

CARTA AL EDITOR**¿Cómo puede una información ser manipulada en Internet?****How Can an Information Be Manipulated on Internet?****Elayne Esther Santana Hernández**

Máster en Atención Integral al Niño. Especialista de Primer y Segundo Grado en Medicina General Integral y Genética Clínica. Profesor Auxiliar. Investigador Agregado. Centro Provincial de Genética Médica de Holguín. Holguín. Cuba.

Estimado Sr. Editor:

Me dirijo a usted por el prestigio que tiene la Revista Correo Científico Médico de Holguín, en la cual estoy registrada como lector, autor y árbitro; se presume que me preocupo por leer con cuidado cada documento publicado; en el número anterior se hace referencia en la carta al editor a un tema muy sensible en estos momentos, que anteriormente fue analizado como plantea el Dr. Raidel González en otro artículo publicado en el 2015, titulado: *Acciones para potenciar el uso responsable de las tecnologías y la información científica en las Ciencias Médicas*¹.

Actualmente se potencia el uso responsable de la tecnología en la información científica² de las Ciencias Médicas; pues coexisten páginas en internet que no son lo suficientemente serias y capaces de brindar una información verdadera y si capaces de manipular una información especializada por un investigador serio, que cumple con todos los principios éticos y responsable en su trabajo, como lo sucedido con mi persona, pero ¿Cómo puede ser manipulada una información en internet?

El acceso a servicios electrónicos por parte de los profesionales de la salud, garantiza una utilización racional de productos informáticos, así como brindar el servicio de mayor información a todos los ciudadanos que lo soliciten, en esto coincido completamente con el Dr. Raidel; pero no

solo beneficia a los médicos de los consultorios, sino que eleva indiscutiblemente el trabajo asistencial investigativo y docente de todos los profesionales de la salud en el país³.

Aquí está el detalle, tenemos que proteger la información a brindar no solo a los pacientes, las familias, la comunidad en las actividades educativas, sino también sostenemos la necesidad de amparar la información proporcionada a todos los niveles para evitar su manipulación.

Editor estas manipulaciones pueden afectar la imagen de cualquier integrante de la Sociedad Científica, sin que él tenga ninguna participación o sea usando su nombre, como lo sucedido con mi persona y el Centro Provincial donde laboro, al ser mencionados en un artículo publicado en internet sin solicitar ningún consentimiento para este proceder.

A principios del mes pasado se publica en dos páginas no confiables, un tema de salud que me compete por ser una enfermedad genética y porque soy la especialista que despliega una consulta provincial cumpliendo con un Programa Nacional dirigido por el Sistema Nacional de salud a enfermos con displasia ectodérmica; programa que garantiza a través del gobierno el mejoramiento de sus condiciones de vida con climatización de sus habitaciones, reparación de sus viviendas, así como, de los locales de estudios y de trabajo para elevar su calidad de vida.

Además, somos el único país del mundo que tiene un Programa Nacional Gratuito y Multidisciplinario (reciben evaluación especializada por Dermatólogos, Nutriólogos, Pediatras, Clínicos, Estomatólogos) e incluye asistencia social por equipos necesarios para su bienestar. Doy fe que el gobierno cubano se preocupa y ocupa al optimizar sus condiciones de vida para que no se sientan limitados en la vida social y laboral.

Las displasias ectodérmicas son un grupo heterogéneo de más de 200 enfermedades genéticas en las que se afecta el desarrollo de la capa de tejido más externa del embrión, caracterizados por compartir anomalías estructurales y funcionales en varios tejidos derivados del ectodermo ⁴. Esta contribuye a la formación de la piel, las glándulas sudoríparas, el pelo, los dientes y las uñas. La mayoría de estas enfermedades se asocian también al desarrollo anormal de estructuras derivadas del mesodermo y, ocasionalmente, retraso mental. Son consideradas enfermedades raras, con una incidencia estimada de 7/10 000 nacimientos. Pueden seguir cualquier patrón de herencia mendeliano, y aunque las características clínicas son comunes en muchas de ellas, algunos síndromes poseen hallazgos clínicos específicos⁵.

Se reconocen dos grandes grupos o formas clínicas, la displasia ectodérmica anhidrótica con ausencia total de folículos pilosos no sudan, no tienen cabello, ni pelo en ningún lugar del cuerpo,

con hipodontia o anodontia. La displasia ectodérmica hipohidrótica con escaso cabello, pocos folículos pilosos, la sudoración es pobre y menor expresión de hipodontia⁶. Esta enfermedad se produce por mutaciones génicas en varios genes en diferentes cromosomas, de ahí, que existan formas de herencias autosómicas dominantes, autosómicas recesivas y formas ligadas al cromosoma X⁷.

Todas estas enfermedades pueden ser heredados o transmitidos a la descendencia (padres a hijos). Sin embargo, es posible que un niño sea el primero afectado en una familia. En ese caso, la enfermedad es originada por una mutación genética nueva al formarse el óvulo o espermatozoide o tras la fecundación⁵⁻⁷.

Las personas afectadas pueden presentar diferentes formas clínicas como son, no sudar o presentar disminución de la sudoración, debido a una falta de glándulas sudoríparas, entonces pueden hacer fiebre con frecuencia que no logran controlar. Incluso una enfermedad leve puede producir una fiebre extremadamente alta, porque la piel no puede sudar y controlar en forma adecuada la temperatura⁸. Casi todas las variantes tienen cabello muy escaso, fino y quebradizo y alguna alteración estomatológica. En ellos, las infecciones respiratorias son frecuentes y la discapacidad intelectual es ocasional, aún se refiere que la mayoría manifiesta un coeficiente bajo, por eso, no extraña que estas pacientes puedan ser usados y manipulados por individuos hábiles en el arte de la comunicación⁷⁻⁹.

Es una enfermedad distribuida en todas las latitudes del planeta, sin preferencia por ningún sexo, ni raza, por lo que al ser una enfermedad con una gran heterogeneidad genética alélica y no alélica de locus, no se puede realizar estudios específicos moleculares y como el principal tejido afectado es la piel, tampoco permite diagnóstico ultrasonográfico, de ahí, la gran cantidad de enfermos en todos los países⁸.

Problema de salud que solo en un sistema como el nuestro que no desampara a ningún ciudadano, se confecciona un programa de evaluación especializada con seguimiento individualizado de cada enfermo de forma periódica, con el fin de educar a las familias en que la protección de la piel, es fundamental porque al no tener cura esta enfermedad, hasta el momento el tratamiento es sintomático y preventivo de las complicaciones, en especial los cuidados de la piel; es necesario la atención de un equipo multidisciplinario donde el Dermatólogo y el especialista en Genética Clínica juegan papel fundamental⁹.

Coincido señor editor con los autores holguineros que el uso responsable de la tecnología es y será el futuro de todos nuestros logros, mientras más celosos seamos con la información que

brindamos, menos oportunidades daremos a personas inescrupulosas que manipulan información en internet, aunque en vez de aplastarnos, hacen engrandecer nuestros valores; como en mi caso, valores que por más de cuarenta años me inculcaron mis padres, mis profesores y el líder histórico de la Revolución; Revolución que seguiremos construyendo con el esfuerzo diario de nuestro trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. González Rodríguez R. ¿Por qué es necesario el empleo de tecnologías en los consultorios médicos? CCM. 2017 [citado 3 may 2017];21(1). Disponible en: <http://revcocmed.sld.cu/index.php/cocmed/article/view/2549>
2. Celorrio Zaragoza II, Sánchez Manso N. Acciones para potenciar el uso responsable de las tecnologías y la información científica en las Ciencias Médicas. CCM. 2015 [citado 3 may 2017]; 19(2). Disponible en: <http://www.revcocmed.sld.cu/index.php/cocmed/article/view/2255/619>
3. Prieto Díaz V, Quiñones La Rosa I, Ramírez Durán G, Fuentes Gil Z, Labrada Pavón T, Pérez Hechavarría O, *et al.* Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en la educación y nuevos paradigmas del enfoque educativo. Educ Med Super. 2011 [citado 3 may 2017]; 25(1):20-30. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412011000100009
4. Della Giovanna P. Genodermatosis en: Larralde M, Abad E, Luna P. Dermatología Pediátrica. 2da ed. Editorial: Ediciones Journal S.A. Buenos Aires, Argentina. 2010; 55-57.
5. García Zubillaga P, ConstantakosN. Defectos dérmicos y ectodérmicos en: Pueyo de Casabé MáximoJA. Dermatología Infantil en la Clínica Pediátrica. 1ra ed. Editorial Artes Gráficas Bushi S.A, Buenos Aires, Argentina.1999; 49-50.
6. Ogden E, Schandl C, Tormos LM. Death due to complications of anhidrotic ectodermal dysplasia. J Forensic Sci. 2014 Nov; [citado 3 may 2017] 59(6):1672-4. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25069757>
7. Cetiner D, Engel U, Tüter G, Yalim M. Clinical management of ectodermal dysplasia with long term follow up: two case reports. J Clin Pediatr Dent. 2001 Spring; [citado 3 may 2017]25(3):187-90. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12049075>

8. Dietz J, Kaercher T, Schneider AT, Zimmermann T, Huttner K, Johnson R, et al. Early respiratory and ocular involvement in X-linked hypohidrotic ectodermal dysplasia. *Eur J Pediatr.* 2013; [citado 3 may 2017] 172(8):1023-31. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23553579>

9. Bergendal B. Oligodontia ectodermal dysplasia--on signs, symptoms, genetics, and outcomes of dental treatment. *Swed Dent J Suppl.* 2010; [citado 3 may 2017] (205):13-78, 7-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20626136>

Recibido: 8 de mayo de 2017

Aprobado: 8 de mayo de 2017

MSc. *Elayne Esther Santana Hernández*. Centro Provincial de Genética Médica de Holguín. Holguín. Cuba.

Correo electrónico: elsantana@infomed.sld.cu