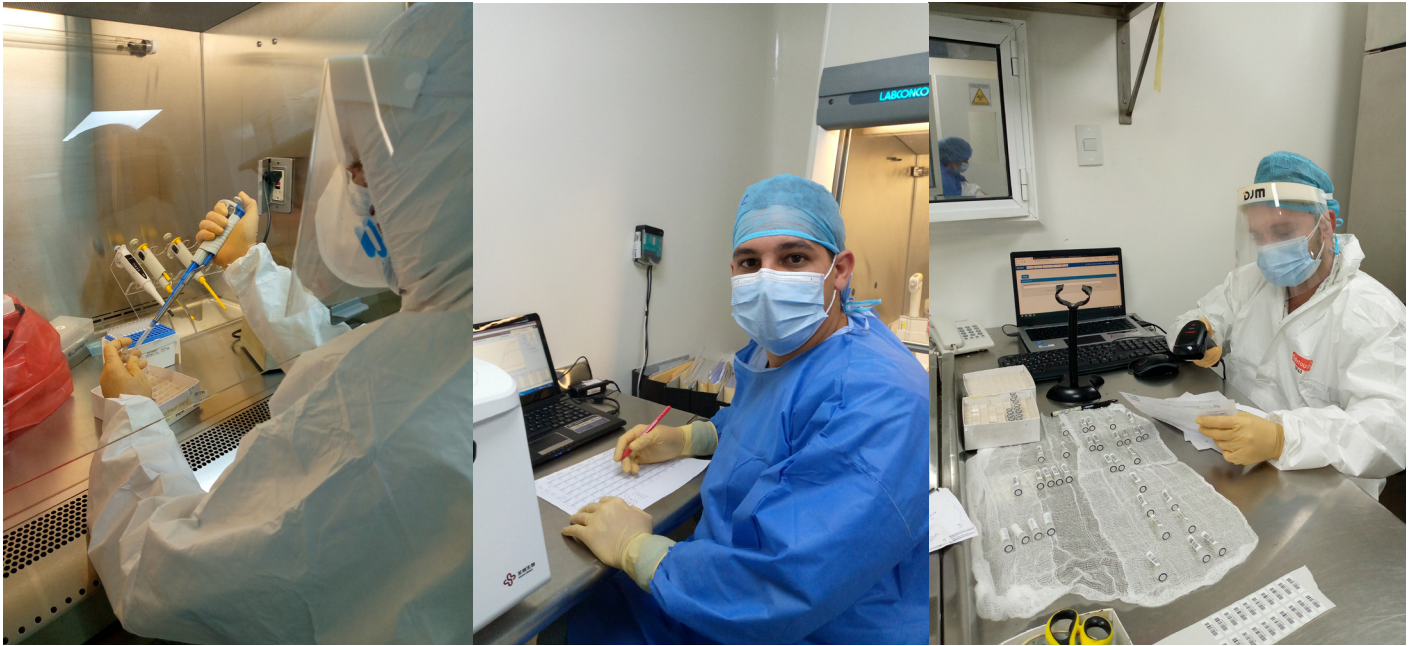
Especialista registrando muestras en el Laboratorio Molecular

2. Blanco Pereira, M. E., González Gil, A., Luna Ceballos, E. J., Almeida Torre, L., Torres Del Valle, F. D. & Bethencourt Herrera, E. A. (2019). Epigenética y ontogenia humana, baluarte inestimable en la promoción de salud y prevención de enfermedad. Rev.Med.Electrón., 41(4), jul.-ago. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242019000400959

Artículo de revisión realizado por Docentes y Estudiantes de la Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas, Cuba mediante la búsqueda en varias fuentes de información especializadas como la BVS, Medline, Pubmed, Clínica Key, Scielo regional y Scielo Cuba durante el año 2018, con el propósito de estructurar los referentes teóricos sobre el papel relevante de la epigenética en la ontogenia normal y defectuosa que contribuyan a la promoción de salud y prevención de enfermedad. Dentro de los hallazgos está el reporte de factores ambientales inductores de marcas epigenéticas como la alimentación, hábitos tóxicos, estrés, consumo inadecuado de ácido fólico y técnicas de reproducción asistida, todos modificables, que hacen al humano susceptible a defectos en la ontogenia, e incluso a padecer de enfermedades crónicas no transmisibles.

3. Bugarín González, R. & Carracedo, A. (2018). Trabajando juntos Genética y medicina de familia. Medicina de Familia Semergen, 44(1), 54-60. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2017.08.005>





Especialista registrando muestras en el Laboratorio Molecular

Plantea la relevancia que tiene para el Médico de Familia formarse, desarrollar competencias, habilidades y destrezas en genética, dado los avances recientes de esta especialidad, a fin de poder ofrecer una atención integral. Los autores advierten sobre los déficits de contenido sobre pruebas genéticas, asesoramiento genético, aspectos relacionados con los cánceres hereditarios, límites éticos y legales de la información genética en el programa de formación e invitan a establecer pautas de colaboración con los servicios de genética.

4. Santa María D'Angelo, R., Quinceno Osorio, J. D., Torres Flores, A. L. & Perochena Escalante, A. C. (2020). Las técnicas CRISPR/CAS9 aplicadas al mejoramiento genético humano: un diálogo biotecnológico, antropológico, filosófico y jurídico. Cuad. bioét ; 31(103), 343-355. DOI: 10.30444/CB.74. <http://aebioetica.org/revistas/2020/31/103/343.pdf>

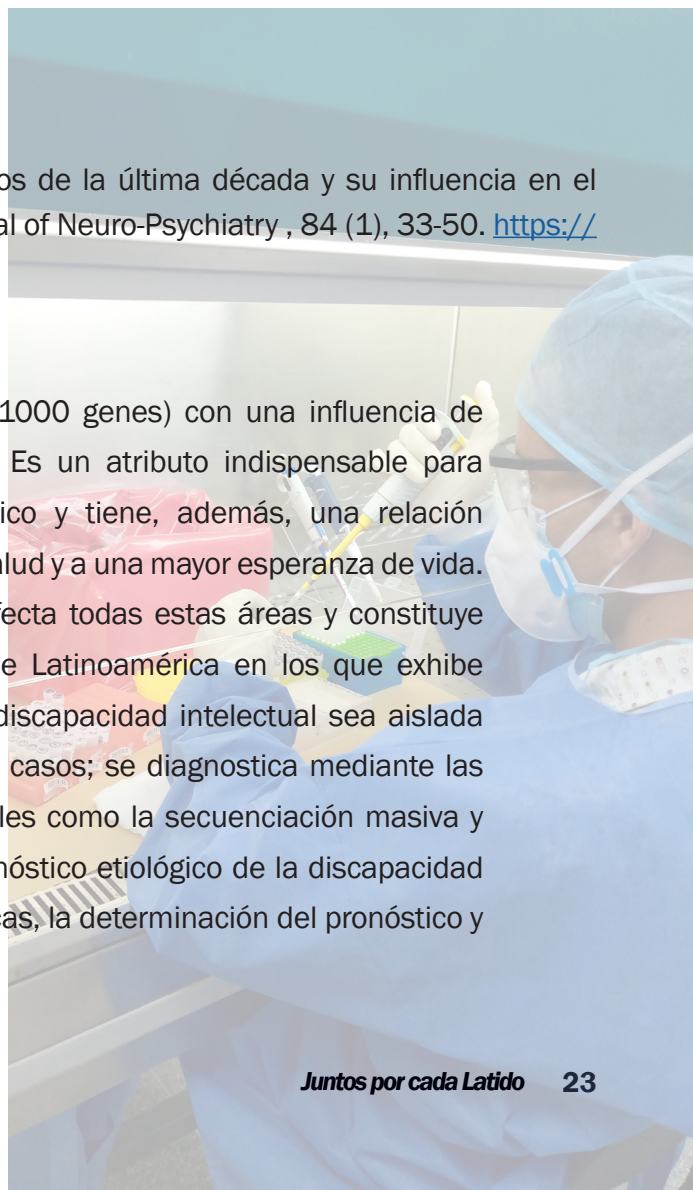
El método de edición CRISPR es revolucionario. Está técnica abre la posibilidad de infinidad de operaciones en el genoma de seres vivos. Sin embargo, los riesgos son altos y en algunos casos, imprevisibles. Por ello, a partir de una antropología que reconoce a la persona humana con una dignidad inherente que incluye el cuerpo, este artículo pretende proponer bases para una regulación capaz de afrontar el desafío de las CRISPR, especialmente, ante la posibilidad de confundir su recurso terapéutico con el eugenésico,



asimismo ante el inminente riesgo de desencadenar consecuencias imprevistas como mutaciones, malformaciones y efectos secundarios que podrían ser devastadoras para la vida humana. (AU).

5. Abarca Barriga, Hugo Hernan. (2021). Avances genómicos de la última década y su influencia en el abordaje diagnóstico de la discapacidad intelectual Journal of Neuro-Psychiatry , 84 (1), 33-50. <https://doi.org/10.20453/rnp.v84i1.3936>

La inteligencia humana es un rasgo poligénico (~1000 genes) con una influencia de cada gen aproximadamente ascendente al 0,1%. Es un atributo indispensable para el desarrollo personal, familiar, social y económico y tiene, además, una relación directamente proporcional al mantenimiento de la salud y a una mayor esperanza de vida. La discapacidad intelectual, consecuentemente, afecta todas estas áreas y constituye un problema de salud pública en varios países de Latinoamérica en los que exhibe una prevalencia mayor al 10%. La etiología de la discapacidad intelectual sea aislada o sindrómica, es genética hasta en un 85% de los casos; se diagnostica mediante las nuevas tecnologías de búsqueda en el genoma, tales como la secuenciación masiva y el análisis cromosómico por micromatrices. El diagnóstico etiológico de la discapacidad intelectual permite la selección de terapias específicas, la determinación del pronóstico y de riesgos de recurrencia familiar e individual. (AU).



RECURSOS PARA LA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN



Fomentando una Cultura Científica

DÓNDE BUSCAR INFORMACIÓN SOBRE GENÉTICA MÉDICA



BIBLIOTECA VIRTUAL EN SALUD

Espacio de integración de fuentes de información que promueve la democratización y el acceso gratuito a la información científica técnica en salud en América Latina y El Caribe, desarrollado por BIREME/OPS/OMS, e incluye las bases de datos producidas por la Red BVS, LILACS y MEDLINE

QUÉ OFRECE



Búsqueda integrada en todas las bases de datos que conforman el portal en idioma español, inglés y portugués.



Redefinir, guardar y compartir tu estrategia de búsqueda.



Posibilidad de filtrar los resultados por base de datos, tipo de investigación, área temática, descriptores, formato, país, año.



Exportar y compartir tus resultados.

CONTENIDOS



Portal de Revistas en Salud

Colecciones de revistas en ciencia de la salud de los países que integran la red BVS



Multimedia

Colección de videos y recursos multimedia sobre promoción de la salud, políticas de salud, prevención a enfermedades y entrevistas con expertos en el área de salud



Recursos Educativos Abiertos

Colección de recursos de los Cursos del Campus Virtual en Salud Pública (CVSP) y otras plataformas



Repositorios de Estrategias de Búsqueda

Colección de estrategias de búsqueda de más de 300 temas de salud, descripción, filtros aplicados en la BVS y vínculo de acceso a los resultados



Localizadores de Información en Salud

Selección, descripción y vínculos de acceso a sitios, portales, redes sociales y otros recursos según los criterios calidad



CARPHA Portal de Evidencias

Resúmenes de evidencias, síntesis rápidas, revisiones sistemáticas y evaluaciones económicas relevantes para los países del Caribe



Vitrinas del Conocimiento

Colección de vitrinas sobre relevantes de salud, con contenido seleccionado de la BVS, infometría y otros recursos de información



Descriptores en Ciencias de la Salud

Vocabulario controlado en ciencias de la salud en 4 idiomas: portugués, español, inglés y francés que facilita la recuperación de información por descriptores.

El portal cuenta con una Sección de Ayuda para guiarte en tu proceso de búsqueda, que incluye un curso en línea autodirigido Acceso y uso de la información en Ciencias de la Salud, videos, preguntas frecuentes y otros recursos para ayudarte a recuperar información confiable, actualizada y veraz.

Fuente: BIREME/OPS/OMS. Portal Regional de la BVS. <https://bvsalud.org/es/>

17 de Marzo, 2022



Dónde buscar información sobre genética médica by Maria Estrada is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Fomentando una Cultura Científica

LILACS – LITERATURA LATINOAMERICANA EN CIENCIAS DE LA SALUD



LITERATURA LATINOAMERICANA EN CIENCIA DE LA SALUD

La más importante base de datos de América Latina y El Caribe mantenida y actualizada por una red de instituciones educativas, gubernamentales y de investigación en salud bajo la coordinación de BIREME/OPS/OMS

QUÉ OFRECE

- 1 Artículos de revistas arbitradas y libros.
- 2 Indicadores de la producción científica técnica en salud.
- 3 Estadísticas de contribuciones.
- 4 Distribución de artículos de revistas indizadas.
- 5 Uso del DESC – Descriptores en Ciencias de la Salud, con sinónimos contextualizados a la región con categorías exclusivas de Salud Pública, Homeopatía, Vigilancia Sanitaria y Ciencia y Salud.

CONTENIDOS



ESTUDIOS CLÍNICOS

Estudios Clínicos controlados y de casos
Informes de Casos
Estudios de Prevalencia y de Cohorte



INFORMES TÉCNICOS, PUBLICACIONES GUBERNAMENTALES

Informes Técnicos, Anales de Congreso
Publicaciones Gubernamentales
Normas Técnicas, Proyectos



SÍNTESIS, REVISIONES Y GUÍAS

Revisiones sistemáticas e integrativas
Meta-análisis
Guías de Práctica Clínica
Evaluaciones Económicas en Salud y de Tecnologías Sanitarias
Síntesis de la Evidencia



TESIS Y DISERTACIONES

Salud Pública
Enfermería

CÓMO BUSCAR

Biblioteca de Ciencias de la Salud de la US. (2021, 29 de Junio). Cómo realizar una búsqueda bibliográfica en la base de datos LILACS. <https://www.youtube.com/watch?v=NmMuRUyqEcA>

Ordóñez Mora, Tatiana. (2020, 19 de marzo). Búsquedas en la base de Datos LILACS y el portal BVS. <https://www.youtube.com/watch?v=SJZoHMIIBJ8>



María Estrada, 17 de Marzo, 2022

Fomentando una Cultura Científica

SERVICIOS DE ALERTAS INFORMATIVOS



QUÉ SON

Servicios que permiten mantenerte actualizado/a en tu disciplina o área de interés mediante una suscripción que puede ser gratis o paga.

Compartimos información de dos servicios especializados en Genética Médica.

genotipia ||||

GENÉTICA MÉDICA NEWS

Servicio gratuito de noticias y actualidad sobre Genética Médica en los siguientes tópicos:

- Genética del cáncer
- Enfermedades raras
- Epigenética
- Diagnóstico Genético
- CRISPR – Clustered Regularly
- Terapia Genética
- Coronavirus
- Medicina Reproductiva
- Neurociencia
- Tratamientos
- Farmacogenética
- Envejecimiento y longevidad


SCI DEV NET

Acercar la ciencia al desarrollo mediante noticias y análisis. Bajo esta consigna el portal ofrece opiniones y análisis confiables y autorizados, noticias, multimedia, modelos a seguir, reportajes sobre ciencia y tecnología para el desarrollo global. Esta bajo la administración del Centro de Agricultura y Biociencia Internacional.

CONTENIDOS

Sci Dev en Acción (su propio canal de divulgación) en los tópicos de:
María Estrada, 17 de Marzo, 2022


Agropecuaria

Salud

Medio Ambiente

Empresa

Gobernanza

Comunicaciones



Red Genética En Venezuela

La Red de Servicios de Genética Médica Comunitaria se concibe como la articulación entre Barrio Adentro I, Barrio Adentro II y la Fundación Centro Nacional, para la gestión de los servicios en las comunidades a través de asesores genéticos, especialistas en Genética Clínica, especialistas y profesionales afines como los Médicos Integrales Comunitarios, Licenciados/as en Enfermería, Ecosonografistas, Pediatras, Obstetras, Psicopedagogos, Psicólogos, entre otros, además de actores sociales: Comités de Salud, Consejos Comunales, las Comunas, Base de Misiones y voceras del Plan Nacional Parto Humanizado.

Bajo este enfoque, el Equipo Básico de Salud (EBS) tendrá a su cargo la identificación de los grupos de riesgo individual y familiar con fines preventivos, a estas éstos relacionados con la posible aparición de defectos congénitos o enfermedades genéticas en las diferentes etapas del desarrollo vital: reproductiva/ preconcepcional, prenatal y postnatal

PRINCIPIOS RECTORES

- * Integración.
- * Intersectorialidad
- * Interculturalidad
- * Acercamiento de los servicios de genética a la comunidad
- * Cumplimiento de los principios éticos del Asesoramiento genético

ASESORES GENÉTICOS



LEYENDA

- 1 AMAZONAS
- 2 ARAGUA
- 3 FALCÓN
- 4 LARA
- 5 MONAGAS
- 6 DISTRITO CAPITAL
- 7 NVA ESPARTA
- 8 PORTUGUESA
- 9 VARGAS
- 10 BARINAS
- 11 CARABOBO
- 12 SUCRE
- 13 MÉRIDA
- 14 TÁCHIRA
- 15 YARACUY
- 16 ZULIA
- 17 MIRANDA

ABC de la GENÉTICA

ABC, es un término que surge en el ámbito de gestión empresarial para la organización de prioridades ante el desarrollo de una actividad, pero se utiliza en todos los ámbitos incluyendo la salud; y por tanto es el primer paso para organizar la Red de genética.

Es llevar los principios fundamentales de la GENÉTICA a médicos de comunidad, docentes y otros actores para empoderarlos de las herramientas necesarias que le permitan identificar riesgos genéticos y referir al asesor genético para su seguimiento.



Figura 6. Identificando riesgos genéticos en las comunidades
Fuente: Fundagenética, marzo 2022.

Asesoramiento Genético en la Etapa PRECONCEPCIONAL

El Servicio de Asesoramiento en esta etapa está dirigido a que las personas comprendan de qué manera las enfermedades genéticas pueden afectarlas y afectar su descendencia. La labor del Asesor Genético es fundamental para explicar, informar, advertir y prevenir los trastornos genéticos. La Figura X enumera las acciones que lleva a cabo el Asesor Genético en la etapa Preconcepcional.



Actualiza el registro del riesgo preconcepcional genético del área de salud.



Indica ácido fólico de 1 mg diario a toda mujer en edad fértil y de 5 mg diarios a la pareja clasificada como RGPC incrementado



Participa en la consulta de riesgo preconcepcional detectando a personas con riesgo genético incrementado



Interconsulta y valora conjuntamente con el Genetista Clínico a todo paciente/ pareja que así lo requiera.



Figura 7. Acciones que llevan a cabo los Asesores genéticos en la etapa preconcepcional

Fuente: Fundagenética, marzo 2022.

Consulta de riesgo Genético Prenatal

Asesoramiento Genético en la Etapa PRENATAL

La Asesoría Genética en esta etapa está enfocada en la orientación, recomendación, apoyo, además de la realización de pruebas a la madre o a un hijo nacido o por nacer, para determinar si ella o el hijo es portadora de un gen de una enfermedad genética, las posibilidades de que la madre transmita una enfermedad genética a sus hijos y guiar los planes de tratamiento de algunas enfermedades.



Consulta Prenatal

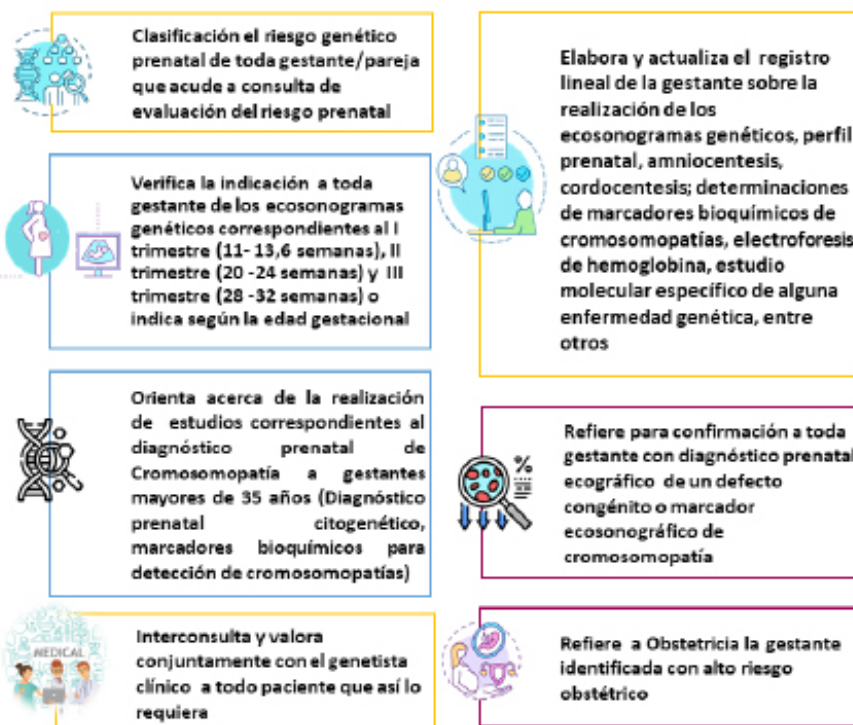


Figura 8. Acciones que llevan a cabo los Asesores genéticos en la etapa prenatal
Fuente: Fundagenética, marzo 2022.

Asesoramiento Genético en la Etapa POSTNATAL

En esta etapa, a través de un diagnóstico postnatal es posible verificar y/o encontrar las causas de trastorno genético cuando se sospeche que el niño o adulto sea portador de una enfermedad genética o cuando ésta haya sido confirmada mediante un diagnóstico clínico.

El papel del Asesor Genético será ayudar al paciente a comprender y aprender acerca de las afecciones genéticas y cómo pueden afectarlo.

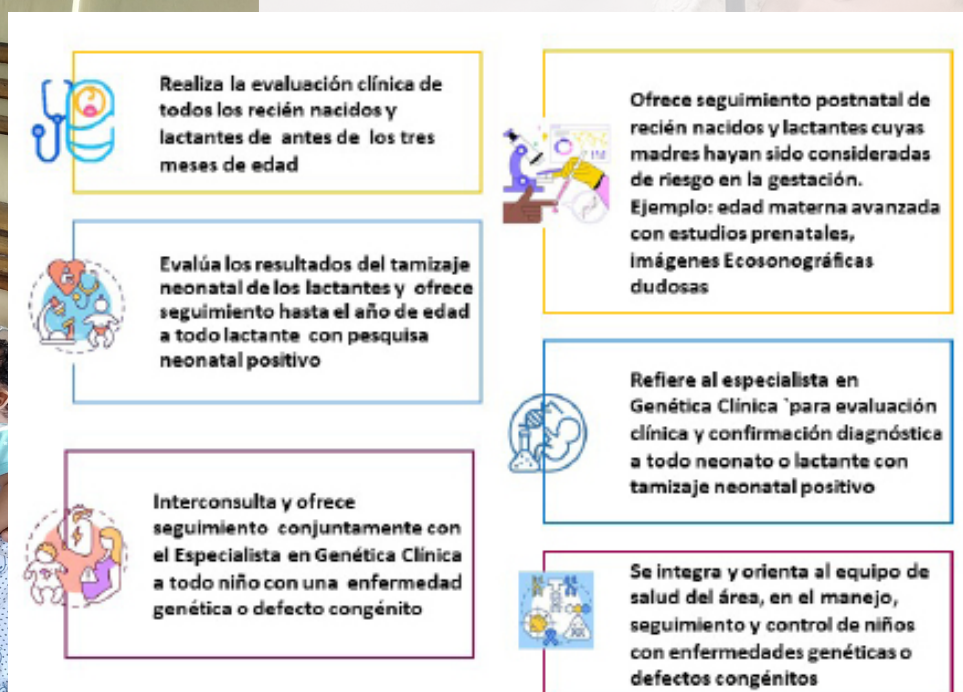
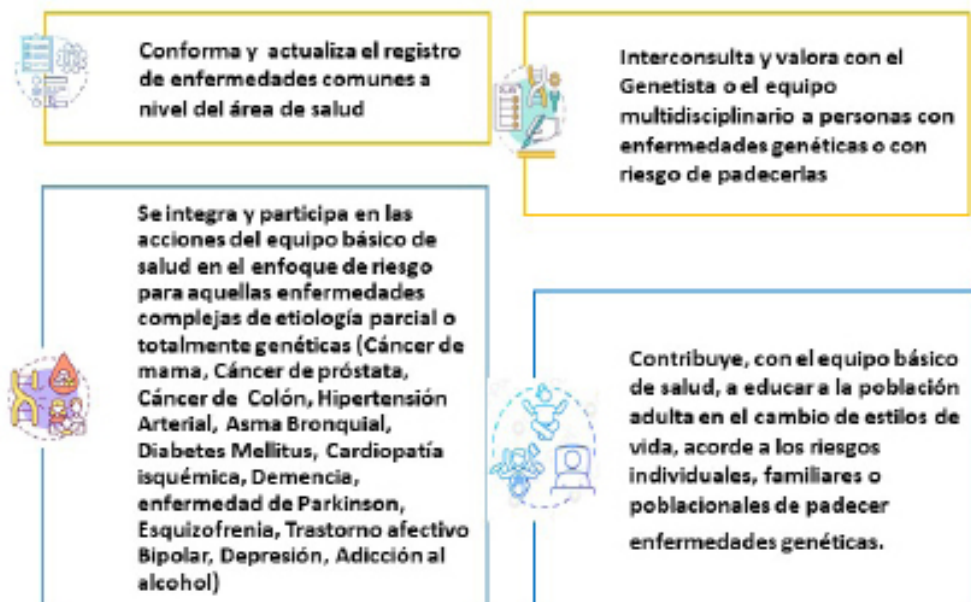


Figura 9. Acciones que llevan a cabo los Asesores genéticos en la etapa postnatal (edad pediátrica)

Fuente: Fundagenética, marzo 2022.

Madre y paciente lactante

Figura 10. Acciones que llevan a cabo los Asesores genéticos en la etapa postnatal (edad adulta)
Fuente: Fundagenética, marzo 2022.



A la edad adulta.

El área de incumbencia del Asesor Genético cubre las etapas de preconcepción, prenatal y postnatal, de allí la importancia de concebir el asesoramiento como un proceso, donde cada una de las acciones está orientadas a disminuir los trastornos genéticos.

La formación del talento humano para la Investigación Científica y Social en Fundagenética

Al hacer referencia a la formación del talento humano por parte de las instituciones, la concepción y postura de diversos teóricos orienta a una revisión crítica del tratamiento dado en la propia dependencia laboral, se evidencia además en dichas concepciones, elementos en común, tanto en el interés como en la direccionalidad que establece cada autor de acuerdo al contexto de aplicación; esto permite elegir, entre varias, la opción que mejor represente y se adecue a la visión y misión institucional.

Un concepto muy genérico y con amplitud de aplicación en diversidad de campos de estudio es el aportado por Jiménez (2007), quien considera a la formación en la empresa como un proceso de reflexión amplio, que implica, una actividad progresiva, sistemática, planificada y permanente; cuyo propósito es preparar, desarrollar e integrar a los recursos humanos en la organización, mediante la transferencia de conocimientos, desarrollo de habilidades y actitudes necesarias, para el mejor desempeño de los trabajadores, en sus actuales y futuros puestos, adaptándolos a las exigencias de un entorno cambiante.

La formación del talento humano representa una plataforma para el logro de los objetivos institucionales, pero además, para el crecimiento personal y profesional del trabajador, quienes se benefician al adquirir conocimientos, herramientas y desarrollar habilidades y actitudes para interactuar en el entorno laboral, con la finalidad de realizar de una manera óptima y con resultados de calidad la tarea que se les asigna; en tal sentido, toda organización debe considerar y priorizar la formación del talento humano, incorporando tanto en su estructura presupuestaria como en sus planes de acción los elementos necesarios para atender esta necesidad.

Para el proceso de formación del talento humano se hace necesario considerar ciertos elementos al momento de proyectar la atención del personal y de la institución, entre estos se mencionan, la revisión diagnóstica de las necesidades de formación, la selección y diseño de los programas de formación y la elección de los métodos para impartir información.

En este sentido, la Fundación Centro Nacional Genética Médica Dr. José Gregorio Hernández, ente adscrito al Ministerio del Poder Popular para la Salud, consciente de su rol protagónico en la salud colectiva del Sistema Público Nacional de Salud, cree en consecuencia, en la profundización de la Cultura Genética a través del enfoque preventivo que desarrolla en el Asesoramiento Genético. Para identificar y determinar las enfermedades de origen genético o congénitos es necesario investigar, pesquisar, indagar o buscar esas causas que implican el desarrollo de las enfermedades raras. Las mismas, afectan a un número considerable de la población mundial cuyas consecuencias son discapacidades mentales, auditivas, motoras. Por esta razón, Fundagenética se presta a la Formación del Talento Humano Especializado en Investigación Científica para avanzar en estas tareas propias de su objeto social. Lo realiza desde un Paradigma Emergente, Crítico y Social por cuanto las investigaciones científicas deben estar al servicio de las mayorías para el bienestar social, de la familia venezolana y su crecimiento sano y en lo individual, para que pueda garantizarse su prosperidad y productividad en correspondencia al país.

Por eso, en el marco del Primer Taller de Metodología de la Investigación dirigido a las Trabajadoras y Trabajadores, Directoras y Directores se pretende motivar para organizar un núcleo de trabajo colegiado de Investigadoras e Investigadores que permita con la incorporación de Médicas y Médicos además de Asesores Genéticos un Gran Colectivo Investigador; para que, con las Líneas de Investigación del MPPS y el conjunto de Bloques Temáticos diseñados por Fundagenética avancemos en una nueva Era Genómica Dinámica y Asertiva que radicalice y profundice la Cultura Genética Necesaria en la República Bolivariana de Venezuela.

Profa. Alba Zulay Contreras
Coordinadora de Investigación
Prof. Willys Subero Director
Docencia e Investigación