DOCUMENTOS · 21/89

Seminario nacional sobre programas de prevención de deficiencias

MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES

Real Patronato de Prevención
y de Atención a Personas con Minusvalía

(X)
AR 090

SIIS
Reina Regente, 5 - t.
Apdo. 667
SAN SEBASTIAN

R-3104
A8.26 (2)

SEMINARIO NACIONAL SOBRE

PROGRAMAS DE PREVENCION DE DEFICIENCIAS

SEMINARIO NACIONAL SOBRE PROGRAMAS DE PREVENCION DE DEFICIENCIAS

. En este Documento se recogen materiales correspondientes a un semina-- rio organizado por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra y- patrocinado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, que tuvo lugar en Pamplona, los días 27 y 28 de junio de 1988.

. DOCUMENTOS 21/89

. EDITA: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Cuidó la edición José María Alonso Seco.

. DISTRIBUCION: SIIS. Centro de documentación e información. Concertado- con el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Serrano, 140. 28006 Madrid.

. IMPRIME: Artegraf

. Primera edición: Septiembre, 1989. 1.000 ejemplares.

. Diseño cubierta: Javier González Solas

NIPO: 380-89-021-7
Depósito Legal: M - 35.337 - 1.989

SUMARIO

PRESENTACION 5

SESION DE INTRODUCCION 7

* Medicina preventiva y prevención de discapacidades. Por **Gerardo Clavero** 9

* Prevención de discapacidades. Por **Demetrio Casado** 17

PANEL 1: CONSEJO GENETICO. DIAGNOSTICO PRENATAL 27

* Introducción. Por **José Antonio Abrisqueta** 29

* Importancia de las enfermedades genéticas y/o congénitas. Mecanismos de prevención. Por **María Antonia Ramos** 33

* Diagnóstico prenatal. Por **Sira Moreno Laguna** 43

* Consejo genético. Diagnóstico prenatal. Por **Carlos San Román.** 53

* Técnicas de diagnóstico prenatal. Por **Joaquín Díaz Recasens..** 59

PANEL 2: ASISTENCIA PERINATAL 67

* Introducción. Por **José Arizcun**..... 69

* Bases para una asistencia perinatal. Por **Pedro Polo** 75

* Disminución de la mortalidad infantil. Por **M. Ezcurdia, J.Egüés, J.C. Muruzabal, M.J. López y E. López** 97

* Regionalización de la asistencia perinatal. Transporte neonatal. Por **Adolf Valls i Soler** 107

PANEL 3: DETECCION DE METABOLOPATIAS Y ANOMALIAS CONGENITAS..... 115

* Introducción. Por **Antonio Maya** 117

* Detección de matabolopatías en la Comunidad Foral de Navarra. Una cobertura a mejorar. Por **Jesús Elso** 121

* Detección postnatal de enfermedades. Posibilidades presentes y futuras. Por **Pablo Sanjurjo** 129

* Aplicación de los registros en la prevención de los defectos congénitos. Por **Joaquín Salvador** 139

PANEL 4: ATENCION PRECOZ 151

* Introducción. Por **Emilio Fernández** 153

* Signos de alerta del desarrollo psicomotor. Por **Mª Eugenia Yoldi**.. 159

* Tratamiento de estimulación precoz en las distintas áreas. Por **Mª Jesús Condón** 169

* Estimulación precoz en Cataluña. Población atendida 1987. Por **Isidre Fábregues** 189

* Tratamientos de atención precoz. Por **Vicente García Aymerich** 203

PANEL 5: PREVENCION DE RIESGOS AMBIENTALES 215

* Introducción. Por **Ignacio Elorrieta** 217

* Seguridad e higiene en el trabajo. Por **Juan José Minondo** 221

* Prevención de riesgos ambientales. Seguridad e higiene en el trabajo. Por **Enrique Sánchez Ramos** 229

* Programa piloto de accidentes de tráfico. Mayo 87-Abril 88. Por **Aurelio Barricarte** 237

* Problemas de accidentes de tráfico. Por **Miguel Mª Muñoz Medina** .. 265

* Los accidentes infantiles. La experiencia del Departamento de Sanidad de la Generalitat de Catalunya. Por **Vicente Martínez i Beneyto** 271

ANALISIS ECONOMICO DE LOS PROGRAMAS DE PREVENCION DE MINUSVALIAS. Por **Juan Manuel Cabasés** 283

MESA REDONDA: PLANES AUTONOMICOS DE PREVENCION DE DEFICIENCIAS 297

* Introducción. Por **Carlos Romero** 299

* Programa sobre prevención de minusvalías psíquicas en la Comunidad Foral de Navarra. Por **Carlos Romero** 303

* Plan Regional de prevención de minusvalías. Comunidad Autónoma de Aragón. Por **Eva Lamothe de Griñón** 321

* Planes autonómicos de prevención de deficiencias. Comunidad Autónoma de Canarias. Por **José Luis García Miranda y Eduardo Domenech** 335

* Actividades desarrolladas para la prevención de deficiencias en las distintas Comunidades Autónomas. Por el **Grupo AMAT de Sociología** 357

ANEXO: Programa del Seminario 389

PRESENTACION

Desde su creación, el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía ha venido impulsando diversas iniciativas relacionadas con la prevención de deficiencias que, surgidas desde diferentes ámbitos y sectores profesionales, han intentado, primero establecer, y más tarde impulsar y consolidar programas específicos de prevención.

Si las primeras actuaciones se dirigieron hacia el campo concreto de la prevención de la deficiencia mental, y dentro de ésta hacia la subnormalidad de origen metabólico-genético, en la actualidad se van configurando nuevas acciones relativas a programas de prevención ambiental que inciden tanto en las deficiencias psíquicas como físicas, a la vez que se extienden progresivamente aquellas primeras experiencias aisladas de prevención médica de la subnormalidad.

En este contexto debe situarse la publicación del presente volumen de la Serie Documentos. Contiene las distintas intervenciones -ponencias, paneles, mesas redondas- que se desarrollaron en el Seminario sobre Programas de Prevención de Deficiencias, celebrado en Pamplona los días 27 y 28 de junio de 1988, organizado por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra en colaboración con el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Como sugerencias al lector que atraviese el umbral de esta presentación para analizar el contenido de las páginas que siguen, quizá convenga hacer unas breves observaciones:

Debe decirse, en primer lugar, que reflejan cómo se desarrolla en la Comunidad Foral de Navarra, en el contexto más general de los programas de salud, el Programa Regional de Prevención de Minusvalías Psíquicas. A pesar de la diversidad de ponentes y panelistas, podrá el lector observar una misma configuración temática y, sobre todo, la experiencia significativa -y sumamente loable- de cómo una Comunidad Autónoma planifica, ejecuta y evalúa un programa conjunto de prevención en sus distintas áreas. No puede olvidarse que la Ley

General de Sanidad obliga a las Comunidades Autónomas a aprobar Planes de Salud, que incluirán, entre otras acciones sanitarias, "la determinación de fines u objetivos mínimos comunes en materia de prevención". Ello es así, porque en el momento actual no podemos quedarnos sólo en la investigación de las causas de prevención; debe llegarse al establecimiento de un sistema organizado de prevención. En este sentido puede afirmarse que la experiencia de Navarra merece la mayor consideración.

Sería erróneo, por otra parte, calificar el contenido de este volumen como particular y espacialmente limitado. Los organizadores del Seminario han tenido el acierto de favorecer la concurrencia de expertos ajenos a la experiencia autonómica de Navarra. Por ello, el conjunto de exposiciones adquiere aires de generalidad, y las mismas experiencias y resultados que aquí se describen son fácilmente extrapolables a otros ámbitos.

El sistema de organización del Seminario -desarrollado en su mayor parte siguiendo la técnica del panel- mediatiza obviamente su contenido. No espere el lector ponencias largas y acabadas en sí mismas. Encontrará, más bien, síntesis estructuradas en las que, en ocasiones, queda reflejada la limitación temporal de exposición que impone un sistema de panel. Pero todas ellas giran en torno a unos núcleos centrales: concepto de prevención según el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, consejo genético y diagnóstico prental, asistencia perinatal, detección de metabolopatías y anomalías congénitas, atención precoz, prevención de riesgos ambientales, planes autonómicos de prevención de deficiencias. Temas que, en su mayor parte, se corresponden con los subprogramas del Programa de Prevención de Deficiencias Psíquicas del Gobierno de Navarra.

Se trata, en fin, de un documento que ofrece una visión panorámica sobre el contenido de la prevención primaria y muestra el desarrollo de una experiencia regional que, por fuerza, tendrá que incidir en el modo de instrumentar a nivel local o regional la obligación que tienen los poderes públicos de prevenir la aparición de la deficiencia y de la enfermedad.

Madrid, junio de 1989.

José María ALONSO SECO

SESION DE INTRODUCCION

MEDICINA PREVENTIVA Y PREVENCION DE DISCAPACIDADES

Gerardo Clavero

Dirección General de Planificación Sanitaria.
Ministerio de Sanidad y Consumo.
Madrid.

MEDICINA PREVENTIVA Y PREVENCION DE LAS DISCAPACIDADES

PREVENCION

Hay que señalar la relación sucesiva desde el punto de vista cronológico entre la prevención de la enfermedad y prevención de las deficiencias y discapacidades mentales.

Precisar el concepto de un área de tan amplia extensión y aplicación como es la Medicina Preventiva es un empeño complejo. Hay que intentar una prevención específica de cada una de las discapacidades. Esto lleva al denominado concepto extenso de enfermedad, definida por Jung, que toma criterios diferenciados de lo que es una lesión, si la lesión conlleva o no a una deficiencia, si la deficiencia produce o no una discapacidad y si ésta conduce o no a una minusvalía.

Esta charla es de carácter excesivamente doctrinal, pero puede servir de marco para la prevención específica de una deficiencia determinada, bien física o mental. Puede ser útil la definición basada en un grupo de trabajo canadiense, en la que se dice que: Prevención es cualquier medida que permita reducir la probabilidad de aparición de una afección o enfermedad, o bien interrumpir o aminorar su progresión, es decir, disminuir la incidencia de una enfermedad.

En toda enfermedad se distinguen una serie de factores etiológicos que pueden dividirse en:

- Factores determinantes.
- Factores agravantes, asociados.

Tanto las acciones de prevención, como los conceptos de la prevención son amplios y a veces equívocos y en continua renovación;

por consiguiente hay que procurar ceñirse a una terminología más alusoria y en general asociada a Organismos internacionales, y vamos a acostumbrarnos a pensar que España no tiene por qué ser diferente.

MEDICINA CLINICA PREVENTIVA

Nace de los sistemas liberales, privados, sobre todo de los americanos, después de la guerra.

Esta Medicina Preventiva es muy difícil de integrarse en el sistema sanitario norteamericano, no se integra en el sistema en la asistencia privada.

La Medicina Preventiva es la existencia de unas prestaciones, un servicio a las personas en el contexto de la medicina clínica cuyo objetivo es el mantenimiento de la salud. Prevención y asistencia van unidas, forman parte de un todo, constituye una Medicina integrada, no se distingue el gesto asistencial del preventivo.

MEDICINA PREVENTIVA COMUNITARIA

Un ejemplo de esta Medicina es la Asistencia Pública domiciliaria. Es una Medicina de masas que tiene una forma distinta, presentación diferente; la Medicina comunitaria aporta algunas cosas más. En Europa el paradigma actual es el Servicio Nacional de Salud inglés.

MEDICINA CONSTRUCTIVA O POSITIVA

La prevención de la enfermedad relacionada con el incremento de salud, atender a los sanos y mejorar su salud. Esta promoción de la salud tiene un doble sentido:

- Incremento de la salud.
- Estímulo de la salud.

La forma de ejercicio de esta Medicina Preventiva es atender a personas sanas e incrementar su salud. Hay que intentar que la población adquiera buenos hábitos (nutricionales, dietéticos...).

EDUCACION PARA LA SALUD

Es una forma de un proceso que por unos conocimientos se llega a unos hábitos que conducen a incrementar la salud.

No significa sensibilizar, hay una actitud práctica; procurar que la conducta se transforme en unos hábitos, un cambio de hábitos. Podemos definir la Medicina Preventiva como: la salud como un estado de situación ecológica de equilibrio entre el medio ambiente, saneamiento ambiental tanto físico y psicológico. Conlleva un aumento del nivel socioeconómico, desarrollo de la educación sanitaria.

LABOR DE LAS ADMINISTRACIONES SANITARIAS

Las Administraciones sanitarias tienen que tener como prioridad:

- Las deficiencias.
- Tutela sanitaria infantil.

La tutela sanitaria infantil es obligación de los poderes públicos. Los discapacidades de los primeros momentos del niño son una prioridad de las Administraciones públicas.

Se distinguen tres momentos en la prevención:

I - Prevención primaria. Aquellas medidas cuando la enfermedad no se ha producido. Consiste en actuar sobre los factores de riesgo de la persona.

II - Prevención secundaria. Aquellas medidas que actúan en el período patogénico ya existente. Consiste en el diagnóstico y tratamiento precoz.

III - Prevención terciaria. Aquellas medidas encaminadas a la prevención de las discapacidades, de las minusvalías.

Los datos que se disponen resultan de una encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística. Se observa:

- Prevalencia global de las deficiencias: es del 15% de la población.
  * 9% deficientes físicos: 5% déficit locomotor
    2% déficit circulatorio
  * 1.2 deficientes psíquicos.
  * 4.5 deficientes sensoriales.

Desde el punto de vista etiológico podemos clasificar los déficits:

- Déficit congénito.
- Déficit por accidente.
- Déficit por enfermedad.
- Hasta los 35 años prevalecen los déficits congénitos.
- A los 35 años...40% discapacidades congénitas.
  40% discapacidades por enfermedad.
  20% discapacidades por accidente.
- A los 45 años...60% discapacidades por enfermedad.
  20% discapacidades por accidente.
  20% discapacidades congénitas.

Existe la posibilidad de ejercicio de la Medicina Preventiva mediante programas, el ministerio de Sanidad ha elaborado un plan (no comparte ni accidentes laborales, ni de tráfico).

I - Programa relacionado con la pre-concepción. Es el programa de prevención de las deficiencias. Subprogramas de genética y de planificación familiar.

II - Programa de la embarazada:

- Diagnóstico precoz del embarazo (antes de los tres meses).
- Seis exámenes durante el embarazo.
- Parto humanizado.

III - Programa de los cuidados del recién nacido, post-parto, y lactancia materna.

IV - Programa de diagnóstico prenatal y postnatal.

V - Programa infantil. Prevención de accidentes infantiles.

PREVENCION DE DISCAPACIDADES

Demetrio Casado

Secretario Ejecutivo del
Real Patronato de Prevención y de
Atención a Personas con Minusvalía.
Madrid.

PREVENCION DE DISCAPACIDADES

La función preventiva es plural. Incluso dentro de un ámbito acotado, como el sociosanitario, se registran intervenciones progresivamente diversificadas. Como después se verá, aquí cabe desde una inmunización hasta la supresión de barreras arquitectónicas. Pues bien, en esta breve exposición voy a procurar situar el objeto del saminario que nos congrega, es decir, la prevención de las deficiencias, en el campo más amplio de la prevención de discapacidades.

1. LA NOCION DE DEFICIENCIA Y ASOCIADAS

Por inspiración de la Organización Mundial de la Salud, el hecho que en España denominamos comúnmente minusvalía, o en lengua inglesa disability (discapacidad), ha sido objeto de análisis desde un punto de vista fenomenológico. Resultado de ello ha sido la apreciación de tres manifestaciones fundamentales, que han sido designadas con los términos impairment, disability y handicap (1), cuyas definiciones, en versión castellana, son éstas:

> "Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica".
>
> "Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano".
>
> "Dentro de la experiencia de la salud, minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales)" (2).

La deficiencia, retornando de la definición a la casuística que la sustenta, es la mutilación o malformación anatómica, la mengua de la visión o del oído, el retardo mental. La deficiencia es, pues, la manifestación básica del fenómeno que nos ocupa.

La deficiencia genera, en muchos casos, alteraciones de la capacidad de relación con uno mismo, con los demás y con el entorno. La deficiencia física puede dificultar el aseo personal. La deficiencia sensorial introduce a veces alteraciones en la comunicación con otros. La deficiencia mental dificulta la comprensión del tiempo, de la distancia, lo que redunda en una perturbación de la relación con el medio. La deficiencia, pues, genera ciertas discapacidades.

La deficiencia y la discapacidad, en relación con una sociedad cerrada, competitiva, excluyente, generan la dificultad de salir a la calle, de estudiar, de trabajar, de amar... Esto es la minusvalía, en un sentido específico.

Parece un esquema conceptual apropiado para representar la realidad. En lo que atañe a su terminología, hay que señalar el inconveniente de que, en el uso internacional, la voz "disability"/"discapacidad" se utiliza tanto para designar la segunda faceta señalada como el conjunto de las tres.

2. INTERVENCIONES EN RELACION CON LA DISCAPACIDAD

No sin titubeos y algunas variantes, la muy diversa gama de actuaciones suscitadas por el menoscabo y sus secuelas va siendo acogida en un esquema teórico descriptivo de progresiva aceptación en el plano internacional. He aquí una versión relevante:

> "Prevención significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas".
>
> "La rehabilitación es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencias alcance un nivel físico,

mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales".

"Equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad -tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo- se hace accesible para todos" (3).

Es fácil apreciar que la noción de prevención de las deficiencias y sus consecuencias, tal como nos lo proponen las Naciones Unidas, coincide parcialmente con el concepto de prevención médica, sin que sean reductibles entre sí. En términos generales podría expresarse tal relación mediante dos proposiciones complementarias.

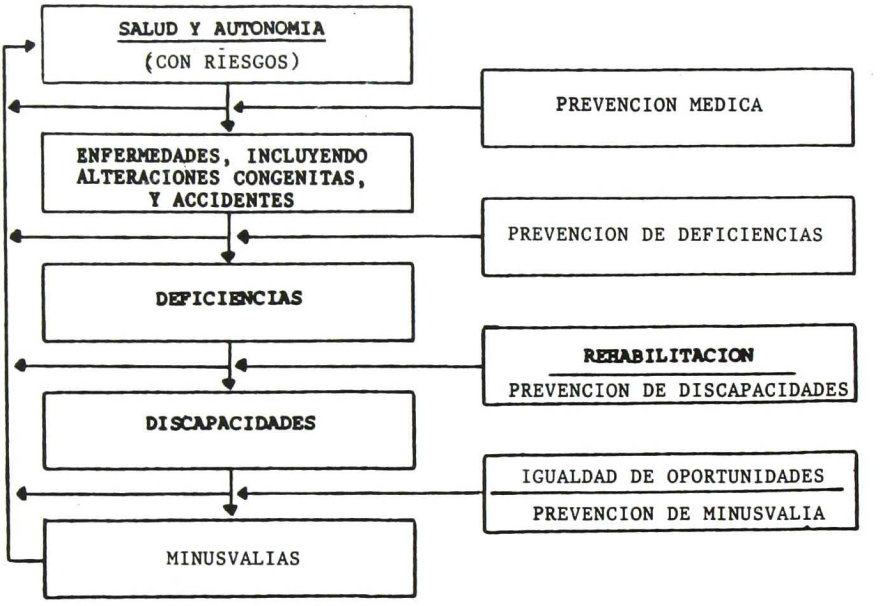
En primer lugar, la prevención médica evita o reduce la aparición o incidencia de enfermedades y accidentes, una parte de los cuales, además de suponer una quiebra de la salud, son causas potenciales de deficiencias. Se dice "una parte" y no todos porque las enfermedades banales normalmente no entrañan riesgo real de deficiencias, y sí pueden ser objeto de prevención médica.

La prevención de deficiencias y sus consecuencias va más allá de la prevención médica cuando procura reducir el riesgo de que la enfermedad o el accidente redunde en deficiencia, así como cuando se ocupa de las secuelas de ésta. La deficiencia derivada de la fenilcetonuria se evita mediante una alimentación adecuada. La prevención puede extenderse, por otra parte, a la rehabilitación de capacidades y a la facilitación de la accesibilidad social con medidas de igualdad de oportunidades.

3. EL ESPIRITU DE LA PREVENCION

Según lo apuntado en los párrafos anteriores, la prevención es, al cabo, una orientación que conviene y aprovecha en todos los

momentos o modalidades de acción relativas a la deficiencia y sus secuelas, según se ve en el gráfico.



Como resumen de todo lo dicho hasta aquí, cabe señalar que el fenómeno de la deficiencia y sus secuelas está dando lugar a la construcción de un sistema teórico-descriptivo e ideológico en la que: 1) Se han visibilizado distintas facetas del menoscabo; 2) se han articulado las intervenciones médicas y sociales en relación a dichas facetas; 3) se ha extendido la idea de la prevención a todos los momentos o modalidades de la acción.

4. PROBLEMAS DE PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS

En España, la extensión de la conciencia preventiva se produce con gran parsimonia. El desarrollo de las prácticas correspondientes parecen registrar incluso retrocesos, si nos atenemos al indicador de los créditos consignados en los Presupuestos Generales del Estado para prevención de las deficiencias.

SUBPROGRAMAS DE PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS.
EVOLUCION DE CREDITOS (En millones de pesetas corrientes)

SUBPROGRAMAS	1982	1984	1986	1088
Orientación familiar		1.500	1.147	1.075
Atención al embarazo en asistencia primaria		200	-	200
Diagnóstico prenatal		-	-	150
Hepatitis B.		-	-	100
Diagnóstico neonatal precoz		251	592	100
Investigación		74	75	24
TOTAL INDICE	1.100 100,00	2.025 184,09	1.814 164,90	1.649 149,90

El descuido en la prevención es lamentable respecto a cualquier riesgo, pero especialmente en el supuesto de la deficiencia, porque la deficiencia no se puede curar (4). La enfermedad, en el peor de los casos, ofrece esa segunda oportunidad que es el tratamiento, y que resulta exitosa en muchos casos. La discapacidad y la minusvalía también pueden ser tratadas y corregidas, aun después de instaurarse, mediante la rehabilitación y la igualdad de oportunidades. Mas la definición, en tanto que tal, no es tratable; por ello acredita de modo inexcusable la acción preventiva.

Nuestra Constitución encomienda a los poderes públicos la realización de una política de prevención (art. 49). La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración social de los minusválidos (LISMI), desarrolla muy ampliamente el anterior mandato constitucional:

> "Artículo ocho.
>
> La prevención de las minusvalías constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales".

"Artículo nueve.

Uno. El Gobierno presentará a las Cortes Generales un Proyecto de Ley en el que se fijarán los principios y normas básicas de ordenación y coordinación en materia de prevención de las minusvalías.

Dos. Sin perjuicio de las facultades que pueden corresponder a las distintas Administraciones Públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, para formular sus propios planes de actuación en la materia, el Gobierno elaborará cuatrienalmente, en relación con tales planes, un Plan Nacional de Prevención de las Minusvalías, que se presentará a las Cortes Generales para su conocimiento, y de cuyo desarrollo informará anualmente a las mismas.

Tres. En dichos planes se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, así como a la higiene y seguridad en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental. Se contemplarán de modo especial las acciones destinadas a las zonas rurales".

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, evoca en su preámbulo el citado artículo 49 de la Constitución. En su artículo 18.5 encomienda a las Administraciones Públicas el desarrollo de "programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas". La disposición final quinta de la Ley General de Sanidad encomienda al Gobierno una versión que articule lo dispuesto en el artículo 9.3. de la LISMI con otras normas concordantes. Tal versión no se ha realizado, de modo que ha de entenderse vigente dicho precepto. La prevención de las deficiencias goza, pues, de sólido apoyo legal.

Mas, como es bien sabido, las normas no tienen virtualidad por sí mismas. Su eficacia está supeditada a condiciones tales como la demanda social y la tradición organizativa. La prevención de las deficiencias no cuenta, desgraciadamente, con beneficiarios conscientes que la reclamen; tampoco cuenta con una base organizativa que la impulse. Son dos limitaciones a superar. La primera puede plantearse en cualquier nivel social y político; la organización de los programas, supuesta la actual distribución de competencias políticas y administrativas, parece que habría de intentarse en el ámbito de las comunidades autónomas.

NOTAS

(1) World Health Organization (WHO): International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Ginebra, 1980.

(2) Organización Mundial de la Salud (OMS): Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid, INSERSO, 1983.

(3) Naciones Unidas: Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía , 1988.

(4) Véase Thibault Lambert: Les besoins d'information pour la prevention social des handicaps. Centre Tecnique d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (Francia). 1987.

* * * * *

PANEL 1:

CONSEJO GENETICO. DIAGNOSTICO PRENATAL

INTRODUCCION

José Antonio Abrisqueta

Consejo Superior de Investigaciones
Científicas. Madrid.

INTRODUCCION

A nadie se le oculta la importancia de la Genética y del Diagnóstico Precoz de Anomalías Congénitas en el marco de una política de prevención de las deficiencias. En este Panel, precisamente, pretendemos abordar y discutir diversos aspectos del Consejo Genético y del Diagnóstico Prenatal.

Cualquier acción preventiva que se intente llevar a cabo ha de partir de un diagnóstico diferencial preciso de la deficiencia, que nos permita reconocer su etiología y, en consecuencia, nos proporcione los datos necesarios para poder prestar un asesoramiento genético de tipo prospectivo. Como dice la OMS (1964): "El servicio práctico más inmediato que la genética puede prestar en medicina es el del asesoramiento". El consejo genético, por consiguiente, es parte indisoluble de toda acción de salud relacionada con los defectos congénitos.

En el abordaje de las deficiencias pueden utilizarse diferentes estrategias y diversas metodologías, en función de las características de la afección o atendiendo al momento de realizar el estudio. Los ponentes de esta Mesa van a exponer todas estas cuestiones desde diferentes perspectivas. Por un lado, nos hablarán de lo que podríamos denominar Genética Clínica, comentando los diferentes tipos de enfermedades genéticas, su patología y las acciones profilácticas que pueden desarrollarse. Por otra parte, fijarán la atención en un capítulo de creciente importancia, como es la Genética Prenatal. Se abordarán aspectos tan sugestivos como las técnicas de diagnóstico prenatal, el "screening" de malformaciones congénitas por estudios ecográficos o los resultados prácticos que todas estas técnicas proporcionan, así como los problemas que suscita esta metodología de vanguardia.

Para desarrollar estos temas, tenemos con nosotros a un grupo de expertos que nos van a contar sus experiencias en este campo y cuyas aportaciones pueden ser de gran interés para el Programa de Prevención de las Deficiencias que viene desarrollando el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.

IMPORTANCIA DE LAS ENFERMEDADES GENETICAS Y/O CONGENITAS

MECANISMOS DE PREVENCION

María Antonia Ramos

Servicio de Genética.
Hospital "Virgen del Camino".
Pamplona.

IMPORTANCIA DE LAS ENFERMEDADES GENETICAS Y/O CONGENITAS MECANISMOS DE PREVENCION

Los problemas de etiología prenatal (enfermedades genéticas y defectos congénitos) están adquiriendo hoy en día una gran importancia en el área de la salud. Esto se debe fundamentalmente a dos razones:

1. Una disminución progresiva de las enfermedades de origen postnatal, secundaria a la mejora en la asistencia y tecnología sanitarias.

2. La aparición de nuevas técnicas de genética molecular que ya hoy en día nos permiten realizar, en algunos casos, un diagnóstico a nivel de la estructura del DNA. Al mismo tiempo, el estudio del comportamiento del material genético (DNA) nos ofrece la posibilidad de conocer el defecto bioquímico causante del trastorno, lo que abre una nueva puerta en relación a la consecución de un tratamiento efectivo de las enfermedades heridatarias.

Hoy en día se estima que un 30-50% de las admisiones en hospitales pediátricos y un 10% de la patología del adulto corresponden a desórdenes genéticos. A nivel poblacional se estima que aproximadamente un 3% de los recién nacidos presentan algún problema físico y/o psíquico de origen prenatal. Si el período de diagnóstico se extiende hasta la edad adulta, este porcentaje se eleva hasta un 7-10% de la población. La incidencia etiológica de esta patología es la siguiente:

Alteraciones cromosómicas..... 0.5%

* 60% de los abortos espontáneos.
* 5-25% de las malformaciones congénitas.
* 6-8% de los trastornos de reproducción.
* 1-3% de los retrasos mentales.

Herencia mendeliana simple..... 1%

* 53% autosómica dominante.
* 37% autosómica recesiva.
* 10% ligada al sexo.

Herencia multifactorial..... 1-2 %

Factores maternos..... 0.5 %

* Infección..... 2% defectos prenatales.
* Diabetes..... 1.4% defectos prenatales
* Anticonvulsivantes.1.3% defectos prenatales.
* Otras..... 1.8% defectos prenatales.

Desconocido..... 3-5 %

Actualmente, alrededor de un 60 % de las enfermedades genéticas y/o congénitas tienen una etiología desconocida. Sin embargo, las grandes posibilidades de investigación que nos ofrece la nueva tecnología molecular nos permiten ser optimistas al respecto. Los siguientes ejemplos son una ilustración de esta idea:

- Síndrome del X - frágil

Constituye hoy en día la segunda causa más frecuente de deficiencia mental de origen genético. Pero no fue hasta principios de la década de los sesenta cuando mediante estudios clínicos, familiares y citogenéticos se identificó esta entidad. Actualmente se puede realizar diagnóstico de portadores y afectados mediante técnicas especiales de citogenética e incluso de genética molecular.

- Enfermedad de Huntington

Se trata de una enfermedad autosómica dominante que cursa con trastornos neurológicos (clásica corea), psicológicos y psiquiátricos en algunos casos. La edad de aparición de los síntomas corresponde a la tercera o cuarta década de la vida, siguiendo un curso de deterioro progresivo hasta la muerte tras un período de 10-15 años. Hasta principios de los ochenta no conocíamos prácticamente nada en relación a su etiología. Estudios clínicos, epidemiológicos y moleculares a una gran familia venezolana (actualmente hay más

de 7.000 miembros en 8 generaciones) permitieron la identificación del primer marcador genético ligado a dicha enfermedad y situado en el brazo corto del cromosoma 4. Hoy en día, ya es posible en algunos países realizar diagnóstico prenatal y presintomático de esta enfermedad. Este mismo avance se ha alcanzado con otras enfermedades tales como la enfermedad de Duchenne, fibrosis quística, talasemias...

Sin embargo, hemos de tener en cuenta que a pesar de los grandes avances obtenidos hasta el momento, hoy por hoy, el tratamiento de las enfermedades genéticas es casi exclusivamente de tipo paliativo. Este hecho, unido al gran impacto sanitario y social que esta patología supone, nos obliga a concentrar nuestros esfuerzos en el área de su prevención.

Dependiendo del momento en el que se realice la acción preventiva de las enfermedades genéticas y/o defectos congénitos podemos distinguir tres niveles básicos de prevención:

1. Nivel primario: La labor preventiva se realiza anteriormente a la concepción, impidiendo la formación de un embrión afectado.

2. Nivel secundario: La labor preventiva se realiza durante el período de desarrollo intrauterino del feto.

3. Nivel terciario: Se actúa posteriormente al nacimiento minimizando los efectos individuales, familiares, sociales y económicos que producen las enfermedades hereditarias y defectos congénitos.

1. NIVEL PRIMARIO

Es el nivel de prevención más importante, si bien el menos desarrollado hoy en día, y a él deben ir encaminados fundamentalmente los esfuerzos de la labor preventiva. Este tipo de prevención se basa en el conocimiento anterior de una serie de factores de demostrado detrimento o beneficio para el cigoto o el embrión cuya presencia o ausencia va a condicio-

nar su formación o desarrollo. Una característica importante de este tipo de prevención lo constituye el papel decisivo que juegan los padres, y por lo tanto, la importancia de una adecuada información y formación sanitaria de la población.

1.1. Tipos de defectos hereditarios y/o congénitos que se pueden prevenir

Las enfermedades hereditarias y defectos congénitos factibles de una prevención primaria son aquellos de alguna forma relacionados con factores que pueden controlarse previamente a la formación del feto, o que actúan positiva o negativamente sobre su desarrollo. Algunos de estos factores son los siguientes:

a) Enfermedad materna avanzada

Este parece ser el factor más importante relacionado con la aparición de recién nacidos con síndrome de Down y otras aneuploidias. El riesgo comienza a incrementarse a partir de los 35 años. Consecuentemente, la incidencia de este síndrome cromosómico en la población disminuiría si lo hiciera el número de madres añosas. De hecho en la población americana, donde sólo el 4 % de las embarazadas tienen una edad superior a los 35 años, la prevalencia del síndrome de Down es de aproximadamente 1:1500, en tanto que en España, donde más de un 10 % de los partos corresponden a mujeres de esa edad, la prevalencia es de 1:700.

b) Edad paterna avanzada

Una característica de las nuevas mutaciones en ciertos síndromes autosómicos dominantes es su relación con la edad paterna. Esto se ha demostrado para condiciones como la acondroplasia, neurofibromatosis, síndrome de Apert, etc.

c) Consanguinidad

La consanguinidad o relación familiar entre los padres de un niño es un factor importante y frecuente en la producción de problemas hereditarias o

congénitos, fundamentalmente aquellos de herencia autosómica recesiva. El riesgo en estos casos depende del grado de parentesco, es decir, del número de genes que compartan.

d) Individuos portadores de alteraciones cromosómicas balanceadas

Un porcentaje relativamente alto, aunque difícil de estimar, de los individuos de una población son portadores de alteraciones cromosómicas balanceadas. Gran parte de su descendencia tendrá un exceso o defecto de material cromosómico dando lugar a abortos espontáneos, recién nacidos muertos y recién nacidos vivos malformados. Diversos estudios han observado que aproximadamente un 6-8 % de las parejas con abortos de repetición son portadores de alguna de estas alteraciones cromosómicas balanceadas.

e) Factores ambientales

El ambiente intrauterino es de crucial importancia para el adecuado desarrollo del feto. En este sentido el control riguroso de las enfermedades maternas, así como de la exposición a determinados agentes considerados teratógenos pueden contribuir en gran parte a la prevención primaria de múltiples malformaciones.

1.2. Métodos de prevención

La prevención primaria de los defectos hereditarios o congénitos se puede y debe realizar a dos niveles:

a) Población general

Los miembros de la población son los que de hecho deciden cuando, cómo y con quién van a tener un hijo. Por lo tanto, la información y asesoramiento correcto y continuado en relación a los factores que pueden contribuir a la producción de defectos genéticos congénitos es de fundamental importancia para su prevención. Para ello, es necesario realizar campañas de divulgación, utilizando los medios de comunicación a nuestro alcance con el fin de hacer llegar esta información a la población.

b) Sanitario

La prevención primaria realizada a nivel sanitario necesita de especialistas tanto en el área de la genética clínica como en la técnica o de laboratorio. La labor del especialista clínico consiste fundamentalmente en realizar un diagnóstico correcto, así como asesorar sobre el riesgo, pronóstico, posibilidad de diagnóstico prenatal y factores que influyen, bien positiva o negativamente, en el desarrollo normal del feto. Al mismo tiempo, ha de identificar poblaciones de alto riesgo, bien por su alto grado de consanguinidad, por ser portadores de genes alterados o anomalías cromosómicas etc. Las técnicas principales de las que se dispone hoy en día para detectar estos portadores son las siguientes:

- Observación clínica e información familiar detallada (árbol genealógico). El examen detenido y minucioso del paciente y de sus familiares pueden en muchas ocasiones detectar portadores que de otro modo hubieran pasado desapercibidos.

- Estudios citogenéticos para el diagnóstico de alteraciones detectables a nivel cromosómico.

- Radiología, ecografía, etc. Estas técnicas son de especial interés en la detección de portadores de algunas enfermedades genéticas de expresividad variable.

- Técnicas de microscopía. Se utilizan fundamentalmente para el examen de biopsias musculares (distrofias musculares) o sangre (anemias).

- Determinación de los niveles del enzima primario u otros defectos bioquímicos.

- Determinación de cambios bioquímicos secundarios. Así por ejemplo, en la fenilcetonuria, la determinación del enzima deficiente está restringido al hígado, por lo que la detección de portadores se hace mediante el estudio en sangre del cociente fenilalanina/tirosina o mediante un test de descarga con fenilalanina.

- Estudios de genética molecular.

2. NIVEL SECUNDARIO

Consiste en la detección de la anomalía durante el período de desarrollo intrauterino. El tipo de malformaciones susceptibles de una prevención de tipo secundario está directamente relacionado con nuestra capacidad técnica en diagnóstico prenatal. Hemos de hacer especial hincapié en los esfuerzos que se están realizando en relación al tratamiento intrauterino de ciertos defectos, tales como la hidrocefalia y las obstrucciones urinarias. Igualmente, el conocimiento prenatal de la existencia de cierta patología nos permitirá realizar una adecuada asistencia al parto con la posibilidad de tomar precozmente medidas terapéuticas específicas.

3. NIVEL TERCIARIO

La acción terapéutica de los defectos genéticos y/o congénitos en un período posterior al nacimiento es más de tipo paliativo que curativo. Sólo en casos muy específicos, como ciertas alteraciones del metabolismo (fenilcetonuria e hipotiroidismo), la acción terapéutica puede prevenir complemente o casi completamente el desarrollo de anomalías fenotípicas. En el resto de los casos, la prevención terciaria iría encaminada a evitar las posibles complicaciones frecuentemente asociadas a esa patología, intentado desarrollar al máximo el potencial físico y psíquico del paciente. Para ello es necesario la creación de centros de educación especial, rehabilitación física y estimulación precoz, así como la existencia de una estructura social en la que se prevea la incorporación de estos individuos a la sociedad.

DIAGNOSTICO PRENATAL

Sira Moreno Laguna

Servicio de Genética.
Hospital "Virgen del Camino".
Pamplona.

DIAGNOSTICO PRENATAL

El reciente desarrollo de las distintas técnicas diagnósticas, tanto de visualización (ecografía, fetoscopia...),como analíticas (citogenética, genética molecular...) permiten un acercamiento cada vez más preciso y más precoz a la biología fetal y embrionaria. Por otra parte el descenso de la mortalidad y morbilidad infantil debido al adecuado seguimiento perinatal y al control de las enfermedades infecciosas, hacen cada día más importantes las causas prenatales en la enfermedad y muerte perinatal. Estos dos factores han dado un importante empuje a todo este conjunto de técnicas encaminadas a diagnosticar toda patología originada durante el desarrollo fetal, incluso aquellas cuyas manifestaciones clínicas primeras no aparezcan hasta períodos más tardíos de la vida.

El alto nivel de especialización requerido por estas técnicas hacen necesario el cumplimiento de una serie de circunstancias para su práctica rutinaria:

1. Ubicación de las unidades de diagnóstico prenatal en grandes centros hospitalarios que dispongan de la tecnología y aparataje necesarios.

2. Estrecha colaboración entre profesionales de distintas especialidades (Bioquímica, Genética, Obstetricia...).

3. Ser llevadas a cabo por profesional experto, debido a su alto coste así como a su sofisticación, que las hace difícilmente mecanizables.

En la práctica del diagnóstico prenatal y ante toda gestación que vaya a ser estudiada, el esquema de la conducta a seguir es el siguiente:

1. SELECCION DE LA POBLACION EN RIESGO

Esta selección se llevará a cabo mediante:

- Elaboración de una historia clínica completa.
- Estudio exhaustivo del árbol genealógico.
- Evaluación del riesgo de un determinado feto ante una determinada enfermedad.

Los grupos de gestantes en riesgo para diagnóstico prenatal son los siguientes

a) Alta edad materna

Es de todos conocida la clara relación entre edad materna y mongolismo. La edad crítica se sitúa en los 35 años, aunque por problemas de cobertura se retrasa en dos o tres años en la mayoría de los centros. El riesgo de mongolismo, por ejemplo, en este grupo de gestantes, es casi 25 veces superior al de la población general, lo que justifica plenamente la indicación para diagnóstico prenatal.

b) Hijo previo con cromosomapatía documentada

En este grupo el riesgo es sólo algo inferior al anterior, agravado por la carga social que conllevan estas familias, con un hijo anterior afectado, que las obliga a exigir una atención genética especializada.

c) Progenitor portador de cromosomapatía

Las anomalías cromosómicas parentales son una indicación poco frecuente en diagnóstico prenatal, pero no por ello menos importante ya que el riesgo de un feto con desequilibrio cromosómico en estas gestaciones es muy elevado. Depende de la cromosomopatía del progenitor y de muchos otros factores dentro de cada una de ellas, pudiendo llegar en algunos casos hasta un 30 %.

e) Historia familiar de segregación de un gen autosómico

Son muchas y muy variadas las enfermedades que encajan dentro de esta etiología. Por ejemplo, una patología de estas características con una frecuencia en la población general de 1 en 10.000 pasará, en este grupo de gestantes, a

un 25 % o 50 % de riesgo, dependiendo del patrón de herencia en la enfermedad.

f) Historia familiar de enfermedad ligada al sexo

En este grupo de gestantes, y hasta hace tan sólo unos años, el único diagnóstico que se les podía ofrecer era la determinación del sexo fetal. Hoy en día, y gracias al desarrollo de la tecnología del ADN recombinante somos capaces, en muchas de las enfermedades de esta etiología, de diferenciar un individuo sano, un portador y un individuo afectado de la enfermedad prenatalmente.

g) Historia familiar de patología de génesis multifactorial

En cuanto a la etiología multifactoriral, una frecuencia de 1 en 10.000 en la población general pasará de un 1 % a un 5 % en este grupo de riesgo, con el agravente de que el 60 % de las enfermedades de este tipo conllevan malformaciones.

h) Exposición a teratógenos

Este grupo de gestantes corresponde tanto a aquellas expuestas a agentes biológicos (enfermedades infecciosas), como físicos (radiaciones) y químicos (fármacos). El riesgo en este caso es muy difícil de evaluar en su conjunto ya que es dependiente tanto del tipo y dosis de teratógeno, genotipo materno y fetal, así como de la edad de gestación.

2. ELECCION DE LA TECNICA DIAGNOSTICA ADECUADA

Una vez establecida la indicación por la que se considera en riesgo la gestante y teniendo siempre en cuenta: la etiología de la enfermedad de que se trate, edad de gestación, posibles problemas antómicos de la mujer..., se realizará el estudio diagnóstico pertinente.

a) **Estudio ecográfico-morfológico**

Este tipo de estudio se realizará en todas las gestantes como técnica de apoyo y de forma específica en aquellas parejas con un hijo anterior malformado o con indicación por exposición a teratógenos.

b) **Cariotipo fetal**

El cariotipo fetal está indicado en aquellas gestantes con problemas cromosómicos así como por edad avanzada.

c) **Estudio de ADN fetal**

Las técnicas de ADN recombinante se utilizan para el diagnóstico de determinadas enfermedades de etiología monogénica.

d) **Estudio bioquímico fetal**

Utilizado fundamentalmente para la detección de metabolopatías.

e) **Determinación de fetoproteínas**

Estas técnicas se utilizan para el diagnóstico de defectos del tubo neural.

f) **Estudio hematológico fetal**

Para el diagnóstico de enfermedades infecciosas, inmunodeficiencias...

3. APLICACION DE LAS TECNICAS DE DIAGNOSTICO PRENATAL

Una vez establecida la indicación por la que se considera en riesgo la gestante y el estudio necesario para llegar a una diagnóstico, se aplicarán en primer lugar las técnicas obstétricas pertinentes.

Las TECNICAS OBSTETRICAS utilizadas en diagnóstico prenatal se pueden dividir en dos tipos:

a) Aquellas que visualizan la morfología fetal, como la fetoscopia, radiología... y entre la que destaca la ecografía.

b) Aquellas que se utilizan para la obtención de muestras orgánicas del feto para posteriormente realizar distintos análisis. Entre éstas destaca la funiculocentesis, la amniocentesis y la biopsia de corion. Las diferencias fundamentales entre estas técnicas estriban en la edad de gestación a la que se realizan, el tejido fetal que se obtiene, y como consecuencia, lo estudio que se podrán realizar sobre ellos.

La FUNICULOCENTESIS consiste en la extracción de sangre fetal del cordón, mediante punción transabdominal a la gestante ecoguiando hasta la vena umbilical. Se realiza entre las 17 y 22 semanas de embarazo. La sangre fetal permite estudios citogenéticos, hematológicos y bioquímicos.

La AMNIOCENTESIS consiste en la extracción de líquido amniótico mediante punción transabdominal con control ultrasonográfico. Se realiza entre las 15 y las 20 semanas de gestación y se utiliza para diagnosticar defectos de cierre del tubo neural, anomalías cromosómicas, sexo fetal y alteraciones metabólicas.

La BIOPSIA DE CORION consiste en la obtención de trofoblasto o vellosidades coriales, bien por vía transcervical (entre las 8 y las 12 semanas) o por vía transabdominal (desde las 12 semanas en adelante). Sobre esta muestra se pueden realizar estudios bioquímicos, citogenéticos, sexo fetal y de genética molecular.

Una vez extraída la muestra se aplicarán las TECNICAS ANALITICAS adecuadas al estudio que se haya programado realizar. Las técnicas encaminadas a un diagnóstico genético, a nivel celular y molecular, son el cariotipo fetal y las técnicas de ADN recombinante respectivamente.

El CARIOTIPO FETAL se puede realizar sobre muestras extraídas tanto por funiculocentesis como por amniocentesis y biopsia corial. Las más frecuentemente utilizadas son las dos últimas.

¿Qué ventajas y qué inconvenientes diferencian ambas técnicas?

Ya se ha dicho que la obtención de las vellosidades coriales puede ser mucho más precoz en la gestación. Además el trofoblasto es un tejido de rápido crecimiento, sobre el que se pueden realizar técnicas directas, obteniéndose un diagnóstico en 6 a 24 horas.

Sin embargo, los amniocitos son de extracción más tardía en la gestación y precisa de un período de cultivo de 10 a 25 días con el consiguiente encarecimiento del proceso. No obstante, esta técnica tiene la ventaja de un alto porcentaje de éxitos de cultivo (99%), un alto poder de resolución en las técnicas de bandeo cromosómico, por lo que es clara indicación para la detección de determinadas alteraciones cromosómicas estructurales finas. Además cuenta con una baja discrepancia entre el cariotipo fetal y el cariotipo en líquido amniótico. Sin embargo, este porcentaje es de hasta un 1% en las velllosidades coriales con un mayor número de cultivos fallidos, con escasas metafases o sin la calidad suficiente para la aplicación de las técnicas de bandeo cromosómico.

En la mayoría de las unidades de diagnóstico prenatal existentes, se utiliza como técnica rutinaria la amniocentesis; sin embargo, en todas ellas, se está dando el mismo carácter a la biopsia de corion por las ventajas que comporta a la gestante la precocidad del diagnóstico, gracias al cual se dispone del margen del tiempo suficiente para la repetición del estudio, subsanando así los inconvenientes del fallo de cultivo. Esta misma característica hace de las vellosidades de corion la muestra idónea para realización, en su caso, de las técnicas de ADN recombinante.

La incorporación de las TECNICAS DE ADN RECOMBINANTE a la asistencia sanitaria ha supuesto una verdadera revolución de la biomedicina. Estas tecnicas consisten básicamente en la posibilidad de diferenciar un gen normal de un gen mutado basándose en polimorfismos del ADN, los llamados Fragmentos de Restricción de Longitud Polimórfica, los cuales si se encuentran en o cercanos al gen

constituyen verdaderos marcadores genéticos, gracias a los cuales se puede seguir la pista al gen mutado a lo largo de varias generaciones permitiéndonos, en aquellas familias que resulten informativas, diferenciar entre un individuo sano, portador o afectado de la enfermedad en cuestión.

Para visualizar estos fragmentos, hay que hibridar el genoma humano, previamente cortado, con las llamadas sondas moleculares que no son más que fragmentos que sabemos en o cercanos al gen y que sólo hibridarán con aquellos del genoma que tengan secuencias complementarias. Para visualizar el resultado de esta hibridación las sondas se marcan radioactivamente y la autorradiografía pone de manifiesto los fragmentos hibridados en forma de bandas.

El inconveniente principal de esta técnica es obvio, son procesos largos, complicados y en consecuencia costosos. Además, en aquellas enfermedades en las que el gen no esté identificado, es necesario realizar análisis de ADN, no sólo al feto en estudio sino también a sus progenitores así como a su hermano afectado como mínimo.

No obstante, estas técnicas son imprescindibles, no sólo por el número de enfermedades genéticas únicamente abordables gracias a ellas, sino porque en un futuro cada vez más próximo se podrán detectar la mayoría de las patologías genéticas más frecuentes con una metodología cada vez más asequible.

4. PRONOSTICO FETAL

Una vez obtenido el diagnóstico fetal se informará a los familiares del pronóstico, en cuanto a supervivencia, calidad de vida..., ofreciéndoles toda la documentación disponible acerca de la anomalía fetal encontrada.

CONSEJO GENETICO. DIAGNOSTICO PRENATAL

Carlos San Román

Servicio de Genética.
C.S."Ramón y Cajal".
Madrid.

CONSEJO GENETICO. DIAGNOSTICO PRENATAL

Comenzamos con la siguiente etapa, que está perfectamente estructurada una vez analizada y estudiada la familia y conocidos los riesgos y estudiadas todas las ventajas e inconvenientes el siguiente paso a dar sería:

Al laboratorio del Servicio de Genética nos llega el líquido o la vellosidad corial (hablamos más de líquidos que es nuestra mayor experiencia) convenientemente extraído por el ginecólogo que es parte del equipo multidisciplinar necesario. Nos encontramos con un líquido que tenemos que cultivar y comenzar a estudiar; en el 90-99% de los casos no va a crear problemas técnicos ni de resultados; en un pequeño porcentaje de casos existen problemas.

PROBLEMAS DEL LABORATORIO. AMNIOCENTESIS

- No obtención del líquido amniótico.
- Orina.
- Sangre.
- Líquido sanguinolento.
- Fallo del cultivo.
- Mosaicismo.

En los tres primeros casos no existen problemas en manos,ni centros experimentados.

Uno de los problemas es el fallo de técnica, en este caso en los cultivos se observan células degeneradas, vacuolizaciones y extensiones celulares. Teóricamente se dice que es una reacción de defensa frente a un tóxico, generalmente no se encuentra la causa porque existen múltiples causas o factores que intervienen en el cultivo; en estos casos lo mejor es repetir el cultivo.

En otras ocasiones sucede que de improviso aparece un cultivo donde en los cromosomas aparecen aberraciones, aparecen en las metafases cromosomas

anormales, multicéntricos, fracturas, aparecen figuras específicas de enfermedad de fragilidad cromosómica (se han descrito tres o cuatro) que terminan degenerando en tumores. Un problema sería que en el embarazo estaría generado enfermedad de fragilidad cromosómica, que prácticamente en el 100% de los casos se diagnostica, se encuentra la causa. Esto podía ser por contaminación de cultivos, agentes químicos; en estos casos habría que recurrir a fetoscopia o cultivar sangre de embrión más directamente; posteriormente se hace un cultivo de tejidos fetales.

INCIDENCIA DE CONTAMINACION MATERNA EN CULTIVO DE CELULAS DE LIQUIDO AMNIOTICO

Europa.....0.22%
USA.....0.14%
RYC.....0.14%

INCIDENCIA DE MOSAICISMO Y PSEUDOMOSAICISMO EN CULTIVO DE CELULAS DE LIQUIDO AMNIOTICO

Zona	Número de casos	Mosaicismo	Pseudomosaicismo
Europa.....	44.170	0.10%	0.64%
Canadá.....	12.386	0.30%	1.11%
USA.....	60.000	0.25%	0.70%
RYC.....	1.400	0.00%	0.28%

Mosaicimo: Es la presencia de dos poblaciones celulares distintas que pueden coexistir en distintos frascos de cultivos.

Pseudomosaicismo: Aparecen distintas poblaciones celulares, pero sólo en un frasco de cultivo.

REAJUSTES ESTRUCTURALES CROMOSOMICOS

- Translocación en balance

- Translocación en desbalance.
- Extramicrosomas.

Translocación en balance: los cromosomas tienen todo el material genético; éstas no plantean problemas malformativos si los padres presentan las mismas translocaciones. Pero en el caso de que por primera vez en el feto existe un riesgo del 7% con respecto a población general de riesgo malformativo.

En los dos últimos casos se plantean problemas.

Extramicromosomas: Aparición de restos cromosómicos o alteraciones cromosómicas que plantean ciertos problemas. Ej.: translocación en balance entre cromosomas 4 y 17.

EXTRAMICROMOSOMAS

Los extramicromosomas se detectan por técnica de bandas; se observa que estos fragmentos no tienen actividad funcional.

Podemos clasificar en:

A_1 - Una simple banda centromérica sin insinuación de heterocromatina.
A_2 - Son dos bandas centroméricas, sin insinuación de heterocromatina.
A_3 - Son dos bandas centroméricas, con insinuación de heterocromatina.

Los casos A_1 y A_2 no plantean problemas para el individuo portador.
En el caso A_3 existen problemas.

Diagnóstico prenatal en el "Ramón y Cajal".

1977.....86 casos
1980.....400 casos
1987.....900 peticiones anuales

CAUSAS DE CONSULTA

1) Edad avanzada
2) Cromosomopatía previa
3) Cromosomopatía familiar

Actualmente se está llevando a cabo una campaña divulgativa sobre el diagnóstico prenatal de posibles patologías:

Antes de la campaña la principal causa de consulta era por cromosomo - patías previas.

Después de la campaña el mayor número de consultas se deben a embara - zadas de edad avanzada preocupadas por el fruto de su gestación.

Motivo	Número	Alterac.Cromosom.	DTN	R.N.Malform.	Aborto
Edad avanzada	496	11(2.27)	-	4(0.8)	4(0.8)
Cromosomopatía previa	185	4(2.27)	2(1.08)	-	5(2.7)
Cromosomopatía familiar	35	4(11.8)	-	-	-
Ansiedad	83	-	-	-	-
Deformación tubo neural	24	-	-	1(4.2)	-
Tercer trimestre	11	3(27.3)	-	-	-
Otros	80	1(1.25)	1(1.2)	-	3(3.7)
TOTAL.....	914				

TECNICAS DE DIAGNOSTICO PRENATAL

Joaquín Díaz Recasens

Servicio de Obstetricia.
Fundación Jiménez Díaz.
Madrid.

TECNICAS DE DIAGNOSTICO PRENATAL

El feto hasta hace diez años era el paciente fantasma, desconocido; con las técnicas de ultrasonidos nos hemos familiarizado con él.

La **ECOGRAFIA**, técnica que aproximó la clínica al laboratorio con respecto a la medicina prenatal, permite el estudio del feto más de cerca de una manera visual y tiene una gran importancia para entender la fisiopatología fetal.

Gracias al poder resolutivo de los ultrasonidos, además de hacer mapas del cuerpo humano en los que se veían las distintas partes del mismo, nos permite medir distancias tales como:

- Perímetro cefálico.
- Perímetro abdominal.
- Longitud del fémur.
- Etc.

Estas medidas nos ayudan a descubrir casos de patología. Es de destacar el retraso del crecimiento intrauterino mediante la constatación de una circunferencia abdominal pequeña, el diagnóstico de niños hipotróficos, etc...

Respecto de los niños hipotróficos, por lo demás normales pero hiponutridos, que a término pesaban menos que el percentil 3 de la población, se describe un método que era de los más sensibles y a la vez específicos para el diagnóstico de este retraso del crecimiento. Estos niños nacían normales si no sufrían hipoxia periparto o intraparto. Por medio de la ecografía se distingue qué fetos padecen hipoxia o no alrededor del parto, basándonos en la aplicación del efecto Doppler a los ultrasonidos que nos confecciona las curvas de pulsatilidad de la arteria umbilical del cordón del feto, y una lína continua inferior que corresponde a la vena umbilical.

La hipoxia fetal guarda estrecha relación con una curva más pulsátil y un pérdida del flujo diastólico.

Al alcanzar la ecografía mayor poder de resolución, se empiezan a describir patrones morfológicos, que progresivamente se van afinando. En la primera mitad de la gestación se llegan a diagnosticar hasta el 80% de las malformaciones congénitas.

Se miden estructuras cada vez más finas como son:

- La hoja interhemisférica.
- La pared externa de las astas laterales de los ventrículos cerebrales.

Esto nos permite calcular el cociente ventrículo/hemisferio, que está en relación con la dilatación ventricular y que en condiciones normales es menor de 0.5. De la misma manera que nos permite el diagnóstico de la hidrocefalia, se ha observado que en el 60% de fetos con espina bífida dicho cociente V/H es mayor de 0.5.

Otro ejemplo de patrón morfológico, recientemente descrito, es el llamado "cráneo en limón", que supone el hundimiento de las alas mayores esfenoidales en fetos con espina bífida. En esta patología han profundizado mucho los países anglosajones, dada la alta incidencia con la que la padecen, y han llegado a dar idea, con estudios ultrasonográficos, de las posibles alteraciones neuromedulares post-natales.

La columna vertebral se ve longitudinalmente como 2 líneas continuas, que aparecerán interrumpidas en el caso de hallarnos ante un meningocele.

Asimismo, se diagnostica también el higroma cervical de la línea media, especificando si afecta a plano óseo u otras estructuras adyacentes.

Por todo lo visto y lo que vamos a ver más adelante, es muy importante en el diagnóstico prenatal el "screening" sistemático del feto viendo órganos y estructuras por ultrasonidos.

Sin embargo, patologías de otros órganos tales como el corazón son más difíciles de examinar; visualizando la sección de las 4 cámaras cardíacas se intenta observar la simetría de los ventrículos y la integridad de los tabiques,

interventricular e interauricular. Se pueden escapar y de hecho se escapan cardiopatías congénitas, ya que no se diagnostican ni el 25% de ellas.

Dentro ya de la patología abdominal, una lesión como la gastrosquisis, en la que nunca protuye por fuera de la pared abdominal el hígado sino las asas intestinales,que además no están recubiertas por ningún tipo de saco, se beneficia del diagnóstico intraútero porque lo que condiciona el pronóstico es el daño de dichas asas en el momento del parto. Su cirugía precoz post-natal hará posible la supervivencia posterior con normalidad.

Esta patología hay que distinguirla del onfalocele, en el que el hígado dentro de una bolsa hace protusión fuera de la pared abdominal, y se acompaña de anomalías cromosómicas.

Se ha hecho referencia a las posibilidades terapéuticas post-natales que se benefician del diagnóstico intra-útero, pero también se pueden llevar a cabo tratamiento pre-natales como es el caso de las uropatías obstructivas -debidas sobre todo a válvulas uretrales- en las que tiene lugar una dilatación de la vejiga y vías urinarias localizada con los ultrasonidos. Intraútero se puede colocar un catéter suprapúbico para la eliminación de la orina y así evitar el daño del parénquima renal.

La alta resolución a la que se está llegando con la ecografía permite localizar en el feto estructuras como los ojos,la nariz y la boca, lo cual nos permitirá diagnosticar entidades como el labio leporino.

Otra aplicación de los ultrasonidos es en determinadas técnicas que se emplean en el diagnóstico prenatal como las siguientes:

- La **AMNIOCENTESIS**, que ya se hacía en 1800, se rehabilitó por la ecografía, ésta -que al principio se hacía y gustaba usarla por su inocuidad- se ha pasado a utilizarla para agredir al feto desde todos los lugares.

Han ido surgiendo técnicas cada vez más agresivas y también cada vez más precoces; así por ejemplo:

La amniocentesis, a las 16 semanas, ahora se está haciendo a las 12-13 semanas.

. La biopsia corial, a las 9-13 semanas.

. La fetoscopia, a las 20 semanas.

Otros procedimientos invasivos son:

. Funiculocentesis.
. Paracentesis fetal: se pincha peritoneo para transfundir.
. Cardiocentesis: pinchar el corazón fetal; algunos autores la defienden para detectar malformaciones precozmente.

- la **BIOPSIA CORIAL**, consiste en extraer por aspiración unas vellosidades coriales por medio de una aguja conducida por ecografía, con las cuales se estudia el DNA recombinante y el cariotipo, para la detección de anomalías cromosómicas.

Un factor a considerar a la hora de realizar la biopsia corial es la edad fetal. Si el feto es menor de 12 semanas se realiza por vía vaginal. Si el feto es meyor de 12-13 semanas se efectúa por vía transabdominal, aspirando en vacío o metiendo unas pinzas muy finas que nos obtienen la biopsia. Se puede hacer a lo largo de toda la gestación.

- La **FUNICULOCENTESIS** es el último descubrimiento; lleva consigo implicaciones terapéuticas dramáticas. En principio, se utilizaba como diagnóstico de hipoxia fetal y realización de gasometrías para evaluar acidosis metabólicas; hoy en día se usa para hacer transfusiones, inyectar proteínas, analizar su bioquímica, etc.Hay que tener casos muy graves para que esté justificada su utilización.

Todas estas técnicas conllevan abortos espontáneos. Tenemos los siguientes datos:

	Pre-biopsia	Post-abdom.	Post-líquido amniótico
Ramón y Cajal	20%	4.2%	1.3%

	Nº de partos	Pérdidas fetales	%
Ramón y Cajal	1.059	15	1.41
Población española	509.685	6.777	1.32

En este tipo de técnicas no se ha conseguido demostrar un riesgo de abortos de forma contundente, pero no por eso podemos decir que no tienen un riesgo potencial. Este riesgo tiene que ser menos de 1% para ser aceptadas.

PANEL 2:

ASISTENCIA PERINATAL

INTRODUCCION

José Arizcun

Neonatología.
Hospital Clínico "San Carlos".
Madrid.

INTRODUCCION

La clasificación de las causas de las minusvalías neuro-sensoriales y psíquicas, que son objeto de este seminario, se hace atendiendo bien a sus etiopatogenias o causas: genéticas, metabólicas, infecciosas, nutricionales, accidentes, etc. , o bien en relación a aspectos temporales, tales como periodos prenatal, perinatal y pediátrico.

Por razones académicas nosotros nos referiremos a esta última clasificación.

El área perinatal se considera, de forma general, como expresiva de todo lo que acontece alrededor del nacimiento, tanto en los diferentes aspectos etiopatogénicos, como en los problemas de orden asistencial, social, educativo-sanitario, formativo, legal, etc. El tiempo PERINATAL ha supuesto desde siempre una parte importante en relación a las cifras de niños con minusvalías en general y muy en particular con aquellas neuro-sensoriales y psíquicas, objeto de esta reunión.

Concretar el número de estas deficiencias o el % de las mismas dentro del conjunto de las minusvalías de un grupo social, no es tarea fácil por lo complejo de los factores y causas etiopatogénicas, pobreza de las manifestaciones clínicas y paraclínicas, insuficiencia de datos y por el uso frecuente de métodos de análisis retrospectivo que dificultan seriamente las precisiones diagnósticas. Aún a pesar de esta dificultad, nadie duda de la importante contribución de los factores PERINATALES en la génesis de un gran número de minusvalías.

Se conoce, siendo aceptado por muchos grupos de trabajo como método, la relación lineal que existe entre deficiencias y MORTALIDAD PERINATAL. - Hay grupos que establecen esta relación en 1/1 ó 1/2 "un exitus letalis" por uno o dos niños con deficiencias, la mayoría de las cuales pertenecen a los - grupos que tratamos en esta reunión.

Sabiendo la MORTALIDAD PERINATAL, fácilmente podremos dimensionar el problema, conocerlo y evaluarlo, tanto desde el punto de vista sanitario-social, como en relación a otras causas de tipo geográfico, social, asistencial, etc.

Ustedes conocen nuestras cifras de MORTALIDAD PERINATAL y conocen las irritantes diferencias que existen entre nuestras provincias y entre nuestras Autonomías, por lo que, aparte de otras valoraciones, el problema tiene en nuestro país una importante desigualdad social: de orden asistencial, organizativo, dotación, etc. Cifras que traducen igualmente una situación injusta en relación a las minusvalías.

No se puede desconocer que en la mayoría de los países y también en España, el "área PERINATAL" ha sufrido estos últimos años una importante transformación, no sólo en lo numérico con la caida de la natalidad y de la mortalidad , sino también en lo cualitativo, al ampliar el tiempo PERINATAL por debajo de las 28 semanas de gestación, con la irrupción de una nueva población muy vulnerable , de muy alto riesgo (niños $\leq$ 1000 gramos de peso) cuya incidencia puede contribuir a mantener, o quizás aumentar, el % de minusválidos imputables al tiempo PERINATAL.

Esta nueva situación debe obligarnos a mantener las actuaciones preventivas y asistenciales establecidas y también a establecer aquellas otras necesarias para esta población, acompañadas de la reorganización y dotación de medios necesarios para la nueva demanda asistencial.

Afrontar de forma preventiva o asistencial este complejo problema exije actuaciones múltiples y variadas que con frecuencia superan las propias médicas y sanitarias. No se puede desconocer que se actúa en el campo de la fisiopatología de la reproducción, con todo lo que ello lleva de ímplicito: político, moral, demográfico, social, científico, etc.

Esto no supone, como luego veremos, en la mayoría de los casos, dificultad alguna para establecer actuaciones concretas rentables y eficaces. Actuaciones que a nuestro entender, deben estar coordinadas, dentro de un programa de

prevención, con otras específicas de diferentes etiopatogenias, siempre que se reconozca su nivel de incidencia, así como la eficacia y rentabilidad de las actuaciones PERINATALES.

En otros casos, por razones de los problemas que se deben afrontar, las actuaciones caen fuera de las competencias médico-sanitarias, por lo que exijen el concurso de otras instancias.

Con la mesa redonda que se desarrollará a continuación se va a intentar, desde la propia experiencia de los ponentes, así como de los programas que se han desarrollado en sus respectivas Comunidades Autónomas, mostrar parte de esta realidad y resultados de las actuaciones, tanto en el área neonatal, como en la obstétrica y en el transporte.

Antes de dar paso a los ponentes y aún a sabiendas que lo que vamos a decir será expuesto por los mismos, querríamos exponer de forma escueta algunos puntos que a nuestro entender son esenciales en cualquier programa PERINATAL:

- POLITICA DE INFORMACION CON LA MEJORA Y ACTUALIZACION DE LOS ACTUALES REGISTROS DE MORBILIDAD, MORTALIDAD Y CREACION DE REGISTROS DE AUTOPSIAS Y DE CONTROL PROSPECTIVO DE POBLACIONES DE ALTO RIESGO.

- REGIONALIZACION DE LA ASISTENCIA PERINATAL CON EL ESTABLECIMIENTO DE NIVELES ASISTENCIALES SEGUN RIESGO DEL EMBARAZO Y DEL NIÑO.

- DOTACION DE PERSONAL Y MATERIAL SEGUN LOS MINIMOS ESTABLECIDOS.

- ESTABLECIMIENTO DEL TRANSPORTE PERINATAL.

- PROGRAMAS DE EDUCACION SANITARIA Y EDUCACION PARA LA SALUD.

- ELABORACION DE NORMAS LEGALES QUE CUBRAN LOS ASPECTOS PRECEDENTES ASI COMO LA MEJORA DE LA ACTUAL LEGISLACION MATERNO-INFANTIL.

BASES PARA UNA ASISTENCIA PERINATAL

Pedro Polo Urtasun

Pediatría.
Servicio Regional de Salud.
Navarra.

BASES PARA UNA ASISTENCIA PERINATAL

El período perinatal está comprendido entre la semana 28 de gestación y el mes de vida postnatal. Este corto período de tiempo se incluye en el plan de prevención de minusvalías, porque tienen lugar en él acontecimientos como el embarazo, parto, y los primeros días de vida, que se consideran fundamentales para el futuro del nuevo ser.

Hace ya tiempo fue admitido por todos que las causas principales de minusvalías están relacionadas con los trastornos obstétricos y los problemas del parto.

Fue a mediados del s.XIX cuando LITTLE estableció la relación entre parto patológico y la enfermedad que lleva su nombre. Posteriormente se ha documentado más la relación existente entre traumatismo obstétrico, parto hipóxico-isquémico, con la muerte fetal o en caso de sobrevida con las secuelas que puede provocar, como parálisis cerebral infantil o deficiencia mental.

El parto anóxico se calcula que se produce en el 2% de los recién nacidos, de los que una cuarta parte podrán quedar con secuelas. Es decir uno de cada doscienctos recién nacidos.

Otras alteraciones obstétricas, como el parto pretérmino y el recién nacido de bajo peso, son también causa de secuelas producidas en este período perinatal. El parto pretérmino se produce en el 5% de los recién nacidos, y de estos, el 7% pueden desarrollar hemorragia cerebral o leucomalacia. Además, en estos recién nacidos pretérmino inciden más otras patologías, como distress respiratorio, infecciones, etc., posible causa a su vez de discapacidades.

Hay autores que han considerado que las alteraciones en el período perinatal son causa de la mitad de las deficiencias mentales.

Otros, en sus estudios estadísticos, cifran la frecuencia de deficiencia mental de causa perinatal en un 30%.

Este parece ser el motivo por el que una buena asistencia perinatal forma parte de los planes de prevención, el que la mayoría de las deficiencias sean de origen perinatal.

Pero no hay que ocultar que esta afirmación está siendo puesta a debate. El informe del National Institute of Health, publicado en Pediatrics en 1985, manifiesta que no son los eventos del nacimiento la causa principal de deficiencia mental, sino que ésta se produce principalmente en el período prenatal. En nuestra Comunidad Foral podemos estimar las deficiencias de origen perinatal en el 13% y las de origen prenatal en el 42%, siendo muchas las de origen desconocido.

Esta mayoría de causas prenatales, si se confirma, se deberá tener en cuenta a la hora de realizar los planes de prevención. Pero sin que ello tenga como consecuencia un deterioro en la asistencia perinatal. El bajar la guardia puede retrotraernos a situaciones anteriores, con incremento de la morbi-mortalidad neonatal.

¿Qué parámetro o índice nos es útil para saber si tenemos una buena asistencia perinatal?. Se utiliza de forma generalizada el estudio de los Indices de Mortalidad Perinatal. A menos mortalidad mayor calidad asistencial. Todos los planes tienen como objetivo disminuir el índice de mortalidad perinatal.

La disminución de la mortalidad, como demostraron los franceses en su trabajo La Perinatalité, guarda relación con la disminución de la subnormalidad en proporción 1:2 ó 1:1.5. Es decir, por cada muerte perinatal evitada se previenen dos minusvalías.

¿En qué consiste un plan de asistencia perinatal?. En la regionalización de la asistencia, que es la creación y coordinación de una red asistencial . ¿Qué método o acciones hay que emprender para crear un plan de asistencia perinatal?. Podríamos resumirlo en:

1) Conocer la población a la que se dirige y las necesidades que plantea.

2) Detección precoz de los riesgos obstétricos y neonatales.

3) Correcta asistencia al parto y al neonato.

4) Distribución en niveles de la asistencia.

5) Un buen transporte perinatal.

6) Evaluación de las acciones emprendidas.

El porqué de estas acciones está avalado por los estudios publicados por los expertos,y la experiencia de otros países.

Les voy a comentar el programa de asistencia perinatal que ha aprobado el Gobierno de Navarra.

En primer lugar es necesario conocer la población a la que va dirigido el programa y las necesidades que plantea.

En Navarra tenemos 500.000 habitantes, con una tasa de natalidad que ha ido descendiendo de un 16.5 por mil en 1977 al 9.8 por mil en 1986. Esto nos supone unos 5.000 partos-año. El índice de mortalidad perinatal ha bajado en los últimos diez años del 16.3 por mil al 5.81 por mil en 1986.

En nuestra Comunidad, son seis los Centros que atienden partos. Tres pertenecen al sector público, uno de ellos es de nivel terciario y está ubicado en Pamplona, los otros dos, de nivel secundario, están en Tudela y Estella. Estos Hospitales públicos atienden el 85% de los partos. Las tres Clínicas privadas ubicadas en la Capital atienden el 15%.

De los partos, el 80% tienen lugar en Pamplona, y el 20% restante en los Hospitales comarcales. En el Hospital terciario se atienden el 65% del total.

Los Hospitales existentes nos dan una capacidad asistencial suficiente para las necesidades, calculadas según los distintos modelos existentes, y para cada uno de los niveles.

Cuenta Navarra también con una red de Equipos de Atención Primaria, distribuidos por su geografía, que ofrecen cobertura actualmente al 45% de la población.

Por lo que respecta a acciones emprendidas, ha de decirse que, dado que lo fundamental es la coordinación, se ha creado un Comité Perinatal, formado por ATS, Matronas, Obstetras y Pediatras, de ámbito extrahospitalario e intrahospitalario, y tanto del sector público como del privado.

Este Comité tiene como función velar por el buen desarrollo del Programa. Se coordina con otros equipos de trabajo relacionados con la asistencia perinatal. Indica las acciones que considera más eficientes. Se preocupa de la formación del personal. Evalúa los estudios de nacimientos, mobi-mortalidad etc.

Creemos que este Comité es una pieza importante del Programa, pues posibilita la participación y coordinación de los distintos grupos asistenciales. Las decisiones participadas son más fácilmente cumplidas.

Una de las primeras acciones que recomiendan los expertos es detectar precozmente y tratar adecuadamente los factores de riesgo, ya que la mayoría de la patología feto-neonatal se produce en los embarazos de riesgo. Podemos encontrar factores de riesgo en el 20-25% de los embarazos.

Para el despistaje del riesgo, se eligió, de entre los muchos existentes, un test de riesgo prenatal que valora sesenta entidades de riesgo o situaciones potencialmente peligrosas, divididas en distintos apartados. Al realizar este test a la embarazada podremos valorar el riesgo de su embarazo.

Se elaboró un calendario de visitas durante el embarazo, determinando las exploraciones y análisis a realizar en cada una de ellas. El número de visitas es de 10 y en cada una se realiza el test de riesgo, además del resto de pruebas correspondientes. Está previsto realizar tres ecografías a cada embarazada, en el primero, segundo y tercer trimestre, y registros de la frecuencia cardíaca fetal a partir de la semana 32 de gestación.

Para que este plan de asistencia al embarazo sea eficaz es necesario realizarlo al mayor número de gestantes. Esto requiere estrecha colaboración con los equipos de atención primaria.

El Equipo de Atención Primaria es esencial para conseguir la captación precoz de la embarazada, el correcto cuplimiento del calendario de visitas, un mayor nivel de salud en la mujer. Colabora en la realización de las visitas, en los cursos de educación al parto, y efectúa extracciones analíticas entre otras funciones, con lo que se logra facilitar la asistencia obstétrica a la embarazada.

El Comité Perinatal ha establecido que, si no son realizadas todas las visitas por el obstetra, éste realizará una antes de la doceava semana, realizándole ecografía, y todas a partir de la semana 24 de gestación.

Entre la actividad de los Equipos de Atención Primaria y la de los obstetras, se podrán cumplir los objetivos que se han marcado y que son:

- Captar el 50% de las embarazadas en el primer trimestre.

- Captar el 30% de las embarazadas en el segundo trimestre.

- Realizar el test de riesgo prenatal al 100% de las captadas.

- Derivar las embarazadas al nivel asistencial que les corresponde según el resultado del test.

- Brindar un mínimo de seis consultas a las mujeres captadas en el primer trimestre.

- Ofrecer cursos de psicoprofilaxis al 80% de las embarazadas.

- Asegurar la realización como mínimo de una ecografía.

El Comité ha establecido también a qué nivel debe ser atendida la embarazada en razón al riesgo que presente. Así:

a) Pacientes de bajo riesgo: se controlará todo el embarazo a nivel extrahospitalario.

b) Pacientes de moderado riesgo: se controlará en Hospital secundario desde el momento del diagnóstico.

c) Pacientes de riesgo elevado: se controlará en Hospital terciario desde el momento del diagnóstico.

Se han establecido, igualmente, los criterios asistenciales que cada Centro debe seguir en la atención al parto y en el cuidado del recién nacido.

Se recomienda para nuestra Comunidad Foral que los partos sean asistidos en Centro hospitalario.

El parto de bajo o moderado riesgo se atenderá en Hospital Secundario. El parto de alto riesgo se atenderá en Hospital terciario.

Tanto uno como otro tipo de Hospital deberá estar preparado para atender las urgencias que pueda presentar la madre.

El Comité consideró oportuno clasificar los Centros que atienden neonatos en dos niveles, secundario y terciario. Este último estará capacitado para atender todo tipo de pacientes: El Centro secundario tendrá una capacidad asistencial acorde a los medios humanos, materiales, estructurales, número de partos, etc. de que disponga. Independientemente de su clasificación, todo Hospital que atienda partos estará capacitado para realizar una correcta reanimación.

De igual manera se han señalado los mínimos o standars, tanto estructurales, materiales, como personales, de cada nivel, para que pueda efectuar la asistencia que le corresponde de forma eficiente.

Con la detección del embarazo y parto de riesgo, indicando dónde será

controlada la embarazada y asistido el parto en razón a ese riesgo, con el establecimiento de los mínimos asistenciales de los Centros secundarios y terciarios, se pretende la ordenación de la asistencia en niveles, de menor a mayor complejidad en la asistencia perinatal. Esto tiene como finalidad evitar la dispersión de los pacientes y de los costosos recursos que requiere este tipo de asistencia especializada, concentrándolos en el nivel superior, nivel terciario, con lo que se logra mayor eficiencia. Al hablar del nivel de un hospital se hace referencia a su nivel máximo de asistencia que incluye los inferiores. En resumen, la ordenación de la asistencia en niveles tiene como finalidad que el embarazo y parto de alto riesgo sean atendidos en el Hospital terciario que es el mejor dotado técnicamente.

Pero a veces es difícil y en ocasiones imposible detectar todos los problemas sin que surjan imprevistos. Esto hace que la ordenación de la asistencia no sea perfecta y se precise trasladar a la embarazada o al neonato al nivel inmediato superior. Es preciso contar con un buen transporte perinatal (del que les hablarán en esta Mesa) que haga posible el desplazamiento sin incrementar los riesgos.

Otro aspecto fundamental en todo programa es su evaluación, para saber si lo que se hace es adecuado y conocer el resultado de las medidas emprendidas. Para realizar la evaluación el Comité consideró conveniente tener una única Historia en nuestra Comunidad para que utilizando un mismo documento con idénticos criterios, hablásemos, digámoslo así, un mismo idioma que nos permitiese entendernos muy fácilmente.

Los objetivos de este nuevo documento son, por un lado, conseguir una historia común y homogénea, y por otro poder realizar una recogida de información multicéntrica.

La Historia Perinatal tiene, pues, un doble uso. Uno es ser parte de la Historia Clínica del Centro Hospitalario, y otro ser instrumento válido para el registro de datos de la asistencia perinatal.

A la hora de confeccionar la Historia se ha buscado el sistema más sencillo para su cumplimentación, para evitar que la sobrecarga de "papeleo" haga costoso rellenarla.

Consta de dos partes diferenciadas. Una es un díptico en el que se contienen los datos obstétricos: Antecedentes familiares y personales, antecedentes obstétrico-ginecológicos, hábitos nocivos, estudio, profesión, etc. Se recoge asimismo la evolución del embarazo actual, las visitas realizadas durante el mismo y los resultados de la analítica. Quedan anotadas en la Historia las posibles incidencias durante el trabajo de parto y cómo ha sido éste. También se anotan los datos del recién nacido, test de Apgar, peso, sexo, destino, etc. Existe un apartado para la evolución del puerperio.

La otra parte es un tríptico en el que se registran los datos referentes al recién nacido. En la primera página se repiten los datos de la historia obstétrica que servirán como guía en la atención neonatal. En las siguientes se recogen la exploración y diagnósticos, cómo se produce el alta y si se efectúa traslado del recién nacido. Por último, incluye una lista de diagnósticos y tratamientos especiales, donde cruceando unas casillas quedará constancia de los problemas del neonato.

Tanto al díptico, parte obstétrica, como al tríptico, parte pediátrica, para su uso como Historia del Centro, será necesario añadir otras hojas, como evolución, órdenes médicas, gráficas, etc., pero que no serán empleadas para la recogida de datos.

Una vez cumplimentadas las Historias se enviará fotocopia del díptico y del tríptico a la unidad central, donde se les dará un número y de forma anónima serán informatizadas, lo que permitirá realizar de forma sencilla estudios estadísticos y epidemiológicos.

No es costoso desde un punto de vista económico realizar este registro de datos. La impresión de la Historia y la compra del equipo de informática ha costado algo menos de dos millones Pts. Lo difícil puede ser conseguir que todos los que trabajan en la asistencia perinatal cumplimenten exactamente todos los datos que se solicitan y en todos los embarazos-partos. Para solicitar su colaboración está previsto tener próximamente reuniones con los distintos equipos asistenciales.

Fue el año pasado cuando el Gobierno de Navarra aprobó el Programa a través del cual hemos recordado las acciones fundamentales de un plan de asistencia. Nos hubiera gustado presentarles un paquete de realizaciones, pero las dificultades surgen y no nos ha sido posible.

HISTORIA CLINICA N.º

HISTORIA PERINATAL N.º

Apellidos:

Nombre: Grupo y Rh.

Ocupación laboral: C. I.

OBSTETRICIA

Domicilio:

Fecha: Localidad: C. P.: Tel.:

Edad: Paridad: E. Civil: F.U.R.: / / F.P.P.:

Antecedentes Familiares	Antecedentes Personales	Antecedentes Obst. - Ginec.	Hábitos Nocivos
☐ Cromosopatía	☐ Alergia medic.	☐ Aborto habit.	☐ Alcohol ..... gramos
☐ Diabetes	☐ Cardiopatía	☐ Cirug. uterina	☐ Tabaco ..... unidades
☐ Gemelares	☐ Diabetes	☐ CIR o Prematuro	☐ Drogas ..... tipo
☐ Malformados	☐ Enf. trans. sex.	☐ Esterilidad	ESTUDIOS
☐ Subnormales	☐ Hipertensión	☐ Feto + anterior	☐ Ninguno
☐ T B C pulmonar	☐ T B C	☐ Macrosoma ant.	☐ Primario
☐ Otros (*)	☐ Epilepsia	☐ Subnormal ant.	☐ Secundario
	☐ Otros (*)	☐ Otros (*)	☐ Universitario
		F. M. /	

Observaciones:

Año	Embarazo	Parto / Aborto	Puerperio	Peso	Sexo	Lact.	Patología	Lugar
	/							
	/							
	/							
	/							
	/							
	/							
	/							

Marido

Apellidos: Nombre:

Edad: Grupo y Rh: Profesión:

Antecedentes patológicos:

Curso embarazo actual

- ☐ Normal
- ☐ No controlado
- ☐ Amenaza de parto prematuro
- ☐ Cardiopatía
- ☐ Diabetes clínica
- ☐ Diabetes química
- ☐ Oligo/Hidramnios
- ☐ Enfermedades Trans. Sexual
- ☐ Enfermedades Infecciosas
- ☐ Isoinmunizac.
- ☐ Metrorragia 1.er trimestre
- ☐ Metrorragia 2.º - 3.er trimestre
- ☐ Primípara añosa
- ☐ Primípara joven
- ☐ Rubeola
- ☐ Toxemia
- ☐ Tratamientos especiales
- ☐ Uronefropatía
- ☐ Bacteriuria asintomática
- ☐ Cistitis
- ☐ Pielonefritis
- ☐ Varices
- ☐ Diag. prenatal malformaciones
- ☐ Otros (*)

Observaciones:

ALTO RIESGO:

(*) Hacer constar en el apartado de observaciones.

eso del embarazo

/a: ..... Peso habitual: ..... Pelvimetría externa: .....

oloración: Genital: ..... Mamas: ..... Cardio-pulmonar: .....

ología: Lúes: ..... Toxoplasma: ..... Rubeola: ..... Hepatitis: ..... Otro: .....

ología: .....

echa													
emanas													
Arter.													
eso													
otis													
t. ut.													
ircunnf.													
resent.													
C. F.													
demas													
arices													
nalit.													
rina c.													
cograf.													
egistro													
mniosc.													

Fecha	Evolución del Embarazo / Tratamiento (1)	Observador

Ingreso hospitalización

Médico / Matrona: .....

Fecha: ..... Hora: ..... Sem. Gest.: ..... T. A.: ..... Temp.: .....

Alt. Uterina: ..... Circunf. Abdominal: ..... Edemas: ..... Albuminuria: .....

Estado General	Gestación	Presentación	Plano Hodge	DILATACION:
☐ Bueno ☐ Regular ☐ Malo	☐ Unica ☐ Gemelar ☐ Otras	☐ Cefálica ☐ Podálica ☐ Transversa	☐ S. E. S. ☐ I - II ☐ III - IV	

F. C. F.	Dinámica	Bolsa	Amnioscopia	I. BISHOP:
☐ Ausente ☐ Normal ☐ Patológica	☐ No ☐ Regular ☐ Irregular	☐ Integra ☐ Rota < 12 h. ☐ Rota > 12 h. ☐ Rota > 24 h.	☐ No ☐ Negativa ☐ Positiva	

Fecha ..... Hora .....

Motivo del ingreso:

Indicaciones:

Ingreso en dilatación

Fecha: ..... Hora: ..... Sem. Gest.: ..... Motivo: ..... I. BISHOP: .....

	9							
I	8							
	7							
II	6							
	5							
III	4							
	3							
IV	2							
	1							
	0							

Hora	Evolución del Parto	Observador

Terminación Embarazo	Amniorrexis	Líquido Amniótico	Monitorización
☐ Espontáneo ☐ Inducido (oxit.) ☐ Inducido (prost.) ☐ Inducido (otros)	☐ Artificial ☐ Espontánea ☐ Premat. < 36 s. ☐ Premat. > 36 s. ☐ Precoz ☐ Tempestiva	☐ Claro ☐ Meconial ☐ Hemorrágico ☐ Ausente	☐ No ☐ Bioquímica ☐ Biofísica ext. ☐ Biofísica int. Normal / Patol

cha del Parto: ..... Hora: ..... Atendido por: .....

Presentación	Estimulación	Terminación Parto	Alumbramiento	Anestesia
☐ Vértice ☐ Frente ☐ Cara ☐ Podálica ☐ Transversa	☐ Si ☐ No	☐ Espontáneo ☐ Vacuo ☐ Espátulas ☐ Forceps ☐ Cesárea ☐ Ayuda Manual ☐ Gran Extrac. ☐ Otras (*)	☐ Espontáneo ☐ Dirigido ☐ Manual	☐ No ☐ Local ☐ Epidural ☐ General

INDICACION: .....

Tiempo de B. R.	Complicaciones Intraparto	Tratamientos Especiales	Lesiones
☐ < 12 Horas ☐ > 12 Horas ☐ > 24 Horas	☐ Fiebre ☐ Hemorragia ☐ Hipertensión ☐ Eclampsia ☐ Otros (*)	☐ Betamiméticos ☐ Hipotensores ☐ Corticoides ☐ Otros (*)	☐ Episiotomía ☐ Desg. vag./cuello ☐ Desg. I - II Grado ☐ Desg. III - IV Grado ☐ Otros (*)

Test de Apgar

	Lat.	Res.	T M	Ref.	Col.	Total
1 minuto						
5 minutos						

ecien nacido

Sexo
☐ Varón
☐ Hembra
☐ Indeterminado

Peso:

pH Arteria:

pH Vena:

☐ Profilaxis ocular ☐ Vit. K.

Reanimación	Patología Cordón	Muerte perinatal	Destino R. N.
☐ Aspiración ☐ Oxigeno ☐ Vent. Ambú. ☐ Intubación ☐ Int. + Medic.	☐ No ☐ Nudo ☐ Circular / es ☐ Inser. Velament. ☐ Otras (*)	☐ Anteparto ☐ Intraparto ☐ Postparto Inme.	☐ Nidos ☐ R. N. patológico ☐ Otro Centro ☐ Otro (*) ☐ Anat. Patológica

MOTIVO: .....

Observaciones (Indicaciones para planta):

Evolución puerperio ☐ Normal ☐ Patológico .....

(*) Hacer constar en el apartado de observaciones.

HISTORIA CLINICA N.º

HISTORIA PERINATAL N.º

Apellidos

Nombre Sexo

Nombre de la madre

N.º H.º de la madre Hospital

PEDIATRIA

Domicilio

Fecha Localidad C. P. Teléf.

ANAMNESIS R. N.

Antecedentes maternos

Gestación de semanas. FUR / / Grupo Rh

Patología ☐ No Coombs I

☐ Si

Medicación durante el embarazo ☐ No

☐ Si

☐ Alcohol. ☐ Tabaco. ☐ Drogas.

Riesgo elevado por:

Parto

☐ Unico. ☐ Múltiple. Orden nacimiento ☐ Feto vivo ☐ Feto muerto

Fecha / / Hora Peso Grupo Rh.

Presentación Amniorrexis T.º Bolsa rota Coombs D

Líq. amniótico Cordón Umb. Terminación Parto

Medicación

Bioquímica ☐ Normal ☐ Patológica

Biofísica ext. ☐ » ☐ »

Biofísica int. ☐ » ☐ »

pH art. pH vena

Test de Apgar

	Lat.	Res.	Tono	Ref.	Color	Total
1 minuto						
5 minutos						

Reanimación

Realizada por: ATS - Matrona

☐ Aspiración secreciones. ☐ Canalización Art. Umb. ☐ Canalización Vena Umb.

☐ Oxígeno

☐ Ventilación mascarilla

☐ Intubación endotraqueal / Ventilación: Tiempo Fi O_2

☐ Medicación

tipo

T.º Reanimación

Estado post-reanimación

☐ Bueno

☐ Regular

☐ Malo

☐ Exitus

№ 04995

EXPLORACION R. N.

Dr. .....

dad (horas) ..... Sexo ..... Temp. .....

eso ..... (Pc), Talla ..... (Pc), P. Cefálico ..... (Pc)

stado general ☐ Bueno ☐ Regular ☐ Malo Palidez ☐ No ☐ Si Ictericia ☐ No ☐ Si Cianosis ☐ No ☐ Si Edemas ☐ No ☐ Si

ormal	Anormal	
☐	☐	Piel .....
☐	☐	Cabeza y cuello .....
☐	☐	Ojos .....
☐	☐	Nariz .....
☐	☐	Boca .....
☐	☐	Oidos .....
☐	☐	Torax .....
☐	☐	Ap. Respiratorio ..... T. Silverman .....
☐	☐	Ap. Circulatorio ..... Pulsos Perif. Norma ☐ Anormal ☐
☐	☐	Abdomen ..... Cordón Umb. ☐ ☐
☐	☐	Extremidades ..... Ortolani ☐ ☐
☐	☐	Genitales .....
☐	☐	Clavículas .....
☐	☐	Columna vertebral .....
☐	☐	Ano .....
☐	☐	Valoración neurológica .....

Otros hallazgos .....

Impresión Clínica General:

Edad de Gestación apreciada ..... semanas

Clasificación: ☐ A término ☐ Pretérmino ☐ Postérmino ☐ de peso adecuado ☐ de peso bajo ☐ de peso elevado

☐ R. N. Normal

☐ R. N. Patológico .....

☐ Vit. K.

☐ Profilaxis ocular

No. 004995

Traslado

☐ Permanece Sala Nidos ☐ Unidad de Observación ☐ R. N. Patológ.

☐ Otro Centro: ..... hora ..... fecha ..... / ..... / .....

Medio de transporte ..... Duración ..... horas

Motivo de traslado ..... Firma.

Alta

☐ Domicilio ☐ Otro Centro ☐ Exitus Edad: ..... días ..... horas

Peso ..... (Pc) Talla ..... (Pc) P. Cefálico ..... (Pc)

Exploración ☐ Normal Expls. meconio ..... horas 1.ª miccion ..... horas

☐ Anormal .....

Alimentación: ☐ Materna ☐ Mixta ☐ Artificial ☐ Metabolopatías

Recomendaciones .....

Diagnóstico: ☐ R. N. Normal

☐ R. N. Patológico .....

☐ Necropsia .....

Fecha ..... Hora ..... Firma.

HUELLA PLANTAR NEONATO

HUELLA DIGITAL MATERNA

№ 04995

DIAGNOSTICOS Y TECNICAS ESPECIALES PERINATALES

HISTORIA PERINATAL | N.º

TRAUMATISMOS

Traum. plexo braquial
Cefalohematoma (caput)
Traum. columna vertebral
Alt. pares craneales
Traum. abdominal
Hipotermia (< 35º)
Hipertermia (> 38º)

INFECCION

Infección intrauterina (TORCH)
Sepsis demostrada
Sepsis clínica
Colonización bacteriana
Candidiasis
Meningitis
Hepatitis
VIH (+)
Infección localizada (conjuntivitis etc.)
Osteo-artritis
Bronconeumonía
Diarrea aguda
Infecc. urinaria

RESPIRATORIO

Obs. vías aereas
Anomalía congénita pulmonar
Fístula traqueoesofágica
Pat. diafragmática (hernia, paralisis)
Enfm. membrana hialina
Distress tipo II
Síndrome de aspiración pulmonar
Hemorragia pulmonar
Aire ectópico pulmonar
Neumopatía crónica no infecciosa
Pausas de apnea
Derrame pleural
Atelectasia
Complicaciones intubación (traqueotomía)

SISTEMA NERVIOSO

Malformación congénita
Sindrm. hiperexcitabilidad neurológica
Convulsiones
Hipotonia
Hemorragia intracraneal
Macrocefalia/Hidrocefalia
Microcefalia/Anencefalia
Kernicterus
Alt. neurológica al alta
Encefalopatía hipoxico isquemica

5. - ICTERICIA

- ☐ Isoinmunización Rh y otros
- ☐ Isoinmunización de grupo
- ☐ Ict. por sobre producción (A. hemolítica, Policitemia, etc.)
- ☐ Ict. por defecto de excreción (obstructivas, endocrinometabólicas)
- ☐ Ict. mixta (sepsis, dif. respiratoria)

6. - DIGESTIVO Y NUTRICION

- ☐ Malformación congenita
- ☐ Fisura de paladar y labio leporino
- ☐ Obstrucción no malformativa
- ☐ Hemorragia digestiva
- ☐ Diarrea prolongada
- ☐ Alteración tránsito digestivo
- ☐ Enterocolitis necrotizante
- ☐ Perforación intestinal. Peritonitis
- ☐ Mucoviscidosis
- ☐ Malnutrición postnatal
- ☐ Hernia umbilical/Inguinal
- ☐ Otras alt. aparato digestivo

7. - CARDIO - CIRCULATORIO

- ☐ Shunt izda.-drcha. sin filiar
- ☐ Ductus arterioso persistente
- ☐ Comunicación interventricular
- ☐ Comunicación interauricular
- ☐ Coartación de aorta
- ☐ Tetralogía de Fallot
- ☐ Atresia pulmonar/Estenosis
- ☐ Atresia tricúspide
- ☐ Transposición de grandes vasos
- ☐ Drenaje venoso pulmonar anómalo
- ☐ Ventrículo único
- ☐ Sindrm. ventrículo izdo. hipoplásico
- ☐ Insuficiencia cardiaca
- ☐ Miocardiopatías
- ☐ Otras cardiopatías
- ☐ Transtornos del ritmo cardiaco
- ☐ Shock cardiogénico
- ☐ Shock hipovolémico
- ☐ Shock séptico
- ☐ Trombosis arterial/venosa
- ☐ Arteria umb. única

8. - HEMATOLOGIA

- ☐ Anemia posthemorrágica obstetrica
- ☐ Anemia posthemorrágica externa
- ☐ Anemia posthemorrágica interna
- ☐ Anemia hemolítica
- ☐ Anemia por defecto de producción
- ☐ Policitemia
- ☐ Morbus hemorrágico de RN
- ☐ C. I. D.
- ☐ Otras alteraciones hematológicas

Nº 004995

8. - METABOLISMO Y ENDOCRINO

- ☐ Hipocalcemia
- ☐ Hipo/Hipermagnesemia
- ☐ Hijo de madre diabética
- ☐ Hipoglucemia
- ☐ Hiperglucemia
- ☐ Otras alteraciones metabólicas
- ☐ Deshidratación
- ☐ Hiponatremia
- ☐ Hipernatremia
- ☐ Alcalosis metabólica
- ☐ Acidosis metabólica no hipoxica
- ☐ Patología suprarenal/Hemorragia
- ☐ Alteración glándula tiroides
- ☐ Genitales ambiguos
- ☐ Criptorquidia
- ☐ Otras alteraciones endocrinas

9. - RIÑON Y VIAS URINARIAS

- ☐ Insuficiencia renal aguda
- ☐ Insuficiencia renal crónica
- ☐ Anomalía obstructiva de pelvis/riñón
- ☐ Agenesia y disgenesia renal
- ☐ Emfm. quística renal
- ☐ Enferm. glomerular
- ☐ Tubulopatía
- ☐ Hipo/Epispadias
- ☐ Otras alteraciones

10. - OSTEO-ARTICULAR. MALFORMACIONES

- ☐ Alt. osea constitucional
- ☐ Sindrm. de Down
- ☐ Otras alteraciones cromosómicas
- ☐ Luxación congénita de cadera
- ☐ Artrogriposis
- ☐ Malformación aislada de pie
- ☐ Otras malformaciones menores
- ☐ Sindrm. malformativos filiados
- ☐ Sindrm. malformativos no filiados

11. - PIEL Y FANERAS

- ☐ Hiperqueratosis/Ictiosis
- ☐ Vesiculobullosas
- ☐ Pigmentarias
- ☐ Tumorales (hemangiomas, etc.)
- ☐ Traumáticas y químicas
- ☐ Otras alteraciones

12. - OFTALMOLOGIA

- ☐ Altr. párpados, aprt. lagrimal, etc.
- ☐ Altr. orbitaria
- ☐ Altr. ocular interna
- ☐ Fibroplasia retrolental
- ☐ Otras

13. - ALTERAC. POR FARMACOS O DROGAS

- ☐ Sindrm. hidantoina fetal
- ☐ Sindrm. alcohol fetal
- ☐ Efecto sec. al tabaco
- ☐ Alterc. por otros fármacos
- ☐ Sindrm. deprivación opiaceos
- ☐ Sindrm. deprivación drogas

14. - ONCOLOGIA

- ☐ Tumores

15. - TRATAMIENTOS Y TECNICAS ESPECIALES

INFECCION

- ☐ Antibioterapia
- ☐ Exanguinotransfusión
- ☐ Vacunación hepatitis/Inmunoglobulina

RESPIRACION

- ☐ IMV - IPPV
- ☐ CPAP - NEEP
- ☐ Oxígeno Fi02 > 0,4
- ☐ Hiperventilación (pC02 < 25)
- ☐ Drenaje pleural
- ☐ Tratamiento farmacológico de apnea

SISTEMA NERVIOSO

- ☐ Drogas anticonvulsivantes
- ☐ Medición presión intracraneal
- ☐ Derivación ventrículo-peritoneal
- ☐ ECO transfontanelar
- ☐ TAC craneal
- ☐ EEG

ICTERICIA

- ☐ Fototerapia
- ☐ Exanguinotransfusión

NUTRICION

- ☐ Dieta elemental
- ☐ Ali. enteral debito continuo
- ☐ Ali. parenteral

HEMATOLOGIA

- ☐ Sangría
- ☐ Trasfusión sangre/plasma
- ☐ Trasfusión plaquetas

CARDIOVASCULAR

- ☐ Canalización vena umbilical
- ☐ Canalización arteria umbilical
- ☐ Canalización vena central
- ☐ Canalización arteria periférica
- ☐ Ecocardiograma
- ☐ Cateterismo
- ☐ Prostaglandinas/Indometacina
- ☐ Cirugía cardiaca

Observaciones:
(Anotar diagnósticos y técnicas no incluídas)

№ 04995

Fecha							
Peso							
CONSTANTES F. C. F. R. T.ª							
ALIMENTACION L. Materna L. Mixta L. Artificial Vómitos							
ORINA Micciones							
HECES Meconio							
ANALITICA Glucemia Calcemia Bilirrubina Hb / Ht.º							
MEDICACION							
Comentarios de enfermera							
Ordenes de tratamiento							

Nº 04995

DISMINUCION DE LA MORTALIDAD PERINATAL

M. Ezcurdia, J. Egües, M.J. López,

J.C. Muruzábal, y E. López

Servicio de Obstetricia y Ginecología.
Hospital "Virgen del Camino".
Pamplona.

DISMINUCION DE LA MORTALIDAD PERINATAL

La disminución de las tasas de mortalidad perinatal ha sido un reto que desde siempre han tenido, y tienen , los especialistas en perinatología.

Nosotros, en 1975, realizamos un estudio comparativo en cuanto a las cifras de mortalidad intraparto entre los dos semestres de dicho año, en el cual el primero se había atendido por los métodos clásicos, y en el segundo se había implantado la monitorización intraparto de frecuencia cardiaca fetal y dinámica uterina. Como se observa en la Tabla I, no había diferencias significativas en cuanto a la mortalidad anteparto y postparto, pero sí las había en la mortalidad intraparto que es en la que se había introducido la modificación en cuanto a la asistencia.

Ello nos afianzó en nuestra idea de realizar monitorización sistemática desde el principio del parto hasta el final de la frecuencia cardiaca fetal y la dinámica uterina.

Posteriormente, autores como McCrann y Schifrin han dicho "el estado de alarma del trabajo de parto hace que todos los niños sean de riesgo alto y que cada uno merece la atención experimentada y la vigilancia técnica actual que se confieren abundamentemente a los adultos en situaciones semejantes que amenazan la vida".

Con este tipo de control las cifras de mortalidad intraparto en nuestro Servicio en los últimos diez años ha sido la que se presenta la Tabla II. Hay que realizar el comentario que todos los fetos muertos intraparto llegaron a la sala de partos ya muertos, antes de iniciar la monitorización.

Por otra parte se practica sistemáticamente equilibrio ácido-base en sangre fetal en período expulsivo y en arteria y vena umbilical, así como de manera selectiva en el período de dilatación.

Con posterioridad nos planteamos la posibilidad de disminuir la mortalidad anteparto, para lo que comenzamos a prodigar los registros cardiotocográficos a partir de la semana 36 del embarazo. Con ello pasamos de tener

cifras de mortalidad anteparto entre el 4 y el 6.5 por mil a cifras que hemos alcanzado algún año del 2.22 por mil.

Si a ello añadimos la excelente coordinación que existe entre los neonatólogos y obstetras y la gran calidad asistencial de la unidad neonatal que ha hecho, a su vez, bajar espectacularmente las cifras de mortalidad postparto, nos encontramos con las cifras que presentamos.

Por otra parte hemos realizado una revisión del porcentaje de prematuridad en los últimos diez años pensando en que quizás la disminución de la mortalidad perinatal podría ser por una disminución de la prematuridad. Como se oberva en la Tabla IV, la prematuridad se ha mantenido en cifras más o menos iguales, e incluso en los ultimos años ha aumentado.

En la Tabla V presentamos la evolución de la mortalidad perinatal por un lado, y la evolución del porcentaje de cesáreas. Como se observa, las cesáreas han aumentado de una manera significativa en los últimos años y no cabe duda que ello es un coste que ha de imputarse a la disminución de la mortalidad perinatal.

Por otro lado, en cuanto a costes económicos, hemos de decir que un registro de frecuencia cardiaca fetal y dinámica uterina por métodos externos costó en el Hospital Virgen del Camino unas ochocientas pesetas en 1985, y que un registro interno costó, aproximadamente, dos mil novecientas pesetas. Por otro lado hay que decir que si en un servicio se quiere monitorizar todos los partos es necesario aproximadamente un monitor por cada setecientos partos al año y un monitor de registro externo por cada dos mil registros al año.

Con ello hemos conseguido alcanzar unas cifras de mortalidad perinatal comparables a los buenos centros perinatológicos de los países más preocupados con este problema, pero de todas formas el reto continúa, puesto que estas cifras que les presentamos son todavía mejorables.

MORTALIDAD PERINATAL 1.975

HOSPITAL VIRGEN DEL CAMINO
PAMPLONA.

	A.P.	I.P.	P.P.	Partos
1er semestre	11	9	19	2.097
2º semestre	17	2	17	2.246

p > 0,05

p < 0,05

p > 0,05

TABLA I

MORTALIDAD INTRAPARTO

HOSPITAL VIRGEN DEL CAMINO

PAMPLONA

1.978	....	0,98 ‰
1.979	....	0,81 ‰
1.980	....	1,11 ‰
1.981	....	0,55 ‰
1.982	....	0,61 ‰
1.983	....	0,28 ‰
1.984	....	0,27 ‰
1.985	....	0
1.986	....	0
1.987	....	0,32 ‰

TABLA II

MORTALIDAD PERINATAL PRECOZ

	A	I	P	TOTAL
1.978	4.69	0.98	9.88	15.57
1.979	5.71	0.81	8.70	15.23
1.980	6.71	1.11	3.91	11.74
1.981	3.91	0.55	4.47	8.95
1.982	4.28	0.61	4.28	9.19
1.983	4.20	0.28	3.36	7.84
1.984	2.22	0.27	3.34	5.84
1.985	4.32	-	3.45	7.77
1.986	3.20	-	3.79	6.98
1.987	2.88	0.32	2.25	5.44

TABLA III

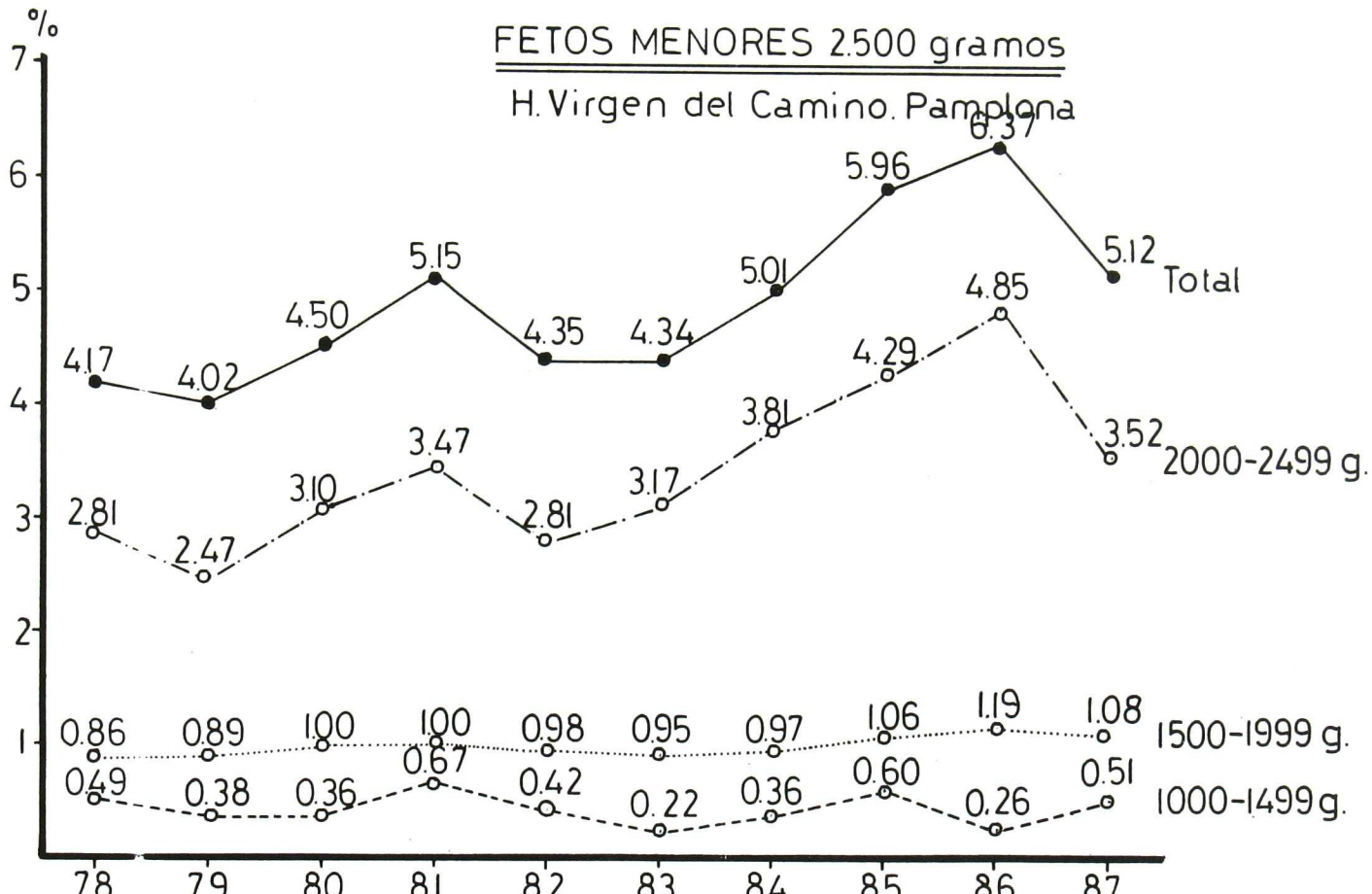
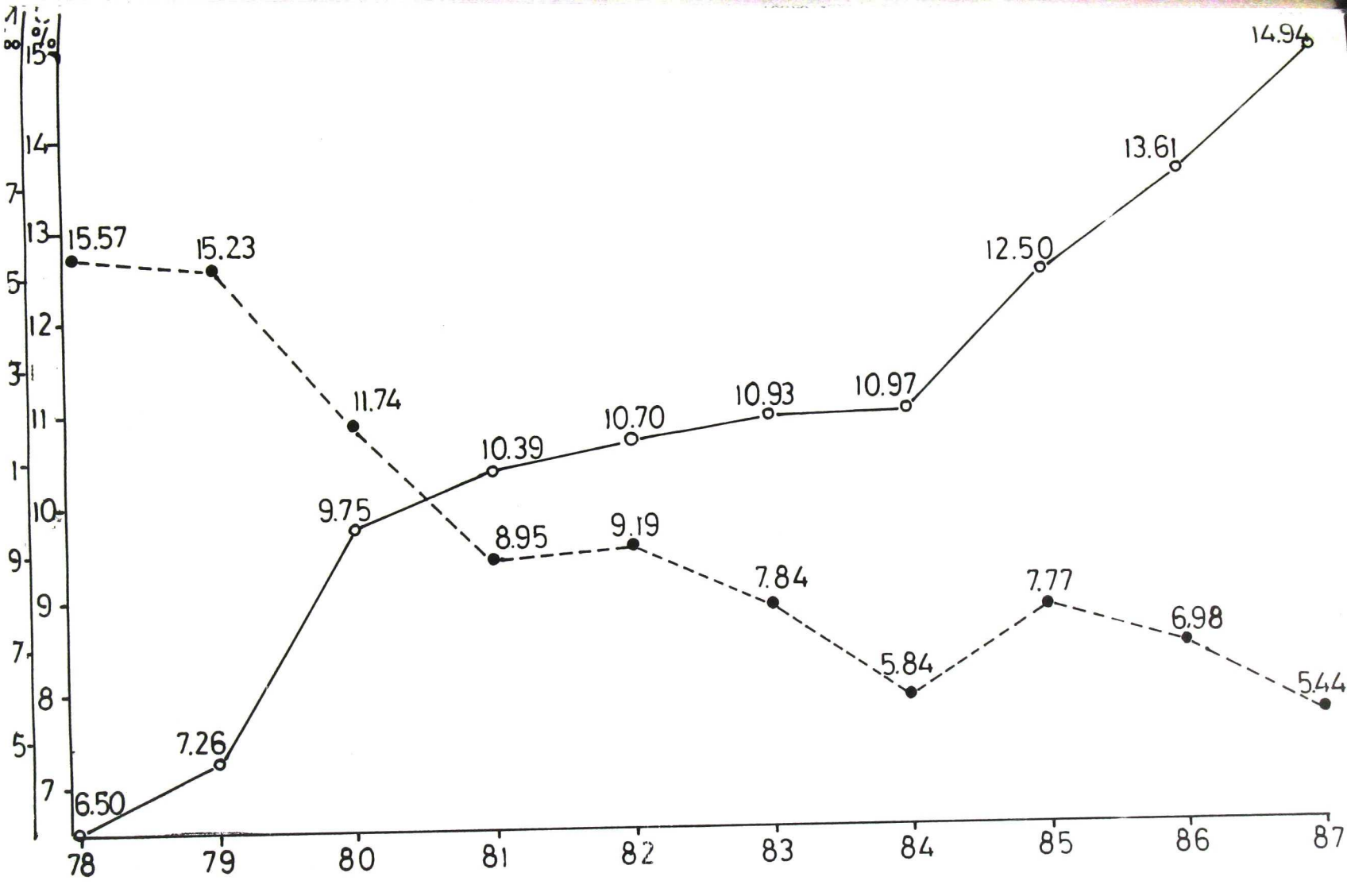

%
FETOS MENORES 2.500 gramos
H. Virgen del Camino. Pamplona
7
6
5
4
3
2
1
4.17
4.02
4.50
5.15
4.35
4.34
5.01
5.96
6.37
5.12
Total
2.81
2.47
3.10
3.47
2.81
3.17
3.81
4.29
4.85
3.52
2000-2499 g.
0.86
0.89
1.00
1.00
0.98
0.95
0.97
1.06
1.19
1.08
1500-1999 g.
0.49
0.38
0.36
0.67
0.42
0.22
0.36
0.60
0.26
0.51
1000-1499 g.
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87

TABLA IV


15.57
15.23
11.74
8.95
9.19
7.84
5.84
7.77
6.98
5.44
6.50
7.26
9.75
10.39
10.70
10.93
10.97
12.50
13.61
14.94
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87

REGIONALIZACION DE LA ASISTENCIA PERINATAL

TRANSPORTE NEONATAL

Adolf Valls i Soler

Unidad Neonatal.
Hospital Infantil C.S."Cruces".
Bilbao.

REGIONALIZACION DE LA ASISTENCIA PERINATAL. TRANSPORTE NEONATAL

La regionalización de la asistencia perinatal ha sido la única alternativa de actuación capaz de disminuir las tasas de morbi-mortalidad perinatal de modo significativo.

Dicha regionalización consiste en la creación y ordenación de una red asistencial perinatal, cuyo objetivo prioritario debe ser la identificación precoz de los factores de alto riesgo en el embarazo y parto. Para una correcta implementación de este tipo de programa es imprescindible una correcta planificación, una máxima utilización de los recursos existentes, evitando duplicidad de servicios, y su integración en una red asistencial escalonada.

La correcta identificación del alto riesgo perinatal permitirá concentrar en estos embarazos los mayores esfuerzos asistenciales. Teniendo en cuenta que de este grupo procederán alrededor del 60% de los neonatos que precisarán asistencia neonatal especializada, estos partos deben concentrarse en el centro perinatal terciario. De todos modos, el otro 40% de los recién nacidos con problemas importantes procederán de embarazos teóricamente sin riesgo, y por ello deberán ser trasladados al centro perinatal.

Si bien el transporte de un recién nacido enfermo debe ser algo a superar en el futuro, dado que se ha demostrado que el mejor medio de transporte es el útero materno, en el momento actual y seguramente por muchos años aún, un cierto número de niños deberán ser trasladados. Por todo ello, resulta imprescindible integrar en la red regional de asistencia perinatal un sistema de transporte neonatal (S.T.N.) bien organizado.

Dicho sistema de transporte neonatal, no sólo debe ser capaz de trasladar al neonato enfermo al centro perinatal, sino que debe estar capacitado para llevar los cuidados intensivos al centro donde se haya producido el nacimiento.

Existe numerosa evidencia que demuestra que el establecimiento de

un S.T.N. contribuye a la disminución de la morbi-mortalidad, incluso en R.N. de peso natal inferior a 1.000 grs. Datos de la provincia canadiense de Quebec, ya en 1967, demostraron que la mortalidad era un 50% menor en hospitales que disponían de cuidados intensivos neonatales que los que no disponían de ellos. Pero más importante aún, se demostró también una disminución en un porcentaje similar en este último tipo de centros, tras la instauración de un sistema de transporte adecuado.

Señalaremos que en el estado americano de Massachusetts, desde 1972 es obligatorio que todo centro en el que tengan lugar partos disponga de planes para transferir neonatos a centros perinatales.

En el Estado español, diversos autores han revisado el tema, planteado su necesidad y han comunicado su experiencia. A pesar de todo ello, en la encuesta neonatal realizada hace diez años, se constató que de 51 centros encuestados, sólo la mitad disponían de la posibilidad de realizar traslados, y que sólo tres de ellos juzgaron dicho transporte adecuado. Diez años después, en una nueva encuesta neonatal realizada por la Sección de Neonatología de la A.E.P., sólo en tres Comunidades Autónomas -Aragón, Canarias, Catalunya y Euskadi- existían sistemas de transporte neonatal, si bien sólo cubrían de modo parcial todo el territorio a dar servicio.

Recientemente, la Comisión de Estándars de la Sección de Neonatología y Medicina Perinatal, en sus recomendaciones y bases para una adecuada asistencia neonatal, ha emitido unas normas sobre el tema y planteado alternativas a su organización.

En general se puede decir que existen dos modos de abordar la instauración de un S.T.N. En áreas urbanas de alta densidad de población y elevado número de R.N. a trasladar, pueden instaurarse equipos de transporte independientes de los hospitales (modelo del S.A.M.U. francés, o del S.C.E.M. catalán). En zonas con núcleos de población dispersos o áreas urbanas con menos de 2 millones de habitantes, parece más adecuado que el S.T.N. dependa del centro perinatal terciario, y que sea su personal neonatal el que se desplace al centro donde se halle el R.N. (modelo de Euskadi). Como es lógico, es imposible que cada centro donde se produzcan partos organice su propio sistema de transporte.

Si bien es imprescindible la asignación de ciertos recursos económicos para cubrir las necesidades de material, debe intentarse aprovechar al máximo los recursos ya existentes. Así por ejemplo es muy probable que algún hospital de la red disponga de una incubadora de transporte que precise sólo ser dotada de sistemas de monitorización y soporte vital: ventilador, perfusor, monitor de frecuencia cardiaca y respiratoria, concentración de oxígeno y saturación, todo ello por un coste inferior a dos millones de pesetas. Es seguro, además, que se dispondrá al menos de un vehículo de transporte sanitario tipo furgón, que pueda ser medicalizado -red eléctrica de 12 v., bombonas de 02 y aire medicinal, luz adecuada y soporte de camilla plegable-, todo ello por un coste inferior al millón de pesetas.

En general, el mayor problema lo constituye la contratación del personal del vehículo, conductor y acompañante; pero soluciones imaginativas como el recurso a miembros de la Cruz Roja, cuerpos de bomberos o similares, o a otros grupos altruistas, puede también solucionar este problema.

Si pensamos que el coste diario de la asistencia de un R.N. en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales ronda las 50.000 ₧, sólo desde un punto de vista economicista, resultaría ya rentable la instauración de un S.T.N. Si valoramos además la disminución de la mortalidad y secuelas, ello resulta ya ineludible.

CONCLUSIONES

- Si se aprovechan correctamente todos los recursos existentes en el ámbito de una Comunidad Autónoma, es posible establecer un S.T.N., sin grandes inversiones económicas.

- La responsabilidad de su creación no debe recaer exclusivamente en el Centro Perinatal de Nivel III, que actúa de receptor, sino que ésta debe ser asumida por las autoridades sanitarias y por todas las instancias responsables

de los centros donde se produzcan nacimientos.

- Las diferentes características geográficas y demográficas de la zona a cubrir, determinarán las especificaciones que debe reunir cada S.T.N. (tipo de vehículo, base operativa, personal sanitario asignado, red de comunicaciones, etc.).

- Si bien puede parecer suficiente establecer S.T.N. improvisados y "sencillos", en realidad resulta imprescindible una correcta y minuciosa planificación. Es necesario preveer todas las eventualidades, delimitar el área de actuación y evitar "duplicidad" de servicios, disponer de un plan de actuación pormenorizado y de una adecuada red de comunicaciones. Sólo si se cumplen estas condiciones el funcionamiento del S.T.N. resultará "sencillo" y eficaz.

- Las Unidades Móviles de Cuidados Intensivos que formen parte del Sistema de Transporte Neonatal, pueden ser utilizadas también para el traslado de mujeres gestantes y/o niños de mayor edad agudamente enfermos.

CITAS BIBLIOGRAFICAS

Para los lectores que deseen más información sobre el tema, a modo de información se incluyen las siguientes referencias.:

- LAVAUD J., CHABERNAUD JL., EGU JF., FEVRIER YM. y JOHANET S., Réanimation et transport pédiatriques, Masson ed., París, 1985.

- SEGAL S., Manual for the transport of High Risk Newborn Infants. Principles, policies, equipment, techniques, Canadian Paediatric Society, Vancuber, B.C., 1972.

- ARIZCUN PINEDA J., Bases para una regionalizaciòn y normalización de la asistencia neonatal, Comité de Mínimos, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1985.

- PEREZ DEL PULGAR Y MARCH J., MARI PALACIN J., JIMENEZ GONZALEZ R., VALLS

i SOLER A., NATAL PUJOL A., Organización de la Asistencia Perinatal en España, An Esp Pediatr 1980; 13:449-62.

- VALLS i SOLER A., y cols., Organización Regional de un Sistema de Transporte Neonatal, An Esp Pediatr 1986; 25:417-23.

- Comisión de Estándares, Sección de Neonatología de la A.E.P. Atención neonatal. Recomendaciones y bases para una adecuada asistencia, An Esp Pediatr 1988; 28:335-44.

PANEL 3:

DETECCION DE METABOLOPATIAS Y ANOMALIAS CONGENITAS

INTRODUCCION

Antonio Maya

Instituto de Bioquímica Clínica.
Diputación de Barcelona.

INTRODUCCION

La detección de errores metabólicos en el período neonatal es una acción preventiva, que era poco conocida en nuestro país hace algo más de una década y que se hallaba limitada a proyectos en vías de desarrollo o a actuaciones muy puntuales de algunos investigadores o equipos de trabajo, con actuaciones limitadas a una determinada zona o área geográfica y por tanto poblacional.

La situación actual de esta detección ha cambiado, ya que diversas circunstancias favorables, tales como la motivación de algunos investigadores, la existencia del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, la creación del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad y por último el traspaso de estas funciones a los entes autonómicos, han hecho posible que hoy día podamos hablar propiamente de una detección neonatal de errores metabólicos con amplia cobertura geográfica y poblacional, que nos sitúa en el sexto lugar del "ranking" de los países europeos.

Concretamente, en el período 1982-1986 tuvieron lugar en nuestro país unos 2.400.000 nacimientos, de los cuales se analizaron 2.200.000 por los diversos centros de detección de nuestra geografía española, lo que supuso una cobertura del 93% aproximadamente, siendo detectados 90 casos de Fenilcetonuria y 520 casos de Hipotiroidismo congénito.

Sin embargo, lejos de felicitarnos por esta realidad y demostrando nuestra permanente inquietud, nos debemos formular algunas cuestiones que podrían sintetizarse en una de ellas: ¿Se hallan cubiertos en nuestro país todos los objetivos planteados por este tipo de programas de detección neonatal de errores metabólicos?.

La respuesta con toda probabilidad la podremos obtener durante el desarrollo de las ponencias que tendrán lugar a continuación, que inciden sobre algunos aspectos relevantes de la detección neonatal de enfermedades metabólicas.

La primera de ellas, presentada por el Dr. Jesús Elso, nos expondrá el

programa del Servicio Regional de Salud de Navarra, del cual realiza un interesante análisis sobre la cobertura del mismo, investigando las causas que están motivando el no poder analizar el teórico 100% de nacimientos y proponiendo las soluciones prácticas para alcanzarlo.

El interés de esta ponencia es obvio, dado que el porcentaje medio de cobertura nacional se halla claramente por debajo del obtenido en esta Comunidad. Las causas que lo motivan pueden ser muy diversas y pueden no coincidir exactamente con las expuestas con el ponente que afectan a esta Comunidad, pero es evidente que su análisis significa un camino válido, además de una adquisición de conocimientos, que en su conjunto lleguen en un futuro inmediato a mejorar y elevar la cobertura nacional.

La segunda ponencia, presentada por el Dr. Pablo Sanjurjo, nos expondrá, entre otros aspectos, los problemas generales de los programas de detección y su visión de perspectivas futuras hacia la detección de otras alteraciones recomendadas o susceptibles de ser realizadas, aprovechando la infraestructura ya existente para los centros de detección.

Con respecto a las anomalías congénitas, motivo de la tercera ponencia, el Dr. Joaquín Salvador nos expondrá en este contexto la respuesta a diversas preguntas sobre su exposición: ¿Qué es un registro?, ¿qué es un "screening"?, ¿qué beneficios reporta a una comunidad?, aspectos que consideramos de interés, entre otras cosas, como unificar los criterios de valoración de estas anomalías y por tanto disponer de un registro centralizado.

DETECCION DE METABOLOPATIAS EN LA COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

UNA COBERTURA A MEJORAR

Jesús Elso

Pediatría.
Servicio Regional de Salud.
Coordinador del Subprograma de Metabolopatías.
Navarra.

DETECCION DE METABOLOPATIAS EN LA COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA
UNA COBERTURA A MEJORAR

Navarra es una Comunidad Autónoma uniprovincial, con una extensión de 10.420 kilómetros cuadrados, 500.000 habitantes en números redondos, y enormemente variada en su paisaje, climatología, costumbres, lengua e ideología.

Desde el 1 de marzo de 1987, el Gobierno de Navarra asumió la responsabilidad del "screening" de metabolopatías, que con anterioridad se realizaba en la Clínica Universitaria de Navarra, y lo incluyó e integró como uno de los cuatro subprogramas del Plan de prevención de minusvalías.

Desde el primer momento, además de otros objetivos obvios, como información a la población, calidad analítica, control y seguimiento de los casos detectados, interconexión con los otros tres subprogramas y coste ajustado, nos preocupó, creo yo que como a todos los coordinadores de programas similares, el índice de cobertura de la población; y lo cierto es que desde un principio, y merced a una serie de circunstancias, como son el hecho de que ya se hacía con anterioridad, la sensibilidad y conocimiento de la población, y sobre todo, la colaboración del personal sanitario, que a todos los niveles y en todos los centros en donde se realizan partos se produjo, conseguimos unos índices de cobertura excelentes.

Pero el objeto del presente trabajo no es hacer un canto triunfalista, sino todo lo contrario, realizar un desmenuzamiento crítico de esos índices conseguidos.

Nos dedicamos a estudiar un perído de tiempo que incluye desde el 1 de mayo de 1987 hasta el 30 de abril de 1988, es decir, un año completo.

En ese período de tiempo nacieron en Navarra 4.930 niños, descontados ya los muertos anteparto, intraparto y fallecidos antes de los cuatro días de vida.

De esos 4.930 niños, hicimos "screening" a 4.856, lo que nos da un

índice de cobertura de un 98.49%, lo cual es, sin duda, una cobertura excelente.

Para comprender nuestro afán crítico es preciso hacer algunas consideraciones sobre la situación geodemográfica en nuestra Comunidad Foral:

1) Número de nacimientos anuales: 5.000 aproximadamente.

2) En Navarra se producen nacimientos en solamente 6 centros, cuatro de ellos localizados en Pamplona, otro en Estella, y otro en Tudela.

3) Corresponden a Pamplona un 80% de los nacimientos, y a los 2 Hospitales comarcales citados el otro 20%.

4) Casi un 65% de los nacimientos se producen en un solo centro: el Hospital Virgen del Camino de Pamplona.

5) Un 85% de los partos son en hospitales de la red sanitaria pública, y un 15% se producen en centros privados.

Evidentemente, con estos datos aportados, cualquier coordinador de metabolopatías de otra comunidad autónoma llega a la conclusión de que es obvio que tenemos menos dificultades que ellos para conseguir unos amplios índices de cobertura.

Conscientes también nosotros de estas circunstancias favorables quisimos hacer "otra lectura" de ese índice del 98.49% conseguido. La cobertura del 98.49% supone que hay un 1.51% de niños no cubiertos por el "screening", lo que transvasado a los datos de nacimientos anuales inicialmente aportados, supone que ese período de tiempo de un año no se testaron un total de 74 niños.

Por otra parte, si países vecinos, como Francia, tienen un índice de cobertura de un 99.5%, ¿por qué no podemos también nosotros llegar a esas cifras?.

Lo cierto es que si hubiésemos conseguido un índice de un 99.5%, sólo

se hubiesen quedado sin testar 24 niños, y sin embargo, se nos quedaron 74; es decir hay 50 niños que se nos escaparon sin hacerles el despistaje, y que no se tenían que haber escapado.

Para averiguar cuáles habían sido los motivos por los que esto había ocurrido, acudimos a los 6 centros hospitalarios en donde se realizan partos, haciendo casar nuestros datos informáticos con los registros de salas de partos de cada uno de los hospitales. Una vez corregidos los inevitables errores producidos al introducir los datos en el ordenador, conseguimos listado de las 74 madres a cuyos hijos no se les practió el "screening", y comenzamos a contactar telefónicamente con cada una de ellas, para conocer las razones por las que se habían quedado excluidos del despistaje, y llegamos a algunas conclusiones interesantes:

1) La cobertura en la red sanitaria pública es de un 99.08%, frente a un 95.23% en la red privada.

2) No hubo diferencias significativas de niños no testados, según el mes de nacimiento, lo que demuestra que el personal contratado para sustituciones funcionó, al menos en cuanto a concienciación, no así en cuanto a técnica, pues es cierto que en verano aumenta el número de muestras insuficientes.

3) Al agrupar las respuestas por las que los niños no habían sido testados nos encontramos con los siguientes grupos:

   - Grandes marginados sociales: 15 casos. Se trataba de madres drogadictas o de raza gitana, muy poco integradas en las costumbres y civilización "paya", que habían solicitado el alta voluntaria, o simplemente se habían ido del Hospital a las 24-28 horas de haber dado a luz.

   - Prematuros: 20 niños. Niños que, aquejados de graves enfermedades o simplemente por prematuridad, habían permanecido ingresados en las unidades de cuidados intensivos neonatales.

- Falta de información: 12 niños. Madres que se habían ido de alta antes del cuarto día y nadie les había avisado que se pusieran en contacto con la unidad central para fijar fecha de extracción de sangre, y además desconocían que se hacía un despistaje.

- Errores interpretativos: 4 niños. Las madres pensaban que estaba hecho, en los hospitales figuran como extraída la sangre, pero la muestra o no llegó a nuestro poder o se perdió.

- Desconocidas: 17 niños. No pudimos saber por qué, bien por carecer de teléfono o por traslado de residencia de los padres.

- Sólo una madre reconocía que era culpa suya, pues conociendo lo que se hacía, no acudió para hacer la extracción.

- Cinco niños se habían hecho el "screening" fuera de Navarra.

Así pues, ante estos resultados y pensando que se puede subir ese índice de cobertura, llegamos a las siguientes conclusiones para mejorar la situación:

1) Es imprescindible no bajar la guardia y mantener al personal sanitario informado y entusiasmado, pero sin caer en triunfalismos.

2) Hay que insistir con nuestros neonatólogos, que aun comprendiendo que están luchando contra enfermedades gravísimas, no se olviden del despistaje de metabolopatías.

3) En las hojas informativas que se entregan a las madres, sería conveniente añadir una frase que diría más o menos así: "En breve recibirá Vd. por correo información de los resultados de las

pruebas realizadas a su hijo. Si transcurrido un mes de vida no ha recibido ninguna información póngase en contacto con el teléfono X de la Unidad coordinadora para aclarar los motivos por los que no ha recibido contestación". Con esta medida pensamos evitar los casos de errores interpretativos y pérdidas que se puedan producir.

4) Es preciso incluir en nuestro esfuerzo por disminuir las minusvalía de origen metabólico a un grupo, al que al menos nosotros no lo habíamos incluido: son las Asistentes Sociales que pueden enseñar, disuadir o perseguir, si es preciso, a ese grupo de grandes marginados sociales para disminuir el número de niños no testados entre este grupo de población.

5) El índice de cobertura de los hospitales de la red sanitaria pública es de un 99.08% frente a "sólo" un 95.23% de la red sanitaria privada. Atribuimos esta diferencia al hecho de que la estancia media de la madre en estos centros es más breve, y no permanecen ingresadas 4 días completos que exige nuestro programa, por lo que desde aquí aconsejamos mantener a las madres ingresadas cuatro días, aunque somos conscientes que eso lleva aparejados otros problemas, como es la repercusión económica.

6) Tenemos que conseguir la colaboración de los centros de salud, para que funcionen como centros extractores de muestras cuando ello sea preciso, evitando desplazamientos hasta la capital de aquellos niños que hayan sido dados de alta antes del cuarto día de vida.

Con estas medidas, y si las autoridades sanitarias continúan ofreciendo su apoyo, estamos seguros de mejorar nuestro índice de cobertura. Sabemos que el techo está en el 100%. Nuestro objetivo es el 99.5%.

DETECCION POSTNATAL DE ENFERMEDADES

POSIBILIDADES PRESENTES Y FUTURAS

Pablo Sanjurjo

Hospital Infantil C.S."Cruces".
Bilbao.

DETECCION POSTNATAL DE ENFERMEDADES

Posibilidades presentes y futuras

Existe una tendencia a identificar y simplificar el concepto de detección postnatal de enfermedades con el de la detección de enfermedades congénitas del metabolismo. Es una confusión conceptual muy razonable puesto que fueron a través de aquéllas con las que se inició esta posibilidad profiláctica y aún hoy constituyen en la práctica el núcleo central sobre el que pueden y deben acoplarse otro tipo de acciones. Sin embargo, si tomamos como válida la definición siguiente para la detección postnatal de enfermedades: **"Una acción profiláctica que se realiza en el momento del nacimiento o en la primera semana de vida, que consiste en la medición en muestras orgánicas de un marcador biológico que permite la identificación de futuros padecedores de enfermedades aún sin desarrollar"** captaremos rápidamente que la capacidad de actuación en medicina preventiva puede y debe ampliarse en el futuro.

Los objetivos de estas acciones están ya clásicamente descritos:

1º. Evitar o disminuir una lesión irreversible provocada por la carencia o el acúmulo de ciertas sustancias.

2º. Evitar los trastornos personales y familiares y la repercusión en gastos, consecuentes a un diagnóstico tardío.

3º. Actuar precozmente evitando los factores de riesgo que la enfermedad diagnosticada implica.

4º Informar a los padres del riesgo de aparición de anomalías en sus hijos.

Las bases teóricas de la detección posnatal de enfermedades también resultan clásicamente establecidas.

1º. La enfermedad debe representar un problema importante

En este punto quiere denotarse que el esfuerzo socio-económico que supone el diagnóstico de estas enfermedades debe dirigirse a aquellas cuya transcen-

dencia sea importante. En este punto influirá fundamentalmente el orden de frecuencia y las repercusiones que el trastorno puede llegar a producir.

2º. Posibilidad de tratamiento

Deberá existir un tratamiento eficaz para la enfermedad una vez diagnosticada. Este punto es, pues, independiente del orden de frecuencia, de modo que, aunque la enfermedad represente un número elevado de casos poblacional, no deberá intentar diagnosticarse el nacimiento puesto que las posibilidades de tratamiento son actualmente nulas.

3º. Deberá existir un proceder diagnóstico

a) Específico, es decir, con buena capacidad para excluir los normales.

b) Sensitivo, es decir, con buena capacidad para detectar los anormales.

c) Sencillo o relativamente sencillo; de modo que la analítica de una gran complejidad técnica sería de muy difícil aplicación para una detección poblacional masiva.

4º. El evolutivo clínico de la enfermedad deberá estar bien establecido

Muchas de estas enfermedades son de conocimiento muy reciente y su historia natural aún no está muy bien establecida.

5º. El costo del diagnóstico precoz deberá estar balanceado con los gastos que supondría la atención médico-social de los enfermos no diagnosticados

Este concepto de rentabilidad no debe aplicarse a ultranza, por eso usamos el término ambiguo de balanceado. La salud es un derecho ciudadano y los derechos no son siempre rentables. Se quiere expresar que las enfermedades que sean de extremada rareza o escasa repercusión clínica no entrarán, al menos a corto y medio plazo, en las listas de detección poblacional al nacimiento.

6º. Posibilidad de seguimiento clínico-bioquímico

Es decir, de nada serviría efectuar un diagnóstico neonatal de una enfermedad con tratamiento posible, si no se dispone de un Centro con conocimientos y medios adecuados para el seguimiento de estos enfermos.

Asimismo **los problemas generales** son:

1º. Los derivados de la magnitud de la población a estudiar

De este apartado habría que considerar:

a) Los derivados de los nacimientos extraclínica y los que lo hacen en clínicas de difícil conexión con el programa global.

b) Los derivados de una política hospitalaria en que el recién nacido permanece tan sólo 48-72 horas en la clínica. Período insuficiente para el momento óptimo para la toma de la muestra en ciertas enfermedades, como podrá verse más adelante.

c) Los derivados de una conexión de niveles sanitarios mala o insuficiente. Para un programa de este alcance, aunque el número de enfermedades a detectar sea reducido, se precisará de la colaboración y conexión de todos los niveles sanitarios del país.

2º. Los falsos negativos

Es decir, que puedan dejar de diagnosticarse individuos afectados después de montado todo el programa. Esto puede suceder porque la prueba o el test de detección no sea lo suficientemente sensitiva y sobre todo porque, como ha podido verse, en la práctica un porcentaje elevado de los recién nacidos cuya prueba ha resultado positiva o dudosa no acuden a la segunda prueba confirmatoria. El hecho de los falsos negativos pone en entredicho toda la filosofía del programa y han de evitarse a ultranza.

3º. Los fasos positivos

En todas las detecciones de este tipo de enfermedades masivas, existen una serie de sujetos que en un primer análisis resultan positivos y que no van a

padecer la enfermedad. La relación entre el total de positivos y los positivos reales (los que padecen la enfermedad) varía para las distintas enfermedades. Como ejemplo: en la fenilcetonuria es de 15/1. Es decir, que por cada fenilcetonúrico se sospechará que 15 más también pueden padecer la afección y será con análisis posteriores con los que se saldrá de esa duda. Esto, como es obvio, complica enormemente todo el proceso y pone a prueba toda la organización y las conexiones del sistema sanitario.

4º. Necesidad de estudios piloto

Como derivado de todos estos problemas que surgen, es necesario efectuar estudios pilotos previos en una zona y con un número de población que pueda ser representativa.

Con este tipo de estudios se podrá comprobar todos los problemas que se derivarán de la puesta en marcha global, así como de la conexión de todos los niveles sanitarios. Se efectuará:

a) Un estudio de frecuencia poblacional.

b) Un estudio de la técnica más idónea sensible y sensitiva para la enfermedad que se pretende despistar.

c) Un estudio de la problemática de la toma de la muestra.

d) Un estudio de las necesidades de personal sanitario.

e) Un estudio de las necesidades técnicas.

f) Comprobar el porcentaje de enfermos que efectúan el primer muestreo.

g) Comprobar el porcentaje de enfermos que realizan el segundo muestreo (falsos positivos).

h) Comprobar si el seguimiento de los detectados puede ser adecuado y correcto.

AMPLIACION DE LOS PROGRAMAS DE DETECCION

Actualmente existen dos enfermedades ya clásicas en la detección postnatal que cumplen perfectamente los requisitos preestablecidos, que son el Hipotiroidismo Congénito y la Fenilcetonuria, representando el núcleo de esta acción sanitaria, y que además de no precisar de más justificaciones bien podría aplicárselas la frase de **"esto no podemos permitirnos el lujo de no hacerlo"**. Pero se corre el peligro de circunscribirse crónicamente a la detección de ambas enfermedades y **"lavarnos las manos"** para siempre en la política sanitaria de esta parte de la medicina profiláctica que aunque muy concreta representa, según todos los expertos, un ideal barómetro del buen hacer sanitario y un claro reflejo positivo o negativo de la medicina interdisciplinaria, ya que obliga a un perfecto trabajo en común de diversos especialistas.

Es por ello que resulta necesario presentar un programa de detección dinámico que vaya acoplando nuevas detecciones que se demuestren de suficiente interés; valga como ejemplo el déficit en biotinidasa o de otras ya conocidas que cumplen adecuadamente los requisitos y que pudieran no haberse programado para una primera puesta en marcha, como es el caso de la hiperplasia adrenal congénita y la galactosemia. Existiría, por fin, otro grupo de enfermedades que no cumplen tan idealmente los requisitos, como la leucinosis, la homocistinuria, la tirosinemia, la hipercolesterolemia familiar II-A, que estarían como posibilidad dependiendo de la capacidad, recursos y necesidad (frecuencias elevadas de determinada enfermedad en una región) de cada centro.

Por fin, podríamos plantear otro grupo que no cumple las bases teóricas como la fibrosis quística del páncreas como ejemplo más representativo cuya puesta en marcha podría justificarse con fines investigativos y de información genética.

En todo caso, parece razonable como conclusión de este capítulo y para un laboratorio que se inicie, comenzar por las **"dos indiscutibles"**, y posteriormente ir acoplando escalonadamente los distintos grupos que se han ido mencionando, ya que por los distintos conceptos resulta peligroso dormirse crónicamente en la detección de las dos iniciales, porque psicológicamente es necesario que estos programas mantengan un dinamismo y versatilidad en el tiempo.

BENEFICIOS Y PROBLEMAS INDIRECTOS DE ESTOS PROGRAMAS

Beneficios

- Obtención de datos perinatales.

- Necesidad y ejemplo de trabajo interdisciplinario (a distintos niveles de salud y por distintos estamentos).

- Infraestructura básica para otros problemas de salud (vacunaciones, visita 7º día, etc.).

- Indicador de frecuencias de ciertas enfermedades.

Problemas indirectos

1. Problemática social: a) Costos sociales (desplazamiento, etc.).
   b) Problemas psicológicos en los falsos positivos.

2. Problemática sanitaria: a) Costos seguimiento (dietas que requieren importación).
   b) Posible desvío presupuestario de otras acciones sanitarias prioritarias.

VISION DE FUTURO

Además de la implementación progresiva para las distintas enfermedades endocrinometabólicas que cumplan total o parcialmente las bases teóricas, creo que estos programas deben ampliar no sólo este grupo de enfermedades, sino (y me vuelvo a referir a la definición propuesta) todas aquellas enfermedades en general de las que la investigación vaya obteniendo marcadores específicos que puedan hacernos identificar un grupo de personas que potencialmente va a desarrollar una enfermedad y podamos evitarla total o parcialmente. Es el caso de enfermedades virales (como la Hepatitis B), bacterianas (detección de

anticuerpos antitreponema), tumorales, etc.

En mi opinión, se corre el riesgo (y de hecho está ocurriendo ya) de la duplicación innecesaria de centros, personal, laboratorio, etc. En la mayoría de las ocasiones los centros de detección están infrautilizados y con un rendimiento menor de sus posibilidades potenciales. La razón de que otras patologías a detectar, distintas a las endocrino-metabólicas, precisan de tecnología diferente no es suficiente motivo ya que lo verdaderamente costoso y difícil es la infraestructura para la obtención de un amplio muestreo de la población, que es la que debería aprovecharse. En todo caso, una obligada y estrecha colaboración con centros donde se realizan otras técnicas específicas (virales, inmunológicas y genéticas) parece resultar obviamente necesario en el futuro.

APLICACION DE LOS REGISTROS EN LA PREVENCION DE LOS DEFECTOS CONGENITOS

Joaquín Salvador

Estudio Colaborativo Español de
Malformaciones Congénitas.
Facultad de Medicina.
Universidad Complutense.
Madrid.

APLICACION DE LOS REGISTROS EN LA PREVENCION DE DEFECTOS CONGENITOS

El Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) es un programa de investigación epidemiológica de los defectos del desarrollo humano. Para ello se estructura como un sistema de registro y análisis de datos sobre recién nacidos. En el período que va de mayo de 1976 a septiembre de 1987 disponemos de información proveniente de 58 hospitales con maternidad distribuidos en 37 de las 50 provincias españolas, pertenecientes a 15 de las 17 Comunidades Autónomas.

El programa se diseñó como un estudio caso-control (retrospectivo) de base hospitalaria. Los casos se definen como todo recién nacido que presente algún defecto congénito detectable durante los tres primeros días de vida. Los controles se seleccionan eligiendo un control por cada caso. El control se define como el primer nacimiento después de cada caso, que tenga el mismo sexo que éste, se produzca en la misma maternidad y no sea un caso. La información es recogida por médicos (pediatras neonatólogos y obstetras) por entrevista directa a la madre en algún momento durante los días que permanece ingresada tras el parto. Puede ser completada con la información recogida en las historias hospitalarias (clínica, obstétrica, etc.).

La información abarca 94 variables directas, 35 de las cuales pueden dar lugar a nueva información en caso de que la respuesta sea afirmativa. En total se recogen datos sobre un máximo de 225 variables repartidas en 8 campos: Procedencia, Descripción del RN, Datos Obstétricos, Datos Demográficos Historia Ocupacional, Historia Reproductiva, Historia Familiar y Exposiciones Maternas (MARTINEZ FRIAS Y SALVADOR, 1987). Durante el período antes señalado (mayo 76/septiembre 87) han sido examinados un total de 645.979 recién nacidos vivos (RNV) y 4.025 recién nacidos muertos (RNM) (el registro sobre RNM comenzó en enero de 1980). El número de casos alcanza la cifra de 13.107 RNV (2%) y 250 RNM (6%) y el de controles los 12.991.

Desde 1979 el ECEMC pertenece a un organismo internacional que agrupa sistemas de registro de DC: el "International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems" (ICBDMS). En la actualidad pertenecen a este organismo 24 registros que recogen información proveniente de 29 países de 4 de los 5 continentes (ICBDMS Annual Report, 1985).

Antes de mostrar las aplicaciones que presenta un registro en la prevención de los defectos congénitos (DC), debemos comenzar diciendo que hasta un 58% de los DC son de causa desconocida. Un 30% son de causa genética (monogénica un 20% y cromosómica un 10%) y un 12% de etiología ambiental (5% debido a fármacos, 3% a infecciones maternas, 3% a otras enfermedades maternas y 1% a factores físicos). Parte del trabajo de un registro como el ECEMC se centra en detectar los DC de causa genética, controlar las causas ambientales conocidas e intentar averiguar las desconocidas.

Las aplicaciones de un registro pueden agruparse básicamente en cuatro:

- Cuantificación de la patología.
- Vigilancia epidemiológica.
- Información (cuantificación) sobre riesgos conocidos.
- Investigación de riesgos desconocidos.

CUANTIFICACION DE LA PATOLOGIA

Hasta un 2% de los RN presenta algún DC (mayor o menor) detectable durante los tres primeros días de vida, lo que supone alrededor de 9.000 nuevos casos cada año en España (asumiendo un total 450.000 nacimientos anuales). La Tabla 1 recoge esta misma información para algunos de los DC específicos más graves y frecuentes. Estas previsiones pueden ser útiles, entre otras cosas, para la planificación de una política sanitaria asistencial (prevención secundaria y terciaria).

Tabla 1. CUANTIFICACION DE LA PATOLOGIA

- DC detectables durante los tres primeros días de vida (incluye defectos menores): 2% (9.000 nuevos casos cada año en España) (1)

DEFECTO	INCIDENCIA (por 10.000 RN)	NUEVOS CASOS/AÑO EN ESPAÑA
Anencefalia	4.5	202
Espina Bífida	4.4	198
Encefalocele	1.2	54
Microtia	1.9	85
Paladar Hendido	5.1	229
Labio Leporino	5.9	265
Atresia de Esófago	2.3	103
Atresia de Ano	2.5	112
Hipospadias	18.1	814
Reducción de Miembros	7.6	342
D. Pared Abdominal	2.7	121
Hernia Diafragmática	2.8	126
Síndrome de Down	14.4	648

(1) Asumiendo un total de 450.000 nacimientos/año.

VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA

La vigilancia de las frecuencias de ocurrencia de los distintos DC nos informa de posibles fluctuaciones inusuales de las mismas. En principio, la vigilancia se establece tanto en el tiempo como en el espacio. En ausencia de nuevos agentes relacionados con la patología, y si no se producen variaciones importantes de los ya existentes, las cifras de incidencia de los distintos DC se van a mantener dentro de ciertos límites. Ante oscilaciones inusuales de estas cifras, habremos de descartar en primer lugar cambios en la metodología de detección y, una vez descartado, intentar averiguar la causa de estas oscilaciones. Así por ejemplo, la distribución anual de la frecuencia de anencefalia en RN muestra un claro descenso a partir de 1986 (MARTINEZ FRIAS Y COLS.,1987), debido sin duda a la implantación del aborto terapéutico. En cuanto a la distribución espacial, no se registran variaciones importantes. La mayoría de DC

presentan una frecuencia uniforme entre las Comunidades Autónomas.

INFORMACION SOBRE RIESGOS CONOCIDOS

Son varias las formas en las que un registro puede desarrollar acciones encaminadas a la prevención centrándose en la información sobre riesgos conocidos. Estos pueden ser básicamente de dos tipos:

- Riesgos individuales

Se trata de riesgos de repeticion de una anomalía previamente detectada. Generalmente precisan de un buen diagnóstico. Son comunicados a través de un médico directamente a la familia afectada. Si la anomalía detectada corresponde a un cuadro con herencia mendeliana, los riesgos de repetición son siempre teóricos y se hallan al alcance de cualquier profesional médico. La labor del registro se centra entonces en el diagnóstico de cuadros sindrómicos poco frecuentes. Si la anomalía presenta un tipo de herencia no mendeliana (en general se trata de DC aislados con herencia multifactorial), la labor del registro es más amplia, ya que debe calcular los riesgos de repetición basándose en los propios datos empíricos recogidos en su base de datos.

La detección de anomalías con herencia mendeliana y de algunas cromosomopatías permite en algunas ocasiones realizar un tipo de información que excede el simple riesgo individual. Un ejemplo de este tipo de situaciones se presenta en un pequeño pueblo de la provincia de Ciudad Real, en el que el ECEMC detectó una elevada proporción de individuos (descendientes de un antecesor común) portadores de una translocación robertsoniana entre los cromosomas 13 y 15 (MORI Y COLS., 1985). La elevada incidencia de endogamia que se ha venido registrando (y aún se registra) en muchos de nuestros pequeños núcleos de población ha propiciado este tipo de fenómenos que, una vez detectados pueden ser controlados fácilmente ofreciendo información individual sobre un riesgo que podemos considerar endémico.

- Riesgos poblacionales

El papel del registro en la información sobre este tipo de riesgos es

básica, ya que se trata de riesgos siempre empíricos. En general no se trata de riesgos de repetición sino de ocurrencia. Su cálculo se basa en variables distintas a la existencia de un DC en otro individuo de la fmilia. Se trata de características individuales como pueden ser la edad materna o la exposición a un determinado agente durante la gestación. Un ejemplo clásico es la cuantificación del riesgo existente para síndrome de Down en las distintas edades maternas. La realización de estos cálculos sobre nuestra base de datos nos ha permitido estimar que reduciendo la proporción de gestantes por encima de los 35 años de edad desde el 11% actual a un 4% (porcentaje existente en la mayoría de países desarrollados), podríamos reducir hasta un tercio de los casos de síndrome de Down en nuestra población (MARTINEZ FRIAS Y SALVADOR, 1985). Esta reducción debe conseguirse ofreciendo información a nivel poblacional sobre el incremento del riesgo que existe para síndrome de Down a medida que avanza la edad materna. El desarrollo de una campaña de información a través de medios de comunicación especializados parece el sistema más eficaz para lograr el objetivo deseado.

En cuanto a la información sobre agentes teratogénicos conocidos, el registro permite la comprobación de la teratogenicidad sobre su base de datos. Un ejemplo de este tipo de situaciones lo constituye el relativamente reciente descubrimiento en el registro francés de Rhone Alpes de la teratogenicidad del ácido valproico (un fármaco anticonvulsivante) (ROBERT Y GUIBAUD, 1982). Este principio activo, de cada vez mayor utilización entre los epilépticos, ha mostrado poseer un importante potencial malformativo cuando es expuesto a él un embrión durante las etapas tempranas del desarrollo. Su teratogenicidad, comprobada en el registro francés (Rhone Alpes), en otro italiano (IPIMC) (MASTROIACOVO Y COLS., 1983), y recientemente en el nuestro (ECEMC) (MARTINEZ FRIAS Y COLS.), es aceptada internacionalmente en una cifra que alcanza el 2% de los embriones expuestos. El cuadro clínico que produce incluye como malformación más importante la espina bífida. La existencia del registro internacional permitió demostrar su teratogenicidad cuando sólo se habían registrado menos de 25 casos.

INVESTIGACION DE RIESGOS DESCONOCIDOS

En este punto se centra una de las labores más importantes que, en

cuanto a la prevención, puede ser desarrollada a partir de la existencia de un registro de DC. Presenta dos aspectos claramente diferenciados basados en la naturaleza de los dos tipos de factores que pueden desencadenar teratogénesis:

- **Factores de acción "aguda"**

Todos los teratógenos reconocidos hasta la fecha son de este tipo. Su detección ha sido posible porque presentan características que hacen que su tratamiento analítico sea relativamente sencillo. Se trata de agentes que presentan al menos una de estas tres cualidades:

- Fácilmente objetivables (ej. diabetes).
- Nuevos (ej. fármacos).
- "Epidémicos" (ej. rubéola).

Los registros, por lo general basándose en su actividad de vigilancia epidemiológica, se hallan capacitados para detectar este tipo de factores con un número relativamente pequeño de casos (de hecho, surgieron para evitar otro desastre como el que produjo la talidomida a principios de los años 60).

- **Factores "seculares"**

Existe una "teratogenicidad basal", responsable de gran parte de este tipo de patología, producida por otro tipo de factores. Estos factores (no reconocidos) tienen unas características (algunas de ellas hipotéticas) que convierten su detección y evaluación en una complicada tarea:

- No producen "epidemias".

- Comportan incrementos leves del riesgo y/o su presencia en el medio es escasa.

- Más que de agentes individuales, en ocasiones podría tratarse de "situaciones complejas" (interacciones, sinergismos).

Si bien apenas se ha comenzado a trabajar en el reconocimiento de este

tipo de factores, los registros de DC son, por ahora, una de las pocas alternativas para su tratamiento. El acúmulo de datos y la comparación entre registros de distintos países permite intentar la detección de agentes de bajo riesgo y amplia presencia en el medio, o de alto riesgo y escasa presencia (si tanto el riesgo como la exposiciòn son escasos, su estudio es materialmente inabordable), así como el análisis de situaciones complejas. Sobre todo para el estudio de estas últimas, es necesario contar con una serie de requisitos:

- Muestras muy amplias de individuos afectados (que suponen inmensas poblaciones de nacimientos controlados)

- Bases de datos lo más amplias posibles (información sobre un gran número de variables).

- Potentes armas metodológicas (análisis estadísticos complejos).

La constatación y cuantificación del efecto teratogénico del ácido valproico puede ser un buen ejemplo de la situación en la que un agente presenta un alto riesgo y una escasa presencia en el medio. Hasta la fecha no tenemos ejemplos que ilustren la situación contraria (la detección de un agente de bajo riesgo y amplia presencia en el medio). Por otra parte, apenas existen ejemplos de análisis de situaciones complejas. Uno de ellos es un trabajo publicado en 1986 (KALLEN Y COLS.) sobre un estudio de la epidemiología del hipospadias realizado contando con la colaboración de 7 registros de DC que agruparon datos provenientes de 15 países, con un total de 8.122 casos de hipospadias detectados entre 5.394 RNV. Fueron analizadas un total de 12 variables. Una de las conclusiones más relevantes sugería una relación entre la producción de hipospadias y problemas de fertilidad en la madres. Esta relación se basaba en algunos resultados sugerentes: Países con una paridad media más elevada (los del registo sudamericano y Méjico) registran menor frecuencia de hipospadias que aquellos con paridad más baja (Suecia, Hungría, Italia y España). El grupo de edad/paridad que presenta mayor riesgo es el de las primíparas de mayor edad (más de 40 años). El grupo de primíparas adolescentes (menores de 20 años) muestra un grado de riesgo para hipospadias variable de un país a otro. Existe una relación inversa entre la proporción de madres muy jóvenes y el riesgo que éstas presentan para hipospadias: cuando mayor es la proporción de madres

adolescentes, menor es el riesgo de ese grupo de adolescentes para tener un hijo con hipospadias.

Hace tiempo que se abandonó la idea de que la epidemiología trataba únicamente el estudio de las epidemias de enfermedades infecto-contagiosas. La investigación epidemilógica ofrece alternativas al estudio de patologías que hasta hace poco tiempo se consideraban prácticamente inabordables, como son las enfermedades crónicas, entre las que podemos incluir a los DC. La existencia de un registro de DC en un área suficientemente extensa proporciona la infraestructura necesaria, por una parte, para establecer un mecanismo de protección frente a nuevos factores ambientales embriotóxicos que de otra forma serían incontrolables y, por otra, para intentar abordar el conocimiento de las situaciones que propician la aparición de esa mayoría de DC seculares de causa desconocida.

REFERENCIAS

International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems. Annual Report. 1985.

Källén B, Bertollini R, Castilla E, Czeizel A, Knudsen LB, Martínez Frías ML, Mastroiacovo P y Mutchinick O. A joint international study on the epidemiology of hypospadias. Acta Paediat.Scand.Suppl. 324. 1986.

Martínez Frías ML y Salvador J., Epidemiología del Síndrome de Down en España. I. Edad materna. Aplicación de los resultados en programas sanitarios de prevención primaria. Rev. San. Hig. Pub. 59; 325-336. 1985.

Martínez Frías ML, Parralo JA, Prieto L, Herranz I y Salvador J., "Propositus", Hoja Informativa del ECEMC, nº 1. 1987.

Martínez Frías y Salvador J., Manual Operacional del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas. Madrid, 1987.

Martinez Frías ML, Rodríguez Pinilla E, Salvador J, Prite L y Herranz I. Prenatal exposure to valproic acid and Spina Bifida: A case-control study in Spain. Enviado al New England Journal of Medicine.

Mastroiacovo P, Bertollini R, Morandini S y Segni G., Maternal epilepsy, valproate exposure, and birth defects. Lancet 2:1499. 1983.

Mori MA, Huertas H, Pinel I, Giral P y Martínez Frías ML. Trisomy 13 in the child of two carriers of a 13/15 translocation. Am.J.Med.Gen. 20:17-20. 1985.

Robert E y Guibaud P., Maternal valproic acid and congenital neural tube defects.Lancet 2:937. 1982.

PANEL 4:

ATENCION PRECOZ

INTRODUCCION

Emilio Fernández

Neuropediatría.
Hospital "San Juan de Dios"
Barcelona.

INTRODUCCION

Es un hecho conocido que la atención sanitaria de la infancia ha modificado su orientación en los últimos años. Los éxitos en la lucha contra la mortalidad neonatal, enfermedades infecciosas, trastornos nutritivos, han provocado un desplazamiento de intereses. Progresivamente han ido adquiriendo más importancia los trastornos del desarrollo que constituyen lo que los anglosajones denominan "new morbility". Por otra parte, la asunción que el viejo proverbio "vale más prevenir que curar" constituye un imperativo de conducta profesional (desgraciadamente, con frecuencia y durante mucho tiempo inadecuadamente valorado) ha venido a impulsar la atención de los sanitarios dedicados a la infancia hacia la prevención y tratamiento tempranos de las disfunciones neurológicas crónicas.

Estas constituyen actualmente objetivos prioritarios de la sanidad en los países desarrollados. El interés de la prevención , tanto primaria como secundaria, en neurología del desarrollo es obvio. Importante sumas de dinero son destinadas a esta acción. Lentamente medidas legislativas van encaminadas también en esta dirección.

En cuanto a la parálisis cerebral, las estadísticas más fiables dan cifras de incidencia entre 1.5 y 2 por mil (HAGBERG 1979, ELLENBERG 1981). Como desgraciadamente tanto el retardo mental como la parálisis cerebral, afectan al individuo a lo largo de su existencia, esta incidencia se traduce en una prevalencia elevada.

Un pequeño tanto por ciento de estos trastornos pueden ser evitados. Mayor información eugenésica, mejores cuidados durante el embarazo y el perfeccionamiento de los cuidados obstétricos y perinatológicos han incidido favorablemente sobre la frecuencia del daño cerebral en el recién nacido (HAGBERG 1979). Pero al tiempo que ha disminuido la mortalidad del recién nacido, ha aumentado, lógicamente, la supervivencia de niños que han sufrido una agresión cerebral y, por tanto, el número de sujetos con riesgo mayor del promedio de desarrollar a medio o largo plazo signos de disfunción neurológica permanente.

La sociedad reclama que los niños con disfunción cerebral crónica puedan aprovechar al máximo las facilidades que ofrece la moderna sociedad y los avances de la medicina y pedagogía. Como dicen HARDY y cols. (1979) "con el nacimiento de menos niños, la necesidad de un desarrollo óptimo para cada uno de ellos se hace más necesaria. En una sociedad altamente especializada, tecnológica y competitiva es esencial que cada niño tenga el derecho a alcanzar su máximo potencial de desarrollo intelectual y físico". Los padres ya no aceptan resignadamente la minusvalía de sus hijos. Y una forma de mejorar su condición es diagnosticándola tempranamente e iniciando también tempranamente la acción terapéutica. En efecto, la detección precoz permite no sólo el inicio temprano del tratamiento, ya etiológico, ya sintomático, sino la prevención terciaria y el consejo genético.

La atención precoz (o más correctamente temprana) no precisa ineludiblemente de un diagnóstico etiológico. Mejor si éste existe, pero no es imprescindible dado que es un tratamiento esencialmente sintomático. Requiere una identificación del trastorno , no una definición del mismo.

DIFICULTADES EN LA IDENTIFICACION PRECOZ DE LAS DISFUNCIONES CEREBRALES CRONICAS DE LA INFANCIA

En la práctica la identificación del trastorno no se hace con la celeridad que todos desearíamos. Muy esquemáticamente voy a referirme a las causas que a mi entender determinan este retardo en la identificación.

Por una parte está la complejidad del proceso de desarrollo. Aunque mal conocido, hay un acuerdo universal en que este complejo proceso está determinado por la interacción, por un lado, de la maduración del sistema nervioso ("nature") y la acción del ambiente ("nurture"). Por tanto las variaciones interindividuales, e incluso para las diferentes áreas del desarrollo intraindividuales, son muy amplias y probablemente más frecuentes de lo que se venía creyendo. Incluso para algunos autores (TOUWEN, BCL "Variability and stereotypy in normal and deviant development" en APLEY, J ed Care of the

handicapped child 1978, SIMP, London) (CONNOLLY KJ, "Maturation and the ontogeny of motor skills" en Maturation and development 1981, Spactics Intern Med Publ london) la ausencia de variación indicaría casi con seguridad anomalía. La dificultad que generan las variaciones de la normalidad es la de diferenciar un desarrollo anormal por variedad no-patológica del desarrollo anormal patológico.

Por otra parte son obvias, por razones sobre las que no vamos a extendernos ahora, que existen con más frecuencia de lo que sería deseable deficiencias en la praxis médica consistente principalmente en el escaso uso de las rutinas del desarrollo (tablas de desarrollo, test de screening de trastornos del desarrollo) y una actitud derrotista ante el déficit neurológico crónico alimentada tanto por el convencimiento de que, dado que no se puede pretender resolver completamente el tastorno, carecen de razón las mejorías parciales como por la escasez de facilidades para el tratamiento, especialmente en poblaciones con recursos limitados.

TEMAS DE DISCUSION EN EL PANEL

Dado que la magnitud y complejidad del tema es tal que pretender, aun sucintamente, abordarlo en su totalidad escapa a nuestras posibilidades, trataremos únicamente de los siguientes aspectos:

- Estrategias generales para lograr un diagnóstico lo más temprano posible.

- Signos de "alerta" de una disfunción cerebral crónica.

- El manejo teórico del niño con trastornos motrices y cognitivos y su realidad.

- El equipo de trabajo en atención precoz.

- El "rol" de la familia en la atención del niño con trastorno del desarrollo.

SIGNOS DE ALERTA DEL DESARROLLO PSICOMOTOR

Mª Eugenia Yoldi

Neuropediatría.
Hospital "Virgen del Camino".
Pamplona.

SIGNOS DE ALERTA DEL DESARROLLO PSICOMOTOR

La elaboración y puesta en marcha de programas de atención precoz o de seguimiento del desarrollo psicomotor, dentro del campo de prevención de las minusvalías tiene como objetivo fundamental la detección precoz de las anomalías del desarrollo, con el fin de establecer un "tratamiento temprano" que nos permita modificar favorablemente el futuro del niño que la padece y mejorar su adaptación, tanto a nivel familiar como social.

Si bien es difícil establecer las tasas de incidencia del daño cerebral, por la dificultad que comporta su delimitación, las estadísticas las cifran en un 4% para el retraso mental y en un 2% para la parálisis cerebral. Estos procesos, en sí diferentes, frecuentemente se dan asociados y afectan al individuo a lo largo de su vida, por lo que su prevalencia es elevada.

Un trastorno del desarrollo psicomotor en el lactante se puede presentar como consecuencia de tres trastornos básicos:

- Déficit motor (fundamentalmente parálisis cerebral).
- Retraso mental.
- Déficit sensorial.

La etiología de los trastornos del desarrollo psicomotor (DPM) puede ser muy diversa. Es conocido por todos que niños afectos de cromosomopatía (Síndrome de Down, etc.) siempre llevan asociado un trastorno del DPM. Lo mismo podemos decir en caso de infecciones congénitas (toxoplasma, citomegalovirus, herpes, etc.) o en aquellos niños en que se demuestra una malformación cerebral. En estas situaciones no hay dudas respecto al diagnóstico, y además frecuentemente el déficit neurológico es ya evidente y el tratamiento obviamente debe comenzarse lo antes posible.

Sin embargo, según las estadísticas, son los problemas pre-peri y post-natales inmediatos una de las causas más frecuentes de daño neurológico. En la actualidad, una mejor información sanitaria y el perfeccionamiento de los

cuidados obstétricos y perinatológicos han incidido favorablemente sobre la frecuencia de daño cerebral en el recién nacido, aunque al mismo tiempo y como consecuencia de la disminución de las tasas de mortalidad neonatal ha aumentado, lógicamente, la supervivencia de los niños que han sufrido una agresión cerebral, y por tanto el número de los sujetos con riesgo de desarrollar a medio o a largo plazo signos de disfunción neurológica. Estos niños son los que, siguiendo la terminología anglosajona, constituyen el grupo de "ALTO RIESGO".

Los criterios para considerar a un niño de alto riesgo son muy variables y actualmente hay una tendencia a limitarlos, ya que en ocasiones se incluían en programas de seguimiento niños de "riesgo bajo" en los que éste no estaba justificado, incrementando los costos y condicionando una angustia familiar innecesaria.

La Sección de Neonatología de la A.E.P. ha elaborado una tabla, en la que se recogen las distintas situaciones perinatales capaces de condicionar secuelas neurológicas. Los niños que reúnan una o más de estas condiciones deben ser considerados de "alto riesgo" y sometidos a una vigilancia especial de su desarrollo.

1- Peso al nacer menor de 1.500 gr.
2- Peso inferior a -2DS para su edad gestacional.
3- Más de siete días con examen neurológico anormal.
4- Perímetro craneal superior o inferior a 2DS.
5- Bilirrubina superior a 25 mg/dl en RN a término.
6- Distress respiratorio precisando ventilación mecánica.
7- Convulsiones.
8- Apgar 3 o inferior, a los cinco minutos.
9- Infección del SNC.
10- Patología cerebral en ecografía o TAC.
11- RN de madre alcohólica o drogadicta.
12- RN con hermano afecto de patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia.
13- Hermano gemelo, si el otro reúne alguno de los criterios de inclusión.
14- Pacientes afectos de enfermedades congénitas del metabolismo, susceptibles de ocasionar déficit neurológico.

Lo ideal sería, lógicamente, seguir a todos los niños por un personal especializado en maduración, pero esto es del todo imposible. Tampoco creemos que ésta deba ser tarea exclusiva del neuropediatra, sino que debe realizarse en coordinación con el pediatra general, que está en contacto directo con el niño. Por otro lado hay que tener en cuenta que un porcentaje de niños sin factores de riesgo presentan un retraso del desarrollo; es el caso de algunas infecciones congénitas, facomatosis, etc. Evidentemente estos niños han de ser "detectados" o captados por el pediatra.

El diagnóstico precoz del retraso psicomotor se basa fundamentalmente en el conocimiento del desarrollo normal y sus variantes y las desviaciones de la normalidad no patológicas. El desarrollo es un proceso evolutivo que depende de la maduración y mielinización del SNC. La secuencia del desarrollo es igual para todos los niños, pero la velocidad varía de uno a otro.

Se basa asimismo en la observación detenida del niño en todas las áreas, y en el estudio de los datos de la anamnesis y en la valoración de los antecedentes familiares y personales.

Tras una agresión aguda del SNC en caso de asfixia intrauterina, perinatal, etc., en la mayor parte de los niños que sobreviven, los signos de sufrimiento cerebral desaparecen en unos pocos días; solamente un bajo porcentaje de ellos presenta de forma inmediata signos de afectación. En la mayor parte de los niños estos signos no están presentes o son escasamente detectables, y no se van a manifestar hasta pasado un tiempo, que puede oscilar entre 3 - 6 meses, que constituye el INTERVALO LIBRE, ya que es necesario un grado de maduración cerebral para que las lesiones que se han podido producir en el SNC puedan expresarse clínicamente. Por esto es necesario señalar la importancia de los signos precoces de disfunción neurológica que se pueden detectar en la exploración y que nos podrán, ya, orientar hacia la existencia de un trastorno del desarrollo, obligando a establecer un seguimiento neurológico estricto.

Estos signos constituyen los denominados "SIGNOS DE ALERTA".

Un signo de alerta, por tanto, no es sinónimo de patología. Es una llamada de atención e implica un seguimiento regular del desarrollo del niño.

Un signo de alerta puede ponerse de manifiesto durante la exploración como:

- Presencia de signos anómalos a cualquier edad (megacefalia, manchas cutáneas, etc.)

- Retraso significativo en la aparición de una función.

- Persistencia de patrones de conducta de etapas previas, que debían desaparecer.

Como regla general se debe prestar menos atención a un signo aislado anormal, que puede estar condicionado por las circunstancias o incluso ser una variante de la normalidad, sin significado patológico, si no va unido a otros signos. Así por ejemplo, tiene poco valor la intensidad de los ROT, sin un aumento del tono muscular, etc.

La potencialidad predictiva de los hallazgos físicos anormales aumenta con el número de hallazgos y con la constatación de un retraso en cualquiera de los items de desarrollo.

Los signos clínicos que alertan hacia un posible trastorno del DPM deben detectarse en el examen clínico ordinario del niño. Este examen debe incluir:

- Inspección.
- Exploración del niño y la valoración del desarrollo.
- Valoración de la "calidad" de las respuestas.
- Valoración del ritmo del desarrollo.

¿Cuáles son los signos que consideramos de alerta?. Los podemos poner de manifiesto a la inspección como:

- Presencia de un fenotipo peculiar.
- Presencia de estigmas malformativos.
- Forma no habitual de la cabeza.
- Presencia de movimientos anómalos.

- Protusiones rítmicas de la lengua.
- Escasez de movimientos espontáneos.
- Asimetrías de actividad y/o actitud.

También los podemos valorar durante la exploración:

- Megacefalia o microcefalia.
- Fontanela amplia o cierre precoz.
- Variaciones en el tono y/o en los reflejos.
- Falta de fijación de la mirada.
- Falta de respuesta al sonido.
- Irritabilidad, sueño irregular, etc.
- Problemas de succión y deglución.

Al mismo tiempo hemos de valorar los signos de alerta en las distintas etapas del desarrollo.

En el Recién Nacido:

- Actitud: asimétrica, alteraciones del tono, falta de flexión fisiológica. No mueve la cabeza en prono.

- Actividad: Asimétrica, falta de movilidad espontánea. Movimientos anómalos, temblor, clonias, etc. Mala succión. Movimientos oculares anómalos.

- Falta de respuesta a estímulos tactiles, auditivos, visuales o respuesta con llanto ante cualquier estímulo.

- Irritabilidad constante.

A los tres meses:

- Asimetría mantenida de actitud o actividad, poca variación de movimientos. Movimientos anómalos. Succión pobre.

- Persistencia de actitudes del recién nacido: flexión dominante, no levanta cabeza en prono, no mantiene la cabeza al cogerlo.

- Hipotonía, poca motilidad espontánea: brazo, piernas, cabeza flácida sobre la cama.

- Hipertonía, extremidades y caderas rígidas, poca motilidad espontánea, movimientos estereotipados. Manos fuertemente cerradas. Opistotonos.

- Ausencia de sonrisa social.

- Ausencia de llanto o llanto agudo o llanto persistente no modificable.

- Atención visual: no fijación de la mirada. Falta de seguimiento visual.

- Atención auditiva: falta de modificación de la conducta ante estímulos auditivos.

- Persistencia del patrón de sueño del recién nacido.

- Movimientos oculares anómalos.

A los seis meses:

- No dirige las manos al objeto.
- No coge objetos.
- No mantiene la cabeza derecha cuando está sentado.
- No utiliza las dos manos.
- Falta de variación de la expresión.
- Respuestas monótonas, indiscriminadas.
- Ausencia de interés y discriminación visual, auditiva, etc.
- Falta de interés, exploración visomanual de los objetos.
- Falta de verbalización recíproca.

A los nueve meses:

- No se mantiene sentado.
- No voltea.
- No conoce a la persona que está con él.
- Falta de interés por el entorno, personas, objetos.
- Conductas estereotipadas.
- Falta de experimentación de sonidos.
- No dice palabras.

A los doce meses:

- No sedestación libre estable o dinámica.
- Falta de interés por desplazarse.
- Falta de comprensión de palabras o frases sencillas.
- Falta de interés por el entorno.
- No se mantiene derecho con apoyo.
- Falta de comunicación con el adulto.
- Escaso o nulo interés por los juguetes nuevos.
- Actitudes estereotipadas.

Para considerar un Signo de Alerta como patológico hay que valorar su evolución a lo largo de distintas observaciones, intentando averiguar ésta mediante exámenes repetidos.

Por la posibilidad de rápidos cambios en la exploración, debemos evitar, excepto en los casos muy graves, establecer un pronóstico tras una primera exploración, y por el contrario no debemos retrasar un diagnóstico de patología ante un cuadro que no evoluciona tras varias (no muchas) observaciones.

Como resumen: ¿cuál debe ser la actitud a tomar ante la sospecha de un retraso psicomotor del lactante? Debemos realizar una adecuada valoración de los Signos de Alerta, los factores de riesgo que puedan existir en la historia familiar y personal mediante una detallada anamnesis. Requiere asimismo una

valoración adecuada del desarrollo del niño y una exploración neurológica completa. Todo esto nos indicará la necesidad o no de realizar distintos exámenes complementarios e iniciar un seguimiento evolutivo así como la conveniencia o no de iniciar una estimulación precoz.

TRATAMIENTO DE ESTIMULACION PRECOZ EN LAS DISTINTAS AREAS

Mª Jesús Condón

Rehabilitación.
Hospital "Virgen del Camino".
Pamplona.

TRATAMIENTO DE ESTIMULACION PRECOZ EN LAS DISTINTAS AREAS

Tomando como base el desarrollo evolutivo de GESELL, tenemos cuatro áreas:

- AREA MOTORA
- AREA ADAPTATIVA
- AREA DE LENGUAJE
- AREA PERSONAL-SOCIAL

Cuando el niño llega a la Unidad de Estimulación Precoz, se realizan una serie de exploraciones:

EXPLORACION NEUROLOGICA

- Valorar la madurez neurológica.
- Buscar deficiencias específicas (alteraciones de visión, audición): necesitaremos técnicas complementarias, como TAC, EEG, audiometrías, potenciales evocadas, etc...

EXPLORACION PSICOLOGICA

- Evaluación del desarrollo global del niño.
- Detectar deficiencias específicas en distintas áreas.

DATOS QUE SE OBTIENEN MEDIANTE LA EVALUACION GLOBAL

COCIENTE DE DESARROLLO	- Mediante distintas pruebas psicológicas: el más usado es el BRUNET-LEZINE.

PERFIL PSICOMOTOR	- Desarrollo óculo-manual. - Coordinación dinámica. - Equilibrio. - Control del propio cuerpo. - Percepción. - Lenguaje.
PERFIL PSICOSOCIAL	- Alimentación. - Vestirse. - Higiene. - Autonomía. - Juego.
DESARROLLO AFECTIVO EMOCIONAL	- Entrevista con los padres. - A través de la observación directa. - Tomar contacto con la guardería.
OTRAS AREAS ESPECIFICAS A VALORAR	- Lenguaje: Nivel de comprensión Nivel de expresión - Exploraciones de ORL. - Exploraciones de visión

Una vez que hayamos realizado la exploración del niño, conocida la edad de desarrollo y el ambiente familiar y social en que se desenvuelve, se puede elaborar el programa de Estimulación Precoz.

Especificaremos los objetivos que nos proponemos en cada área. Estos objetivos parten del nivel de desarrollo en que se encuentra el niño en cada una de ellas. No tienen por qué estar al mismo nivel. Podemos ver que el retraso varía en las diferentes áreas y, por lo tanto, habrá que tomar como punto de partida la situación real en ellas.

El tratamiento de Estimulación Precoz va orientado a desarrollar algo

que el niño no es capaz de desarrollar; se sigue el modelo humano de la maduración y el del desarrollo locomotor: tendrá que tener un control cefálico y más tarde voltearse y mantener sedestación para ponerlo de pie; lo que no haremos es ponerlo de pie antes de conseguir lo anterior. No nos podemos saltar los niveles del maduración neurológica.

ESTIMULACION EN EL AREA ADAPTATIVA

Llamada también por una gran mayoría de autores PERCEPTIVO-COGNITIVA.

Estas técnicas van encaminadas al desarrollo de las estructuras cognitivas, que sirven de punto de partida para construcciones intelectuales superiores.

El área intelectual va pasando por distintas formas; al principio es sensomotora, partiendo del egocentrismo en el que vive el niño (no diferencia el yo del mundo exterior), para llegar en una última fase a una inteligencia de forma lógica.

La manera de trabajar en este área dependerá de las características del niño, ya que, si lo que pretendemos es que reconozca el mundo que le rodea, se lo tendremos que ofrecer de forma que lo pueda comprender.

OBJETIVOS DEL AREA ADAPTATIVA O PERCEPTIVO COGNITIVA

EDAD

0 - 6 m.
- Fijación de la mirada momentáneamente en persona u objeto.
- Seguimiento visual.
- Seguimiento auditivo.
- Coordinación mano-boca.
- Prensión voluntaria.

6 - 12 m.
- Sostiene objetos en las manos y mira a un tercero.
- Golpea los objetos.

- Búsqueda de objetos.
- Saca objetos de una caja.
- Arrastra los objetos con cuerda.

12 - 18 m.
- Mete objetos en una caja.
- Comienza a efectuar trazos.
- Pasa páginas del libro.
- Construye torres de hasta cuatro cubos.
- Abre y cierra recipientes.
- Encaja varias formas.
- Saca objetos dando la vuelta al frasco.

18 - 24 m.
- Imitación de trazos.

- Emparejar colores.
- Emparejar dibujos.
- Discrimina círculo y cuadrado.
- Construye torres de seis cubos.
- Construye el tren con cubos.

2 a 3 años
- Construye torres de 10 cubos.
- Imitación de trazos.
- Ensartar bolas.
- Construcción de puzzles de hasta 3 piezas.

AREA COGNITIVA

0 - 6 m. Fijación para luego ir haciendo un reconocimiento y seguimiento ocular y visual.

6 - 12 m. La maduración motriz le ha permitido una independencia de los brazos sobre el tronco y al haber alcanzado su posición de sentado y bipedestación aumenta el número de las experiencias del mundo que le rodea.

12 - 18 m. Etapa de perfeccionamiento con movimientos más finos y precisos.

18 - 24 m. Etapa donde la motricidad está mucho más desarrollada y a nivel intelectual aparece una representación simbólicamente. Ej.: Coge un coche y lo arrastra.

2 a 3 años Deberá adquirir todos los movimientos que le permitan conocer su propio cuerpo y lo que le rodea.

ESTIMULACION EN EL AREA DEL LENGUAJE

Estas técnicas van encaminadas a desarrollar el área del prelenguaje, con todo lo que supone de intencionalidad, simbolism oimitación y, una vez llegada la etapa verbal, será desarrollar las estructuras cada vez más complejas del lenguaje.

Se empezará nombrando objeto, para llegar a la frase compleja.

OBJETIVOS DEL AREA DE LENGUAJE

EDAD

0 - 6 m.
- Contacto visual.
- Emisión de sonidos guturales.
- Vocalizaciones.
- Risas y gritos de alegría.
- Balbuceo prolongado.
- Gorgoritos.

6 - 12 m.
- Emisión de sonidos dentales y labiales.
- Responde al nombre.
- Dice palabras con sentido (la palabra simboliza un objeto, persona o acción).
- Comprende una prohibición.
- Responde a un "dame".

12 - 18 m.
- Imita movimientos de la lengua y labios.
- Obedece órdenes sencillas.
- Imita el soplo.
- Reconoce partes del cuerpo en sí mismo y en otra persona o muñeco.
- Imita vocales.

18 - 24 m.
- Dice sí y no.
- Señala partes del cuerpo en el dibujo.
- Idea de uno y muchos.
- Asocia dos palabras.
- Comprende el concepto de grande/pequeño.
- Nombra dibujos en los libros.
- Obedece instrucciones de dos órdenes.

2 a 3 años
- Emplea el plural.
- Empleo de pronombres; él, yo, mío.
- Emplea su nombre.
- Construye frases de tres palabras.
- Comprende arriba/abajo, dentro/fuera.
- Reconoce más partes de su cuerpo.

AREA DE LENGUAJE

0 - 6 m. Primero habrá una fijación ocular, una fijación en la mirada. Para que haya lenguaje tiene que haber una comunicación y una intencionalidad.

6 - 12 m. En este período hay actos significantes, como obedece a las instrucciones y requiere cosas, señala y pide ayuda.
A nivel de lenguaje expresivo, emisión de sonidos dentales, nombra objetos familiares y sencillos, el lenguaje en esta etapa comienza partiendo de la experiencia más cercana al niño. Ej.: Papá, nene, tata, caca, pipí...

12 - 18 m. Esta etapa es meramente imitativa, aquí la imitación se ha

perfeccionado.

18 - 24 m. Comienza a hacer frases sencillas.

2 a 3 años Debe de tener adquiridas todas las estructuras complejas del lenguaje.

ESTIMULACION EN EL AREA PERSONAL-SOCIAL

Estas técnicas van orientadas a proporcionar al niño el mayor grado de autonomía e iniciativa, frente a los hábitos básicos de independencia personal, como la alimentación, vestido, aseo...

Asimismo, pretende desarrollar una interacción personal a través del juego en los distintos ambientes donde se desarrolla.

OBJETIVOS DEL AREA PERSONAL-SOCIAL

EDAD

0 - 6 m.
- Sonrisa.
- Responde al sonido de su nombre.
- Iniciación en la toma de alimentos sólidos con cuchara.

6 - 12 m.
- Participa en los juegos de escondite.
- Mascado.
- Imita movimientos (adiós, palmitas).
- Beber del vaso sin ayuda.
- Sujeta la cuchara y se la lleva a la boca.
- Colabora en el vestirse y desvestirse.
- Juego cooperativo con la pelota.

12 - 18 m.
- Se reconoce en una fotografía.
- Se quita prendas (calcetines, gorras...).

- Comer solo.
- Beber solo y dejarlo en la mesa.

18 - 24 m.
- Ayudar a guardar sus juguetes.
- Utiliza la cuchara bien.
- Control de esfínteres.
- Ponerse el gorro y los calcetines.
- Imitar acciones sencillas del adulto.

2 a 3 años
- Jugar con compañeros.
- Obedece instrucciones complejas.
- Colabora en tareas caseras.
- Mantiene la atención 5-10 minutos si se le lee un cuento.
- Jugar a disfrazarse.

AREA PERSONAL-SOCIAL

0 - 6 m. Lo importante es que haya una respuesta por parte del niño.

6 - 12 m. Al tener un control mayor de sí mismo le permite ejercitar una serie de acciones más complejas.

12 - 18 m. Lo mismo.

18 - 24 m. Mayor perfeccionamiento.

ESTIMULACION PRECOZ EN NIÑOS DEFICIENTES AUDITIVOS

Es la que se efectúa en el niño sordo por medios acústicos en el período preescolar.

Debido a las tendencias de integración escolar que hay ahora, hay niños que son admitidos en las escuelas para los 3 años, con apoyo pedagógico y del logopeda; si nos remontamos a los años 30, estos niños no entraban en los Colegios hasta los 8 ó 10 años; es evidente que se perdían los mejores años para el aprendizaje de la lengua.

DIAGNOSTICO

Es muy difícil llegar a un diagnóstico seguro con niños tan pequeños. Cuando son menores de 1 año los diagnósticos no son muy exactos; conforme pasa el tiempo el diagnóstico se hace más correcto.

Para comenzar el tratamente de E.P. nos es imprescindible la audiometría, pero acomañada de un diagnóstico otológico, neurológico y psicológico.

La estimulación que se va a hacer es una estimulación global.

AUDIFONOS

Es imprescindible la utilización de audífonos para la E.P.Como dice LOWE: "No hay educación sin audífonos". Inmediatamente después de descubrir la sordera hay que ponerle audífonos. Los tipos de audífonos varían según la curva audiométrica.

OBJETIVOS

El principal objetivo es el de arrancar al niño de su incapacidad para

hablar y conducirlo a la comprensión del lenguaje, pero antes que esto hay niños que alcanzan una disposición para hablar; es decir cuando imitan palabras, que si explotamos hábilmente esta predisposición puede convertirse en un habla espontánea.

Otra meta es que el niño adquiera una voz de timbre normal, no la clásica del sordo.

Los padres deberán aprender a observar y comprender al bebé.

Si hay restos auditivos, la estimulación auditiva se hará con amplificación lineal (aumentar la intensidad del sonido).

Si no hay restos auditivos (Cofosis) también se hará estimulación auditiva, ya que, como he dicho antes, en edades tan tempranas no se puede llegar a un diagnóstico fidedigno de sordera profunda.

La estimulación se hará metiendo un ruido blanco que es la unión de todas las frecuencias, junto con el ritmo y la palabra, porque el ritmo es la base del lenguaje.

Hay que preparar al oído para oir y una vez que esté preparado se seguirá un aprendizaje normal con una pedagogía más lenta y especial.

Todo esto conlleva a una desmutización.

Durante el primer año de vida, al niño sordo se le deberá de ofrecer una educación lingüista igual que al normoyente a través del canto, música, ruidos cotidianos para que los vaya conociendo, aunque no los pueda percibir. Por su sordera los notará a través del ruido; de esta manera podemos evitar el retraso lingüístico del sordo y el enmudecimiento.

Paralelamente a esto, antes de que el niño aprenda a andar, se iniciará con la lectura de la boca; siempre nos pondremos delante de él, para que nos mire cuando hablamos, ya que una vez que camine, su interés por el rostro no estará en primer lugar, sino que su atención se irá hacia el mundo que

le rodea.

La estimulación se hará de una forma lúdica, no hay que anticiparse a los deseos del niño, sino que él es el que debe manifestarse, y si lo hace con sonidos, mejor.

Esta estimulación se hará con juguetes sonoros, tambores, trompetas; es para que el niño conozca los golpes, ritmos e intensidad; luego se pasa a sonidos de animales y más tarde a voces humanas.

Hay que estimular todos los sentidos, sobre todo la visión y tacto, iniciarle en la imitación de gestos, y desarrollar el interés por las cosas y la memoria visual.

Esta estimulación no se hace aislada, sino dentro de un programa de Estimulación Global.

La estimulacion precoz se hará dentro del ambiente familiar y realizada por los padres en contacto con la logopeda.

La logopeda hará un programa que lo explicará a los padres, les dirá cómo lo deben de realizar, les dará apoyo e información, pero no los podrá sustituir, ya que hay muchos padres que creen que con llevar al niño a tratamiento ya han cumplido.

ESTIMULACION PRECOZ EN DEFICIENTES VISUALES

Hace unos 10 ó 12 años la Estimulación Precoz en deficientes visuales era prácticamente nula en nuestro país, su atención educativa se llevaba a cabo en Centros de Educación Especial para ciegos y la edad de ingreso era a los 6 años.

Profesionales que trabajaban con estos niños se dieron cuenta de los retrasos evolutivos y de las secuelas a veces irreversibles que algunos niños tenían en su desarrollo, de esta forma se decidió rebajar la edad de estimulación de estos niños.

Hemos de señalar la gran dificultad que tienen los oftalmólogos para dictaminar qué restos de visión tienen estos niños, por lo que el tratamiento irá encaminado a favorecer el desarrollo evolutivo del niño.

La estimulación del niño ciego se hará en todas las áreas; el objetivo general será interesar al niño por su entorno, facilitándole el acceso a la información que viene del exterior de una forma analítica y ayudar a los padres que actúen en ese mismo sentido.

FUNDAMENTOS DE LA ESTIMULACION PRECOZ EN DEFICIENTES VISUALES

Establecer una vinculación con la madre con ayuda del terapeuta. La madre del niño ciego será el Yo auxiliar del niño durante más tiempo.

- Saber que el niño ciego tarda más en adquirir determinadas conductas que no hay que interpretar como retrasos, en el área motora tarda más en andar, le cuesta gatear porque debe seguir el sonido de un sonajero, le dan miedo los cambios posturales porque pierde la referencia espacial en la que está situado. En el área cognitiva aparece más tarde la permanencia del objeto porque precisa la emisión de ideas auditivas y tactiles que dan consistencia al objeto.

- Ayudar al niño a interesarse por el mundo exterior y facilitarle el descubrimiento y la información que desea.

- Ayudar a codificar esta información por medio de los sentidos y sustituir la imitación por el aprendizaje.

- Apoyo terapéutico a los padres si lo necesitan.

- Apoyo en la integración escolar y en la relación con otros niños.

Siguiendo la teoría de Piaget, desde el punto de vista intelectual los procesos de acomodación y asimilación se van desarrollando en base a la imitación y a la experimentación para descubrir objetos, sus propiedades y la relación entre ellos, accediendo a los diferentes niveles del pensamiento; en esta falta de imitación y experimentación es donde el niño deficiente visual va a encontrar los mayores peligros y dificultades para conseguir un desarrollo adecuado.

En un niño ciego debemos de hacer una estimulación de todos sus sentidos, principalmente la audición, tacto y prensión.

La estimulación del tacto deberá comenzar por uno mismo, reconociendo su propia ceguera; es interesante el contacto de cuerpo a cuerpo.

Poner al niño desnudo y que esté en contacto con diferentes texturas y superficies:

- Suave como la seda.
- Blando - Goma espuma.
- Lisa - Batista.
- Y luego lana, papel, plástico, goma...

Cuando el niño camine se le pondrá por superficies con madera, con mármol, con arena, con pieles, etc...

Le daremos a reconocer objetos de distinta forma, peso, tamaño, consistencia... Deberá introducir las manos en agua, zumo de naraja...

La percepción auditiva es importante para la falta de visión. El niño

debe aprender tan pronto como sea posible la relación de estos y la fuente donde proceden.

Se harán experiencias sensoriales discriminativas:

- Producidos por el propio cuerpo. Ej.: cuando emita sonidos, ponerle la mano en el cuerpo para que note las vibraciones.

- Producidos por adultos que rodean al niño. Ej.: toser, andar, silvar...
- Producidos en el ambiente de casa. Ej.: lavabo, batidora, el reloj...
- Producidos en el ambiente exterior. Ej.: coches, motos... Se asociarán a olores, tiendas de verduras, farmacia...
- Producidos por los animales.
- Producidos por la naturaleza. Ej.: lluvia...
- Producidos por instrumentos musicales que sirven para favorecer el soplo, la coordinación, etc.

Estimulación olfatoria

Darle a oler distintas sustancias e ir explicando lo que es cada una de ellas. lo mismo ocurrirá con el gusto.

Si el niño que se está tratando tiene restos visuales hay que potenciarle al máximo estos restos. Los juguetes serán grandes, luminosos y sonoros.

Una vez que pasan a la escuela, se podrán utilizar medios auxiliares, como textos aumentados, lupas y luces en las mesas de trabajo.

PAPEL DE LOS PADRES EN LA ESTIMULACION PRECOZ

ACEPTACION DE LOS PADRES

Todos los padres tienen unos ideales preconcebidos antes de tener un hijo. Cuando el niño que nace en esa familia es un niño con problemas, las expectativas que tenían cambian.

La situación de los padres ante el nacimiento de un hijo que necesita atención precoz, es novedosa para ellos, tanto si es el primer hijo, como si anteriormente han tenido hijos normales.

El objetivo principal para una buena Estimulación Precoz es que los padres asuman el "problema" y recurran a los profesionales de este campo, para tener una buena información sobre los logros y posibilidades del tratamiento. Una vez que los padres lo hayan asumido y estén informados, demandarán la necesidad de un tratamiento para su hijo.

Tan negativas son las posturas, por parte de los padres, de rechazo del hijo necesitado de atención precoz, como las de refugiarse en un sentimiento de culpabilidad. Ambas suelen conducir a un ocultamiento del hijo frente a la sociedad, con su consiguiente marginación, y a la negación de la asistencia necesaria para el tratamiento de Estimulación Precoz, con la consiguiente marginación social y familiar del niño.

Sabemos que la existencia de un niño con problemas en el ámbito familiar crea grandes problemas, ya sea a nivel de pareja, como de grupo familiar; por eso, no debemos olvidar la posibilidad de brindarles apoyo psicoterapéutico a dichas familias.

ACTITUD DE LOS PADRES HACIA EL NIÑO

Los padres deben ser conscientes del problema de su hjo, para

colaborar activamente en su recuperación.

Es importante que la actitud de los padres no sea protectora, sino que habrá veces y ocasiones en que a estos niños se les va a exigir más que a otros de su misma edad.

A veces tendremos que ser duros y rígidos para conseguir los objetivos que nos proponemos, y seguir las normas que nos dé el terapeuta.

Los padres tienen un papel absolutamente relevante en la Estimulación Precoz. Deben de asumir este papel, siendo conscientes de la problemática del hijo; deberán estudiar y conocer cómo es su hijo, en qué nivel se encuentra, y qué se puede conseguir mediante el tratamiento.

TRATAMIENTO AMBULATORIO DE ESTIMULACION PRECOZ

Hay que partir de la idea básica de que el tratamiento ambulatorio de Estimulación Precoz supone un tiempo limitado en la vida de un niño, ya que el resto del tiempo el niño permanece en su medio familiar. De ahí la importancia y el compromiso de los padres de esforzarse en que el niño asista regularmente a los centros donde se imparte el tratamiento.

Es conveniente que la asistencia del niño se haga en compañía de uno de sus padres, por el carácter formativo que para éste puede tener el asistir a las sesiones de tratamiento, de cara a su posterior aplicación en el medio familiar.

Hay centros o sistemas de tratamiento donde la sesión se realiza conjuntamente con la madre, y en otros es el terapeuta el que está solo con el niño. Tendremos que aceptar lo que sea más conveniente para el niño.

TRATAMIENTO DE ESTIMULACION PRECOZ EN EL MEDIO FAMILIAR

La mayor parte del tiempo lo pasa el niño en casa, rodeado de su

familia, por eso es de suma importancia que los padres y todos los componentes de la misma, sigan estimulando al niño de acuerdo con las orientaciones profesionales impartidas en cada caso.

El progreso en la estimulación del niño va a ser distinto si pertenece a una familia rica en estímulos o si, por el contrario, es pobre en estímulos; influirá la aceptación o no del niño y el nivel cultural y socio-familiar.

La atención precoz es algo que hay que mantener las 24 horas del día, y alcanzar no sólo a los padres y hermanos, sino a todos los miembros del medio familiar en que se desenvuelve el niño.

Resumiento todo lo dicho, me atrevo a decir que el papel de los padres en la Estimulación Precoz, se basa en dos puntos principalmente:

- Aceptación del hijo.

- Realización del tratamiento en la familia, bajo la supervisión de los profesionales.

Si falla la estimulación en el medio familiar, fallará, sin duda, el tratamiento de Estimulación Precoz.

ESTIMULACION PRECOZ EN CATALUÑA

POBLACION ATENDIDA 1987

Isidre Fábregues

Departamento de Sanidad y Seguridad
Social de la Generalitat de Cataluña.

ESTIMULACION PRECOZ EN CATALUNYA
POBLACION ATENDIDA 1987

INTRODUCCION

El objetivo de este estudio es decribir la población atendida bajo concepto de Estimulación Precoz (EP). La orden de creación del programa sectorial de EP fija la edad límite de 4 años, pero la mayor parte de centros de tratamiento cubren hasta los 6 años de edad. Por este motivo nos ha parecido indicado alcanzar los 6 años como fecha límite.

Los datos de los que disponemos no corresponden a la población infantil con problemas en el desarrollo psicomotor, sino tan sólo a una parte importante de los que siguen tratamiento financiado por la Administración.

Un número reducido de niños sigue tratamiento mediante la financiación que ofrece el Programa Unificat d'Ajudes (PUA), de ellos no disponemos de información. Tampoco se dispone de los datos sobre los niños que siguen tratamiento con profesionales en ejercicio libre de la profesión o en centros privados no subvencionados.

A pesar de estas limitaciones creemos contar con la información relativa por lo menos a un 95% de todos los niños menores de 6 años siguiendo algún tipo de tratamiento para los trastornos en el desarrollo psicomotor.

Hemos recogido datos sobre 1.375 niñoos; de estos, 22 pertenecen a otras Comunidades Autónomas. El resto, 1.353. es una pequeña fracción de los niños que cabría esperar partiendo de cifras teóricas sobre trastornos en el desarrollo psicomotor.

La Tabla I muestra un resumen de las cifras de prevalencia en el retraso psicomotor que dan diferentes autores. A partir de estas cifras es difícil precisar el porcentaje de población infantil que precisa atención. En todos los estudios epidemiológicos, las prevalencias de estos problemas son

bajas antes de los 4 años y luego suben a proporciones próximas al 3% que señala la O.M.S.

La variabilidad de las cifras anotadas en la tabla depende de la forma en que se ha extraído la información. Por regla general ha consistido en la extracción de registros sociales o sanitarios. Es evidente que, al incrementarse la edad, es más probable que el individuo con retardo esté registrado. Este hecho lo confirma el que uno de los estudios que resultó una prevalencia mayor es el realizado por encargo de la Administración del Estado de Oregón en el que se estudió una muestra de la población.

Desde la perspectiva de estos datos, y partiendo de la apreciación de profesionales del tema, se puede suponer que en un 2% de la población infantil menor de 4 años se podría detectar un trastorno de desarrollo y se podría beneficiar de una atención adecuada. En esta afirmación, la relación coste-beneficio del tratamiento es, posiblemente, más cierta en aquellos casos con retardo leve.

Estas cifras se sitúan muy por debajo de las que nosotros recogemos respecto a niños atendidos en tratamiento. Esto puede ser debido a dos motivos:

a) La detección de niños con trastorno en el desarrollo psicomotor no llega al nivel que cabría esperar. Este es un hecho reconocido por la mayor parte de profesionales que trabajan en este campo.

b) Posiblemente una parte importante de niños con trastornos más leves no presentan antes de la edad escolar alteraciones detectables con facilidad, y al incrementarse las exigencias escolares se manifiestan las alteraciones.

METODO

Los datos han sido obtenidos mediante una encuesta remitida a los centros de tratamiento rellenada por los miembros del equipo de cada centro y devuelta por correo.

Las cuestiones planteadas incluían una parte de identificación del niño en tratamiento y datos relativos a su patología y al tipo de atención que recibe.

Los datos, una vez recibidos, fueron examinados por técnicos, corrigiéndose algunos errores y ambigüedades, e introducidos en una base de datos de la que luego se extrajo un fichero que fue procesado mediante el SPSSPC Plus, para efectuar los estudios descriptivos y las pruebas estadísticas.

RESULTADOS

Distribución geográfica

El gráfico 1 muestra la distribución geográfica de los niños objeto de estudio. Bajo la agrupación Cinturón Industrial de Barcelona se han considerado las siguientes comarcas: Barcelonés, Baix Llobregat i Vallés Occidental.

El gráfico 2 muestra la prevalencia de niños en tratamiento. Esta se ha calculado dividiendo la cifra de niños en tratamiento por la de niños menores de 6 años, estimada a partir de los nacimientos de 1985.

Edades

En los gráficos 3-4 puede observarse la distribución de las edades de los niños atendidos. La distribución acumulativa (gráfico 4) muestra que aproximadamente el 50% de la población asistida supera la edad mayor de 4 años.

La edadde inicio se desconoce en una parte importante de los niños, esto hace que sea un dato difícil de valorar. La tendencia es a decrecer (gráfico 5), pero entre los 30 y 40 meses encontramos un incremento que coincide con las edades de inicio de la guardería.

Antes del año de edad, ya han empezado a ser atendidos el 40% de todos

los niños y el 60% antes de los 2 años.

Coeficiente de desarrollo

Se conoce el nivel de desarrollo en 845 niños (gráfico 6). La prueba más utilizada ha sido el test de Brunnet-Lezinne. La mayor parte de los niños se sitúa en niveles de desarrollo considerados como ligeros y límites (C.I. entre 50 y 80). Los niños con un coeficiente de desarrollo normal corresponden a edades bajas o bien sufren esencialmente trastornos de tipo sensorial.

Diagnóstico médico

El gráfico 7 muestra la distribución de los diferentes diagnósticos etiológicos recogidos en nuestra serie. Como puede verse, predomina el Síndrome de Down y las secuelas de patología perinatal como causa del trastorno. En el apartado "otros" se han incluido diferentes tipos de problemas, algunos de ellos no bien definidos, pero en general correspondiendo a etiologías concretas.

Otros aspectos

El grado de colaboración familiar es variable; en casi tres cuartas partes de los niños en los que se conoce este dato se estima un grado de colaboración bueno. El gráfico 8 ilustra la distribución de las sesiones de tratamiento; como se ve, a la mayoría de niños se les hace de una a dos sesiones semanales. Los tiempos de desplazamiento se conocen en 867 niños. La mayoría tarda menos de 30 minutos en llegar al centro de tratamiento, si bien en algunos se dan situaciones difíciles con tiempos de desplazamiento superiores de hasta 1 h. 30 m.

En 485 niños conocemos la periodicidad con la que el equipo de tratamiento asesora a los profesionales de la guardería a la que acude el niño. En una parte importante de los niños este contacto es entre bimensual y

rimestral. En algunos nos lo señalan como semanal, lo cual corresponde a entros de tratamiento que siguen un modelo basado en atender semanalmente al iño en la guardería.

Se ha estudiado la valoración de la colaboración familiar con iferentes variables. La relación con la clase socio-económica se ilustra con el ráfico 9, donde vemos que los niveles de colaboración "muy buena" y "mediocre" luctúan de forma opuesta al bajar la clase socio-económica.

El diagnóstico médico también tiene relación con la valoración de la olaboración familiar; aplicando la prueba chi cuadrado (chi 2 = 64, gl = 18, p nferior a 0.0001) se obtiene un resultado estadísticamente significativo. El ráfico 10 ilustra este aspecto.

COMENTARIO

La metodología con la que se han obtenido los datos, encuesta enviada los centros de tratamiento, obliga a ser cauto en la interpretación de los esultados, en parte de las respuestas no ha habido un criterio homogéneo y por llo se han rechazado algunas variables para el análisis.

Por otra parte se ha de considerar que el estudio se refiere a la oblación infantil atendida, no a la que teóricamente precisaría algún tipo de tención; este aspecto se ha tratado en la introducción a nuestro estudio.

Uno de los aspectos más destacables lo constituye las diferencias en as proporciones relativas de niños atendidos; la proporción observada en la rovincia de Gerona supera la que constatamos en zonas predominantemente urbanas omo es el cinturón industrial de Barcelona. Estos resultados se pueden explicar or un mayor esfuerzo en detectar niños con un trastorno en el desarrollo e ncluirlos en un programa de tratamiento.

El Programa de Estimulación Precoz abarca hasta la edad de 4 años. La itad de la población en tratamiento supera esta edad; este hecho es debido al acío existente entre los 4 y los 6 años, respecto a ofertas terapéuticas ubvencionadas, y a que una parte importante de los niños empieza tarde el

tratamiento. Este último aspecto se ilustra, como se ha comentado antes, en el gráfico de las edades de inicio; una parte de los niños en tratamiento, posiblemente un tercio, se detecta en la guardería.

Los coeficientes de desarrollo son variables, pero predomina la población con un nivel superior a 50.

La distribución de diagnósticos es diferente a la que cabría esperar; el porcentaje de niños con síndrome de Down supera por lo menos en 6-7 puntos al citado en la literatura sobre etiología del déficit mental. Este hecho puede explicarse por ser un trastorno fácil de detectar desde el nacimiento.

La fuerte relación de la valoración familiar con el nivel socioeconómico es un resultado esperable, no así la relación con el diagnóstico, la cual es difícil de explicar.

Este estudio, incluso teniendo en cuenta las limitaciones antes señaladas, nos ha permitido aproximarnos a las características de la población atendida con el concepto de Estimulación Precoz en Catalunya. Para el próximo año se está preparando otro modelo de encuesta que permitirá una mayor objetivación de algunos datos.

TABLA I (*)

Autores	Grupos de edades 0-4 años	5-9 años	Criterio	País
LEWIS 1929	1.20	15.5	CI < 75	Baltimore USA
LEMKAU 1949	0.70	11.8	CI < 70	New York USA
NY STATE DEPT. HYGIENE 1955	4.52	39.27	CI < 75	New York USA
OREGON STATE BOARD HEALTH 1962	7.32	18.28	CI < 75	Oregon USA
SCALLY ET MCKAY 1964	1.1	3.4	CI < 50	IRELAND
INNES ET AL. 1968	3.06	9.57	CI < 70	Northeast UK
WING 1971	3.12	4.09	CI < 50	Camberwell UK
BERNSEN 1976	2.45	3.45	CI < 51	Aarhus DINAMARCA

Las cifras corresponden a prevalencia expresada en individuos afectos por mil habitantes.

(*) Extraída de M. Kiely, The prevalence of mental retardation, Epimed. Rev., 9, 194, 1987.

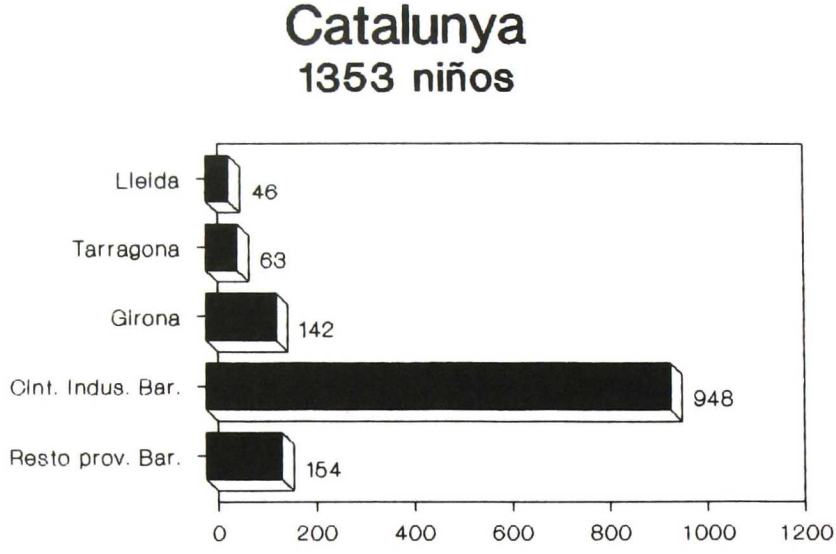


Gráfico 1

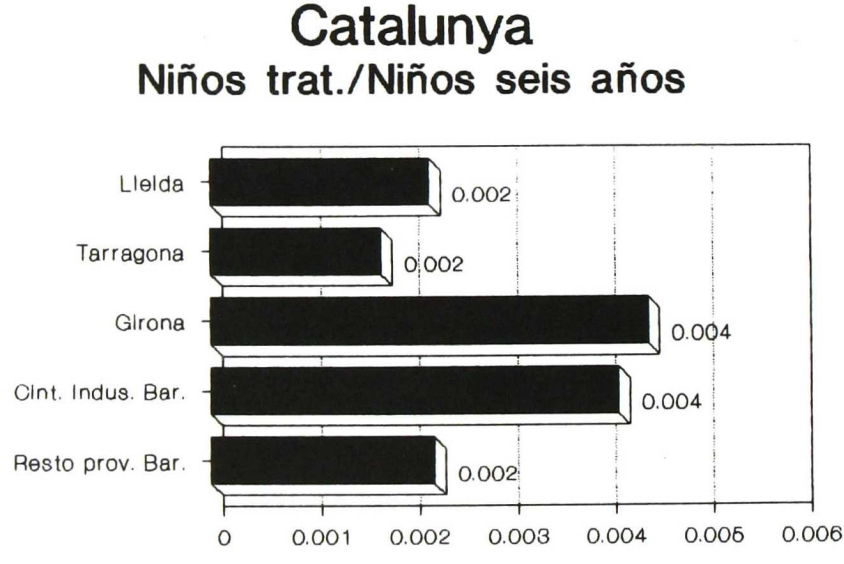


Gráfico 2

EDAD
Conocida en 1364 niños

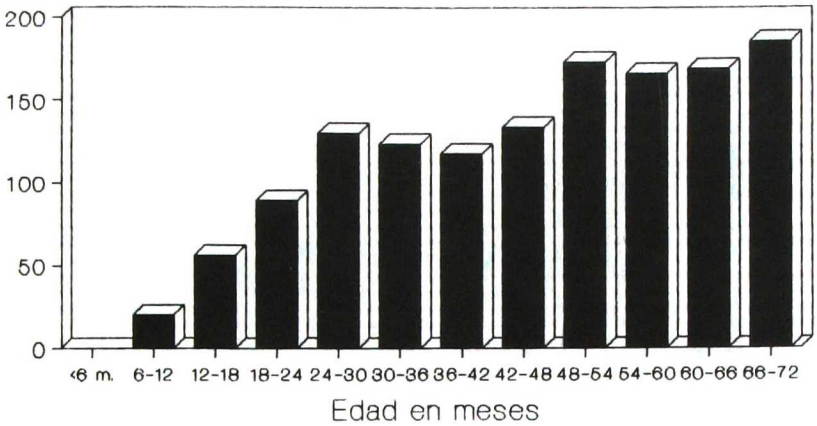


Gráfico 3

EDAD
1364 niños. Distribución acumulativa

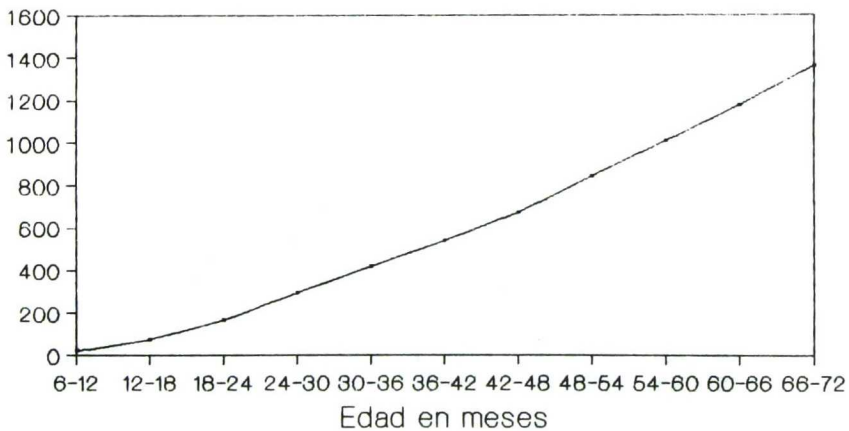


Gráfico 4

Edad inicio del tratamiento.
663 niños

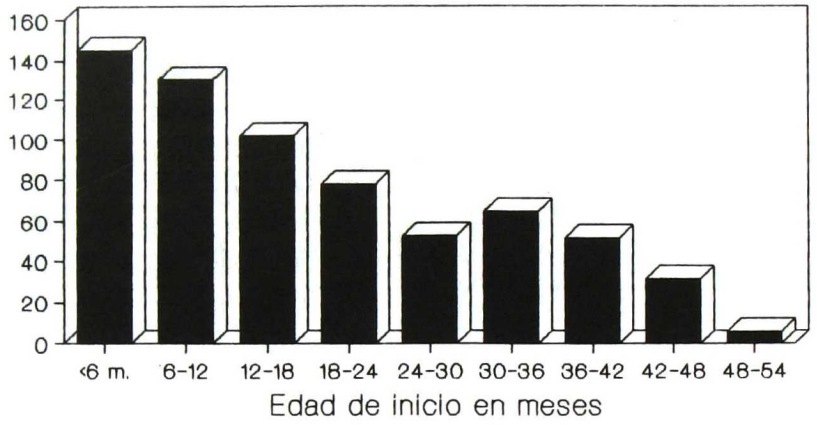


Gráfico 5

Coeficiente de desarrollo
Conocido en 845 niños

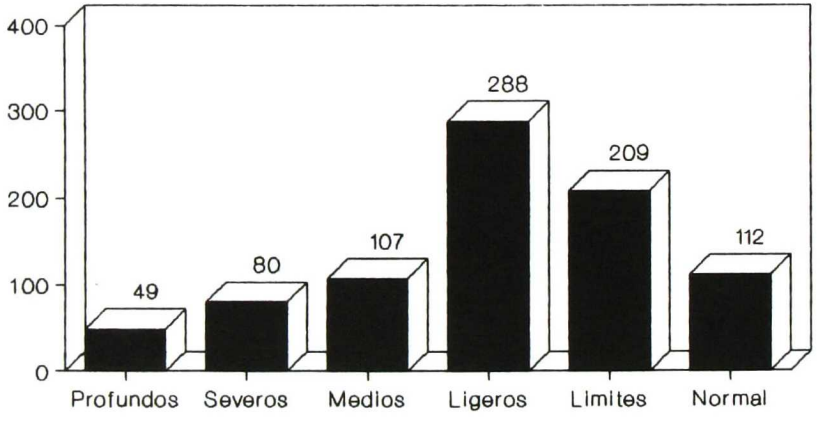


Gráfico 6

Diagnòstico médico
sobre 1355 ninos

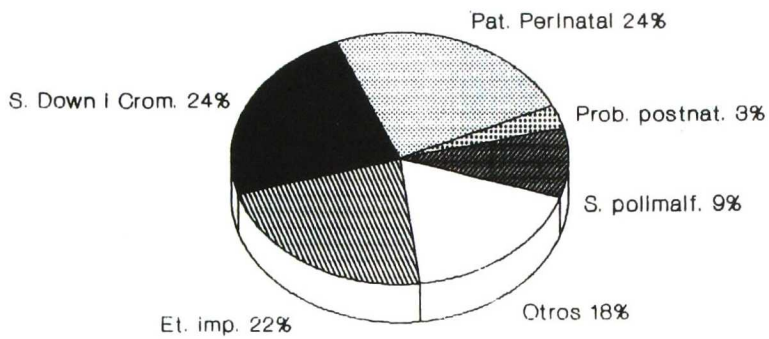


Gráfico 7

Periodicidad tratamiento
1246 niños.

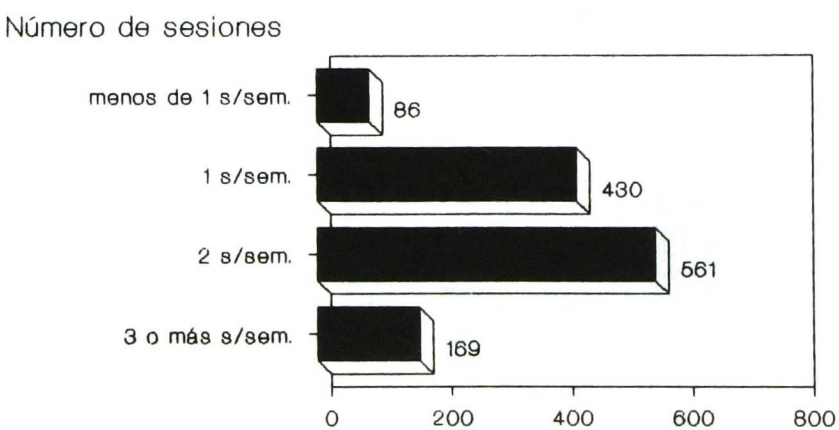


Gráfico 8

Colaboración familiar
según clase socioeconómica

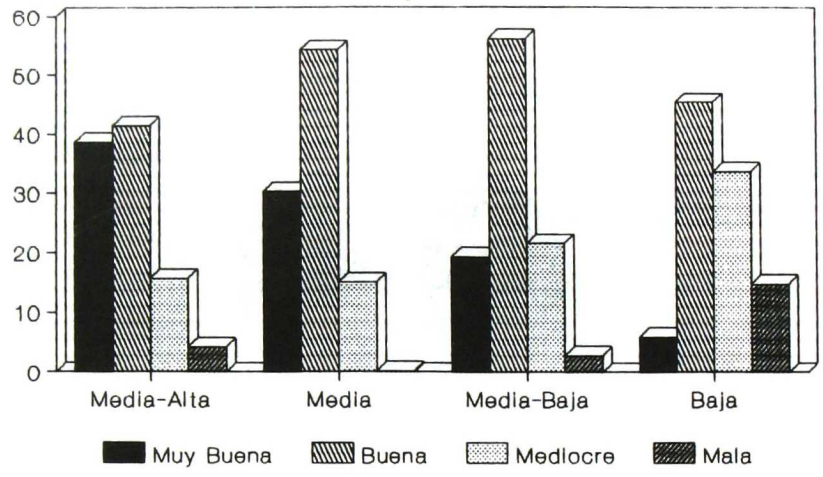


Gráfico 9

Colaboración familiar
según diagnóstico médico

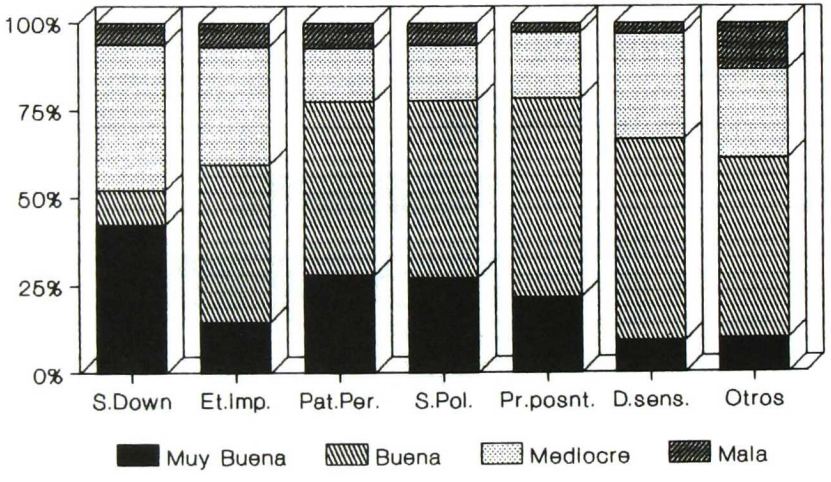


Gráfico 10

TRATAMIENTOS DE ATENCION PRECOZ

Vicente García Aymerich

Rehabilitación.
Hospital Infantil "La Fe".
Valencia.

TRATAMIENTOS DE ATENCION PRECOZ

TIEMPO DE INDICACION

Siempre se ha considerado que la acción de la atención precoz es más eficaz cuanto más pronto se haga la indicación del programa, no existiendo inconveniente en que se haga a partir del nacimiento, aduciendo para ello dos razones: La capacidad de asimilar e integrar nuevas experiencias durante el primer año de vida y la posibilidad, teórica, de aumentar el número de interconexiones neuronales.

A medida que nos habituamos a la práctica de la A.P. nos deslizamos a un mayor anticipo, tanto en inicio como en el fin, de la aplicación de la misma.

a) Comienzo

Atendiendo a la definición de "Retraso Psicomotor" como heterocronía respecto al desarrollo normal, y siendo el principio del mismo las características neurológicas connatales, cualquier desviación de la exploración neurológica del recién nacido a término (incluida la prematuridad), consideramos que es una buena razón para el inicio. Aceptamos también que no siempre es factible, más que en medio hospitalario, dicha exploración. Hay que prever el seguimiento ambulatorio de la maduración neurológica, y con ello el hecho de que en ocasiones la A.P. se inicia más tarde. Cabe matizar, pues, varias situaciones posibles que indiquen variaciones en el tiempo de comienzo.

- **A.P.Prenatal**:

  En su vertiente etológica, modificando y mejorando situación tanto orgánica como social de la madre (García Echegoyen), o en la vertiente farmacológica precoz sustitutiva en algunas metabolopatías (Galactosemia, Fenilcetonuria, Enfermedad Jarabe de Arce, etc.)

- **A.P. de inicio Connatal**:

Cuando la exploración del R.N. a término o del prematuro es anormal. En este caso consideramos tres situaciones posibles:

* Prematuridad o bajo peso con depresión de reflejos connatales e hipotonía.

* R.N. a término con presunción de alteración neurológica por existir factores de riesgo.

* R.N. a término con lesión neurológica demostrada.

En todos los casos, además de contemplar la calidad de los reflejos connatales ya conocidos, valoramos las alteraciones del tono, tanto en el sentido hiper como hipotonia, como factor fundamental para asentar indicación de inicio de A.P. No nos estamos refiriendo exclusivamente a la lesión cerebral y sus consecuencias. El bebé hipotónico (no sólo lo es el Down) puede ser un miópata o tener este signo como expresión de una alteración metabólica o un cuadro dismórfico complejo, y en todos los casos el diagnóstico etiológico es necesariamente tardío.

- **A.P. iniciada durante el primer año de vida**:

En ausencia de alteración neurológica connatal o en el caso de que pase despercibida; la heterocronía respecto al desarrollo madurativo marcará el momento de inicio de la A.P., a la vez que se inicia la investigación de la causa.

Queremos subrayar un hecho que, por frecuente, necesita ser tenido en cuenta, que es el retraso en el diagnóstico y la atención a las alteraciones sensoriales:

* Las alteraciones visuales estamos en condiciones de detectarlas entre el tercero y sexto mes de vida.

* Igualmente las alteraciones de la discriminación auditiva pueden detectarse y confirmarse entre el 6º y el 12º mes con seguridad.

En ambos casos el inicio de una terapéutica puede paliar alteraciones de la coordinación óculo-manual, del ritmo, de la emisión del lenguaje o del espación semiótico que emergerán más tarde.

- **A.P. iniciada durante el 2º año de vida**:
  Entre el 12º y el 24º mes, el niño no controlado previamente, acude al médico por incumplimiento de las etapas madurativas que debía haber adquirido en el transcurso del primer año; afortunadamente estos casos son cada vez menos frecuentes.

- **A.P. iniciada a partir del 2º año de vida**:
  Normalmente requieren atención precoz aquellos niños que presentan una alteración del desarrollo en forma de torpeza global o con un cumplimiento incompleto de los jalones madurativos y en estos casos es discutible la alternativa terapéutica a ofrecer, debiendo considerarse otros tipos de estimulación. Estos casos pueden ser muy complejos, a pesar de su aparente nimiedad, por desembocar en alteraciones de aprendizaje con la consecuente limitación pedagógica, requiriéndose una profunda evaluación de la alteración neurofisiológica basal.

b) Final

La Atención Precoz termina cuando se tiene la certeza de que el niño evoluciona conforme a la media de la población de su misma edad o cuando se polariza en déficit que requieren atenciones específicas. Hay, pues, una incapacidad en determinar un tiempo específico para finalizar la atención precoz en razón de dos criterios:

- Uno expansivo, que tiende a prolongar la atención precoz respetando el concepto de globalidad y la potenciación armónica de todas las áreas.

- Y otro restrictivo, debido a la decantación predecible hacia una patología prioritaria en un área, que sin olvidar todo lo que la atención precoz nos

ha enseñado sobre la interrelación entre todos los factores que intervienen en el desarrollo neurológico del niño, nos obliga a determinadas terapéuticas específicas.

La aplicación del primer criterio acaba diluyendo las fronteras entre atención precoz y otras terapias psicomotoras.

La aplicación del segundo criterio determina la transición terapéutica entre los 18 y 24 meses. La P.C., las Miopatías, la Espina Bífida, las alteraciones sensoriales (visuales y auditivas) se definen entre el el 1º y el 2º año de vida. También el retraso motor simple habitualmente se ajusta a la media entre el 2º y 3º año. Otra situación más dramática -las Encefalopatías- requieren a partir de esta edad un planteamiento terapéutico que puede oscilar entre el que tenga como objetivo exclusivo el mantenimiento o terapéuticas psicomotrices de otro tipo.

AREA MOTORA EN LA ATENCION PRECOZ

Si acudimos a la bibliografía que sobre este tema existe, observamos que, salvo en casos excepcionales, no se registra una identificación precisa de las técnicas de entrenamiento del movimiento. En todos los casos se insiste en los siguientes puntos:

- Debe realizarse una aproximación al desarrollo madurativo secuencial en todas las áreas, haciendo especial hincapié en la motora, sobre todo en los primeros 18 meses.

- Cada vez que se entrena una función, hay que decidir claramente qué objetivo se quiere alcanzar.

- Hay que desmenuzar los componentes de la función que se quiere entrenar en pequeños pasos siguiendo técnicas de moldeamiento, de base conductista, de conducta motriz.

De esta forma, el sistema de alcanzar un logro motor se convierte en

una exposición descriptiva de ejercicios de complejidad creciente, ordenados secuencialmente, con un registro minucioso, que sirve tanto para valorar la realización adecuada de la función como para servir de base al siguiente objetivo. Se trata, pues, de una modelación de condcuta motriz, que da por sabidos supuestos neurofisiológicos no soslayables. Ateniéndonos a la forma de conseguir el sostén cefálico, estos serían:

- Un cierto grado de inmadurez neurológica (dado que no ha aparecido la conducta espontánea).

- La existencia de unos reflejos vestibulares, posturales y de orientación de la cabeza respecto al tronco.

- La provocación de un tono de extensión y de la contracción de erectores,
- El uso de aferencias sensoriales y sensitivas propioceptivas como provocación del movimiento espontáneo.

El objetivo se alcanza, pues, a través de un modelamiento del movimiento espontáneo.

Sin negar la oportunidad de las Técnicas de modelación del movimiento espontáneo, y aceptando el valor de sus premisas conductistas y de sus resultados queremos señalar su indicación limitada al retraso psicomotor simple y al síndrome de Down.

Hay que aceptar la base de que no es posible actuar exactamente igual sobre un niño con lesión establecida, ya sea un paralítico cerebral, una metabolopatía, una alteración endocrina, o una miopatía. No se puede acceder de la misma forma a un niño con alteración del tono y desorganización del movimiento, que ante un retraso motor. En los primeros, además de provocar la movilidad, habrá que normalizar las condiciones de la misma. Para ello, y principalmente en los primeros meses de vida, consideramos indicada la aplicación de técnicas que agruparemos bajo el enunciado de "Técnicas de provocación de comportamiento reflejo".

Antes de pasar a enumerarlas, anticipamos que las "Técnicas de provocación de comportamiento reflejo" no son generalizables y tienen una indicación precisa en la patología que las solicite y una ubicación determinada en el momento cronológico adecuado.

TECNICAS DE PROVOCACION DE COMPORTAMIENTO REFLEJO

a) Estimulación del comportamiento reflejo normal.

Lydia Coriat señalaba la necesidad de reproducir la evolución neurológica normal en aquellos niños que no presentaban al término de la gestación y en el nacimiento las condiciones neurológicas que definen al R.N. El Síndrome de Down, el niño prematuro, el de bajo peso, el inmaduro y el hipotónico requieren la provocación, ya sea por estimulación o por repetición programada, de los parámetros que se solicitan a un R.N., dado que todos ellos intervienen en la elaboración del sustrato de funciones complejas relacionadas con la supervivencia y la maduración. Ejemplo: Ref. prensión --- manipulación; marcha automática --- marcha; succión --- lenguaje y alimentación; postura simétrica --- coordinación; etc.

b) Técnica de Temple Fay.

La imposición de los patrones movimiento: homólogo, homo y heterolateral y cruzado, mediante ejercicios reproducidos pasivamente sobre el paciente provoca un condicionamiento de la movilidad normal. Suponemos que lo que en principio es pasivo puede pasar a automático, pasando de una integración mesencefálica a una cortical.

La aplicación de estos patrones puede sernos útil en el momento de la adquisición del arrastre y el gateo, tanto en el niño hipotónico como en el hipertónico, siempre que no signifique daño. En el hipertónico sin espasticidad estructurada se observa relajación durante la aplicación del patrón, y relajación inmediatamente posterior, que podemos emplear en efectuar otros entrenamientos.

c) **Técnica de Vojta**

En esta técnica la indicación es independiente de la secuencialidad y de la situación del niño, no valorándose el comportamiento espontáneo, sino el comportamiento reflejo, para conseguir logros motores muy básicos; fundamentalmente reptación y giro.

La hipótesis es que si estas dos reacciones reflejas se integran, los logros posturales (sostén cefálico, sedestación, bipedestación), la marcha en cuadrupedia, el enderezamiento, etc., aparecerán espontáneamente.

Se entrena al niño para mejorar la reptación y los giros, de los cuales depende una cooordinación más compleja y que están presentes en el niño a partir del 5º - 6º mes. Las reacciones del tono se constatan, pero no modifican la sistemática de aplicación de la técnica. No es el momento de entrar en la descripción de los ejercicios, pero sí el de señalar sus premisas:

- Es necesario obtener contracciones isométricas que obligan al terapeuta a inmovilizar amplios segmentos corporales para provocar movimiento en los segmentos que quedan libres. La contracción isómetrica contribuiría a normalizar el tono. La isotónica permitida debe formar parte del esquema general de reptación o giro.

- El movimiento, o mejor, la reacción, se provoca por presión sobre una o varias zonas de desencadenamiento principales y secundarias, esperando que la excitación producida por la presión, unida a otras excitaciones, lleve por sumación a la realización de contracciones. Algo parecido a cuando un sujeto inmovilizado por el tronco y tres extremidades intenta escapar de la sujeción con el movimiento voluntario del miembro libre, al cual, en este caso, se le aplica resistencia (para la concienciación propioceptiva del movimiento). El niño así bloqueado induce un movimiento reflejo e involuntario en relación con el rastreo o el giro que, progresivamente, al ser resistido, permite una mejor integración de esta actividad en los centros del cerebro medio y, posteriormente, una corticalización.

Esta técnica, por el momento, no es fácilmente asequible, y por lo

tanto difícilmente realizable de una forma adecuada. Nosotros utilizamos retazos de la misma, más que para obtener el giro y la reptación, para facilitar movimientos.

d) Método Bobath

Nos interesa hacer algunos comentarios en lo que respecta a la aplicación del sistema Bobath dentro de la atención temprana.

Consideramos las P.I.R. buenas en sí pero insuficientes. Es posible alcanzar los objetivos propuestos (inhibición de reflejos patológicos y normalización del tono) en algunos casos, pero no siempre de una forma completa o constante.

Durante el aprendizaje secuencial de los hitos motores básicos, es cierto que la distribución del tono en el tronco y los miembros viene dirigida por reacciones posturales que se desencadenan a partir de la posición de la cabeza en el espacio, y la importancia del ajuste tónico para normalizar las relaciones de equilibrio y enderezamiento es innegable, pero creemos que el mantenimiento de una postura inhibitoria debe de equilibrarse con un entrenamiento dinámico que, siguiendo las etapas motoras y aun admitiendo la persistencia de la alteración del tono, proporcione al niño la oportunidad de, al menos parcialmente, ubicar cada segmento corporal en el espacio o constituir un esquema de coordinación somero. Así por ejemplo, no encontramos inconveniente en, si no conseguimos inhibir un tónico asimétrico, entrenar a la vez, el sostén cefálico para que, siguiendo la secuencialización progresiva del enderezamiento cefálico, estimular con la propia postura erecta una nueva redistribución del tono en tronco.

De Bobath tomamos los siguientes postulados:

- Intentar anular las reacciones tónicas que contraríen la coordinación.
- Utilizar los puntos clave para influir sobre el tono y la actividad de porciones distales del cuerpo.
- Solicitar movimientos activos controlándolos desde los puntos clave.

- Manipular para obtener un ajuste automático de la postura.

- Aumentar las aferencias sensitivas, sobre todo las propioceptivas y las cinestésicas.

De esta forma al requerir la colaboración activa y dirigir el movimiento conseguido podemos considerar la técnica de Bobath como una terapia que enlaza las técnicas de provocación de comportamiento reflejo con la de modelación del movimiento espontáneo.

PANEL 5:

PREVENCION DE RIESGOS AMBIENTALES

INTRODUCCION

Ignacio Elorrieta

Instituto de Salud Pública.
Navarra.

INTRODUCCION

Los riesgos medioambientales, y especialmente aquellos relacionados directamente con la accidentabilidad son, hoy día, una de las principales causas de las deficiencias.

Uno de los grandes objetivos de la Organización Mundial de la Salud, concretado en su programa "Salud para todos en el año 2000", se enuncia bajo el lema "Añadir Salud a la vida".

Este objetivo se pretende conseguir reduciendo la morbilidad y la incapacidad, por medio de una doble estrategia:

- Reduciendo la incidencia y las consecuencias de los accidentes y enfermedades, para las cuales existen métodos de prevención o de tratamientos parcialmente eficaces (objetivo 4).

- Eliminando completamente de la Región las enfermedades para las que existe una tecnología fiable de reducción aplicable mediante un esfuerzo razonable (objetivo 5).

Dentro del primer apartado que hoy nos ocupa, a nivel europeo, se estima que el 15% de las incapacidades son debidas a accidentes, de los cuales más del 50% son de circulación.

La medida de la incapacidad, en términos de incidencia, nos muestra un muy claro componente con la edad y, así, en el niño y en el joven adulto, las principales causas de incapacidad son los accidentes de tráfico, laborales y domésticos; continuando en el adulto y en las personas mayores jugando un papel preponderante los traumatismos, aunque con un fuerte añadido de nuevas circunstancias, incapacidades con trastornos mentales y enfermedades crónicas.

La reducción de las incapacidades exige la realización de programas globales que concedan las máximas prioridades a la prevención primaria de las

circunstancias causantes de las incapacidades más comunes.

Para el caso que hoy nos ocupa, la prevención de factores de riesgo ambiental que reduzca el número de accidentes causantes de incapacidades, obliga a desarrollar políticas y programas multidisciplinarios e intersectoriales que identifiquen y luego reduzcan o eliminen los riesgos. Y es precisamente como ejemplo de que estos programas son posibles y eficaces para lo que contamos aquí con:

D. Miguel María Muñoz, de la Dirección General de Tráfico y D. Aurelio Barricarte, del Instituto de Salud Pública de Navarra, que abordarán la problemática en el campo de la Seguridad Vial y la reducción de Incapacidades por causa de los accidentes de tráfico.

D. Enrique Sánchez Ramos, del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo y D. Juan José Minondo, Jefe del Gabinete de Higiene y Seguridad en el Trabajo, del Instituto de Salud Pública de Navarra, que abordarán esta problemática desde el campo de la Prevención de Accidentes y Enfermedades Laborales.

Y a D. Vicente Martínez i Beneyto, del Servicio de Promoción de la Salud de la Generalitat de Cataluña, que nos expondrá sus exitosas experiencias en el campo de la Prevención de Accidentes Escolares y Domésticos.

SEGURIDAD E HIGIENE EN EL TRABAJO

Juan José Minondo

Instituto de Salud Pública.
Gabinete de Seguridad e Higiene
en el Trabajo.
Pamplona.

SEGURIDAD E HIGIENE EN EL TRABAJO

Quiero agradecer, en primer lugar, a la organización de este Seminario la participación en el Panel sobre "Prevención de Riesgos Ambientales". Evidentmente, el trabajo da lugar a la aparición de deficiencias en los trabajadores que, como consecuencia de los accidentes y enfermedades profesionales, puedan adquirir algún tipo de incapacidad.

Nos ceñiremos únicamente a las incapacidades físicas declaradas oficialmente, aunque no debemos olvidar que, además de las mismas, existen otras incapacidades derivadas del trabajo no declaradas (básicamente de trabajadores por cuenta propia), así como toda una serie de secuelas e incapacidades psíquicas derivadas del trabajo, si bien no es fácil determinar la relación con éste y que, evidentemente, no se contabilizan. En tabla adjunta se les indica el número de accidentes y enfermedades profesionales declaradas tanto en Navarra como a nivel nacional durante el año 1986, con indicación de las jornadas perdidas como consecuencia de las mismas. En dicha tabla se diferencian los accidentes por sus consecuencias: Alta médica sin incapacidad, alta médica con indemnización, alta médica con invalidez permanente, pase a invalidez provisional y muerte.

El Gabinete de Seguridad e Higiene en el Trabajo, transferido el uno de julio de 1986 y adscrito al Instituto de Salud Pública del Servicio Regional de Salud, dependiente de la Consejería de Salud del Gobierno de Navarra tiene, como una de sus funciones principales, la prevención de los riesgos profesionales. Consta de los departamentos habituales en prevención de riesgos profesionales como son: Seguridad laboral, Higiene Laboral y Medicina Laboral.

Las funciones de estos son, como bien es sabido, la prevención de los accidentes de trabajo a través de medidas técnicas (Seguridad), la prevención de enfermedades profesionales a través de medidas técnicas (Higiene) y la prevención de accidentes y enfermedades laborales a través de técnicas médicas (Medicina Laboral).

El Gabinete, para llevar a cabo sus funciones, tiene además un apoyo

de Epidemiología que se pretende mejorar cada día.

Los programas que va a desarrolar el Gabinete durante el año 1988 son los siguientes:

Seguridad Laboral

Desarrolla lo que llamamos genéricamente programas a demanda, que incluyen visitas a requerimiento de la autoridad laboral y otras autoridades, visitas de apertura, informes de accidentes, solicitudes de actuación de empresas, Comités de Empresa, Comisión Provincial de Seguridad e Higiene en el Trabajo, Sindicatos o por personas particulares.

Además, durante el año 1988 y como programa a iniciativa del Gabinete, se va a participar en la realización del mapa sectorial nacional de riesgos, que se va a elaborar durante este año con la participación de la práctica totalidad de los Gabinetes transferidos. Con dicho Mapa de Riesgos se trata de detectar y valorar los riesgos profesionales, al objeto de priorizar la actuación sobre aquellos que se consideren más peligrosos y/o menos controlados.

Igualmente, con este Mapa de Riesgos se desea conocer la utilización de diversas sustancias industriales de riesgo, sobre las que existen alertas internacionales de la O.I.T., o bien se desea ralizar una actuación preferente sobre las mismas.

Como continuación del estudio sobre el Sector de la Madera realizado durante el año 1987, se va a efectuar un estudio específico de las siete máquinas más peligrosas de este Sector.

En el Sector Construcción se va a continuar realizando un seguimiento específico de los Planes de Seguridad de aquellas obras que lo deben tener en cumplimiento del R.D.555/1986. Dicho seguimiento consiste básicamente en:

a) Detectar obras en las cuales es obligatorio la presentación del Plan.
b) Informar dicho Plan.

c) Realizar el seguimiento del mismo, durante las diversas fases de la obra.

En el Sector Agrícola se va a completar el estudio sobre dos máquinas realizado el año 1987 (motosierra y motocultor) y se va a participar en el Mapa de Riesgos sectorial nacional de ganado bovino.

Higiene Laboral

El área de Higiene Laboral presenta como mayor problema la falta de personal técnico que se arrastra desde antes de la transferencia.

Tiene como programas prioritarios el seguimiento de empresas que trabajan con plomo y amianto, de forma prioritaria.

Como programas secundarios está el seguimiento de actividades donde existen trabajadores expuestos a radiaciones ionizantes y al ruido.

En este último año se está especialmente sensibilizando a las empresas e informando sobre la normativa de la C.E. sobre el ruido, que debe entrar en vigor el 1 de enero de 1990.

También desde el departamento se da respuesta a las peticiones de actuación, en materia de higiene laboral, solicitadas especialmente por la autoridad laboral y las empresas.

Medicina Laboral

En Medicina Laboral se está a la espera de la reorganización de dicho departamento. No obstante, el Gabinete de Seguridad e Higiene desea realizar durante este año la actualización de los protocolos médicos realizados durante el año anterior (plomo, amianto, radiaciones ionizantes y madera) y preparar un protocolo sobre el trabajo en construcción, así como de aquellas sustancias sobre las cuales pueda aparecer normativa comunitaria.

Los programas de Medicina Laboral incluyen no sólo la realización de protocolos, sino la difusión de los mismos a través de todas las organizaciones y empresas que vayan a utilizarlos.

Como apoyo a todas las áreas, el año 1987 empezó a funcionar el Servicio de Epidemiología Laboral, con el cual se pretende obtener todos los datos posibles del parte de accidente y del Boletín Estadístico.

Para ello se preparó un programa informático de tratamiento de partes y boletines, codificando todos ellos y procediéndose a la elaboración de estadísticas diversas para su utilización por la Dirección del Instituto de Salud Pública y del Gabinete y para las diversas áreas del mismo.

Este año se ha adecuado el programa informático al nuevo modelo de parte, habiéndose realizado gestiones con el I.N.S.S. y la Dirección General de Informática del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social al objeto de conseguir no perder los datos de las consecuencias de los accidentes (días perdidos, incapacidades declaradas, etc.), cosa que ya se ha conseguido.

En lo que respecta al tema Formación, además de la programación por parte del Instituto de Salud Pública, en el II Master de Atención al Medio, de un Curso monográfico sobre Salud Laboral, el Gabinete está abierto para, sobre peticiones de los interesados, organizar los Cursos, Seminarios, etc. de cualquier nivel que se le puedan solicitar.

JORNADAS PERDIDAS POR ACCIDENTE DE TRABAJO

AÑO 1986

	TOTAL	A.M.S.I.	A.M.C.I.	A.M.I.P.	P.I.P.	MUERTE
NAVARRA	422.431	187.257	19,270	163.400	4.504	48.000
NACIONAL	1.511.168	8.315.653	416.921	3.649.347	76.290	3.152.957

NUMERO DE ACCIDENTES Y ENFERMEDADES PROFESIONALES POR CONSECUENCIA

	ACCTES.	ENF.	ACCTES.	ENF.	ACCTES.	ENF.	ACCTES.	ENF.	ACCTES.	ENF.	ACCTES.	ENF.
NAVARRA	8.093	54	7.866	45	138	-	52	9	9	-	8	-
NACIONAL	380.806	2.196	375.403	2.190	3.459	4	1.250	79	169	3	525	-

DURACION MEDIA DE LAS INCAPACIDADES

	AÑO 1984	AÑO 1985	AÑO 1986
NAVARRA	92.3	55.8	49.6
NACIONAL	48.6	42.0	33.1

PREVENCION DE RIESGOS AMBIENTALES

SEGURIDAD E HIGIENE EN EL TRABAJO

Enrique Sánchez Ramos

Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo.
Madrid.

PREVENCION DE RIESGOS AMBIENTALES

SEGURIDAD E HIGIENE EN EL TRABAJO

El accidente de trabajo o la enfermedad profesional, como costo social del trabajo, es uno de los factores generadores de invalideces o minusvalías de origen adquirido de mayor relieve.

En nuestro país, con una cifra de medio millón de accidentes de trabajo con baja cada año, según datos de la Seguridad Social, al 1 de abril de 1986 el número de pensiones a consecuencia de accidente de trabajo se elevaba a 163.080 y el de pensiones de enfermedad profesional a 41.000, lo que representa aproximadamente 5.500 millones de pesetas al mes en pensiones sin que en estas cifras estén incluidos aquellos trabajadores que han recibido una indemnización a tanto alzado por la mutilación consecuente a un accidente, ni estén tampoco incluidos los trabajadores que todos los años pierden la vida como consecuencia del mismo.

Ante un problema de esta envergadura, nuestro planteamiento se va a centrar en lo que actualmente se hace para luchar contra esta plaga, y lo que sería deseable hacer para minimizar unas consecuencias que la sociedad se ve obligada a asumir como un costo social del trabajo, tal como decíamos antes.

La prevención de accidentes de trabajo se aborda desde perspectivas distintas. Por una parte con medidas de orden administrativo, y por otra de carácter técnico. En el primer grupo englobamos todas aquellas medidas de carácter legislativo destinadas a mejorar las condiciones de trabajo en general y de forma particular los de aquellos colectivos más desprotegidos (menores y mujeres). Con independencia de iniciativas de carácter individual, de empresarios preocupados por las condiciones en que se desarrollaba el trabajo en los inicios de la industrialización, los Gobiernos, ante la presión social de las organizaciones sindicales, comienzan a dictar las primeras leyes de carácter proteccionista, y que en nuestro país se remontan a principios de siglo (ley Dato). En estos momentos se dispone de un cuerpo de doctrina que, si bien en algunos aspectos puede ser suficiente, necesitaría ser completada fundamental-

mente en lo que respecta a los aspectos técnicos de la prevención.

Nuestra incorporación a la Comunidad Europea trae consigo la necesaria adecuación legislativa. En este campo ya se ha producido en algunos temas, como los que hacen referencia a trabajos con plomo, amianto, cloruro de vinilo y el 1 de enero de 1990 ruido en los lugares de trabajo, y a efectos de prevención de accidentes la aplicación a partir de 1989 de la directiva de la C.E. sobre máquinas. La directiva que comentamos pretende abarcar a todo tipo de máquinas que puedan generar riesgos, estableciendo unas prescripciones técnicas que contienen unas exigencias básicas de seguridad. A partir de 1989, para que una máquina pueda ser comercializada y puesta en servicio, deberá ser compañada de una declaración de conformidad CE y llevar la marca normalizada CE 89 junto al nombre y dirección del fabricante. El sistema de armonización de normas se confía a dos organismos competentes en el ámbito europeo en materia de normalización: El Comité Europeo de Normalización (C.E.N.) y el Comité Europeo de Normalización Electrotécnica (C.E.N.E.L.E.C.).

Con independencia de lo anterior, la norma básica sobre Seguridad e Higiene en nuestro país continúa siendo la Ordenanza General de Seguridad e Higiene en el Trabajo, sin perjuicio de los preceptos contenidos en la Constitución (artículo 40.2) y del Estatuto de los Trabajadores (artículo 4.2.D). A esta Reglamentación habría que añadir los reglamentos específicos sobre algunos aspectos de gran importancia a la hora de prevenir accidentes, y no sólo de trabajo, como son las Ordenanzas de Prevención de Incendios o los Reglamentos Electrotécnicos de Baja Tensión , o las Normas Técnicas de la Edificación. Si en el aspecto normativo existe abundante legislación, que últimamente ha sido completada con la Ley de Sanciones por delito social, es en el aspecto técnico de la Prevención de Accidentes donde aparecen las mayores deficiencias en nuestro país.

Es la Inspección de Trabajo, en línea con lo que ocurre en la mayoría de los países occidentales, el órgano de la Administración encargado de vigilar el cumplimiento de las leyes laborales, por supuesto las que hacen referencia a Seguridad e Higiene también.

En el aspecto puramente preventivo tienen actuaciones, tanto la

Administración como las Empresas, a las que la ley obliga, y las Organizaciones Sindicales. Este cuadro, que teóricamente parece responder a una situación ideal, a la hora de la verdad muestra deficiencias en prácticamente todos los escalones. Los recursos que la Administración dedica son insuficientes y carecen de la coordinación necesaria para realizar una acción verdaderamente eficaz; las competencias de los distintos Departamentos ministeriales, Industria Sanidad o Trabajo, una nueva Ley de Sanidad aún no desarrollada, al menos en los aspectos a los que nos estamos refiriendo, el proceso de transferencias a las Comunidades Autónomas de aspectos concretos, y la idiosincrasia propia de los latinos, son algunos de las causas que contribuyen a que la acción no sea todo lo eficaz que debiera.

Las Empresas, por otra parte, arrastran una serie de defectos estructurales con repercusión extraordinaria sobre este aspecto del trabajo. El acelerado proceso de desarrollo de los 60 con incorporación al mundo empresarial de colectivos no preparados lo suficientemente, la atomización que hace que el tamaño medio de la Empresa española sea mínimo, la adopción de tecnologías y maquinaria muchas veces ya retiradas en su país de origen, y la falta de inversión en el capítulo de la prevención, son algunos de los motivos que terminan en accidente, y que, en consecuencia, contribuyen al aumento de las invalideces.

El tercer eslabón lo constituye el propio trabajador. Incorporado al mundo de la fábrica de forma masiva, desde un medio rural absolutamente falto de preparación, sufrió en sus propias carnes las consecuencias de los agentes agresores presentes en la tecnología a la que se enfrentaba. Durante años se intentó, a través de la promoción profesional corregir este aspecto sin que los resultados, al actuar sobre colectivos ya intelectualmente desarrollados y no lo suficientemente sensibilizados, fueran totalmente satisfactorios.

Y como punto añadido, las Organizaciones Sindicales de nuestro país, con una vida corta, con niveles de afiliación bajísimos y absorbidas por problemas acuciantes en otros frentes, intentan una actuación en este campo que, si bien resulta encomiable y es irrenunciable para ellas, no ha alcanzado los niveles que para una acción eficaz en materia de prevención sería de desear.

Y como segunda parte, ¿qué es, a nuestro juicio, lo que procedería hacer a fin de que el problema de las minusvalías por el trabajo se minimice?.

Opinamos que resulta imprescindible el despertar la conciencia social, y que todos los estamentos pongan de su parte aquello que resulta imprescindible para que las actuaciones resulten eficaces. El trabajo es un nexo común entre los hombres, tal vez el más común de los empeños, y como tal, todos deben asumir su cuota de responsabilidad. Empresarios y trabajadores, con el respeto estricto de las normas de trabajo correcto, inversiones en mejora de las condiciones de trabajo e inversiones en formación, ya que el trabajador que conoce la forma correcta de trabajar, conoce los riesgos del trabajo y esa es la mejor forma de prevenir los accidentes.

Pero al lado de la participación directa de empresas y trabajadores, también la Administración debe ser consciente de que es necesario aumentar los medios para la lucha contra los accidentes. Un sistema de inspección que llegue hasta el último rincón de nuestro país y hasta la última empresa, para exigir el cumplimiento de la mormativa y que se aplique la ley teniendo en cuenta que en el accidente puede haber casos de aplicar la referente a delito social.

Al lado de este aspecto, la potenciación de los Organaismos técnicos de estudio e investigación sobre Seguridad, Higiene y Medicina del Trabajo, son todavía muchos los aspectos en los que es preciso seguir profundizando en el estudio, a la vez que la introducción de nuevas tecnologías supone el que riesgos hasta ahora no conocidos se vienen a sumar a los ya existentes. Los robots, las radiaciones ionizantes y no ionizantes,el láser y la telemática, son algunos aspectos importantes, por no hablar del continuo desarrollo de la Química, que supone la incorporación de nuevas moléculas al mundo de la Industria sin que hayan podido ser estudiadas en profundidad en sus efectos secundarios sobre el hombre y sobre el entorno, con la posibilidad de producir catástrofes como la de la talidomida, la de Seveso o la de Bhophal.

Tenemos la confianza de que la incorporación de España a la Comunidad Europea suponga también en este campo el progreso en las tareas de prevención, en línea con la política comunitaria, cuyo proyecto en torno a nuevas acciones en materia de salud y trabajo, que en febrero de 1988 ha sido concretada en

proyecto de nuevas directivas sobre seguridad en el trabajo, máquinas, equipos y sustancias, equipos de protección, productos fitosanitarios y seguridad en la construcción. Recomendaciones sobre nuevas tecnologías. Nuevas directivas sobre valores límites de exposición para 100 agentes, físicos, químicos y biológicos. Medidas sobre sustancias cancerígenas. Temas de formación en materia de Seguridad e Higiene, integrados en la formación profesional, tanto en adultos como para jóvenes y mujeres. Y a todo lo anterior añádase la información y divulgación para llegar a todos los estratos de la población.

PROGRAMA PILOTO DE ACCIDENTES DE TRAFICO

MAYO 87 - ABRIL 88

Aurelio Barricarte

Instituto de Salud Pública.
Navarra.

PROGRAMA PILOTO DE ACCIDENTES DE TRAFICO
MAYO 87 - ABRIL 88

Durante 1986, a partir de boletines estadísticos de accidentes con víctimas, facilitados por la Dirección Provincial de Tráfico, el Instituto de Salud Pública de Navarra realizó un estudio epidemiológico de dichos accidentes.

Partiendo de la hipótesis de que muchos de los accidentes se repiten en los mismos lugares, por las mismas causas, nos animamos a diseñar un programa de actuación basado en el análisis de los datos del año anterior.

Los objetivos del programa fueron:

1. Reducir la morbimortalidad por accidentes en un "Tramo piloto" de carreteras de Navarra.

2. Establecer líneas de colaboración entre los distintos organismos implicados en los accidentes de tráfico en la Comunidad Foral.

De esta forma han intervenido en la elaboración y ejecución del programa:

- Jefatura Provincial de Tráfico - Guardia Civil de Tráfico.
- Departamento Interior del Gobierno de Navarra - Policía Foral.
- Departamento de Obras Públicas y Urbanismo del Gobierno de Navarra.
- Dirección de Caminos.
- Departamento de Salud - Instituto de Salud Pública.

Las tres directrices fundamentales del Programa fueron:

1. Aplicar medidas a corto plazo fundamentalmente dirigidas a la vigilancia y señalización en carretera, ya que otras medidas de actuación, como la educación en Seguridad Vial o modificaciones en el trazado de carreteras son medidas a largo plazo que

estaban fuera de nuestras posibilidades, tanto de actuación como de evaluación.

2. Mejorar la señalización en este tramo y distribuir los recursos destinados a tareas de vigilancia en carretera, de acuerdo con las prioridades derivadas del estudio epidemiológico realizado el año anterior.

3. Los recursos empleados en el tramo de intervención no lo serían en detrimento de los empleados en el resto de las carreteras de Navarra.

Se escogió como tramo de actuación el comprendido por las carreteras:

- Nacional Básica 240 A, de Pamplona a Alsasua.
- Nacional Básica 130 de Irurzun al L.P. de Guipúzcoa.

Este tramo comprende el 3.22% de la red de carreteras de la Comunidad Foral, por donde transcurre el 11.03% del tráfico de Navarra y durante 1986 aportó el 14.61% de los accidentes con víctimas de Navarra.

Con fines operativos se clasificaron los accidentes ocurridos el año anterior en este tramo en 6 grupos:

1. Accidentes por exceso de velocidad.
2. Accidentes en intersecciones.
3. Accidentes sobre peatones.
4. Accidentes bajo bebidas alcohólicas.
5. Accidentes por adelantamientos antirreglamentarios.
6. Otros accidentes.

Frente a los 5 primeros grupos de accidentes se programaron las siguientes actividades a desarrollar:

ACCIDENTES POR VELOCIDAD INADECUADA

Se daba la circunstancia de que en seis de los puntos kilométricos donde se originaron accidentes por velocidad inadecuada eran curvas fuertes con señal y sin velocidad aconsejada y una curva fuerte sin señalizar.

ACTIVIDADES PROGRAMADAS

1. Completar la señalización con velocidad aconsejada o limitando la velocidad en esos puntos.

2. Vigilancia del exceso de velocidad en los puntos donde se registraron los accidentes por velocidad inadecuada.

EVALUACION DE ESTAS ACTIVIDADES

Se ha completado la señalización al 70% de lo previsto y se han colocado 11 direccionales más.

En cuanto a las medidas de vigilancia se han empleado 378 horas de control de velocidad en esos puntos y en los que se ha experimentado a lo largo del período de intervención se ha disminuido las infracciones por exceso de velocidad, como podemos ver en el gráfico.

Esta tendencia decreciente es estadísticamente significativa:

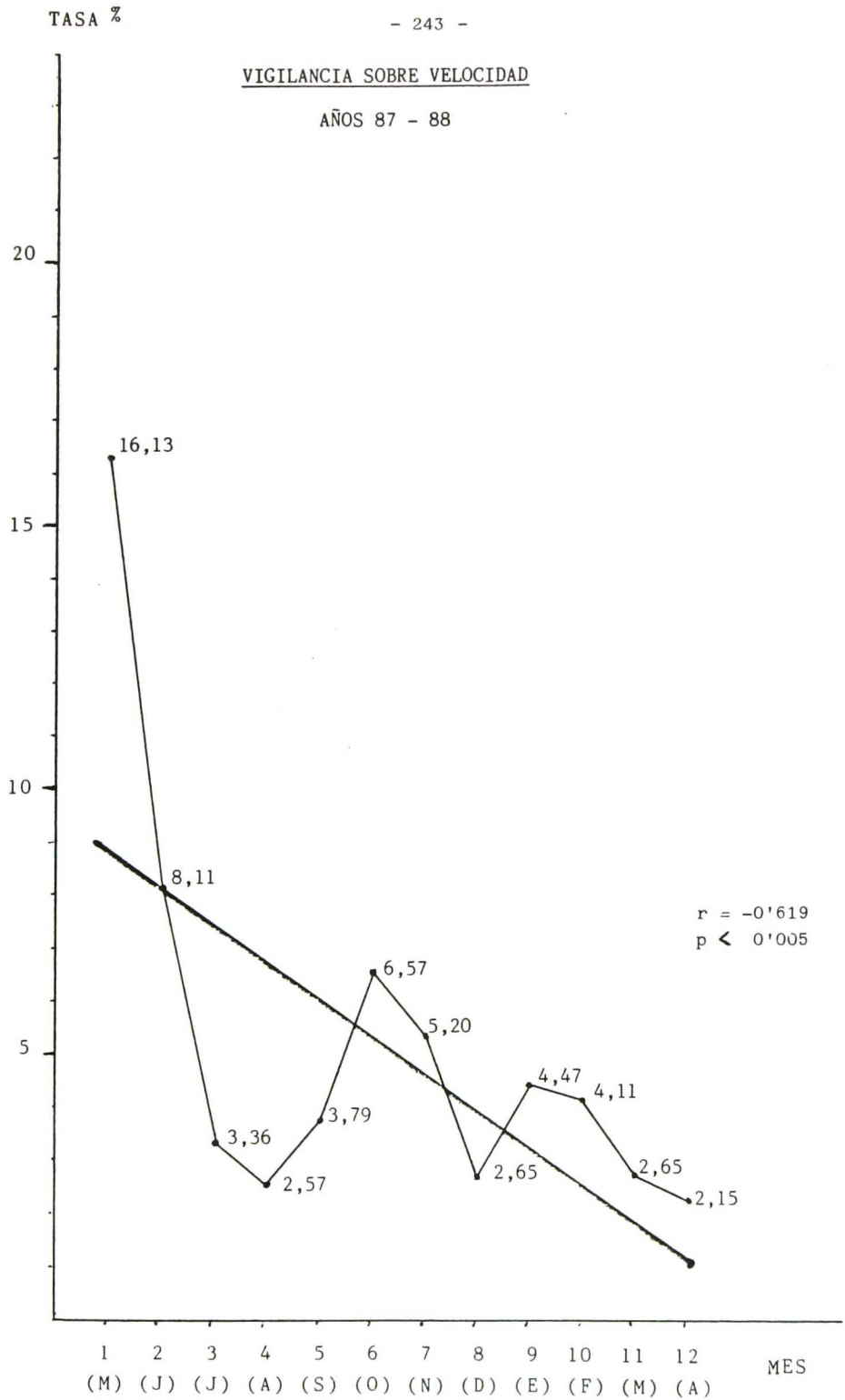
$r = - 0.619$ p inferior a 0.05

VIGILANCIA SOBRE VELOCIDAD

AÑOS 87-88

MES	VEHICULOS DENUNCIADOS por 100
MAYO	16,13
JUNIO	8,11
JULIO	3,36
AGOSTO	2,57
SEPTIEMBRE	3,79
OCTUBRE	6,57
NOVIEMBRE	5,20
DICIEMBRE	2,65
ENERO	4,47
FEBRERO	4,11
MARZO	2,65
ABRIL	2,15
TOTAL	4,31

Coeficiente de correlación = r= - 0,619 ($p < 0'05$)


TASA %
VIGILANCIA SOBRE VELOCIDAD
AÑOS 87 - 88
20
15
10
5
16,13
8,11
3,36
2,57
3,79
6,57
5,20
2,65
4,47
4,11
2,65
2,15
r = -0'619
p < 0'005
1 (M)
2 (J)
3 (J)
4 (A)
5 (S)
6 (O)
7 (N)
8 (D)
9 (E)
10 (F)
11 (M)
12 (A)
MES

ACCIDENTES SOBRE PEATONES

En el año 1986, los accidentes sobre peatones ocurrieron en las travesías de Lecumberri, Arriba-Atayo y Alsasua, y a nivel de la Discoteca Gure-Kaiola.

ACTIVIDADES PROGRAMADAS

1. Limitación semafórica de la velocidad en dichas travesías.

2. Regular el cruce de los peatones en las travesías.

3. Iluminar la zona de la Discoteca.

4. Control de velocidad de los vehículos en estas travesías y al mismo tiempo actuación sobre los peatones.

EVALUACION DE ESTAS ACTIVIDADES

- Se ha colocado limitación semafórica de velocidad en las travesías de Lecumberri y de Arriba - Atayo.

- Se han colocado pasos de peatones en Alsasua y Lecumberri, y aceras en Lecumberri y Arriba - Atayo.

- Se han empleado 213 horas de vigilancia sobre exceso de velocidad y 708 horas de control de peatones en estos puntos. Comprobando que, en algunos de estos puntos, hasta el 27% de los peatones cruza antireglamentariamente la calzada.

ACCIDENTES EN INTERSECCIONES

Los accidentes ocurridos en intersecciones durante 1986 se originaron por no respetar la prioridad o girar incorrectamente.

ACTIVIDADES PREVISTAS

1. Estudios de las características generales y particulares de cada intersección, así como de su señalización, y ejecutar las modificaciones que se consideren oportunas.

2. Control dirigido a hacer respectar las prioridades en estas intersecciones, así como a que los conductores giren correctamente.

EVALUACION DE ESTAS ACTIVIDADES

- Dos proyectos de modificación de estas intersecciones, uno de ellos aprobado.

- 312 horas de vigilancia de estas intersecciones.

- A lo largo del período de estudio se observa un intenso descenso de las infracciones cometidas en estas intersecciones.

- Esta tendencia al descenso es estadísticamente significativa.

$r = - 0.8759$ p inferior a 0.001

VIGILANCIA EN INTERSECCIONES

AÑOS 87-88

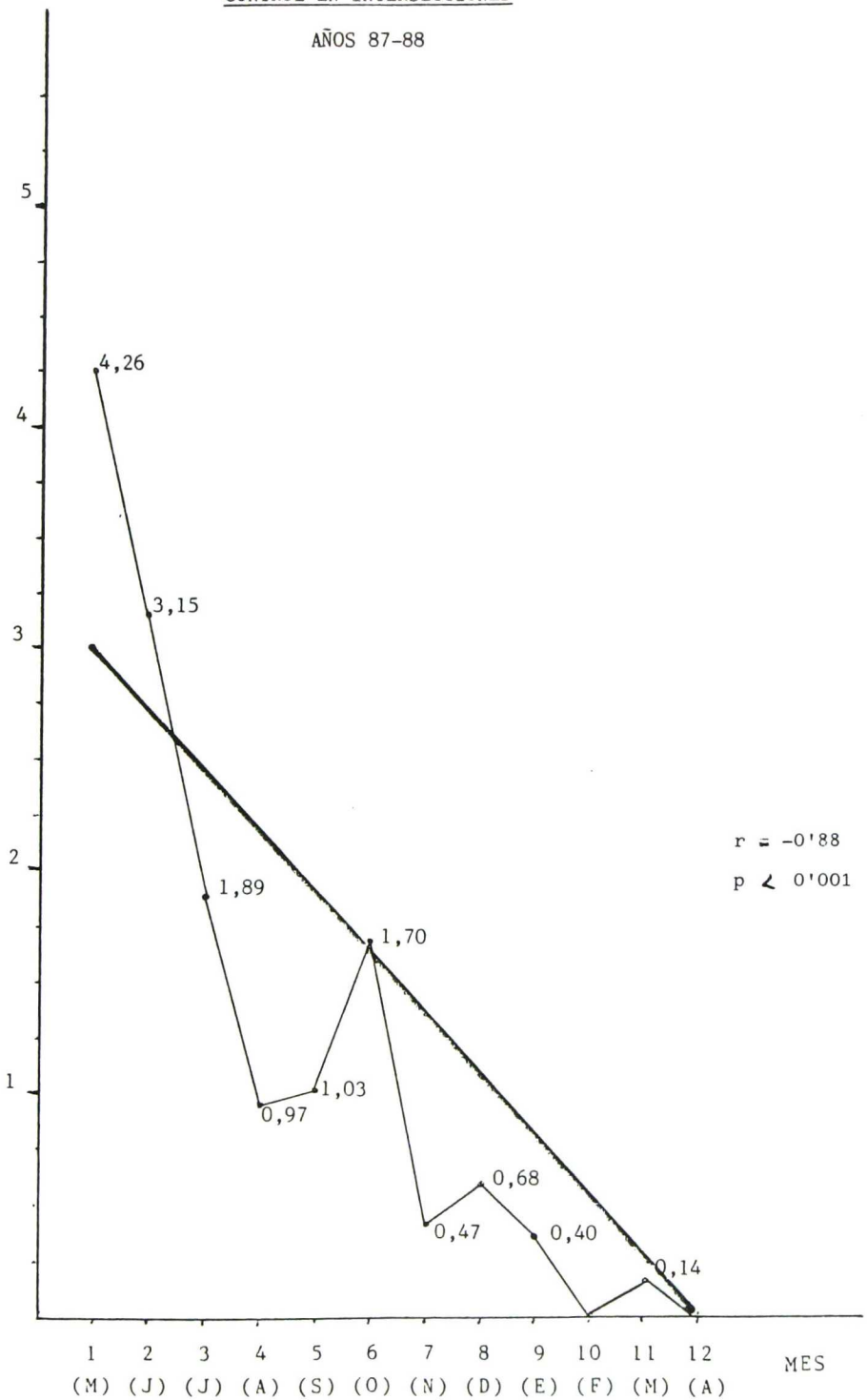
MES	VEHICULOS DENUNCIADOS por 1000
MAYO	4,26
JUNIO	3,15
JULIO	1,89
AGOSTO	0,97
SEPTIEMBRE	1,03
OCTUBRE	1,70
NOVIEMBRE	0,47
DICIEMBRE	0,68
ENERO	0,40
FEBRERO	-
MARZO	0,14
ABRIL	-
TOTAL	0,78

Coeficiente de correlación = r= -0'8759 ($p < 0'001$)

TASA ‰

CONTROL EN INTERSECCIONES

AÑOS 87-88



ACCIDENTES POR ADELANTAMIENTOS ANTIRREGLAMENTARIOS

Al estudiar los puntos kilométricos donde se habían producido accidentes por adelantamientos antirreglamentarios se presenta una gran diferencia de criterios en cuanto a la señalización sobre adelantamiento, tanto horizontal como vertical, entre la Dirección de Caminos y la Guardia Civil, en el sentido de que estos últimos mantenían que había puntos en los que se permitía adelantar y las condiciones de visibilidad no lo permitían.

ACTIVIDADES PREVISTAS

1. La Dirección de Caminos estudiaría, en colaboración con un oficial de la Guardia Civil de Tráfico, la señalización respecto a adelantamientos en estos puntos, de los que resultarían las modificaciones oportunas.

2. Implantar la señalización de volver al carril en maniobras de adelantamiento, en el tramo Pamplona - Alsasua.

3. Control policial respecto a adelantamientos antirreglamentarios en los puntos kilométricos en los que durante 1986 se habían producido accidentes.

EVALUACION DE ESTAS ACTIVIDADES

- No se ha efectuado ninguna medida respecto a señalización.

- Se han llevado a cabo 1.496 horas de control de adelantamientos en estos puntos.

- La tasa de infracciones ha disminuido considerablemente a lo largo del período de estudio.

- Esta tendencia decreciente es estadísticamente significativa:

$r = -0.932$. p inferior a 0.001

VIGILANCIA SOBRE ADELANTAMIENTOS

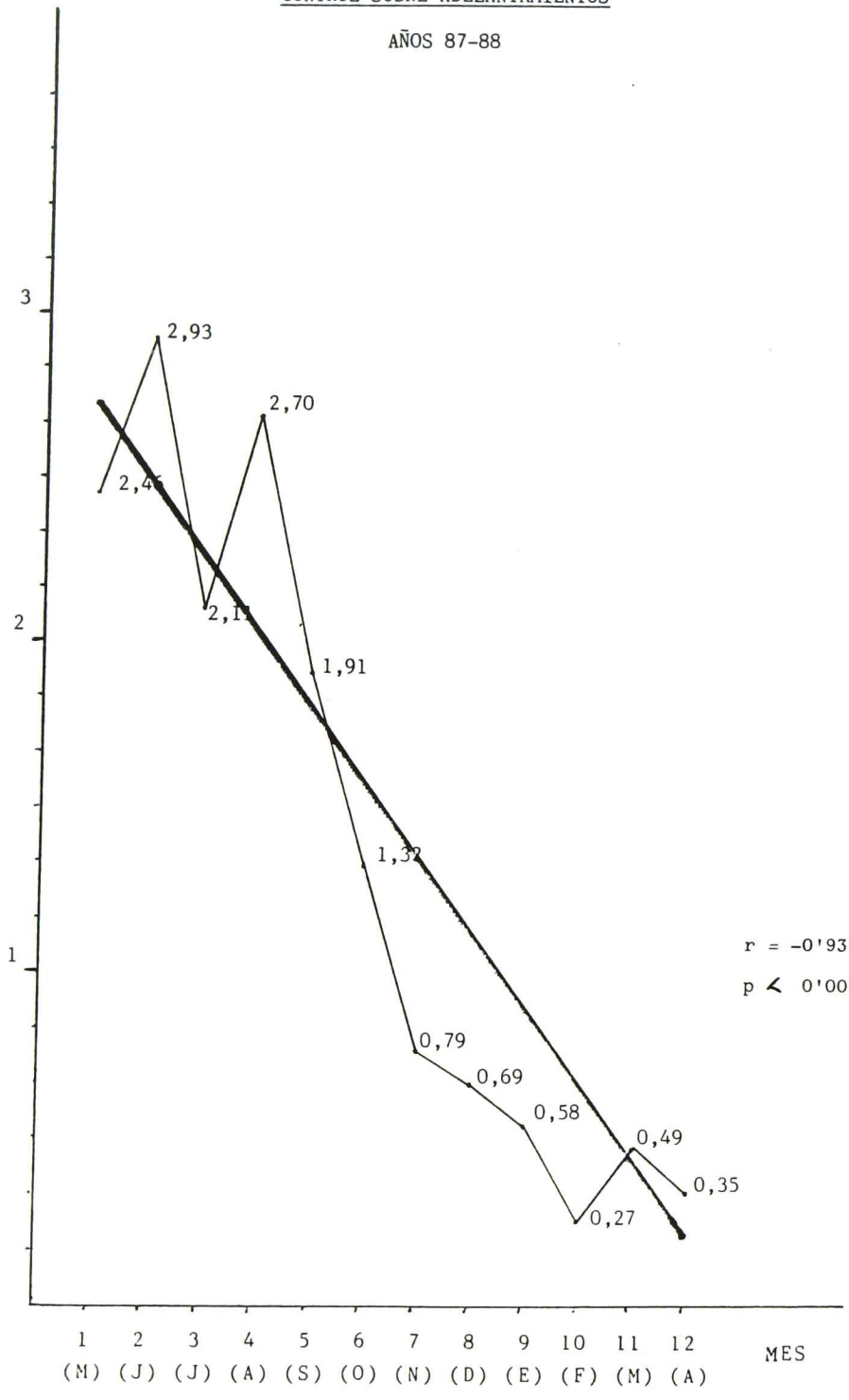
AÑOS 87-88

MES	VEHICULOS DENUNCIADOS por 10000
MAYO	2,46
JUNIO	2,93
JULIO	2,11
AGOSTO	2,70
SEPTIEMBRE	1,91
OCTUBRE	1,32
NOVIEMBRE	0,79
DICIEMBRE	0,69
ENERO	0,58
FEBRERO	0,27
MARZO	0,49
ABRIL	0,35
TOTAL	1,30

Coeficiente de correlación = r= -0'932 ($p < 0'001$)

CONTROL SOBRE ADELANTAMIENTOS

AÑOS 87-88



ACCIDENTES POR CONSUMO DE BEBIDAS ALCOHOLICAS

El 10% de los accidentes producidos durante 1986 fueron atribuidos a que el conductor infractor lo hacía bajo efectos de bebidas alcohólicas.

ACTIVIDADES PREVISTAS

1. Control sistemático de alcoholismo en el tramo de intervención.

2. Posibilitar la extracción y conservación de sangre en los Centros de Salud para aquellos conductores que voluntariamente lo soliciten después de haber resultado positivos en el control de la Guardia Civil.

EVALUACION DE ESTAS ACTIVIDADES

- Se han realizado controles sistemáticos de alcoholemia durante 470 horas, controlando 2.205 conductores; la proporción de conductores con la prueba positiva a lo largo del período descendió considerablemente.

- Esta tendencia descendente es epidemiológicamente significativa.

$r = -0.84709$ p inferior a 0.001

VIGILANCIA POR ALCOHOLEMIA

AÑOS 87-88

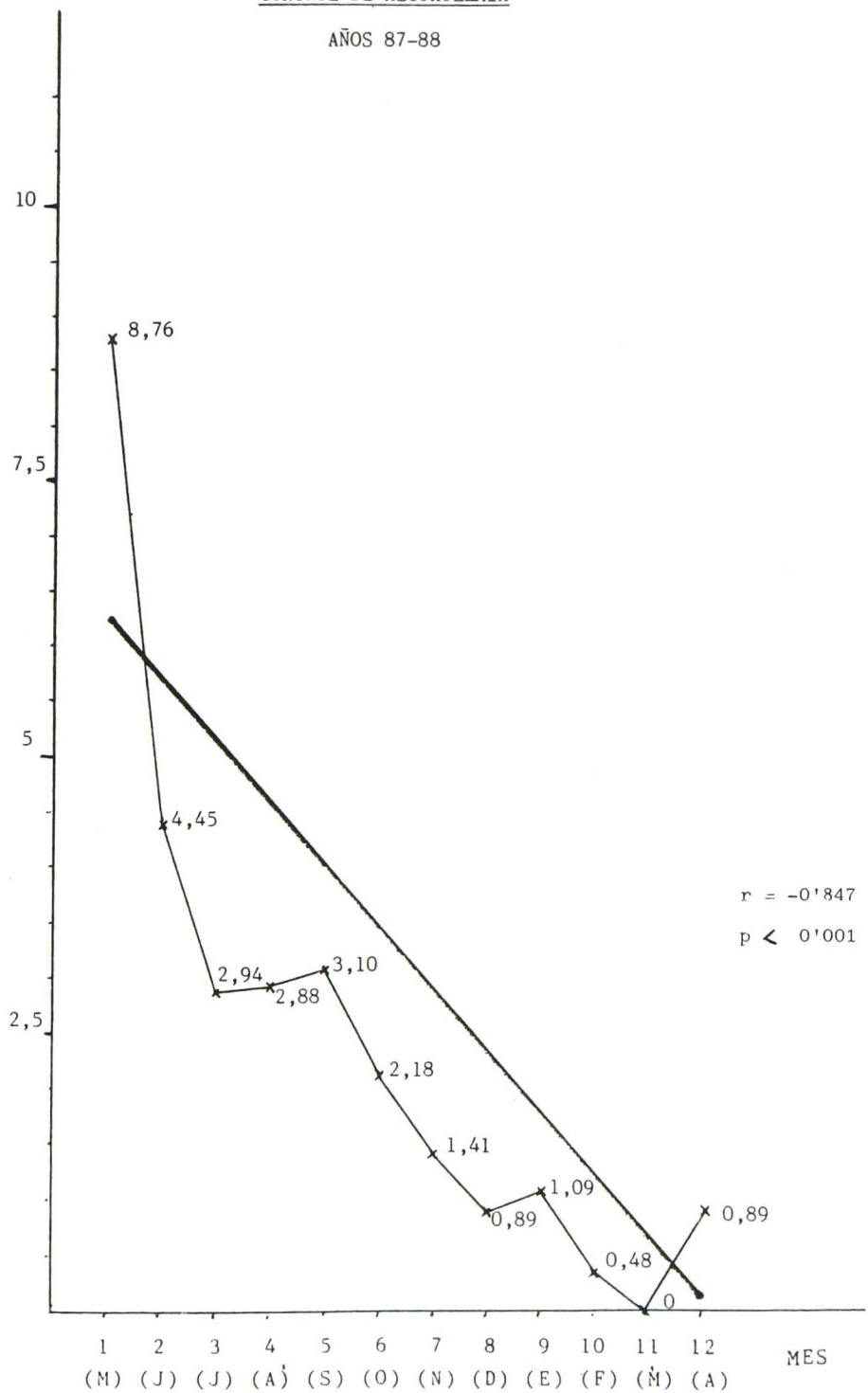
MES	VEHICULOS INTERVENIDOS por 100
MAYO	8,76
JUNIO	4,45
JULIO	2,94
AGOSTO	2,98
SEPTIEMBRE	3,10
OCTUBRE	2,18
NOVIEMBRE	1,41
DICIEMBRE	0,89
ENERO	1,09
FEBRERO	0,48
MARZO	-
ABRIL	0,89
TOTAL	1,99

Coeficiente de correlación = r= - 0,84709($p < 0'001$)

TASA %

CONTROL DE ALCOHOLEMIA

AÑOS 87-88



RESULTADOS

Número de Accidentes

Durante el período de estudio se han producido en el tramo de intervención 71 accidentes, nueve menos que en el mismo período de un año antes, lo que supone un descenso del 11.11 % en el número de accidentes.

Si expresamos esta variación en relación al tráfico registrado, que en el último año ha experimentado un incremento del 10 %, nos resulta un índice de peligrosidad del 33.39 % / 10^8 Vh. Km/Año, frente al 41.39 /10^8 Vh. Km/Año del período anterior, lo que supone un descenso del 19.32% del índice de peligrosidad.

Si comparamos lo ocurrido en el tramo de intervención con lo acaecido en el resto de carreteras Nacionales Básicas de Navarra, observamos que, mientras en dicho tramo el número de accidentes había disminuido un 11.11%, en el resto de carreteras Nacionales Básicas dicho índice ha aumentado en un 12.5%, pasando de 280 a 315 accidentes con víctimas.

Nº DE ACCIDENTES

	MAYO 86-ABRIL 87	MAYO 87-ABRIL 88	INCREMENTO EN %
TRAMO ESTUDIO (N 240 y N 130)	80	71	- 11,11
RESTO CARRETERAS DE INTERES GENERAL $x_2 = N.S.$ p	280	315	+ 12,50
ACCIDENTES $E = \frac{\text{ACCIDENTES}}{p} \times 10^8$/Vh.Km/Año	41,39	33,39	- 19,32

Número de Accidentes Mortales

Durante el período de estudio se han producido en el tramo de intervención siete accidentes con víctimas mortales, cinco accidentes menos que en igual período del año anterior, lo que supone un descenso del 41%.

Los accidentes mortales en relación al tráfico presentan una cifra durante el período de estudio de 3.29% accidentes mortales / 10^8 Vh. Km/Año, frente a la registrada en el período anterior de 6.21 accidentes mortales/10^8 Vh. Km/Año, lo que supone un descenso del 47.02%.

Al comprobar lo ocurrido en el tramo de estudio, con lo ocurrido en el resto de las carreteras de la red de interés general de Navarra, nos resulta que en estas últimas el número de accidentes mortales se ha incrementado en un 80%, pasando de 30 a 54 el número de accidentes ocurridos en igual período un año antes.

Estas diferencias son casi estadísticamente significativas:

p inferior a 0.1 $\qquad x^2 = 3.76$

Nº DE ACCIDENTES MORTALES

	MAYO 86-ABRIL 87	MAYO 87-ABRIL 88	INCREMENTO EN %
TRAMO ESTUDIO (N 240 y N 130)	12	7	- 41
RESTO CARRETERAS DE INTERES GENERAL $x_2 = 3,76$ $p < 0,1$	30	54	+ 80
ACCIDENTES MORTALES $E = \frac{\text{ACCIDENTES MORTALES}}{p} \times 10^8/\text{Vh.Km/Año}$	6,21	3,29	- 47,2

Número de Fallecidos

El número de fallecidos registrados en las carreteras 240 A y 130 el año anterior fue de 16, mientras que durante el período de estudio ha sido de 7, lo que supone una disminución de un 56% del número de muertos.

El número de muertos en relación al tráfico pasa de 8.28% de fallecidos / 10^8 Vh. Km/Año registrado un año antes, a 3.29% fallecidos / 10^8 Vh. Km/Año que se han originado durante el período de intervención, lo que supone una disminución del 60.27%

Si comparamos lo ocurrido en el tramo de intervención con lo acaecido en el resto de las carreteras de la red de interés general de Navarra, nos resulta que en estas últimas, el número de fallecidos ha registrado un incremento del 83%, pasando de 36 a 66 el número de fallecidos.

Estas diferencias son estadísticamente significativas:

p inferior a 0.01 $\qquad x^2 = 7.72$

Nº DE FALLECIDOS

	MAYO 86-ABRIL 87	MAYO 87-ABRIL 88	INCREMENTO EN %
TRAMO ESTUDIO (N 240 y N 130)	16	7	- 56
RESTO CARRETERAS DE INTERES GENERAL $x_2 = 7,72$ $p < 0,01$	36	66	+ 83
FALLECIDOS x 10^8/Vh.Km/Año E = 1,78 p N.S.	8,28	3,29	- 60,27

Número de Heridos

El número de heridos ha pasado de 146 registrados un año antes, a 114 que se han originado durante el período de estudio, lo que representa una disminución de un 22%.

En relación al tráfico supone una disminución del 29.02%, ya que durante el período de estudio se ha aportado una cifra de 53.62 heridos/ 10^8 Vh. Km/Año, mientras que un año antes las carreteras 130 y 240 A presentaban la cifra de 75.54% heridos / 10^8 Vh. Km/Año.

Estas diferencias entre uno y otro período valoradas mediante la desviación reducida o estimación de la desviación standard de la diferencia entre dos medias de probabilidad, han resultado estadísticamente significativas (p inferior a 0.01. E = 3.15).

Si comparamos los resultados obtenidos en términos de número de heridos en el tramo de estudio respecto a lo ocurrido en el resto de la red de carreteras de interés general, nos encontramos que en éstas el número de heridos se ha incrementado en un 14%, pasando de 491 heridos un año antes, a 559 registrados durante el período de estudio.

Las diferencias son estadísticamente significativas:

p inferior a 0.01 $\qquad x^2 = 7.36$

Nº DE HERIDOS

	MAYO 86-ABRIL 87	MAYO 87-ABRIL 88	INCREMENTO EN %
TRAMO ESTUDIO (N 240 y N 130)	146	114	- 22
RESTO CARRETERAS DE INTERES GENERAL $x_2 = 7,36$ $P < 0,01$	491	559	+ 14
HERIDOS x 10^8/Vh.Km/Año E = 3,15 P< 0,01	75,54	53,62	- 29,02

Número Total de Víctimas

Durante el período de estudio se han originado en el tramo de intervención 121 víctimas, 41 víctimas menos que en igual período un año antes, lo que supone un descenso del 25% del número total de víctimas.

Si expresamos esta variación en relación al tráfico registrado, nos resulta que el período de estudio presenta una cifra de 56.91% víctimas/ 10^8 Vh. Km/Año frente a 83.82% víctimas / 10^8 Vh. Km/Año, lo que supone un descenso del 32.07%.

Valorando esta variación mediante la desviación reducida, las diferencias son estadísticamente significativas: E = 3.24. p inferior a 0.01.

En el resto de las carreteras de interés general de Navarra el número total de víctimas aumentó en un 18%, pasando de 527 víctimas a 625 víctimas.

Estas diferencias son estadísticamente significativas:

p inferior a 0.001 $\qquad x^2 = 12.03$

Nº TOTAL DE VICTIMAS

	MAYO 86-ABRIL 87	MAYO 87-ABRIL 88	INCREMENTO EN %
TRAMO ESTUDIO (N 240 y N 130)	162	121	- 25
RESTO CARRETERAS DE INTERES GENERAL $x_2 = 12,03$ $p < 0,001$	527	625	+ 18
VICTIMAS x 10^8/Vh.Km/Año $E = 3,24$ $p < 0,01$	83,82	56,91	- 32,07

PROBLEMAS DE ACCIDENTES DE TRAFICO

Miguel Mª Muñoz Medina

Dirección General de Tráfico.
Madrid.

PROBLEMAS DE ACCIDENTES DE TRAFICO

Algunas cifras iniciales nos sirven para cuantificar el problema de los accidentes de tráfico:

- En España..... 6.000 muertos anuales.
  60.000 heridos anuales.

- En Europa..... 60.000 muertos anuales.
  60.000 heridos anuales.

Analizando y comparando las cifras de España con el resto de la Comunidad Europea, se observa:

- Tienen niveles superiores de Seguridad Vial Alemania y Reino Unido.

- Son niveles semejantes a los de España los de Francia e Italia.

- Y peores los de Portugal.

Los accidentes de tráfico representan la primera causa de mortalidad en España, en edades entre los 18 y 25 años. Aproximadamente el 50% de las discapacidades lo son por accidentes de tráfico.

LA SEGURIDAD VIAL

La Seguridad Vial trata de disminuir los índices de frecuencia de accidentes. Aunque sería deseable alcanzar una seguridad del 100%, en buena lógica, es un tópico.

Las actividades en Seguridad Vial se establecen esencialmente a tres niveles:

- Nivel primario: Son las medidas encaminadas a evitar los accidentes.

- Nivel secundario: Una vez producido el accidente, se intentará que las consecuencias inmediatas sean mínimas. Serán las medidas de seguridad pasiva.

- Nivel terciario: Son aquellas medidas que tratan de disminuir el agravamiento de las lesiones ya provocadas, como servicio rápido de asistencia, transporte adecuado, etc.

La Seguridad Vial es un fenómeno interdisciplinario. No es labor de unos pocos, sino que abarca a toda la sociedad.

POLITICA PREVENTIVA

Las líneas de la Dirección General de Tráfico y la de otros Organismos para la seguridad vial se fundamentan en una serie de planes, semejantes al de otros países. Básicamente comprenden:

a) **Formación y educación vial**

- Desde la educación del niño, en los niveles preescolar y Enseñanza General Básica.

- Formación de los conductores, reciclaje de conductores.

- Campañas divulgativas.

b) **Vigilancia y control**

- Tanto acciones preventivas, como represivas, para los casos de infracciones.

c) **Acondicionamiento y servicios**

- Servicios administrativos, del MOPU, Diputaciones o Ayuntamientos.

- Acciones sobre el vehículo, inspecciones técnicas en los vehículos.

- Dirección General de Tráfico, informatización.

Este orden tiene razón de ser, ya que la Dirección General de Tráfico tiene la convicción de que el factor humano es el más importante en Seguridad Vial. En el 90% de los accidentes está implicado el factor humano, y el otro 5 - 10 % es debido a fallos mecánicos en los vehículos.

Y en el nivel terciario de seguridad vial se establecen las líneas asistenciales a los accidentados.

- Organos de protección civil, tanto centrales como autonómicos, que competen a las Administraciones.

- Buena gestión de los medios existentes, y un buen esquema de comunicaciones.

LOS ACCIDENTES INFANTILES

LA EXPERIENCIA DEL DEPARTAMENTO DE SANIDAD DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA

Vicente Martínez i Beneyto

Departamento de Sanidad y Seguridad
Social de la Generalitat de Cataluña.

LOS ACCIDENTES INFANTILES

Los accidentes constituyen, hoy en día, un grave problema de salud pública en los países desarrollados, ya que son una importante causa de morbilidad y mortalidad, comportan un elevado número de muertes prematuras y de años potenciales de vida perdidos y suponen un elevado coste sanitario y social para la comunidad.

Los accidentes, con una tasa de 41.2 por 100.000 habitantes y año ocupan, en nuestro país, el cuarto lugar en la tabla de causas de muerte, por detrás de las enfermedades cardiovasculares (tasa de 353.2 por 100.000), de los tumores (tasa de 155.6 por 100.000) y de las enfermedades respiratorias (tasa de 71.3 por 100.000).

Si se consideran los años potenciales de vida perdidos entre 1 y 70 años de edad por muertes prematuras, su importancia es aún mayor, ya que ocupan el segundo lugar de la tabla, por detrás de los tumores y por delante de las enfermedades del aparato circulatorio y respiratorio. Ello es debido a que en los niños a partir del año de edad, y en los adultos hasta los 45 años, constituyen la primera causa de muerte y suponen un elevado porcentaje del total de la mortalidad, sobre todo en los jóvenes, en los que son responsables de más muertes que todas las otras causas juntas. Esta elevada pérdida de años de vida potenciales sitúa en un primerísimo nivel de prioridad a este problema de salud.

En cuanto a la morbilidad, las estadísticas disponibles no son tan completas, pero es de destacar que en España el 6.6% de las estancias hospitalarias son debidas a accidentes. En este sentido, los accidentes infantiles no sólo suponen una elevada causa de muerte, sino también numerosas incapacidades y minusvalías, transitorias o permanentes, que se traducen en un elevado coste económico, social y psicológico.

A pesar de la tradicional visión fatalista del accidente como un fenómeno inevitable y debido al azar, en las sociedades modernas va perdiendo

peso esta concepción, en favor de considerarlo un acontecimiento prevenible, tal y como demuestran numerosos estudios e intervenciones.

En consecuencia, el accidente es definido como un acontecimiento eventual, involuntario y anómalo, del que resulta un daño físico y/o psíquico, y producido como consecuencia de un defecto de previsión y seguridad.

La magnitud de este problema ha aumentado en las últimas décadas, debido principalmente a la concurrencia de dos fenómenos relacionados entre sí:

- Aumento de los progresos sanitarios y de la calidad de vida, lo que ha comportado una disminución de la importancia de las patologías clásicas: enfermedades infecciosas, carenciales, etc.

- Aumento constante de la presencia de nuevos riesgos, como consecuencia del progreso tecnológico.

En la etiología del accidente intervienen tres elementos:

- Agente: la materia, producto o estructura causante de las lesiones.

- Huésped: la víctima que resulta dañada.

- Entorno: las diversas circunstancias que rodean e influyen en el accidente (condiciones ambientales, estacionales, conductas de otras personas, etc.)

MAGNITUD DEL PROBLEMA

Los conocimientos epidemiológicos de los accidentes infantiles se basan en los datos estadísticos recogidos a diversos niveles, preferentemente:

- Mortalidad por causas, edad y sexo.
- Morbilidad por diagnósticos, edad y sexo.

- Estudios epidemiológicos parciales (área geográfica, población atendida sanitariamente, encuestas comunitarias, etc.)
- Estadísticas de aseguradoras.
- Estadísticas de la Dirección General de Tráfico.
- Estadísticas escolares.

En España, la cantidad y calidad de los datos recogidos aún es muy deficitaria, y los estudios epidemiológicos especialmente diseñados para conocer la distribución y características de los accidentes infantiles son escasos.

Sin embargo, la descripción epidemiológica nos ofrece información de las características básicas:

- Es la primera causa de muerte en niños y niñas de 1 a 14 años.

- La tasa de mortalidad presenta una tendencia a disminuir, pero aparece incrementada en relación a las otras causas de muerte en la población infantil.

- Los accidentes de tráfico, las asfixias por inmersión y las caídas, por este orden , son los tipos de accidente con mayor mortalidad.

- Tanto la mortalidad como la morbilidad son significativamente más altas en los niños que en las niñas.

- Los accidentes más frecuentes, según la morbilidad asistida, son las caídas y las colisiones.

BASES PARA LA PREVENCION

La prevención de los accidentes infantiles se basa en actividades pluridisciplinarias agrupadas en tres áreas:

- Investigación.
- Educación.

- Legislación.

Investigación: Necesaria para conocer con profundidad la magnitud y características de los accidentes. Preferentemente a través de:

- Estudios epidemiológicos.
- Estudios de innovación tecnológica, urbanística, etc.

Educación: Pretende la difusión del conocimiento de los riesgos y el cambio de hábitos y actitudes erróneos. Las técnicas de educación sanitaria actúan de cara a impulsar:

- La sensibilización individual y colectiva frente al problema.
- La información sobre riesgos y normas de actuación.
- La responsabilización de padres, maestros, pediatras y profesionales en relación con el entorno infantil.
- La formación sanitaria y social suficiente para abordar este problema, por parte de los citados profesionales.

Legislación: Su función es dar apoyo oficial a las medidas preventivas, tanto técnicas como educativas.

MEDIDAS PREVENTIVAS

Prevención primaria

- Educación Sanitaria (población general, población infantil, grupos de alto riesgo).
- Estudios de casos en profundidad.
- Estudios epidemiológicos.

Prevención secundaria

- Educación sanitaria.

- Actividades de socorrismo y primeros auxilios dirigidas a la población en general.
- Alta eficacia de los servicios sanitarios, especialmente de urgencias.

Prevención terciaria

- Asistencia dirigida a la rehabilitación e integración máximas del accidentado.

EL PROGRAMA DE PREVENCION DE LOS ACCIDENTES INFANTILES EN CATALUÑA

En 1982, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalidad de Cataluña, decidió hacer frente a este grave problema y formó un Comité de expertos, con profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos (pediatras, pedagogos, preventivistas, ingenieros, bomberos, etc.) encargados de ofrecer el asesoramiento adecuado para diseñar un programa de prevención en Cataluña. El trabajo del Comité quedó recogido en un informe técnico (no publicado y de uso interno) donde se exponen:

- La situación actual de los accidentes infantiles en Cataluña (epidemiología, costes, medidas preventivas, etc.)
- Las directrices y bases operativas de un plan de prevención a realizar.

Asimismo, y como fruto de las recomendaciones delComité, el Departamento de Sanidad organizó, en la primavera de 1984, un Curso de Prevención de Accidentes Infantiles, dirigido a los agentes de educación sanitaria interesados en el tema (médicos, maestros, ATS, psicólogos, etc.) y un Seminario con la participación de representantes de la Administración y de asociaciones implica-

das, con el fin de conocer experiencias anteriores (sobre todo la británica) y discutir el plan de prevención de los accidentes infantiles en Cataluña. Tanto en el Curso como en el Seminario, participaron dos expertos del "Child Accident Prevention Trust" del Reino Unido.

EDUCACION SANITARIA

Durante varias semanas de 1984 y 1985 se llevó a cabo una campaña de sensibilización e información de la población, utilizando los medios de comunicación de masas (TV, radio, prensa) y la edición y distribución de folletos, carteles y material educativo para los profesionales de sanidad y educación.

Asimismo, este material se ha distribuido como refuerzo en numerosas acciones preventivas, organizadas por escuelas, municipios u otras entidades.

Tanto la campaña de sensibilización de la población general catalana, como las llevadas a cabo en las escuelas o municipios parten de una situación de concienciación mínima o nula; han pretendido simplemente que la comunidad se plantee el problema y aumente su interés por las vías de prevención.

Por otra parte, hemos partido de un conocimiento pobre de la mortalidad y nulo de la morbilidad, por lo que la evaluación de estas campañas se ha reducido a los aspectos relacionados con el proceso en sí mismo y no con los resultados. Para paliar esta situación, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social ha diseñado y realizado diversos estudios epidemiológicos, principalmente la mortalidad por Accidentes Infantiles en los periodos 1975-79 y 1983-85 y el Estudio Piloto de Accidentes Infantiles (EPAI) relativo a la morbilidad asistida.

Dentro de este apartado es importante mencionar el programa de Educación para la Salud en la Escuela, diseñado conjuntamente con el Departamento de Enseñanza y aplicado por este último en todas las escuelas de E.G.B. de Cataluña.

EL CONSEJO ASESOR SOBRE ACCIDENTES EN LA INFANCIA

A mediados de 1985, y siguiendo experiencias anteriores en otros países europeos, se constituyó el "Consell Assessor sobre Accidents en la Infància", como órgano consultivo adscrito a la Dirección General de Ordenación y Planificación Sanitaria de este Departamento, con el fin de asesorar y promover las actividades que en este campo sea conveniente realizar en Cataluña. Este Consejo Asesor, formado por pediatras, pedagogos, especialistas en Salud Pública, ingenieros, psicólogos, etc., tiene especial interés en coordinarse con los organismos que estudian y promocionan acciones similares y es el impulsor de las actividades que a continuación se detallan.

Creado por la Orden aparecida en el Diario Oficial de la Generalitat nº 501, de 4 de enero de 1985, que determina sus principales funciones:

- Informar y asesorar sobre accidentes infantiles.
- Coordinar e impulsar las actividades de prevención de los accidentes infantiles.
- Elaborar o impulsar estudios de investigación sobre accidentes infantiles.

ESTUDIO PILOTO DE ACCIDENTES INFANTILES (EPAI)

El informe técnico elaborado en 1983 ya indicaba como un déficit a corregir prioritariamente, la escasez de información estadística y epidemiológica, sobre todo en referencia a la morbilidad y a los datos extraclínicos de la producción del accidente (productos implicados, actividades, características de los accidentados y su entorno, etc.)

Ante esta situación, el Consejo Asesor impulsó este estudio epidemiológico de morbilidad asistida, actualmente en fase de tratamiento informático de los datos recogidos, que como su nombre indica pretende ser una primera prueba

de cara a implantar un futuro sistema de información lo suficientemente válido, fiable y efectivo.

OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS O EN CURSO

- Recomendación y normas de utilización dirigidas a todos los hospitales y clínicas de Cataluña, respecto al uso del código OMS de Causas Externas en todos los registros de ingresados por accidente.

- Discusión y elaboración de normas para la prevención de intoxicación por medicamentos en los niños.

- Elaboración de un boletín bibliográfico de carácter periódico con las referencias de artículos y publicaciones sobre accidentes infantiles que aparecen en la literatura científica.

- Estudio "Mortalitat per Accidents en la Infància a Catalunya 1975-79 i 1983-85" con descripción, comparación de tendencias y conclusiones.

- Colaboración y asesoría en el Estudio sobre Nivel de Seguridad en las Escuelas de Cataluña, realizado por el Comité de Prevención de Accidentes, de la Sociedad Catalana de Pediatría.

- Diseño y realización de dos películas de vídeo sobre prevención de accidentes en los niños, para su distribución en Centros Sanitarios escuelas guarderías, asociaciones de padres, clubs infantiles, etc.

  La primera cinta va dirigida a padres y otros adultos en relación con niños menores de 6 años, y la segunda a los mayores de 6 años (escolares)

- El Consejo Asesor mantiene relaciones de información y colaboración con el "Global Programme for Accident Prevention" de la Organización Mundial de la Salud y proyecta la aplicación de actividades y estudios conjuntos.

- Asimismo, este Consejo Asesor es miembro institucional de la ECPSA (European Consumer Product Safety Association); a través de esta institución colabora en las actividades de la Comunidad Europea dirigidas a la prevención de accidentes: el sistema de registro de accidentes EHLASS y la campaña comunitaria de información y sensibilización sobre seguridad infantil.

- Publicación de los resultados, análisis y conclusiones del Estudio Piloto de Accidentes Infantils (EPAI).

- Organización de un nuevo Curso sobre Accidentes en la Infancia, a realizar en 1988, dirigido a sanitarios, educadores y profesionales del mundo infantil.

- Participación a todos los niveles en la Campaña Comunitaria de información y sensibilización sobre la Seguridad Infantil, impulsada por la Comisión de la Comunidad Europea.

- Comenzar el diseño y planificación de actividades de prevención de accidentes entre los equipos pediátricos de los Centros de Atención Primaria del Instituto Catalán de la Salud.

ANALISIS ECONOMICO DE LOS PROGRAMAS DE PREVENCION DE MINUSVALIAS

Juan Manuel Cabases

Director General del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.

ANALISIS ECONOMICO DE LOS PROGRAMAS DE PREVENCION DE DEFICIENCIAS

INTRODUCCION

La escasez de recursos para satisfacer las necesidades humanas alcanza a todas las áreas, incluida la sanitaria. No podremos lograr todo lo que deseamos, estando obligados a elegir. Ello implica ordenar prioridades y asignar los recursos hacia aquello que la sociedad valora más, y hacerlo al menor coste, sacando así el mayor provecho a los recursos, es decir, siendo eficientes económicamente.

Los programas de prevención de deficiencias, como los demás programas de salud, han de plantearse el logro de la rentabilidad social. Mediante la evaluación económica podremos analizar el grado de eficiencia de los mismos. Sin ella no es posible conocer si los recursos se emplean eficientemente.

Este trabajo pretende mostrar la metodología de la evaluación económica, aplicada a los programas de prevención de deficiencias. Se utiliza para ello, a modo ilustrativo, el método y resultados de una evaluación económica del programa de detección precoz y tratamiento de metabolopatías congénitas realizada recientemente en la Comunidad Autónoma Vasca (I. Mugarra y J.M. Cabasés, 1988).

El trabajo se divide en tres secciones. En la primera se esbozan algunos aspectos generales de la evaluación económica de programas sanitarios. La Sección segunda describe la evaluación económica aplicada a los programas de prevención de deficiencias, en particular el análisis coste-beneficio del programa de detección precoz de minusvalías congénitas. Por último, la Sección tercera presenta algunas conclusiones.

1. EVALUACION ECONOMICA DE LA ATENCION SANITARIA

La toma de decisiones en el sector sanitario público requiere alguna guía que oriente sobre los efectos para la eficiencia y la equidad de cada una

de las alternativas que se presentan al decisor. La evaluación económica es un instrumento para medir la eficiencia de las alternativas de acción para la salud.

El criterio de la eficiencia económica

Hay muchas preguntas que pueden ser abordadas por una evaluación económica. ¿Hacia dónde dirigir los recursos adicionales para la sanidad, la prevención, tratamiento o rehabilitación?, ¿invertimos en tecnología sofisticada en hospitales, o mejoramos la atención primaria?, ¿se justifica el control del HTLV III en todas las hemodonaciones para prevenir la expansión del SIDA por vía transfusional?, ¿debemos vacunar contra la hepatitis B a todo el personal sanitario antiHBc negativo o sólo a los grupos de muy alto riesgo, sean o no sanitarios?, ¿aumentamos la dotación de recursos para la rehabilitación de toxicómanos, o destinamos los mismos a campañas antitabáquicas?.

Estas y otras muchas preguntas que implican elección entre alternativa de acción sanitaria pueden ser respondidas en base al criterio de la eficiencia económica, mediante el cual aquellas alternativas que saquen mayor provecho a los recursos que emplean serán preferidas a las demás.

Para ello habremos de conocer, para cada alternativa, todas las consecuencias, tanto positivas (beneficios), como negativas (costes), para todos los miembros de la comunidad que pudieran verse afectados. Sólo así podremos comparar los costes y beneficios de las alternativas y aplicar la regla de oro del enfoque coste-beneficio o eficiencia económica: Llevar a cabo aquellos programas o acciones cuyos beneficios excedan a los costes.

Técnicas de evaluación económica

Los programas o acciones sanitarios combinan recursos físicos y humanos para lograr cambios positivos en el estado de salud de individuos o grupos. Los componentes de la evaluación económica serán, por tanto, el valor de los recursos consumidos, y el valor de los efectos producidos. Mientras los recursos se miden generalmente en dinero, los efectos son mucho más difíciles de valorar en unidades monetarias, siendo frecuente medirlos en unidades naturales, mediante indicadores de mortalidad, morbilidad, incapacidad etc., o incorporando

alguna medida del valor, en unidades de utilidad o "años de vida ajustados por calidad", aunque una evaluación económica plena tratará de lograr valores monetarios de los efectos sobre la salud, a los que denominamos entonces beneficios, para poder compararlos homogéneamente con los costes.

Podemos distinguir tres formas específicas de evaluación económica, dependiendo del tipo de medida de los efectos que realicemos: el análisis coste-efectividad, el análisis coste-utilidad y el análisis coste-beneficio.

El análisis coste-efectividad (ACE) mide los efectos en unidades físicas como número de casos prevenidos, casos detectados, días de incapacidad evitados, años de vida ganados, vidas salvadas, etc. Sirve para comparar programas cuyos efectos son medibles en las mismas unidades. Así Klarman et al. (1986) compararon diversas alternativas de tratamiento de la insuficiencia renal crónica evaluando la diálisis domiciliaria, diálisis hospitalaria y el trasplante renal en términos de coste por año de vida ganado. El ACE esde utilización limitada, pues no sirve para evaluar un sólo programa frente a no llevarlo a cabo, o para comparar programas cuyos efectos no puedan medirse en las mismas unidades.

El análisis coste-utilidad (ACU) esuna forma especial de ACE en la que la efectividad se mide en unidades de componente subjetivo o utilidad, como por ejemplo, "años de vida ajustados por calidad". Tiene la ventaja de poder comparar programas con efectos clínicos diferentes, al haber homogeneizado en una unidad tales efectos. En el ejemplo anterior del tratamiento de la insuficiencia renal crónica, los autores comprobaron que sus resultados no eran totalmente comparables, debido a las diferencias en calidad de los años de vida de los pacientes sometidos a diálisis y de los que habían logrado independizarse de la máquina mediante un trasplante con éxito. De ahí que propusieran incorporar la calidad valorando más el año de vida ganado con trasplante según la equivalencia 1 año de vida trasplantado equivale a 0.8 años de diálisis.

El análisis coste-beneficio (ACB) mide costes y efectos en términos monetarios. Al homogeneizar en las mismas unidades monetarias costes y beneficios, permite conocer la deseabilidad social de llevar a cabo un programa. En efecto, la expresión resultante de un ACB puede ser del tipo "el programa X

tiene una rentabilidad social de "n" ₧ por cada peseta invertida", o bien "el beneficio social neto del programa X es de Y ₧". La expresión en términos monetarios permite además evaluar un solo programa frente a su alternativa de no llevarlo a cabo, comparar entre diversos programas sanitarios con efectos diferentes, así como con otros programas fuera del campo sanitario que se evalúen en forma de ACB. La introducción del ACB en todo el sector público permitiría idealmente la priorización de los diferentes programas en todos los campos de actuación pública en términos del beneficio social neto que logren.

La dificultad fundamental del ACB es de índole práctica, puesto que exige medir el valor en dinero de las mejoras en la salud, de la vida humana y, en general, de efectos de los denominados intangibles por su dificultad de concretarlos, medirlos y valorarlos.

Evaluación económica en la práctica

La mejor forma de aproximación a la evaluación económica es practicándola de manera consciente. A modo de guía, el CUADRO 1 resume una serie de preguntas que deben hacerse a todo estudio de evaluación económica de programas sanitarios.

CUADRO 1

Preguntas que deben hacerse a cualquier estudio de evaluación económica de programas o acciones sanitarias

1. ¿Se ha definido claramente la cuestión objeto de estudio?

2. ¿Se han descrito todas las alternativas posibles?

3. ¿Existe evidencia fiable de la efectividad de las alternativas?

4. ¿Se han identificado todos los costes y efectos relevantes de cada alternativa?

5. ¿Se han medido los costes y efectos en unidades físicas adecuadas?

6. ¿Se han valorado los costes y efectos adecuadamente?

7. ¿Se han realizado los correspondientes ajustes temporales de costes y efectos?

8. ¿Se ha llevado a cabo un análisis incremental de costes y efectos?

9. ¿Se ha realizado análisis de sensibilidad?

10. ¿Se han presentado los resultados correctamente en función de los requerimientos de los usuarios de los mismos?

Fuente: Department of Clinical Epidemiology and Biotastitics (1984). Canadian Medical Association Journal.

2. EVALUACION ECONOMICA DE PROGRAMAS DE PREVENCION DE MINUSVALIAS. PROGRAMA DE DETECCION PRECOZ Y TRATAMIENTO DE MATABOLOPATIAS CONGENITAS

Los programas de prevención de minusvalías, como el resto de los programas sanitarios, son susceptibles de ser evaluados económicamente, analizando su rentabilidad social mediante la comparación de sus costes y beneficios sociales. A modo ilustrativo, expondremos a continuación la metodología para evaluación económica de los programas de detección precoz y tratamiento de enfermedades metabólicas, con especial referencia a los resultados obtenidos en la Comunidad Autónoma Vasca.

El objeto del programa consiste en el despistaje de 2 enfermedades metabólicas cuya detección precoz es recomendada en el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad: la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito. La técnica utilizada es el análisis coste-beneficio, expresándose los resultados en forma de razones beneficio-coste o de diferencias entre beneficios y costes o valor actual neto. Esta técnica es la única posible de las tres mencionadas,

puesto que la única alternativa frente a la que se evalúa el programa es la de no llevarlo a cabo.

Costes y beneficios derivados del programa.

Una clasificación útil a efectos de identificar todas las consecuencias positivas y negativas de un programa es la que distingue entre consecuencias directas e indirectas, según su relación con el programa, y tangibles e intangibles, según el grado de dificultad para la medición y valoración de los mismos. El CUADRO 2 recoge un listado no exhaustivo de los costes y beneficios del programa que nos ocupa.

Los costes directamente ligados al programa son los de extracción de sangre y realización de la analítica y el tratamiento posterior de los casos detectados. Los beneficios directos los constituye el ahorro de recursos producido como consecuencia de evitar la deficiencia psíquica, en forma de educación especial y asistencia especial a los posibles afectados.

Los costes y beneficios indirectos se refieren a los efectos sobre la capacidad productiva de la sociedad como consecuencia del programa. La capacidad potencial de producción perdida por los padres que tienen que alejarse de su trabajo para llevar a los hijos al médico es un coste del programa, mientras que hay un beneficio indirecto potencialmente grande en la ganancia de producción lograda por individuos que, al evitar las deficiencias van a poder llevar a cabo una vida más activa.

Los costes y beneficios intangibles se refieren a aquellas consecuencias de muy difícil valoración. Entre los beneficios intangibles se encuentran los que probablemente alcancen una mayor valoración social, como el valor "per se" de evitar la deficiencia mental.

El CUADRO 3 resume la valoración de costes y beneficios tangibles del programa aplicado en la Comunidad Autónoma Vasca.

CUADRO 2

Costes y beneficios de un Programa de Detección precoz y Tratamiento de Metabolopatías Congénitas

Costes

Costes directos

- Detección y Diagnóstico.

  Realización de las pruebas.
  Envío de muestras.
  Laboratorio.
  Coordinación y Administración.
  Confirmación Diagnóstica.

- Tratamiento.

Costes Indirectos

- Tiempo de trabajo productivo perdido por los padres en actividades relacionadas con el Programa.

Costes Intangibles

- Preocupación de los padres que esperan la 2ª prueba de confirmación diagnóstica.

Beneficios

Beneficios Directos

- Ahorro de recursos educativo-asistenciales como consecuencia de evitar la deficiencia mental.
- Ahorro de recursos sanitarios.

Beneficios Indirectos

- Cambios positivos en la producción de quienes han evitado la deficiencia mental y la de sus familiares.

Beneficios Intangibles

- Valor "per se" de evitar la deficiencia mental.

FUENTE: I. Mugarra y J. Cabasés (1988)

CUADRO 3

Costes y beneficios del Programa de Detección Precoz de Metabolopatías Congénitas. C.A.Vasca.1985

	A (tasa descuento 4%)	B (tasa descuento 7%)
Costes Directos		
- Costes de Detección y Diagnóstico.....	59.500	59.500
Realización de las pruebas..... 12.370		
Envío de las Muestras..... 680		
Laboratorio..... 22.350		
Coordinación y Administración..... 23.870		
Confirmación Diagnóstica..... 230		
- Coste de Tratamiento.....	4.600	4.200
TOTAL COSTES DEL PROGRAMA.....	64.100	63.700
Beneficios Directos		
- Ahorro en servicios educativo-asistenciales.....	23.500	18.000
Beneficios Indirectos		
- Capacidad producción potencial ganada.....	144.800	54.900
TOTAL BENEFICIOS DEL PROGRAMA	168.300	72.900

Resultados del análisis coste-beneficio

Los resultados del ACB se expresan en forma de alguna expresión tipo razón beneficio-coste o tipo valor actual neto, es decir, diferencias entre los valores actuales de beneficios y costes (descontando los valores futuros de costes y beneficios).

CUADRO 4

Resultados del ACB de Detección Precoz de Metabolopatías Congénitas.1985

		A (tasa descuento 4%)	B (tasa descuento 7%)
Ratio:	B/C	2,625	1,144
V.A.N.:	B/C	104.800 miles Pts.	9.200 miles Pts.

El CUADRO 4 ofrece estas dos formas de presentación de resultados. Como en el CUADRO 3 se ofrecen dos hipótesis alternativas, según el valor de la tasa de descuento aplicada. Descontando los valores futuros de costes y beneficios al 4%, el ratio B/C ofrece un valor de 2,625, lo que significa que, por cada peseta invertida en el programa, se obtiene una rentabilidad de 2,625 Pts. El valor actual neto en este caso es una ganancia neta para la sociedad de 104,8 millones Pts. El programa, por tanto, es socialmente rentable. Los valores son positivos también, aunque menores para tasas de descuento superiores.

En el presente análisis sólo se han considerado parte de los costes y beneficios tangibles, quedando excluídos del cálculo los costes y beneficios de carácter intangible. Entre estos últimos tiene especial importancia el capítulo de los cambios positivos en el estado de salud de los niños detectados y tratados precozmente por el programa, así como de sus familias y de la sociedad en general.

Por otro lado, se ha estimado el ratio "coste por caso de subnormalidad evitado" (ratio coste-efectividad), el cual puede ser comparado con ratios de otros programas de prevención de subnormalidad, teniendo en cuenta,como en el caso anterior, la metodología utilizada para su estimación. Se ha estimado el coste por caso de subnormalidad evitado con dicho programa en 3.300.000 Pts.

Este valor se puede interpretar como la valoración social desde un juicio o punto de vista político de la prevención de un caso de deficiencia mental. Se puede considerar como una aproximación a lo que la sociedad valora, y por tanto estaría dispuesta a pagar por prevenir el nacimiento de un niño deficiente mental. Esta valoración social quedaría reflejada en la actitud de los políticos a la hora de tomar la decisión de la puesta en funcionamiento del programa.

3. CONCLUSIONES

a) La evaluación económica permite analizar la rentabilidad social de los programas sanitarios, en general, y de prevención de deficiencias, en particular, en base al criterio de la eficiencia económica.

b) El programa de detección precoz y tratamiento de metabolopatías congénitas (fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito) es socialmente rentable. Esta conclusión es consistente con todas las evaluaciones realizadas del mismo en diferentes contextos.

c) Hay costes y beneficios cuya inclusión en el análisis es de especial dificultad. Concretamente, la estimación de los beneficios intangibles de los programas, es decir, la valoración de los cambios positivos en el estado de salud de los niños detectados precozmente, y tratado, en términos del valor "per se" de evitar la subnormalidad, es muy difícil de expresar en términos monetarios.

d) Es posible considerar nuevas alternativas para su inclusión en el análisis. Concretamente, podrían considerarse los costes y beneficios adicionales de la incorporación de la detección de otras metabolopatías.

e) El criterio de la eficiencia económica no es el único aplicable. Otros aspectos, como los distributivos o de equidad, se consideran muchas veces superiores al de eficiencia. Técnicamente es posible incorporar criterios de equidad en los análisis de eficiencia.

BIBLIOGRAFIA

Artells, J.J. (1981): "La evaluación económica de programas, políticas sanitarias y servicios sociales". Información Comercial Española, nº 564, Junio.

Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics (1984): "Questions to be asked by a reader of Economic Evaluation of Clinical Practices". Canadian Medical Association Journal.

Drummond, M. (1984): "Principios de evaluación económica en la atención sanitaria". Instituto de Estudios Laborales y de la Seguridad Social. Madrid.

Klarman et al. (1968): "Cost-Effectiveness AnalysisApplied to the Treatment of Cronic Renal Disease". Medical Care, Vol. 6, nº 1.

Mugarra, I. y Cabasés, J.M. (1988): Análisis coste beneficio del programa de detección precoz de enfermedades metabólicas en la Comunidad Autónoma Vasca. Gaceta Sanitaria.

MESA REDONDA:

PLANES AUTONOMICOS DE PREVENCION DE DEFICIENCIAS

INTRODUCCION

Carlos Romero Ibarra

Pediatría.
Servicio Regional de Salud .
Navarra.

INTRODUCCION

Los minusválidos psíquicos son ciudadanos con igual dignidad y derechos que el resto de la población.

La disminución de la mortalidad infantil, la reducción de la natalidad y la mejoría de las condiciones higiénicas y ambientales de la población, van condicionando un cambio social en el que los deficientes van pasando a ser un problema prioritario. La sociedad, que está viendo que tiene cada día menos niños, está demandando que estos sean más sanos.

La minusvalía psíquica o deficiencia mental condiciona en la mayoría de los casos una dependencia social, por lo que la comunidad debe adecuar estructuras y medios para su amparo y tutela. Pero son inequívocamente los padres y los hermanos de los deficientes mentales quienes han de soportar y llevar el afecto y el peso fundamental del problema. La deficiencia mental es un problema familiar, pero también es un problema social, y en ese sentido a todos nos debe comprometer.

En 1977 se elaboró el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, por encargo del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, presidido por S.M. la Reina Doña Sofía.

Esta iniciativa global se creó en base a un Grupo de Trabajo compuesto por profesionales técnicos de toda la geografía nacional. Del mismo se dividieron tres ponencias fundamentales: la metabólico-genética, la perinatológica y la pediátrico-nutricional.

Posteriormente fueron estructurándose los perfiles del Plan y su descentralización hacia las distintas Autonomías bajo el seguimiento del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

La Comunidad Foral de Navarra aprobó su propio Programa de Prevención de Minusvalías Psíquicas en 1987, pero otras Comunidades Autónomas han ido

desarrollando también actividades encaminadas a la prevención. El Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía ha servido de soporte, apoyo y ayuda en estas tareas y, en fin, la presencia de todos los asistentes a las sesiones del Seminario actual justifica más que nunca la necesidad de coordinar nuestras acciones con el fin común ya expuesto: la prevención de las minusvalías psíquicas.

PROGRAMA SOBRE PREVENCION DE MINUSVALIAS PSIQUICAS

EN LA COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

Carlos Romero Ibarra

Pediatría.
Servicio Regional de Salud.
Navarra.

La población de Navarra ha estado tradicionalmente sensibilizada con sus seres menos favorecidos. La solidaridad social con los minusválidos psíquicos (deficientes mentales o subnormales, como también se han denominado), es en nuestra Comunidad una tarea asumida por los propios familiares y organizaciones sociales.

En este sentido, el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra ha elaborado un Programa cuyo objetivo principal es la creación de las bases de estudio y trabajo para reducir la incidencia de los minusválidos psiquicos, que es al que hacemos referencia.

1. LA SITUACION DE LAS MINUSVALIAS PSIQUICAS EN NAVARRA

La situación está referida del extracto de un trabajo epidemiológico sobre la Deficiencia Mental en Navarra que está en elaboración, y del que se ofrecen algunos resultados preliminares.

Durante 1986 se realizó un censo de Minusvalías en la Comunidad Foral. En total se incluyeron a 23.250 personas con algún tipo de discapacidad siendo éstas:

- minusválidos psíquicos 3280
- minusválidos físicos 3291
- minusválidos sensoriales 1532
- paralíticos cerebrales 208
- ancianos incapacitados 6873
- pensionistas INSS 8222
- minusvalías poco precisadas 202

total ..... 23.608 casos, que sobre 512.512 habitantes viene a significar un porcentaje de 4,61 casos de incapacidad cada 100 habitantes.

Los 3280 minusválidos psíquicos fueron estudiados en centros de diagnóstico, de consulta y orientación, en centros sanitarios, y en instituciones y centros específicos. Atendiendo al grado de discapacidad se dividieron en:

	C.I.	nº casos
Grado 1 - nivel intelectual límite	70-80	410
Grado 2 - deficiente mental leve	51-69	481
Grado 3 - def. mental moderada	35-50	1096
Grado 4 - def. mental severa	21-34	522
Grado 5 - def. mental profunda	0-20	466
No consta		309
nº minusválidos psíquicos totales		3280

De este modo, la tasa de prevalencia de la deficiencia mental global en Navarra es del 6,40%, ya que se incluyen los casos límites.

La tasa de prevalencia de la deficiencia mental grave (grados 3,4 y 5; es decir, 2080 casos), es del 4.06% lo que ofrece unos datos similares a los estimados por organismos internacionales. Por otro lado los deficientes de grados 1 y 2 representan una prevalencia muy inferior a la estimada, debido a que al método de recogida del censo fue en centros e instituciones para "subnormales".

Sexo: varones el 55,6% y mujeres el 44,4%.

Edad (D.M. grave). Más frecuente entre los 10 y los 24 años.

Minusválidos psíquicos en la familia. En 57 familias (4,2%), y en 24 familias (1,8%) habían 3 y 4 miembros respectivamente que eran deficientes mentales graves.

Al menos un 20% no asiste a ningún Centro o Institución.

2. ETIOLOGIA DE LAS MINUSVALIAS PSIQUICAS.

La minusvalía psíquica se produce como consecuencia de una lesión cerebral, no bien explicada en todos los casos. La embriogénesis cerebral, el desarrollo de las neuronas y de la glía, así como la multiplicación, migración y diferenciación celular, las sinapsis y en fin los neurotransmisores constituyen una multiestructura compleja y vulnerable a cualquier noxa o agente que altere su normofuncionalidad y lleve al retraso mental.

Según el momento en que se produce la minusvalía se clasifican los casos de deficiencia mental grave en:

A. CAUSAS PRENATALES. El 42,2% del total.
   Enfermedades genéticas (genes mutantes únicos, herencia multifactorial, alteraciones cromosómicas).
   Malformaciones congénitas.
   Errores congénitos del metabolismo.
   Infecciones prenatales (rubeola, toxoplasmosis, CMV...).
   Agentes teratógenos (físicos, RX, químico-medicamentosos).
   Malnutrición durante el embarazo.

B. CAUSAS PERINATALES. El 13,0% del total.
   Anoxia-hipoxia neonatal.
   Prematuridad y bajo peso al nacer.
   Traumatismo obstétrico.
   Ictericia neonatal grave.
   Convulsiones neonatales.

C. CAUSAS POSTNATALES. El 9,1% del total.
   Infecciones del sistema nervioso central.
   Traumatismo craneo-encefálico.
   Anoxia aguda prolongada.
   Alteraciones metabólicas.
   Malnutrición en la infancia.
   Factores socioeconómicos y afectivos.

D. CAUSAS DESCONOCIDAS. El 35,7% del total.

Previsiones de evolución etiológica.

Referidos a distintos países las cifras porcentuales de las distintas causas son las siguientes:

	c.prena.	c.perina.	c.postna.	c.desco.
Países subdesarrollados	23%	12%	12%	53%
Navarra	42%	13%	9%	36%
Países desarrollados	65%	11%	4%	20%

A la vista de estos resultados podemos augurar que referidos a nuestra Comunidad, las distintas causas pueden evolucionar en el futuro de este modo:

a. Causas prenatales. (70% del total). Serán las más frecuentes e irán proporcionando en aumento por lo que es este grupo hacia donde deben dirigirse las próximas acciones sanitarias.
b. Causas perinatales. (10% del total). Disminuirán al mejorar las condiciones de atención al embarazo y del período neonatal.
c. Causas postnatales. (4% del total). También irán remitiendo paralelamente a la mejoría de la salud infantil.

d. Causas desconocidas. (16% del total). En disminución pues se han de ir conociendo mejor nuevas entidades nosológicas.

3. ACTIVIDADES PREVENTIVAS A DESARROLLAR EN NAVARRA.

Entre las once causas principales de producir minusvalía psíquica se han establecido las prioridades para instaurar en nuestra Comunidad Foral, que aún siendo todas ellas importantes, en orden de mayor a menor son:

1. Asistencia al parto.
2. Embarazo alto riesgo.
3. Asistencia al recién nacido.
4. Consejo genético.
5. Estimulación precoz.
6. Metabolopatías congénitas.
7. Diagnóstico prenatal.
8. Protección maternal.
9. Protección infantil.
10. Vacuna rubeola.
11. Salud escolar.

Por lo que en Navarra hoy en día, y dentro de un Programa sobre Prevención de Minusvalías Psíquicas, deben establecerse los siguientes subprogramas:

- Subprograma "Asistencia Perinatal". Embarazo de riesgo, asistencia al parto y reanimación del R.N. Vigilancia de los R.N.
- Subprograma "Consejo Genético-Diagnóstico Prenatal". Enfermedades heredables, malformaciones congénitas.
- Subprograma "Detección de Metabolopatías Congénitas". Screening neonatal del hipotiroidismo y la fenilcetonuria.
- Subprograma "Atención Precoz". Seguimiento madurativo y estimulación precoz de los niños en riesgo.

A continuación vienen los programas de salud materno-infantiles que con un concepto y contenido más amplio, se están desarrollando en la Comunidad.

4. LAS CUATRO PARTES DEL PROGRAMA DE PREVENCION.

Aunque se han expuesto los pormenores de cada una de las partes, los cuatro subprogramas forman un nexo común que los une en una única finalidad, "la prevención". Esquemáticamente consisten en:

PRIMER SUBPROGRAMA. CONSEJO GENETICO-DIAGNOSTICO PRENATAL.

Las causas genéticas van a constituir el grupo más numeroso en la etiología de la deficiencia mental.

El 1% de los recién nacidos padece una enfermedad de herencia mendeliana, el 3% una por herencia multifactorial y el 0,7% una cromosomopatía. El 3% de los niños nace con una malformación mayor y otro 3-4% con una malformación menor.

El Consejo Genético y las modernas técnicas de Diagnóstico Prenatal como amniocentesis, biopsia corial, ecografía, citogenética, bioquímicas, etc..., pueden ser aplicadas para intentar prevenir las 130 malformaciones mayores y 35 cromosomopatías (7 Down) que anualmente nacen en Navarra.

En situación de riesgo y por indicación de consulta genética podrán estar hasta 1500 personas/año de demanda (estudios cito-genéticos, diagnósticos prenatales y consejos genéticos).

Para satisfacer a esta población se está creando en el Hospital Virgen del Camino de la Seguridad Social la Unidad de Genética. De la misma, forman parte un genetista clínico y otro genetista de laboratorio, con una importante visión futura docente e investigadora.

SEGUNDO SUBPROGRAMA. ASISTENCIA PERINATAL.

Las causas perinatales (embarazo, parto y período neonatal) fueron cuantitativamente las más importantes en la etiología de la subnormalidad, más hoy han disminuido al mejorar la asistencia sanitaria.

El índice de natalidad en Navarra es del 10‰, y el de mortalidad perinatal del 6‰. Hemos estimado que en Navarra se han llegado a prevenir en los últimos diez años, unos 800 minusválidos como consecuencia de la asistencia perinatal.

Desde hace un año el "Comité Perinatológico", compuesto por pediatras, ginecólogos y ATS especializados de las Maternidades de la provincia, viene trabajando en la Regionalización de la asistencia perinatal, en la coordinación y racionalización de la asistencia a la embarazada, al parto y al recién nacido, así como en un nuevo sistema de registro perinatal para su evaluación continuada.

TERCER SUBPROGRAMA. DETECCION DE METABOLOPATIAS CONGENITAS.

Sólo uno de cada 3500 recién nacidos padece una enfermedad metabólica como el hipotiroidismo congénito o la fenilcetonuria que llevan asociada el retraso mental.

A pesar de su baja incidencia, si el tratamiento se instaura en las primeras semanas de vida, puede conseguirse la normalidad intelectual y evitarse la minusvalía por otro lado irremediable.

El medio diagnóstico es el screening que se realiza a los recién nacidos, con un 98% de cobertura en Navarra y en aumento paulatino. Se analizan las muestras de sangre capital, en papel de filtro desecado y mediante las técnicas de R.I.A. y fluorimetría.

El subprograma ya ha dado sus frutos positivos, y como consecuencia del mismo, se encuentran niños en tratamiento que son seguidos por equipos profesionales especializados.

CUARTO SUBPROGRAMA. ATENCION PRECOZ.

A los niños en situación de riesgo perinatal y a aquellos otros disminuidos, si se les instaura un tratamiento temprano, podrán lograr el mínimo deterioro psicomotor y sensorial en unos casos, o la normalidad en otros. Es la denominada prevención secundaria, que es eficaz cuando se realiza precozmente, y en todo caso antes de los cuatro años de vida.

Coordinar los distintos organismos con competencias en la Atención Precoz, es una tarea básica para optimizar los recursos.

La Atención Precoz, lleva pareja el desarrollo en cuatro etapas: la captación precoz de disminuidos o de niños en situación de riesgo, el diagnóstico neuro-psico-social especializado, el tratamiento o estimulación precoz, y la orientación del niño hacia el destino más

recomendable al final de la edad del tratamiento. Para ello se cuenta con los servicios de un neuropediatra incorporado recientemente, y los equipos de diagnóstico del Hospital Virgen del Camino, así como los de tratamiento en distintas localizaciones de la Comunidad.

5. LOS SOPORTES GENERALES DEL PROGRAMA DE PREVENCION EN LA COMUNIDAD.

Un programa amplio, novedoso, investigador y social debe crear sus propias raíces en el lugar en que nace. Y máximo cuando su principal objetivo es disminuir la prevalencia de minusvalías psíquicas en Navarra, en toda Navarra, y con igual intensidad para cada uno de los habitantes de nuestra Comunidad. Es un Programa que se ofrece a la población, y que será garantizado por toda la red de asistencia sanitaria.

El crear las raíces y desarrollar este ambicioso objetivo estará en función de que se pueda ofrecer estabilidad desde un marco de política sanitaria, desde un equipo técnico-profesional, que esté dotado de recursos económicos suficientes, con una base legal, y prestigiado entre los usuarios y sus asociaciones tutelares.

El Programa de Prevención y la Política Sanitaria Autonómica.

El Programa desde su comienzo debe estar encuadrado como una acción más dentro de la política sanitaria autonómica, y en simbiosis con aquella. En un segundo estadío, las actividades del mismo y los distintos subprogramas, formarán parte de la actividad habitual sanitaria adquiriendo su desarrollo con la autonomía suficiente.

En el momento actual el Departamento de Salud - Servicio Regional de Salud por un lado, y el INSALUD por otro, realizan contactos de coordinación para establecer la fusión precisa hasta culminar en el traspaso de transferencias sanitarias a la Comunidad Foral, previsto para el comienzo de 1989.

El desarrollo de la Ley General de Sanidad, la implantación de los equipos de atención primaria, la jerarquización de especialidades, la Salud Mental, y los plantes de docencia e investigación constituyen pilares básicos del quehacer sanitario autonómico actual. El Programa de Prevención de Minusvalías Psíquicas, como otros programas de salud, está integrado en el Servicio Regional de Salud.

El Consejo Navarro de Salud y el Consejo Navarro de Bienestar Social, ambos organismos de participación ciudadana, aprobaron en julio de 1987 el Programa de Prevención. El Consejo de Gobierno de Navarra hizo lo propio posteriormente. Ya en mayo de 1988 la Consejería de Salud y el INSALUD firmaron un acuerdo para desarrollar conjuntamente los Subprogramas de Consejo Genético-Diagnóstico Prenatal, y el de Atención Precoz.

El equipo técnico-profesional.

La Dirección General del Servicio Regional de Salud de Navarra asume la gestión del Programa, y en un nivel más inmediato la misma la constituyen:
- el coordinador general del Programa
- un coordinador de cada uno de los Subprogramas.

El Equipo de cinco coordinadores forman la "unidad técnica del Programa". Con una dinámica sencilla se en-

carga el equipo de promover todas las actividades técnicas que garantizan la ejecución inmediata. La subdivisión de cada parte y encomienda a personas-coordinadores asegura el funcionamiento y la consecución especializada de los fines propuestos.

Los coordinadores son técnicos que compaginan su actividad profesional, con la marcha de programa y subprogramas.

Cada uno de los cuatro subprogramas incluye un "Grupo Asesor". Cada Grupo Asesor está formado por profesionales cualificados en la Comunidad, y tienen como misión el garantizar y asesorar en la marcha y evaluación de las distintas partes del Programa.

Los aspectos económicos.

La rentabilidad de la Prevención, ha sido ya probada en estudios realizados por diferentes grupos de economistas, tanto nacionales como extranjeros. Cada peseta invertida en prevención, produce un beneficio mayor, que podrá ser medido en pesetas a largo plazo.

Pero hablar de rentabilizar la deficiencia mental -o su prevención-, es por sí solo una visión materialística del problema muy alejada del beneficio social, del aceptar al minusválido como normal, de sentirlo como uno más entre nosotros. Por eso, el principal beneficio es el social, es el beneficio y la satisfacción social el pago al esfuerzo realizado.

Y es que además debe garantizarse un soporte económico para que el Programa tenga utilidad y futuro. En este sentido, el Departamento de Salud del Gobierno de

Navarra, y el INSALUD hasta ser transferido, han asumido como propio el Programa, y están destinando importantes recursos económicos en nuestra Comunidad.

La base jurídica.

Para que las distintas actividades puedan ser garantizadas, y gocen de una necesaria estabilidad, se precisan establecer unas bases que las reglamenten.

La Comunidad Foral en sus competencias, está ultimando un Decreto, para regular las líneas de actuación en materia de Prevención de Minusvalías Psíquicas.

Las relaciones sociales.

La Prevención es una actividad más en Navarra en el trabajo cotidiano del bienestar social, en su más amplio sentido.

En este sentido, la Prevención se coordina con las Asociaciones de Padres de Minusválidos, con el Instituto Nacional de Servicios Sociales y con el Servicio Regional de Bienestar Social, para aportar desde su punto de vista las opiniones que confluyan en mejorar la calidad de vida de los deficientes mentales en la Comunidad Foral.

El Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, es y debe seguir siéndolo, un aglutinador de los distintos planes regionales y un soporte técnico e institucional para los distintos grupos dentro de la autonomía estatutaria. Con el Real Patronato se ha creado desde Navarra, un importante flujo bilateral de información y experiencias.

6. LAS DIFICULTADES.

El Programa sobre Prevención de Minusvalías Psíquicas de Navarra ha pasado por dificultades que deben servir de experiencia y de reflexión.

La principal dificultad ha estado derivada de la existencia de dos Administraciones Sanitarias Públicas en Navarra. El Servicio Regional de Salud y el INSALUD con objetivos semejantes pero no siempre confluyentes, han retrasado la implantación de dos de los subprogramas: el de Consejo Genético y el de Atención Precoz.

Los técnicos de los dos subprogramas citados han tardado más de seis meses en el comienzo de sus actividades sufriendo un retraso profesional prolongado y tolerado con dificultades.

Tras la firma de un acuerdo al respecto para la distribución de funciones entre ambas Administraciones, y la próxima transferencia del INSALUD, los escollos han comenzado a superarse, y se presuponen buenas perspectivas.

Es necesario a todas las luces una coordinación estrecha en las Administraciones, y el efectuar la vinculación de los técnicos al establecimiento de un calendario razonable de las actividades.

7. TAREAS PENDIENTES Y EL FUTURO INMEDIATO.

Las tareas pendientes se resumen esquemáticamente en:

- Terminar la implantación de los dos subprogramas pendientes citados.
- Informatizar el Programa.
- Difundirlo.

a) Informatizar es la tarea previa a la reflexión y la evaluación. En este sentido se cuenta con apoyo logístico en campos de:

- malformaciones congénitas
- síndromes genéticos
- asistencia perinatal
- morbi-mortalidad perinatal
- registro perinatal
- detección metabolopatías congénitas
- niños de riesgo en deficiencia mental
- registro de minusvalías.

b) La difusión del Programa constituirá la línea de trabajo de los próximos meses. Se trata de ofertar actividades de prevención a toda la población, y por los medios más adecuados. En este sentido se prepara una campaña de difusión dirigida principalmente a:

- Personal técnico sanitario.
  Mediante cursos de reciclaje, de explicación de técnicas, indicaciones genéticas, neurológicas, embarazo normal y de riesgo...
- Población en general.
  Educación para la salud. Campañas de prensa, folletos, medios sociales de comunicación de masas como televisión, radio. Debates, charlas, coloquios...

c) Preparar al futuro es la última tarea global. Sólo mediante el estudio, la evaluación y la reflexión se puede ir avanzando.

En este sentido se van definiendo líneas de investigación para coordinar desde el equipo técnico, y como ejemplo:

- Estudios epidemiológicos de las minusvalías psíquicas en Navarra.
- Ampliación del Programa a otras minusvalías.
- Estudio etiológico de la deficiencia mental en un plano global.
- Morbilidad perinatal.
- La deficiencia mental por deprivación ambiental, institucional y de causa social.

Son un reto para el próximo futuro, y debemos avanzar hacia el mismo comenzando en Navarra ya, hoy mismo.

PLAN REGIONAL DE PREVENCION DE MINUSVALIAS

COMUNIDAD AUTONOMA DE ARAGON

Eva Lamothe de Griñón

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Trabajo.
Zaragoza.

PLAN REGIONAL DE PREVENCION DE MINUSVALIAS
COMUNIDAD AUTONOMA DE ARAGON

En Aragón, el Plan de Prevención de minusvalías está integrado en el Programa de Salud Materno-Infantil, puesto que consideramos que no se pueden realizar acciones aisladas estando ambos tan íntimamente relacionados. Sin embargo, este plan posee entidad suficiente como para merecer un abordaje propio, y así nos planteamos el trabajo a realizar de la siguiente forma:

1- Diseño del "plan ideal", es decir, lo que se cree que debería ser, independientemente de la situación real.

2- Estudio de la situación real.

3- Examen de las diferencias entre la situación real y la ideal, y establecimiento de unos objetivos que tiendan a acercar la primera a la segunda. En este momento, debemos ser muy prudentes y realistas y tener en cuenta que para llegar a establecer un programa que funcione bien, los plazos son muy largos, de modo que, si intentamos abarcar unos objetivos excesivamente ambiciosos, es posible que nuestros esfuerzos no den en absoluto el resultado esperado.

1. EL PLAN IDEAL

Los objetivos de cualquier plan de prevención de minusvalías, en un plano ideal, deberían ser:

- Evitar la aparición de deficiencias, es decir, de anomalías orgánicas, estructurales y/o funcionales, mediante la prevención primaria.

- En aquellos casos en que no se pueda evitar que aparezcan las deficiencias, debe procurarse que éstas no se transformen en discapacidades, es decir, que el rendimiento funcional se afecte lo menos posible, y ello por medio de la prevención secundaria (diagnóstico y tratamiento precoces).

- A pesar de todo, existen deficiencias que se van a convertir en discapacidades por ejemplo, porque no exista tratamiento para ellas. En estos casos, se intentará evitar o minimizar la aparición de minusvalías mediante acciones de prevención terciaria, fundamentalmente rehabilitación.

  En el Anexo 1 resumimos lo que pensamos debería ser el "plan ideal". Las separaciones, por supuesto, son totalmente artificiosas; en realidad, todas las acciones están sumamente imbricadas entre sí.

2. LA SITUACION REAL

En este capítulo describimos: los datos que hemos recabado, los problemas que hemos encontrado para la obtención de estos datos, y lo que por fin hemos conseguido obtener.

2.1. Datos necesarios para el análisis de la situación

a) Geográficos: extensión y características de la región.

b) Demográficos: número de habitantes y distribución geográfica de los mismos. Pirámide de edad. Tasa de natalidad y tasa de mortalidad perinatal.

c) Sanitarios:

- Extensión e importancia del problema que nos ocupa (tasas de incidencia y prevalencia).
- Tipo de asistencia sanitaria.
- Recursos materiales y humanos en cada área.
- Utilización de los distintos servicios.

2.2. Problemas para la obtención de datos:

- Los datos demográficos suelen estar desfasados, debiéndose hacer estima-

ciones o trabajar con proyecciones, lo que puede falsear algo los datos obtenidos.

- La red de asistencia sanitaria pública pertenece en su gran mayoría al INSALUD, sobre el cual la D.G.A. no tiene competencias, ya que no está transferido. Ello supone que la obtención de datos es ardua y lenta, y la colaboración difícil en algunos casos.

- No existen registros estandarizados hospitalarios ni extrahospitalarios. Así, al enviarles cualquier tipo de encuesta sobre recursos, utilización de servicios etc., les supone una sobrecarga de trabajo y no suelen contestar correctamente.

- No tenemos datos fiables ni homogéneos respecto a la importancia del problema de las minusvalías, debido a:

    * Los distintos tipos de clasificación que emplean los diferentes Organismos.

    * Las minusvalías no son de declaración obligatoria.

    * El único registro con criterios homogéneos a nivel nacional, que es el de INSERSO, excluye a todas aquellas personas con minusvalías que no cobran las 3.000 Pts. Y también se nos quedan fuera todas aquellas personas con minusvalías que no recurren a INSERSO.

2.3. Datos obtenidos

Aragón es una región de 47.650 km. cuadrados, con una población (según el padrón de 1986) de 1.184.089 habitantes, de los cuales el 48.5% viven en Zaragoza capital, el 54.23% en las tres capitales, y el 45.77% restante vive en 726 municipios, el 85% de los cuales tiene menos de 500 habitantes.

No disponemos de una pirámide de población elaborada recientemente, pero según un estudio realizado por la Dirección General de Bienestar Social en 1983, sólo en el 47.02% de las familias (media de Aragón) había niños y adolescentes.

El número de mujeres en edad fértil lo hemos obtenido extrapolando los datos de Zaragoza capital, proporcionados por el Ayuntamiento, que elaboró el padrón de 1986 estratificado por distritos, edad y sexo. Así pues, en Aragón habrá 294.374 mujeres en edad fértil.

El número de nacidos vivos en 1987 fue de 10.702. La tasa de natalidad en 1987 era de 9.03%. No tenemos datos comparables para Aragón, pero en Zaragoza capital se realizó un estudio por el CMPS en 1982, que daba una tasa de natalidad del 12.3%. Según nuestros datos del año 1986, la tasa de natalidad de Zaragoza capital (datos del Registro Civil) fue del 14.9%. Como la tasa global de natalidad tiende a descender, parece ser que el crecimiento vegetativo tiende a aumentar en Zaragoza capital y a disminuir en el resto de Aragón.

La tasa de mortalidad perinatal estimamos que está alrededor del 12.84%, según datos declarados por los hospitales, aunque es difícil asegurarlo

En cuanto al número de minusválidos, desconocemos el total, debido a los problemas mencionados anteriormente. Sin embargo, en los registros de perceptores de prestación de INSERSO existen 6.749 minusválidos en Aragón, de los cuales el 70.8% son oligofrenia y parálisis cerebrales. Para la explotación de los datos proporcionados por INSERSO se ha elaborado un programa informático (Anexo 2), cuyos resultados presentaremos posteriormente.

Tipo de asistencia sanitaria: el 83.7% de la población utiliza la red de asistencia pública, que en su mayoría pertenece a INSALUD.

Recursos materiales y humanos. En Aragón existen 6 centros de orientación familiar (COF) con un ginecólogo, un A.T.S., un asistente social, un sociólogo y un auxiliar administrativo cada uno, y 8 unidades básicas de orientación familiar (UBOF) con un ginecólogo y una matrona cada uno, 3 de las cuales han entrado en funcionamiento este año.

Asimismo existen dos hospitales de nivel 3, el Clínico Universitario y el Miguel Servet, ambos dependientes de INSALUD. Entre los dos realizan el

screening neonatal para hipotiroidismo y fenilcetonuria de todo Aragón y parte de Soria y La Rioja. En uno de ellos se efectúa también el diagnóstico prenatal.

Los hospitales con servicio de maternidad de la red pública son 9, además de los ya citados. En total, 33 tocólogos, 22 pediatras y 33 matronas; desconocemos el número de A.T.S. de neonatología.

Hay unidades de psicoprofilaxis obstétrica (UPO) en todos los ambulatorios de INSALUD y en muchos centros de salud, donde se realizan programas de educación a la embarazada, casi siempre a cargo de las matronas.

Existe también un Centro de Estudios del Crecimiento, dependiente de la D.G.A., donde se realiza el seguimiento madurativo de los niños diagnosticados precozmente de hipotiroidismo, por parte de una psicóloga que al mismo tiempo está llevando a cabo un estudio longitudinal de estándares para la evaluación del desarrollo psicomotor en niños normales, iniciado en el año 81 con una muestra de 500 niños.

UTILIZACION DE LOS SERVICIOS

$$\frac{\text{nº de mujeres que acuden a los COF}}{\text{nº de mujeres en edad fértil que puede demandar planificación f.}} \times 100 = 23.75\%$$

$$\frac{\text{nº de niños nacidos en hospitales públicos}}{\text{nº de niños nacidos}} \times 100\% \; 83.70\%$$

$$\frac{\text{nº de consultas de diagnóstico prenatal}}{\text{población de riesgo estimada(1)}} \times 100 = 72.60\%$$

$$\frac{\text{nº de determinaciones de screening}}{\text{nº de niños nacidos}} \times 100 = 97\%$$

$$\frac{\text{nº de S. de Down evitados x I.V.E.}}{\text{nº de S. de Down esperados (incidencia teórica}} \times 100 = 25\%$$

(1) Este índice no corresponde a la realidad, pues si bien el volumen de personas atendidas en la consulta de diagnóstico prenatal corresponde al número de personas estimado como población de riesgo, casi el 50 % de ellas no lo son.

3. ESTABLECIMIENTO DE OBJETIVOS

A corto plazo, el problema que se debe resolver es la falta de información:

- Sobre la población real de minusválidos.
- Sobre las actividades reales de los diferentes centros.
- De sanitarios y población general respecto a la prevención de minusvalías.

El conocimiento de la población real de minusválidos es prácticamente imposible hoy por hoy. Sin embargo se podría ampliar la información que poseemos en la actualidad si el INSERSO accediera a facilitarnos un fichero de todas las personas que acuden a reconocimiento, perciban o no la prestación por minusvalía.

Podríamos saber con mayor exactitud las actividades que llevan a cabo los distintos centros si se elaborasen unas encuestas o protocolos que deberían enviarse a los centros a principios del año para que, a su vez, nos los remitiesen al finalizar el año. De esta forma, al conocer previamente los datos que va a tener que recopilar, se les ahorra trabajo. También hay que tener en cuenta que se les deberán devolver los datos tabulados para que puedan ver la utilidad de su trabajo y eso sirva de refuerzo para continuar cada año.

La falta de información del personal sanitario acerca de la prevención de minusvalías se podría subsanar mediante cursos, folletos o difusión en revistas especializadas en temas médicos, y la información a la poblacion general sería canalizada a través de los propios sanitarios para evitar una demanda masiva e injustificada.

Los objetivos a largo plazo deberán establecerse dependiendo de los resultados conseguidos. Un objetivo a largo plazo que sería importante tener en cuenta es la creación de unidades de seguimiento madurativo para niños de riesgo, que además del propio seguimiento sería una fuente de datos para elaborar un verdadero registro de minusvalías.

ANEXO I

CUANDO	QUE	QUIEN	DONDE	A QUIEN
En el Período PRECONCEPCIONAL	. Consejo Genético preconcepcional	. Médico	. C.O.F.* . C.A.P.*	Población riesgo
	. Información sobre concepto de riesgo obstétrico, genético y psicosocial.	. Personal sanitario. . Asistente social.	. C.A.P. . Escuela.	Toda población en edad fértil. Maestros.
En el Período PRENATAL	. Captación precoz de embarazadas y controles básicos para detectar factores de riesgo.	. Médicos . Matronas	. C.A.P. . Consultorios Tocoginecología . U.P.O.*	Todas las embarazadas.
	. Educación maternal.	. Matronas	. U.P.O.*	
En el Período PERINATAL	. Monitorización adecuada partos	. Personal sanitario.	. Maternidades	Todos los partos
	. Atención adecuada a partos de riesgo con sistema de transporte rápido (UCI neonatal)	. Personal sanitario.	. Maternidades.	
En el Período POSNATAL	. Educación sanitaria en cuidados del niño y prevención de accidentes.	. Personal sanitario. . Maestros.	. C.A.P. . Escuela	Niños y personas a su cargo, sobre todo los padres.

* C.O.F. = Centro de Orientación Familiar.
* C.A.P. = Centro de Atención Primaria.
* U.P.O. = Unidad de Psicoprofilaxis Obstétrica.

ANEXO I (CONTINUACION)

PREVENCION SECUNDARIA: Evitar la aparición de discapacidades

CUANDO	QUE	QUIEN	DONDE	A QUIEN
En el período PRENATAL	. Diagnóstico prenatal	. Médico.	Centros hosp.III	Población riesgo.
	I.V.E. si es (+)	. Médico.	Centros hosp.III	
En el período PERINATAL	. Atención adecuada a recién nacidos de alto riesgo.	. Neonatólogo.	Centros hosp.III	Recién nacido.
En el período POSNATAL	. Diagnóstico precoz metabolopatías.	Laboratorio.	Centros hosp.III	Todos los recién nacidos.
	. Tratamiento sustitutivo casos(+)	Pediatra Endocrino	Centros hosp.III	Recién nacidos con screening (+)
	. Diagnóstico precoz de la defi - ciencia.	Neuropediatra	U.S.M.	Recién nacido con riesgo.

PREVENCION TERCIARIA: Evitar la aparición de minusvalías

CUANDO	QUE	QUIEN	DONDE	A QUIEN
En el período POSNATAL	. Habilitación precoz.	Rehabilitador especialista.	U.S.M.	Al niño con deficiencia o discapacidad manifiesta.
		Adiestramiento de padres	En casa	
	. Rehabilitación.	Rehabilitador	Servicio de Rehabilitación.	Niño accidentado.
	. Integración social.	Políticos, téc - nicos Adminis - tración.	En la sociedad.	Al niño con deficiencia o discapacidad de grado leve o medio.
	. Institucionalización.	Personal sanita+ rio. Personal docente.	Centros especializados.	

ANEXO 2

PROGRAMA DE REGISTRO DE MINUSVALIDOS DE ARAGON

Antes de abordar las estrategias de prevención de minusvalías, consideramos que era preciso tener conocimiento de la situación de las mismas en nuestra Comunidad Autónoma. Para ello nos dirigimos a los diferentes centros relacionados con este problema (ATADES, ASPACE, BIENESTAR SOCIAL, etc.) intentando obtener una especie de censo de este tipo de población, pero no parecían existir cifras disponibles ni criterios de clasificación unitarios.

Al contactar con INSERSO conocimos su sistema de registro de los minusválidos que se reconocen para obtener la prestación correspondiente, y pensamos que ésta era una fuente más fiable y homogénea, por lo que solicitamos tener acceso a sus ficheros. A finales del verano pasado nos fueron facilitadas fotocopias de los listados de INSERSO.

En estos listados existían los siguientes datos:: nº de cartilla, nombre y domicilio del beneficiario, y nombre de pila del minusválido, fecha de nacimiento del minusválido, código de situación (alta o baja por diferentes motivos), fecha del último reconocimiento, código de subnormalidad (clase, etiología y grado) y parentesco del minusválido con el titular de la cartilla.

A partir de estos datos, se obtuvieron los siguientes: edad actual del minusválido(a 31 de diciembre de 1986), edad que tenía cuando se efectuó el último reconocimiento (o el primero, en las altas), casos familiares y parentesco entre sí.

Además, se añadió un código especial para los casos familiares dependiendo del número de miembros afectados y su parentesco; otro para cada localidad, siguiendo al INE; otro para distinguir medio rural y urbano, y otro para la distancia de cada población a la capital de provincia correspondiente.

Las variables analizadas fueron las siguientes:

- Sexo

- Clase: según el código de subnormalidad de INSERSO, existen 9 clases (ceguera, sordera, sordomudez, amputación o pérdida funcional de miembros, paraplejia, hemiplejia, tetraplejia, oligofrenia y parálisis cerebral).

- Etiología: según el código de subnormalidad de INSERSO, existen 10 etiologías por clase, que para simplificar se reagruparon en cuatro: pre y perinatales, infeccioso-inflamatorias, traumáticas y otras.. Además, en el caso de las clases 08 (oligofrenia) y 09 (parálisis cerebral) por sus especiales características se analizan aparte y se mantienen las 10 etiologías.

- Grado: según la afectación del individuo, hasta 5 grados. Corresponde a las 2 cifras siguientes del código de subnormalidad.

- Recuperación: según la posibilidad de recuperación o la capacidad de autocuidado. La última cifra del código SUBN.

- Situación: según el epígrafe COD en las fichas de INSERSO, altas y bajas por defunción, cambio de beneficiario, malos tratos, matrimonio o trabajo, etc.

- Edad: a 31 de diciembre de 1986, divididas en intervalos de 5 años más otra, reducida, para poder relacionar en la misma tabla con la variable sexo:

    * Menores de 6 años, por ser la etapa preescolar.
    * De 6 a 17 años, por ser la edad escolar.
    * De 18 a 65 años, por ser la edad laboral.
    * Mayores de 65 años, por ser la edad geriátrica.

- Fecha del primer diagnóstico: en el caso de los minusválidos en situación de alta coincide con la fecha del último reconocimiento. Según el sistema empleado se divide en 4 períodos:

    * Hasta enero de 1980, que los reconocimientos los realizaban los Jefes Provinciales de Sanidad.

* Desde enero de 1980 hasta diciembre de 1982, los realizaba la Comisión de Incapacidades de Especialistas de INSALUD.

* Desde enero de 1983, los equipos de valoración y orientación de los Centros Base, por médicos rehabilitadores, sociólogos y asistentes sociales.

* Desde enero de 1985, se utilizan las tablas A.M.A.

Esta variable se pensó que podría tener interés al relacionar la composició de los distintos equipos de valoración con las distribuciones por clase, etiología, grado y recuperabilidad.

- Tiempo de prestación: dato obtenido a partir de la fecha del último reconocimiento, y que corresponde al tiempo durante el cual el minusválido percibió el pago correspondiente, al objeto de adjuntar este dato a los cálculos de la relación costo-beneficio en los programas de prevención.

  Se establecieron arbitrariamente cuatro intervalos: menos de 2 años, de 2-5 años, de 6-9 años, y 10 años o más.

- Distancia: del domicilio del minusválido a la capital de provincia, al objeto de valorar la posible influencia del alejamiento del centro de diagnóstico sobre la edad del primer diagnóstico.

- Casos familiares: esta variable relaciona el número de personas afectas en una misma familia y el parentesco de los afectados entre sí, y también la clase y etiología de cada caso familiar.

Con todas estas variables se diseñó un programa informática en Base III, que nos permitirá obtener una visión panorámica y detallada del estado de las minusvalías en Aragón.

PLANES AUTONOMICOS DE PREVENCION DE DEFICIENCIAS

COMUNIDAD AUTONOMA DE CANARIAS

José Luis García Miranda

Catedrático de Biología Médica.
Facultad de Medicina de la Universidad de La Laguna.
Tenerife.

Eduardo Domenech Martínez

Catedrático de Pediatría.
Facultad de Medicina de la Universidad de La Laguna.
Tenerife.

PLAN DE PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS EN LA COMUNIDAD AUTONOMA DE CANARIAS

> "...Comprobar que el tema de la prevención de la subnormalidad que antes era apenas conocido, salvo para un grupo de iniciados, se ha convertido ahora en algo de tanta transcendencia como pueda ser el "Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad", no puede menos de producir honda satisfacción a cuantos sentimos vivamente estas inquietudes..."(11)

INTRODUCCION

Cuando se intenta efectuar un análisis sobre el problema de las deficiencias se tropieza con un primer escollo al querer discernir cuáles son los individuos que deben ser englobados en dicha categoría humana.

Entendemos por "minusvalía" o "deficiencia" toda disminución de la capacidad física o psíquica de la persona que le impide su incorporación en condiciones normales a la sociedad, por lo que necesita atención y servicios asistenciales específicos.

De todas las deficiencias -psíquicas, sensoriales, motoras y mixtas- son las de origen psíquico (que normalmente denominamos como subnormalidad, deficiencia mental, retraso psicomotor, debilidad mental, etc.) las que constituirán el núcleo de nuestro análisis dada su transcendencia y connotaciones sociales, económicas y psicoafectivas.

Importancia social

El problema de las deficiencias es uno de los grandes temas que las sociedades desarrolladas tienen planteados en el momento actual. Su prevención, posible en muchos casos, y su tratamiento, menos efectivo casi siempre, son de los más importantes retos a los que nos vemos enfrentados.

Alrededor del drama que supone la existencia de un niño deficiente en una familia, existen una serie de características no médicas que lo matizan profundamente, ya que no supone la misma carga familiar la existencia de un deficiente en el seno de una familia agraria y rural, que en la de una perteneciente al medio urbano e industrial, por lo que el peso de la subnormalidad guarda una estrecha relación con el desarrollo socioeconómico del país.

Estos postulados, aplicados actualmente a nuestro país hacen que el peso familiar de la subnormalidad alcance su cota más alta, toda vez que estamos inmersos en el desarrollo industrial.

Es difícil una evaluación cercana a la exactitud en lo referente a la magnitud del problema de las deficiencias en España y en otros países.

NISWANDER y GORDON (10) afirman que en Estados Unidos existían más de 20.000.000 de subnormales en 1972, incluyendo entre ellos los malformados congénitos, los afectos de parálisis cerebral, retrasados mentales, etc. Los mismos autores señalan que del 2 al 5% de todos los niños presentan trastornos del lenguaje, que un 3% de la población presenta retardo mental, y que esta cifra se incrementa cada año en 126.000 retrasados más.

LAPLAINE (6), en Francia, da una cifra de 1.000.000 de retrasados mentales en 1973, incrementándose anualmente en 40.000 más, cuyo origen puede situarse en el período perinatal.

En España, se calcula que entre los 20 a 25.000 niños nacidos vivos cada año, un 3-4% nacen con algún defecto y, de ellos, aproximadamente la mitad con deficiencia mental. Se evalúa oficialmente en 300.000 el número de subnormales, de los cuales podrían ser catalogados como de causa pre y perinatal entre 100.000 y 200.000 (8,9).

No podemos dejar de señalar el hecho de que no existen en realidad datos fidedignos sobre este problema, y así CRUICKSHANK (4) advierte que "no existe un censo confiable del número de niños con daño cerebral, ni se conoce bien el porcentaje que representan en la población infantil".

De todos modos, las cifras presentadas parecen más que suficientes para justificar la necesidad de establecer una lucha coordinada, coherente y a largo plazo que permita el adecuado tratamiento de los subnormales ya existentes y la prevención, hasta donde ello sea posible, del progresivo incremento de su número.

Etiología

Centrándonos en el campo de la prevención de las deficiencias, y a pesar del esfuerzo que se realiza en muchos países, es todavía mucho lo que queda por hacer, en especial en el ámbito de la precoz identificación de las causas de subnormalidad.

Se han identificado más de 100 factores distintos (1) estrechamente relacionados con la aparición de subnormalidad, pero aun así, en el 65-75% de los casos no se puede identificar una causa biológica u orgánica para las deficiencias. Ello significa que, a pesar de la limitación de los conocimientos actuales, serían ya hoy prevenibles cerca del 30% de dichas anomalías (5).

Presentamos a continuación una clasificación etiológica que incluye solamente las causas orgánicas mayores:

I. Prenatal (10%)

A) Genéticamente determinada

- Trastornos congénitos del metabolismo de las pro - teínas, carbonohidratos o lípidos: fenilcetonuria, enfermedad del jarabe de arce, galactosemia, etc.
- Enfermedades cerebrales desmielinizantes.
- Mucopolisacaridosis.
- Anomalías craneales: microcefalia, hidrocefalia...
- Facomatosis: esclerosis tuberosa, neurofibromato - sis, angiomatosis cerebral.
- Anormalidades cromosómicas: Síndrome de Down, etc.

B) Agentes teratógenos

- Infecciones materno-fetales: citomegaloviriasis, -

rubéola, toxoplasmosis, varicela, herpes, etc.

- Radiaciones fetales.
- Agentes químicos y fármacos: talidomida, hidantoina, mercurio, yoduros, tatraciclina, alcohol, anfetamina, LSD, etc.
- Nutricionales: malnutrición, hiperfenilalaninemia, cretinismo.
- Disregulaciones hormonales maternas: Diabetes, distiroidismos, trastornos funcionales ováricos, etc.
- Mecánicos: bridas amnióticas, embarazo ectópico.

C) Isoinmunizacion Rh

D) Causas indefinidas asociadas con:

- Toxemias.
- Alteraciones de la inserción placentaria.
- Traumatismos.
- Etc.

II. Perinatales (60-70%)

A) Distocias
B) Prematuridad
C) Daño al nacer
D) Infección. Sepsis neonatal
E) Asfixia. Hipoxia
F) Hemorragia intracraneal
G) Trastornos metabólicos

- Hipoglucemia.
- Acidosis.

III. Postnatales (15%)

A) Infecciones cerebrales

- Meningitis.
- Encefalitis.
- Abscesos.

B) Traumatismos cerebrales

C) Intoxicaciones

- Plomo
- CO_2
- Etc.

D) Malnutrición

E) Accidentes cerebro-vasculares

F) Anomalías metabólicas

G) Encefalopatías post-inmunización:

- Tosferina
- Etc.

Hecha esta breve introducción sobre el problema de las deficiencias y de sus factores etiológicos, pasaremos a analizar los Programas y Proyectos existentes para su prevención.

1. PREVENCION Y LUCHA CONTRA LAS DEFICIENCIAS

En la Comunidad Autónoma Canaria existen actualmente tres Programas de Prevención de la Subnormalidad.

Dos de ellos son fruto del **PLAN NACIONAL DE PREVENCION DE LA SUBNORMALIDAD** que nació el 24 de noviembre de 1976, cuando, en reunión del Comité Ejecutivo del Real Patronato de Educación Especial, bajo la Presidencia de S.M. la Reina Doña Sofía, se encargó a uno de sus miembros, D. Federico Mayor Zaragoza, la elaboración y confección de un Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad.

A tal efecto se convocó el 17 de diciembre del mismo año una reunión de expertos y representantes de diversas sociedades e instituciones, públicas y privadas, en la Fundación General Mediterránea. Entre quienes fueron convocados figuraban los representantes de los organismos nacionales competentes en materia de prevención: Dirección General de Sanidad, Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos, Instituto Nacional de Previsión y el Instituto Nacional de Educación Especial. También participaron

representantes de Sociedades Españolas de Medicina, del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, de las distintas Universidades Nacionales y Facultades de Medicina, Hospitales, Clínicas, Centros Asistenciales, etc.

En este Pleno se acordó que las acciones del Plan deberían ser enfocadas desde tres vertientes fundamentales:

- Metabólico-Genética.
- Nutricional-Pediátrica.
- Perinatológica.

Quedaron así constituidas tres Ponencias, adscribiéndose cada uno de los miembros a aquella que considerara más adecuada para su propio interés y aportación.

El conjunto de medidas y acciones presentadas por las distintas Ponencias fue estudiado por el Secretariado del Plan que, en su reunión del 28 de enero de 1977, acordó la elaboración del borrador del Plan, para ser sometido a la aprobación del Pleno y presentado ulteriormente a S.M. la Reina Doña Sofía (11).

De esta manera comienza en nuestro país el **PLAN NACIONAL DE PREVENCION DE LA SUBNORMALIDAD**, y la Facultad de Medicina de la Universidad de La Laguna se integra en dicho Plan, dentro del Grupo Metabólico-Genético, a partir del año 1979.

También, y a partir de 1987, se efectúa concierto con la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma, para poner en marcha un **PLAN DE DIAGNOSTICO PRENATAL**, íntimamente relacionado con el Grupo Genético del Plan de Prevención de la Subnormalidad.

Vamos a analizar individualmente cada uno de los siguientes planes de prevención: I. Prevención de deficiencias de origen metabólico.
II. Prevención de anomalías genéticas.
III. Diagnóstico prenatal.

I. PREVENCION DE DEFICIENCIAS DE ORIGEN METABOLICO

La prevención de las deficiencias de origen metabólico se centra fundamentalmente en el diagnóstico precoz de las enfermedades metabólico-hereditarias, con el fin de instaurar un tratamiento y consejo genético adecuados.

Dos hechos fundamentales condicionan hoy en día su desarrollo. En primer lugar, no existen dudas respecto a la conveniencia de su implantación dentro de los Programas de Medicina Preventiva, una vez analizados los costos y comparar el menor gasto que genera a la sociedad la detección de un individuo afecto, en contraposición al que supone la asistencia de un deficiente no evitado. En segundo lugar, el screening ha dejado de ser experimental, para convertirse en un verdadero acto médico, al cual debe de tener acceso toda la población interesada.

Para alcanzar las metas previstas, el primer objetivo debe ser el logro de una muestra biológica adecuada en todos los recién nacidos, para la detección de aquellas enfermedades metabólicas que con una frecuencia suficiente son tributarias de un tratamiento médico que, instaurado precozmente, evite la aparición ulterior de una deficiencia. En este momento cumplen estas condiciones la hiperfenilalaninemia y el hipotiroidismo congénito, las cuales se presentan con una frecuencia aproximada de 1/15.000 para la primera y 1/3.500 para la segunda (12).

El segundo objetivo debe ser el establecimiento de unos Centros de Diagnóstico y Tratamiento que abarquen a la hiperfenilalaninemia e hipotiroidismo, el despistaje orientado de otras enfermedades metabólicas y el estudio de poblaciones seleccionadas. En esta etapa no es tolerable la atomización, pues los costes se elevarían innecesariamente.

En nuestra Comunidad funciona un Centro Regional de Prevención de la Subnormalidad de origen Metabólico, ubicado en el Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de La Laguna (Hospital Universitario de Canarias). Consta de dos unidades analíticas distintas, y de una sección administrativa encargada de la recepción de muestras, envío de los resultados, etc.

La primera unidad analítica realiza cromatografía en capa fina de aminoácidos, siguiéndose dos procedimientos distintos dependiendo que los niños hayan nacido en la maternidad anexa (sangre capilar) o que se utilice la tarjeta impregnada remitida de otros centros.

La segunda unidad analítica, con sus peculiares características de seguridad, tiene como fin la medición de TSH en discos impregnados de sangre, por único procedimiento.

En caso de enfermedades con baja frecuencia, menores posibilidades terapéuticas o posibilidades diagnósticas, el screening sistemático no resulta operativo ni para el paciente ni para la sociedad, recurriéndose entonces a lo que se denomina "screening orientado". El diagnóstico debe ser sospechado por el pediatra en función de los signos clínicos y de los exámenes complementarios de base, y confirmado mediante exámenes especiales: galactosemia, enfermedad del jarabe de arce, acidemias orgánicas, alteraciones del ciclo de la urea, etc., para lo cual debe remitirse orina y plasma congelado al Centro de Diagnóstico.

El intervalo de tiempo transcurrido entre el nacimiento y la toma de muestra es de 5.22 + 0.77 días. El tiempo transcurrido entre la toma de muestra y su llegada al Centro es de 9.45 + 1.75 días. El tiempo transcurrido en el procesado de las muestras, entendiéndose como tal el consumido entre la llegada y el envío de los resultados, es de 9.95 + 2.12 días.

La recogida de las muestras en papel de filtro y su transporte no ofrece dificultades técnicas y puede hacerse por correo normal, siempre que la temperatura ambiente no pase de los 30 grados centígrados. La toma no debe de hacerse antes del tercer día de vida y sería aconsejable hacerlo al quinto día, pero dado que la mayoría de los recién nacidos abandonan la maternidad antes de las 72 horas de vida, esto supone un desplazamiento del niño hacia el centro receptor, lo que, dadas nuestras peculiares condiciones geográficas, plantea muchos problemas; por lo cual en nuestra Comunidad, con el fin de conseguir la máxima cobertura del Plan, se ha adoptado la toma de muestra el tercer día de vida en las maternidades.

Para cumplir con sus objetivos, en el Centro Regional existe, además del Jefe del mismo, un médico analista, un farmacéutico, un A.T.S., un auxiliar

y una secretaria.

A este Centro Regional llegan las muestras de todas las islas del Archipiélago Canario, existiendo un Coordinador en Las Palmas de Gran Canaria, un representante en cada uno de los Hospitales y Clínicas Privadas y un Coordinador Regional de Seguimiento de los casos detectados de hipotiroidismo congénito.

Nuestro Centro Regional tiene, actualmente, una cobertura del 95-97% de los recién nacidos en la Comunidad Canaria.

Para poder cumplir con sus fines se efectúa anualmente, desde 1979, un convenio entre la Universidad de La Laguna y la Dirección General de Sanidad en sus comienzos, y la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma a partir del momento en que se efectuaron las transferencias a la Comunidad Autónoma. La dotación económica del convenio es de 250 Pts. para cada prueba de hipotiroidismo y de 450 Pts. para el estudio de las aminoacidopatías.

Asimismo, merced a un Programa subvencionado por la Consejería de Educación, y aprovechando la infraestructura del Centro de Prevención de Enfermedades Metabólicas, se ha puesto en marcha el despistaje de la Fibrosis Quística, mediante determinación de la tripsina inmunoreactiva mediante RIA neonatal. Ello es de gran interés, ya que dicha enfermedad es una de las causas de mayor letalidad en los países avanzados, por lo que se han desarrollado programas específicos para su detección neonatal y prenatal.

Ante los datos expuestos en la ejecución del Programa de detección y prevención de la subnormalidad de origen metabólico en la Comunidad Autónoma Canaria, actualmente se ha alcanzado una cobertura superior al 95%, encontrándose en el nivel recomendado para este tipo de programas, y por encima de la media nacional (85%).

Asimismo, y debido a la reciente informatización del Centro, se dispone de un banco de datos que podría utilizarse para otros Programas de Prevención de la Salud en nuestra Comunidad, que pudieran ponerse en marcha en un futuro.

Por otra parte, y en cuanto mejore la infraestructura sanitaria y exista una adecuada red de Centros de Salud, debería pasarse a realizar la toma de muestras en los mismos entre los días 5 a 7 de la vida, para que, sin bajar el índice de cobertura, disminuya el riesgo de falsos negativos para fenilcetonuria (13), riesgo éste actualmente aumentado al hacerse la toma el tercer día de vida.

Merece la pena mencionar que este Centro ha sido reconocido como laboratorio de referencia para el despistaje neonatal de metabolopatías por la Comunidad Económica Europea, figurando en el listado que a tal efecto ha realizado durante el año 1987 y donde tan sólo figuran 10 centros en nuestro país.

Por último, sería conveniente una cierta publicidad de las actividades del Centro, y una mayor difusión a la población de las ventajas del screening metabólico neonatal, y de la forma de poder beneficiarse del mismo, haciendo especial hincapié en su gratuidad merced al convenio con la Consejería de Sanidad.

II. PREVENCION DE ANOMALIAS GENETICAS

El capítulo de las alteraciones cromosómicas es de una gran importancia dentro de la deficiencia mental, representando aproximadamente un 15% del total de las causas de subnormalidad. Baste mencionar que solamente sl síndrome de Down representa un 10% del total de la cifra de subnormales, con una incidencia de 1 caso cada 600-700 nacimientos. Esta cifra, extraordinariamente alta,quiere decir que en nuestro país nacen al año más de 1.000 niños mongólicos.

En su conjunto, las alteraciones cromosómicas que permiten un embarazo a término -descartadas las que son causas de abortos- tienen una incidencia aproximada de 1/200 nacimientos, lo que supone una cifra verdaderamente importante dentro del contexto de la patología del retraso mental. De ellas, la de mayor incidencia dentro de las autosomopatías es el síndrome de Down o Trisomía 21 (1/600 recién nacidos vivos). Dentro de las gonosomopatías lo es la Triple X (1/1.000) y el duplo Y (1/300 a 1/5.000).

A la vista de estos datos, el despistaje de las alteraciones cromosómicas de todos los niños con malformaciones congénitas, unido al estudio de todas aquellas personas en las que por la acción de agentes externos, factores herditarios y/o situaciones personales y familiares exista un riesgo genético, serían las misiones fundamentales a cumplir dentro de la prevención de las anomalías genéticas.

Todo ello serviría para establecer las bases del Consejo Genético, que busca una información lo más acertada posible, acerca del riesgo empírico de una determinada enfermedad,basándose en estudios familiares (árbol genealógico) y estudios citogenéticos y bioquímicos adecuados.

El número de síndromes malformativos con subnormalidad mental es altísimo. Prácticamente todos los síndromes de disbalance cromosómico implican retraso mental. Mientras que en las gonosomopatías el incremento o la disminución de material genético puede ir armonizado con un fenotipo normal o para-normal, en las autosomopatías, por el contrario, una alteración genética suele comportar una anomalía importante del fenotipo. En estas condiciones es muy sensible a las anomalías de los autosomas la formación del sistema nervioso central y, por tanto, se verá afectada la inteligencia.

Por esta razón, la deficiencia mental, más o menos acentuada, suele ser el denominador común de una aberración cromosómica. La mayor parte de las Metabolopatías causadas generalmente por genes autosómicos recesivos presentan asimismo retraso mental, y otro tanto sucede con los Síndromes Polimalformativos, bien de causa genética, bien teratogénica, bien desconocida. Finalmente, se produce subnormalidad en la mayor parte de las Malformaciones congénitas aisladas del Sistema Nervioso Central, y en un alto porcentaje de casos de malformaciones congénitas de otros órganos.

Existe un 25% de exceso de varones entre la población con subnormalidad mental. Era lógico pensar que este exceso de varones retrasados se debiera a la existencia de genes ligados al cromosoma X, determinantes de subnormalidad en estado de hemizigotia. Se han descrito alrededor de dos docenas de síndromes clínicos ligados al cromosoma X y que cursan con subnormalidad. De todos ellos el que más expectación y discusión ha producido en los últimos años es el de la Fragilidad del cromosoma X.

Mediante el Consejo Genético podemos eliminar los factores causales de riesgo. Son muy numerosas las actuaciones de riesgo que pueden concurrir, desde las características genéticas de los padres o la edad de estos, hasta las condiciones en que se desarrolla el parto. El evitar que estos factores ocurran o concurran en la gestación supone el ideal de la prevención, que lleva, mediante el consejo genético, hasta la orientación a los padres sobre la magnitud del posible riesgo en que puedan incurrir, de tal forma que incluso a través de este método se evite el nacimiento de un niño subnormal porque se evite radicalmente el embarazo.

En la Comunidad Autónoma Canaria, existe un Centro Regional de Prevención de Anomalías Cromosómicas, ubicado en la Cátedra de Biología Médica (Citogenética Humana) de la Facultad de Medicina de la Universidad de La Laguna.

Dicho Centro, que como hemos mencionado es de carácter regional, cubre los estudios cromosómicos de todo el Archipiélago Canario, si bien, y para estudios cromosómicos en sangre periférica, funciona desde hace dos años un Servicio en el Colegio Universitario de Medicina de Las Palmas de Gran Canaria, con lo cual, y debido fundamentalmente al auge adquirido por los estudios cromosómicos en líquido amniótico, el Servicio de Citogenética del Colegio Universitario de Las Palmas sirvió para poder descongestionar al Centro Regional de los estudios de sangre periférica de los pacientes de Las Palmas.

El Centro Regional tiene, además del Director del Centro, otros tres médicos, una auxiliar y un fotógrafo.

Consta de dos unidades analíticas claramente definidas. Una de ellas para el estudio de los cariotipos procedentes de sangre periférica, y la otra para los de líquido amniótico, vellosidades coriales, material procedente de aborto y otros tejidos. Ambas unidades convergen en un "Laboratorio general", en donde se efectúan las técnicas de sacrificio de los cultivos, bandeados cromosómicos y trabajos fotográficos en cámara oscura. También se dispone de una Secretaría para citar a los pacientes, enviar los informes, informatizar los resultados, etc.

Para poder efectuar los estudios citogenéticos se han suscrito desde su comienzo en el año 1979, convenios con la Dirección General de la Salud

dentro del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad (Acuerdo del Consejo de Ministros del 24 de Julio de 1980 y Orden de 27 de abril de 1981, B.O.E. nº 107 de 5 de mayo) y, a partir del año 1984, en que se produjeron las transferencias de competencias en estas materias de prevención a las respectivas Comunidades Autónomas,hemos efectuado convenios anuales con la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma Canaria. Dichos convenios continuaron haciéndose siguiendo la misma normativa que se utilizaba cuando se hacían directamente con la Dirección General de la Salud del Ministerio de Sanidad, si bien se han adaptado sus cláusulas a los Estatutos de la Universidad de La Laguna (Decreto de 13 de junio de 1985, B.O.E. nº 248, de 16 de octubre),que en último extremo es quien establece el convenio con la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma.

En dicho convenio se contempla el pago de 12.000 ₧ por cada estudio cromosómico en sangre periférica, y de 25.000 ₧ por los que se efectúan en líquido amniótico, material procedente de aborto y otros tejidos.

Los pacientes son remitidos del Hospital Universitario, Residencias Sanitarias de la Seguridad Social de Santa Cruz de Tenerife, Las Palmas, Lanzarote y Fuerteventura, Ambulatorios de la Seguridad Social y Centros de Salud, así como de Clínicas Privadas y consultorios de pediatras y ginecólogos fundamentalmente.

Debido a las peculiaridades de nuestro archipiélago, citamos personalmente tan sólo a los pacientes de la Isla de Tenerife. Los de las otros islas, de acuerdo con los coordinadores existentes, son citados en los distintos Hospitales y centros de la Seguridad Social, remitiéndonos la sangre al Centro Regional por un servicio de mensajeros, de manera que a las 24 ó 48 horas de haberse efectuado la extracción, la recibimos en el Centro.

En las primeras etapas de funcionamiento del Centro Regional y ante la ausencia de información al respecto, realizamos una amplia labor divulgativa a través de los periódicos locales y programa regional de TV en Canarias, así como dirigiéndonos personalmente a los Servicios Hospitalarios implicados en la problemática de prevención de anomalías cromosómicas, Centros privados, Ambulatorios de la Seguridad Social y Consultorios particulares.

Con relación a los estudios citogenéticos en líquido amniótico, vellosidades coriales, etc., efectuaremos los comentarios oportunos al hablar del Programa de Diagnóstico Prenatal.

Como muestra de la labor realizada en el Centro Regional, en el año 1987 se recibieron 790 pacientes y se realizaron 519 cariotipos en sangre periférica y 271 en líquido amniótico y vellosidades coriales. La patología diagnosticada fue de un 6.08%, cifra que confirma ampliamente la utilidad de este Plan de Prevención de Anomalías Cromosómicas.

III. DIAGNOSTICO PRENATAL

En nuestro país ha sido elaborado recientemente un anteproyecto para el Diagnóstico Prenatal (7), siguiendo las tendencias de los países industrializados, en los que, como consecuencia de los cambios sociales experimentados (disminución de la natalidad y la necesidad sentida y expresada de que los hijos que se tengan sean lo más sanos posibles), las parejas desean asegurarse por todos los medios, cuando deciden tener un hijo, que el niño no vaya a nacer con ninguna tara psíquica, física o sensorial. Este deseo, al pasar de lo individual a lo comunitario, se convierte en derecho y, como tal, debe recogerse y expresarse claramente en las leyes que velan por la protección de la salud de los ciudadanos.

Las nuevas tecnologías permiten saber, con unos márgenes razonables de seguridad, si el niño que va a nacer presenta alguna tara que comprometa su vida y/o futuro.

El grupo de enfermedades que pretenden ser conocidas prenatalmente es lo bastante amplio como para justificar un programa de prevención de las mismas, ya que la mayor parte de ellas conducen a minusvalías tan importantes que constituyen una carga social con unos grandes costos humanos, económicos y sociales. Recientemente la Conferencia de Ministros de la Salud del Consejo de Europa ha recomendado que se emplearan las técnicas de Diagnóstico Prenatal en todas las familias que presenten riesgos (3), necesidad que ha quedado recogida en la recién aprobada Ley General de Sanidad.

El Diagnóstico Prenatal incluye una serie de técnicas cuyo objeto es reconocer enfermedades cromosómicas, genéticas y procesos malformativos durante la vida intrauterina que puedan comprometer al futuro del nuevo ser. Es necesario saber que estas técnicas tienen como fin primordial la consecución de la calidad de vida, y que al detectar defectos que puedan comprometer esta calidad, brindan a los padres la oportunidad de elegir.

La posibilidad de detectar ciertas minusvalías antes del nacimiento no puede ofrecerse de una manera indiscriminada a toda la población, ya que el riesgo inherente de las pruebas realizadas y el elevado coste de las mismas, así como la insuficiencia de centros cualificados para realizarlas, hacen que el diagnóstico prenatal deba estar precedido de unas indicaciones muy concretas que permitan un alto grado de sensibilidad y fiabilidad de los resultados.

Las indicaciones para realizar un Diagnóstico Prenatal se basan en unos criterios de riesgo concretos que podemos resumir a continuación:

- Mujeres que quedan embarazadas a partir de los 35 años de edad.
- Parejas que han tenido un hijo anterior portador de una alteración cromosómica.
- Parejas que han tenido un hijo anterior con una alteración metabólica grave.
- Mujeres portadoras de enfermedades ligadas al cromosoma X.
- Padres portadores de anomalías cromosómicas balanceadas.
- Historia familiar de malformaciones congénitas.
- Exposición a agentes teratógenos durante el primer trimestre de la gestación.
- Historia anterior de abortos repetidos y/o mortinatos.
- Alteraciones detectadas en el transcurso de la gestación:

    * Alteraciones del volumen del líquido amniótico.
    * Crecimiento intrauterino retardado.
    * Presentación fetal patológica.
    * Alteraciones persistentes del ritmo cardiaco fetal.

- Enfermedades sistémicas maternas: diabetes, etc.
- Antecedentes familiares de patología sanguínea: hemoglobinopatías, tales como la talasemia, anemia de células falciformes, etc.

Entre las pruebas que se realizan a la madre para obtener conocimiento acerca del estado del feto, podemos citar:

- Determinación de anticuerpos frente a determinadas enfermedades infecciosas capaces de lesionar al feto.
- Determinación de los niveles de alfa-feto-proteína.
- Estudios citogenéticos a los padres.
- Estudios endocrino-metabólicos maternos de determinadas enfermedades que también comprometen la salud fetal.
- Ecografía, que permite visualizar al embrión y al feto, y detectar posibles anomalías morfológicas.
- Biopsia de vellosidades coriales, bajo visualización ecográfica a las 8-10 semanas de gestación, que permite la realización de estudios citogenéticos directamente y enzimáticos previo cultivo tisular.
- Amniocentesis para la obtención de líquido amniótico mediante punción transabdominal con control ecográfico entre las 14-16 semanas de la gestación. Las células fetales contenidas en el líquido permiten, una vez cultivadas, realizar estudios citogenéticos, metabólicos y de DNA recombinante.
- Fetoscopia, que permite conocer la morfología fetal y obtener muestras fetales: sangre, piel, etc.

Todas estas técnicas son imprescindibles a la hora de realizar el Diagnóstico Prenatal, si bien cada una de ellas tiene su indicación precisa, ofrece unas posibilidades diferentes y llevan inherentes un riesgo que es preciso valorar a la hora de realizarlas.

En la Comunidad Autónoma Canaria, funciona desde el pasado año de 1987 un Plan de Diagnóstico Prenatal, tras haberse efectuado un convenio entre la Universidad de La Laguna y la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma.

Dicho Plan lo lleva a cabo la Cátedra de Obstetricia y Ginecología de la Facultad de Medicina de La Laguna a través de la Unidad de Diagnóstico Prenatal.

La Unidad de Diagnóstico Prenatal consta de:

- Unidad de Diagnóstico ecográfico.

Es absolutamente esencial. Es el método fundamental de diagnóstico de todas las malformaciones. Resulta imprescindible en el control de las amniocentesis, biopsias coriales y punciones del cordón umbilical.
En dicha unidad, hasta el momento actual, se han efectuado más de 900 amniocentesis, y varias biopsias coriales y funiculocentesis.

- Unidad de Diagnóstico bioquímico y hematológico.

Se encuentra actualmente en fase de montaje para el estudio de alfa-fetoproteína en líquido amniótico.
Para otros diagnósticos bioquímicos en células cultivadas, de utilización menos frecuente, resultará más ventajoso concertar con un Servicio de carácter nacional o internacional.

- Unidad de Diagnóstico citogenético

Ya hemos hablado ampliamente de la misma al analizar el Programa de Prevención de Anomalías Cromosómicas.

- Consulta de Consejo Genético.

Esta consulta es de carácter multidisciplinario, estableciéndose entre los tres Servicios: Metabolopatías, Estudios cromosómicos, y Diagnóstico Prenatal.

Para poder llevar a cabo el Programa de Diagnóstico Prenatal, la Consejería de Sanidad, en su convenio con la Universidad de La Laguna, ha establecido el siguiente aporte económico: 4.000.000 ₧ para los diagnósticos ecográficos de malformaciones, y 16.000.000 ₧ para las amniocentesis, biopsias coriales y funiculocentesis.

El estudio ecográfico y las amniocentesis son realizadas en el 80% de los casos en la Unidad de Diagnóstico Prenatal del Hospital Universitario de Canarias (Cátedra de Obstetricia y Ginecología). El 20% restante proceden del Hospital Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria, siendo remitido

el líquido amniótico a la Unidad de Diagnóstico Citogenético mediante un rápido servicio inter-insular, de manera que entre la toma de la muestra y su llegada al Laboratorio no suelen pasar más de 5 horas.

A pesar del escaso tiempo transcurrido desde la puesta en marcha del Plan de Diagnóstico Prenatal, ha sido muy positiva la respuesta de los Centros Hospitalarios Regionales, Centros de Salud, Ambulatorios de la Seguridad Social y Clínicas Privadas. De todas formas somos conscientes de la necesidad de establecer:

- Programas de formación dirigidos a los profesionales de la Atención Primaria de Salud.

- Campañas de información y de divulgación del Plan dirigidas a la población general. Pero, dado que el programa va dirigido a grupos muy concretos de riesgo, no se deben generar expectativas y demandas infundadas en la población, que en un momento determinado pudieran desbordar la capacidad de atención que el Programa ofrece. Asimismo, debe de ir paralela la información a la población con la creación de la estructura necesaria para cubrir la demanda generada.

Actualmente, tanto la Unidad de Ecografía como la de Citogenética, están en condiciones de poder efectuar -y así se está realizando- unos 100 estudios mensuales de líquido amniótico, ofreciendo el diagnóstico oportuno en un plazo no superior a los 16 días. Cifras superiores a las mencionadas plantearían la necesidad de contratar nuevo personal, opción que por otra parte no ofrece ninguna dificultad, ya que los Estatutos de la Universidad de La Laguna contemplan dicha posibilidad en los convenios que se realizan (Decreto del 13 de junio de 1985. B.O.E. nº 248 del 16 de octubre).

2. CONCLUSIONES

Una vez analizados los tres Programas de Prevención de Minusvalías existentes en la Comunidad Autónoma Canaria, creemos que nuestra Comunidad está especialmente sensibilizada con este problema. Prueba de ello son los convenios

existentes desde el año 1984 (Prevención de Metabolopatías y de Cromosomopatías) y la puesta en marcha en 1987 del Plan de Diagnóstico Prenatal.

Para ello ha elegido una institución: la Universidad de La Laguna, la cual, una vez aprobados sus Estatutos, ha establecido el adecuado marco legal para el desarrollo de los citados convenios, y para la participación en los mismos de su profesorado y personal investigador.

Todos los que participamos en dichos Programas somos conscientes de la importancia y transcendencia de los mismos, y de que el tema de la Subnormalidad desborda ampliamente el ámbito individual, familiar y médico, para constituir un problema en el que sólo se alcanzarán resultados favorables con la combinación de esfuerzos de organización públicos y con la participación activa de toda la comunidad.

Por último, es mi deseo terminar este análisis sobre los Planes Autonómicos de Prevención de Deficiencias con una frase de BURKHARDT (2) que sirve para resumir todas nuestras inquietudes:

> "... el futuro de la nación descansa en la salud y en el bienestar de sus sucesivas generaciones de niños. Estos irremplazables tesoros deben de ser preservados."

BIBLIOGRAFIA

1. BARTRAM, J.B. (1979): Mental retardation. Nelson Textbook of Pediatrics. Saunders Co., Phipadelphia, pp. 159-165.

2. BURKHARDT, E.K. (1971): Symposium on the functional physiopathology of the fetus and neonato. H. Abramson (dir.), The C.V. Mosby Company, Saint Louis.

3. CONSEIL DE L'EUROPE (1985): L'avenir de la Santé Mentale. Conférence des Ministres Europeuen de la Santé. Stockhlm, 16-18 Avril.

4. CRUICKSHANK, W.M. (1975): El niño con daño cerebral, Ed. Trilles, México.

5. ESTEBAN-ALTIRRIBA, J. (1979): La subnormalidad en el mundo, en Prevención de la Subnormalidad. Salvat. Barcelona.

6. LAPLAINE, L. (1973): Un millón de retrasados mentales, Tribuna Médica 17 de agosto.

7. LLAVERO, J. y BENAVIDES, A. (1986): Anteproyecto del Programa de Diagnóstico Prenatal en España, Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública.

8. MONLEON, J. (1986): Importancia del embarazo y parto en el desarrollo psicomotor del niño, Med. Clin. 87: 252-258.

9. NAJERA, E. (1985): Subnormalidad. Perspectivas generales de una acción preventiva, An.Esp. Ped. 22: 111-114.

10. NISWANDER, K.R. y GORDEN, M. (1972): The women and their pregnancies, W.B. Saunders. Philadelphia.

11. PLAN NACIONAL DE PREVENCION DE LA SUBNORMALIDAD (1978): Colección Vida Humana. Serie Plata. Fundación General Mediterránea. Madrid.

12. REUNION EUROPEENNE (1986): Le despistage neonatal en 1986, Evian, 28-30 Avril.

13. SCRIVER, CH.R.; HOLTZMAN, N.A.; HOWELL, R.R.; MAMUNES, P. y NADLER, H.L. (1982): Nuevos aspectos del screning neonatal de la fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito. Pediatrics (ed. esp.) 13/1: 66-68.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS PARA LA PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS EN LAS DISTINTAS COMUNIDADES AUTONOMAS

Grupo AMAT de Sociología
Madrid.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS PARA LA PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS EN LAS DISTINTAS COMUNIDADES AUTONOMAS

INTRODUCCION

Con objeto de poder disponer de una primera visión general sobre la situación y grado de desarrollo de los programas y acciones para prevención de las deficiencias en las distintas Comunidades Autónomas y darla a conocer en el Seminario sobre "Programas de Prevención de las Deficiencias" a celebrar en Pamplona, el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía encargó a este Grupo AMAT la elaboración de una encuesta a nivel nacional, que abarcara las siguientes áreas:

- Consejo genético y diagnóstico prenatal.
- Asistencia perinatal.
- Diagnóstico precoz de minusvalías.
- Estimulación precoz.

El Grupo AMAT de Sociología quiere hacer constancia de su agradecimien a todas las personas e instituciones que han colaborado en este trabajo y sin cuyo apoyo hubiera sido imposible realizarlo.

PROCESO DEL TRABAJO

Al objeto de entrar en contacto con los responsables máximos de cada Autonomía, en el área sanitaria, el Secretario General del Real Patronato se dirigió por carta a cada uno de los 17 Consejeros. Paralelamente, el Grupo AMAT entró en relación, también por correo, con los Directores Generales de Sanidad de las distintas Comunidades, enviándoles los cuestionarios de las cuatro áreas mencionadas, así como una separata del "Directorio de Centros de Prevención de la Deficiencia Mental" correspondiente a su demarcación.

La elaboración de los referidos cuestionarios se realizó con el asesoramiento de especialistas en las áreas referidas. Básicamente contenían información sobre: (ver Anexo I)

- Normativa propia de cada Comunidad que regula las actuaciones en las distintas áreas propuestas y, en su caso, normativa estatal aplicada supletoriamente.

- Programación de actividades para cada área en las respectivas Comunidades.

    - Programas concretos. Denominación y características generales.
    - Actividades desarrolladas de acuerdo con estos programas.
    - Actividades realizadas fuera de los programas.

- Centros en que se llevan a cabo dichas actividades.

- Personal vinculado a las distintas áreas.

- Número de casos atendidos y/o examinados.

- Recursos económicos aplicados. Vías de financiación y cuantía.

Pasado un tiempo prudencial, se entró en contacto telefónico con los Directores Generales o, en su caso, la persona o personas designadas por éstos para proporcionar los datos solicitados.

Las informaciones recibidas han sido vertidas en los cuadros que en se encuentran en el Anexo II.

RESULTADOS

Todas las Comunidades Autónomas, a excepción de Galicia, han proporcionado, de una u otra manera, algún tipo de datos o información.

Como consecuencia de todo ello, y a modo de apunte o avance de los resultados obtenidos, se puede concluir, entre otros, los siguientes puntos:

- Prácticamente en todas las Comunidades se realizan actividades preventivas, aunque la cobertura de éstas varía según las áreas y las Comunidades.

- Constatación de la vigencia del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad en 4 Autonomías.

- En 6 Comunidades existe algún tipo de normativa propia en las distintas áreas estudiadas, mientras que en las 6 Comunidades restantes no se ha recibido información en este sentido.

- El área de diagnóstico precoz de minusvalías, en concreto el screening de hipotiroidismos y fenilcetonuria, es la que cuenta con una implantación y cobertura más amplias (en las 16 Comunidades de las que se posee información).

- Existencia a nivel institucional de distintos grados de concienciación en cuanto a la importancia de la prevención, así como de los conceptos básicos de ésta.

- Escasa o deficiente coordinación entre los diversos sectores relacionados con la prevención; este hecho se debe, entre otras, a las siguientes causas:

    - Conflictos de transferencias y competencias en materia de salud.
    - Insuficiencia de recursos humanos, materiales y económicos.
    - Exceso de redes implicadas.

- En algunas Autonomías los datos básicos, en cada una de las áreas estudiadas, no siempre se encuentran actualizados, lo que pudiera entorpecer la elaboración de programas y actividades que se ajusten a la realidad de cada región, así como a las prioridades y necesidades que éstas tengan.

- Es de resaltar muy positivamente que, en prácticamente todas las Comunidades, existen grupos y/o personas que trabajan con gran interés en las distintas actividades de prevención, a pesar de las dificultades con que se encuentran.

Como consecuencia de todo ello, y teniendo en cuenta que este estudio es una primera tentativa o avance de resultados, se sugiere:

- La creación de un centro de datos informatizado a nivel nacional con terminales en las distintas Comunidades, con vías de acceso eficaces y rápidas, de forma que aquellas autonomías interesadas puedan recibir el asesoramiento y la información que necesiten en cualquiera de las áreas preventivas.

- La propuesta de asesoramiento y colaboración entre distintas Comunidades en aquellas actividades que sean necesarias.

ANEXO I - Cuestionarios

Comunidad Autónoma de

_____

Consejería de _____

Principales actividades realizadas en esta Comunidad, en el año 1987, sobre PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS en el área de

CONSEJO GENETICO Y DIAGNOSTICO PRENATAL

1. NORMATIVA VIGENTE

a) Propia de la Comunidad. (Se ruega envio fotocopias)

b) Supletoria del Estado. (Se ruega consignen las referencias)

_____

_____

_____

_____

2. PROGRAMACION DE ACTIVIDADES

a) Programas concretos propuestos por las autoridades autonómicas. Denominación y características generales. (Se ruega su enumeración)

_____

_____

_____

_____

b) Actividades desarrolladas de acuerdo con estos programas

_____

_____

_____

_____

c) Actividades desarrolladas fuera de estos programas, de acuerdo con los propios del Centro (s) realizador (es).

_____

_____

_____

3. TIPOS DE CENTROS EN QUE SE LLEVAN A CABO ESTAS ACTIVIDADES

	Número
a) Ubicación	
- Cátedras	.....
- hospitales	.....
- Laboratorios	.....
- Otros	.....
b) Dependencia	
- Públicos	.....
- Concertados	.....
- Privados	.....

4. PERSONAL VINCULADO A LAS ACTIVIDADES DE PREVENCION EN ESTE AREA

	Número estimado
. Médicos	.....
. Biólogos	.....
. Diplomados en enfermeria, ATS	.....
. Auxiliares de clínica	.....
. Secretarías	.....
. Otros	.....

5. PRUEBAS REALIZADAS EN 1987

- Asesoramiento genético	.....
- Cariotipos en sangre periférica	.....
- Marcadores genéticos	.....
. Dematoglifos	...
. Cromatina X	...
. Fragilidad (X)	...
. Arboles generalógicos	...
- Diagnóstico prenatal genético	.....
. Ammiocentesis	...
. Alfafetoproteina	...
. Biopsia corial	...
. Técnicas de genética molecular	...
. Metabolopatías	...
- Ecografías	.....

6. FUENTES DE FINANCIACION

	Cuantía miles pts.
- INSALUD	.....
- Ministerio de Educación y Ciencia	.....
- Ministerio de Sanidad y Consumo	.....
- Comunidad Autónoma y/o Diputaciones	.....
- Fondo de Inversión Universitaria	.....
- Cajas de Ahorro	.....
- Fundación benéfico particular	.....
- Fondo de Investigación de la S. Social	.....
- C.S.I.C.	.....
- Pacientes privados	.....
- Otros	.....

7. DOCUMENTACION INFORMATIVA QUE SE ENVIA

. Copias de las disposiciones legales y/o programas propios de cada Comunidad Autónoma, además de su referencia [SI] [NO]

. Memorias de las actividades del año 1987 de los distintos centros [SI] [NO]

. Estadísticas de la Comunidad Autónoma en este área de la prevención [SI] [NO]

. Otra documentación

_____

_____

_____

_____

En ..... a..... de 1988

El Consejero

Comunidad Autónoma de

_____

Consejería de _____

Principales activiades realizadas en esta Comunidad, en el año 1987, sobre PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS en el área de

ASISTENCIA PERINATAL

1. NORMATIVA VIGENTE

a) Propia de la Comunidad. (Se ruega envio fotocopias)

b) Supletoria del Estado. (Se ruega consignen las referencias)

_____

_____

_____

_____

2. PROGRAMACION DE ACTIVIDADES

a) Programas concretos propuestos por las autoridades autonómicas. Denominación y características generales (Se ruega su enumeración).

_____

_____

_____

_____

b) Actividades desarrolladas de acuerdo con estos programas

_____

_____

_____

_____

c) Actividades desarrolladas fuera de estos programas, de acuerdo con los propios del Centro (s) realizador (es)

_____

_____

_____

_____

3. TIPOS DE CENTROS EN QUE SE LLEVAN A CABO ESTAS ACTIVIDADES

Número

a) Ubicación:

- Centros hospitalarios .....

b) Dependencia:

- Públicos .....
- Concertados .....
- Privados .....

4. PERSONAL VINCULADO A LAS ACTIVIDADES DE PREVENCION EN ESTE AREA

	Número estimado
- Obstetras - ginecólogos	.....
- Pediatras	.....
- Pediatras - neonatólogos	.....
- Anestesistas	.....
- Matronas	.....
- Diplomados en enfermeria o ATS	.....
- Auxiliares de clínica	.....
- Otros	.....

5. EQUIPAMIENTO OBSTETRICO Y NEONATAL

	Número estimado
- Obstétrico	
. Total de camas obstétricas	.....
. Total de quirófanos obstétricos	.....
. Total de salas de parto	.....
. Salas de parto de alto riesgo	.....
. Cardiotocógrafos (equipos de monitorización)	.....
. Ecógrafos	.....
- Neonatal	
. Total de cunas neonatales	.....
. Total de incubadoras	.....
. Incubadoras de transporte	.....
. Equipos de reanimación neonatal	.....

Número estimado

. Monitores .....
. Respiradores neonatales .....
. Unidad de fototerapia .....
. U.V.I. neonatal .....

6. TOTAL DE PARTOS EN 1987

. Partos a término .....
. Partos prematuros .....
. Partos distócicos .....
. Partos generales .....
. Partos en poblacion de alto riesgo (SIDA, drogodependencias, patologias maternas, etc.) .....

7. TOTAL DE RECIEN NACIDOS EN 1987

. Recien nacidos normales .....
. Recién nacidos de bajo peso (<1.500 grs) .....
. Recién nacidos prematuros .....
. Recién nacidos con patología neonatal .....

8. FUENTES DE FINANCIACION

Cuantía miles ptas.

. INSALUD .....
. Ministerio de Sanidad y Consumo .....
. Comunidad Autónoma y/o Diputación .....
. Fundación Benéfico particular .....
. Cajas de Ahorro .....
. Pacientes privados .....
. Otras fuentes .....

9. DOCUMENTACION INFORMATIVA QUE SE ENVIA SOBRE ESTE AREA

. Copias de las disposiciones legales y/o programas propios de la Comunidad Autónoma, ademas de su referencia [SI] [NO]

. Memorias de las actividades del año 1987 de los distintos centros [SI] [NO]

. Estadísticas de la Comunidad en el área perinatal [SI] [NO]

. Otra documentación

_____

_____

_____

_____

En ..... a ..... de 1988

El Consejero

Comunidad Autónoma de

_____

Consejería de _____

Principales actividades realizadas en esta Comunidad, en el año 1987, sobre PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS en el área de

DIAGNOSTICO PRECOZ DE LAS MINUSVALIAS

1. NORMATIVA VIGENTE

a) Propia de la Comunidad. (Se ruega envio fotocopias)

b) Supletoria del Estado. (Se ruega consignen referencias)

_____

_____

_____

_____

2. PROGRAMACION DE ACTIVIDADES

a) Programas concretos propuestos por las autoridades autonómicas. Denominación y características generales. (Se ruega su enumeración)

_____

_____

_____

_____

b) Actividades desarrolladas de acuerdo con estos programas

_____

_____

_____

_____

c) Actividades desarrolladas fuera de estos programas, de acuerdo con los propios del Centro (s) realizador (es)

_____

_____

_____

_____

3. TIPOS DE CENTROS EN QUE SE LLEVAN A CABO ESTAS ACTIVIDADES

	Número
a) Ubicación:	
- Hospitales	.....
- Laboratorios	.....
- Otros	.....
b) Dependencia:	
- Públicos	.....
- Privados	.....
- Concertados	.....

4. PERSONAL VINCULADO A LAS ACTIVIDADES DE PREVENCION EN ESTE AREA

	Número estimado
. Pediatras	.....
. Neonatólogos	.....
. Biólogos	.....
. Farmaceúticos	.....
. Químicos	.....
. Otros especialistas	.....
. Diplomados en enfermeria o ATS	.....
. Auxiliares de clínica	.....
. Secretarias	.....
. Otros	.....

5. NUMERO DE EXAMENES REALIZADOS EN 1987

- Detección precoz de enfermedades endocrino metabólicas .....
  - . Hipotiroidismo congénito [SI] [NO]
  - . Metabolopatías [SI] [NO]
- Examenes físicos realizados a los recien nacidos para detección precoz de otras alteraciones .....
  - . Sistema Nervioso Central [SI] [NO] .....
  - . Cardiopatias [SI] [NO] .....
  - . Sistema urogenital [SI] [NO] .....
  - . Sistema osteoarticular [SI] [NO] .....
  - . Otras alteraciones [SI] [NO] .....

6. FUENTES DE FINANCIACION

	Cuantia miles ptas.
. INSALUD	.....
. Ministerio de Sanidad y Consumo	.....

Cuantia miles ptas.

. Comunidad Autónoma y/o Diputacion .....
. Fundacion benéfico particular .....
. Fondo de Inversion Universitaria .....
. Fondo de Investigación de la S. Social .....
. C.S.I.C. .....
. Pacientes privados .....
. Otras fuentes .....

7. DOCUMENTACION INFORMATIVA QUE SE ENVIA SOBRE ESTE AREA

. Copias de las disposiciones legales y/o programas propios de la Comunidad Autónoma, además de su referencia [SI] [NO]

. Memorias de las actividades del año 1987 de los distintos centros [SI] [NO]

. Estadísticas de la Comunidad en este área de la - prevención [SI] [NO]

. Otra documentación

_____

_____

_____

_____

En ..... dia ..... de 1988

El Consejero

Comunidad Autónoma de

_____

Consejería de _____

Principales actividades realizadas en esta Comunidad, en el año 1987, sobre PREVENCION DE LAS DEFICIENCIAS en el área de

ESTIMULACION PRECOZ

1. NORMATIVA VIGENTE

a) Propia de la Comunidad. (Se ruega envio fotocopias)

b) Supletoria del Estado. (Se ruega consignen referencias)

_____

_____

_____

_____

2. PROGRAMACION DE ACTIVIDADES

a) Programas concretos propuestos por las autoridades autonómicas. Denominación y características generales (Se ruega su enumeración)

_____

_____

_____

_____

b) Actividades desarrolladas de acuerdo con estos programas

_____

_____

_____

_____

c) Actividades desarrolladas fuera de estos programas, de acuerdo con los propios del Centro (s) realizador (es).

_____

_____

_____

_____

3. TIPOS DE CENTROS EN QUE SE LLEVAN A CABO ESTAS ACTIVIDADES

	Número
a) Ubicación:	
- Específicos	.....
- Servicios o departamentos en hospitales generales	.....
b) Dependencia:	
- Públicos	.....
- Concertados	.....
- Privados	.....

4. PERSONAL VINCULADO A LAS ACTIVIDADES DE PREVENCION EN ESTE AREA

	Número estimado
. Médicos rehabilatadores	.....
. Neuropediatras	.....
. Pedagogos	.....
. Psicólogos	.....
. Asistentes sociales	.....
. Estimuladores	.....
. Fisioterapeútas	.....
. Psicomotricistas	.....
. Foniatras	.....
. Logopedas	.....
. Otros	.....

5. NUMERO DE CASOS ATENDIDOS EN 1987

- Niños con minusvalías	.....
. Físicas	.....
. Psíquicas	.....
. Sensoriales	.....
- Retrasos madurativos	.....
- Trastornos de conducta	.....
- Otros trastornos	.....

6. FUENTES DE FINANCIACION

	Cuantía miles ptas.
. INSALUD	.....
. INSERSO	.....
. Ministerio de Sanidad y Consumo	.....
. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social	.....

Cuantía miles ptas.

. Comunidad Autónoma y/o Diputacion .....
. Fundación benéfico particular .....
. Pacientes privados .....
. Otras vías .....

7. DOCUMENTACION INFORMATIVA QUE SE ENVIA SOBRE ESTIMULACION PRECOZ

. Copias de las disposiciones legales y/o programas propios de cada Comunidad, además de su referencia [SI] [NO]

. Memorias de las actividades del año 1987 de los distintos centros [SI] [NO]

. Estadísticas de la Comunidad Autónoma sobre estimulación precos [SI] [NO]

. Otra documentación

_____

_____

_____

_____

En ..... a ..... de 1988

El Consejero

ANEXO II - Avance de resultados

TABLA Nº 1 NORMATIVAS, PROGRAMAS Y ACTIVIDADES PREVENTIVAS

C.A.A.	AREAS	NORMATIVA	PROGRAMAS	ACTIVIDADES
DALUCIA	1	—	. Citogenética	. Cromatina X:Y: Dermatoglifos, etc.
	2	. Asistencia obstetrica. Orientación familiar	. Atención embarazo/parto/puerperio	. Educación maternal. Planificac. familiar
	3	—	. Diagnóstico precoz metabolopatías	. Screening hipotiroidismo y fenilceton.
	4	—	—	—
AGON	1	—	. Información personal sanitario	. Diseño de la estrategia
	2	—	. Información permanente s/asist.perin.	. Elaboracion cuestionario
	3	. No existe normativa propia	. Seguimiento madurativo niños riesgo	. Seguimiento niños con hipotiroidismo
	4	—	—	—
NARIAS	1	. Plan Nacional Prevención. Estat. Univers.	. Consulta genética y cariotipos	. Genética, cariotipos L. amiótico, etc.
	2	—	. Diagnóstico prenatal alterac. cromos.	. Ecografía, ammiocentesis, biopsia corial
	3	. Plan Nacional Prevención	. Detec. precoz metabolop. e hipotirod.	. Screening hipotiroidismo, fenilceton.
	4	—	—	—
NTABRIA	1	. Plan Nacional de Prevención	. Materno - infantil	. Diagnóstico prenatal cromosomopatias
	2	—	—	—
	3	. Plan Nacional de Prevención	. Materno - Infantil	. Detec. Pz. metabolopatías, hipotiroidismo
	4	—	—	—
STILLA-LA MANCHA	1	.	—	. Asesoramiento. Reciclaje y formacion
	2	. Plan Nacional Prevención	. Vacunaciones. Mat-Infan. Salud esc.	. Cartilla materno-infantil y puerperal
	3	.	. Detec. y tratamiento metabolopat.	. Informacion y convenios con otras C.A.
	4	.	—	—
TALUÑA	1	—	. Diagnóstico prenatal	. Actividades concretas para cubrir los
	2	—	. Materno - Infantil	objetivos de cada programa
	3	—	. Detec. precoz metabolopatías	
	4	. Programa sectorial estimulación precoz	. Detec, diagnóstico y estimul. prec.	
AUTONOMA BALEARES	1	. Plan autonómico sobre prevención de	. Diagn. malformac. Asesor. pobl. riesgo	. Amniocentesis, cariotipos. Marcadores
	2	las minusvalías	—	—
	3	. Creación Consejo asesor científico	. Detec. precoz metabolopatías	. Detec. y seguimiento recién nacidos
	4	.	—	—
STILLA Y LEON	1	.	.	. Consejo genético y cariotipos
	2	. Plan Nacional de Prevención	. Directrices del Plan Nacional	. Propias de cada hospital
	3	.	. SIN programas concretos	. Detección precoz metabolopatías
	4	.	.	. Ayudas individualizadas
DE MADRID	1	.	. No existe programa concreto	. Derivacion casos a centros especializados
	2	. No existe normativa propia	. No existe programa concreto	. Propias de cada hospital
	3	.	. Diag. pz. hipotiroid. y fenilcet.	. Toma, envio, analisis muestra
	4	.	. No existe programa concreto	. Propias de cada centro
VALENCIANA	1	.	. Diagnós. prenat. Planif. familiar	. Unidades de referencia. Información
	2	. Promocion de salud de la madre y el niño	. Superv. desarrollo. Atenc. a madre	. Diseño, documentación, implantación
	3	.	. Detec. precoz y atención al niño	. Screening endocrino-metabólico
	4	.	—	—
XTREMADURA	1	.	.	.
	2	. No existe normativa propia	—	—
	3	.	. Vacunaciones	. Planificación familiar
	4	.	. Diag. pz. hipotiroid, fenilceton.	. Screening hipotiroidismo y fenilceton.
			—	. Salud escolar
ALICIA	1	.	. Genética	.
	2	. Plan Nacional de Prevención	. Prevención deficiencias perinatal.	—
	3	.	. Metabolopatias	. Investigación recursos
	4	.	—	. Screening metabolopatias e hipotiroidismo
				—
AVARRA	1	.	. Consejo genético y diag. prenatal	. Coordinación. "Grupo Asesor"
	2	. Programa prevención minusvalias	. Asistencia perinatal	. Coordinación. "Comité perinatal"
	3	. psíquicas (borrador)	. Detección metabolopatias congenitas	. Coordinación. "Grupo Asesor"
	4	.	. Atención precoz	. Coordinación. Unidad diagnóstico
AIS VASCO	1	.	.	.
	2	. Programa de salud de la mujer	—	—
	3	(borrador)	. Obstetrico - Ginecologico	. Estado y promocion de la salud
	4	.	—	—
			—	—
ASTURIAS	1	. Detec. pz. defectos tubo neural	. Consejo genético. Dete. pz def. t.neu.	—
	2	—	—	—
	3	.	. Detec. pz. hipotiroidismo y fenilc.	—
	4	—	—	—
EGION DE MURCIA	1	—	—	—
	2	—	—	—
	3	—	—	—
	4	—	—	. Lenguaje, motricidad, estim. ambient.
A RIOJA	1	.	. Diagnóstico prenatal. Orient. famil.	. Diagnóstico enferm. genet. Plan. famil.
	2	. Plan Prevención minusvalías	. Diagnóstico neonatal precoz	. Vacunaciones
	3	.	. " "	. Detec. precoz hipotiroid. y metabolop.
	4	.	. Atención precoz	—

Areas: 1 - Consejo genético y diagnostico prenatal
2 - Asistencia perinatal
3 - Diagnóstico precoz de minusvalías
4 - Estimulación precoz

TABLA Nº 2: CONSEJO GENETICO Y DIAGNOSTICO PRENATAL: RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

	Nº y tipos de centros	Fuentes de financiación	Médicos	Biólogos	Diplomad. enf./ATS	Auxiliares de clínica	Personal administ.	Otros
ANDALUCIA *	3 centros - públicos	C. Autónoma M.E.C.	6	3	3	6	3	-
ARAGON *	1 centro - público	C. Autónoma Mº Sanidad	3	-	3	8	1	-
CANARIAS *	1 catedra - público	C. Autónoma (13.000.000)	4	-	-	3	-	-
CANTABRIA * *	1 laborat. (univers.) - público	M.E.C.	2	-	-	1	1	-
CASTILLA-LA MANCHA*	1 hospit. 1 laborat. - Públicos	Mº Sanidad (4.500.000) C. Autónoma (47.750.000)	20	-	-	-	-	-
CATALUÑA **	5 hospit. - 3 publ. - 2 priv.	Mº Sanidad (24.000.000) C. Autónoma	34	-	-	8	-	-
C. AUTONOMA I. BALEARES *	8 hospit. 3 laborat. - 5 públ. - 5 priv. - 1 concer.	Mº Sanidad C. Autónoma	7	2	3	2	1	1
CASTILLA Y LEON *	2 cátedras - Públicas	M.E.C.	1	1	1	1	-	-
C. DE MADRID **	5 centros 1 cátedra - 5 públ. - concert.	M.E.C. INSALUD C. Autónoma	21	-	-	29	-	-
C. VALENCIANA *	1 catedra 3 centros - públ.	Mº Sanidad (25.200.000) M.E.C. C. Autónoma	8	-	3	12	-	-
EXTREMADURA **	1 centro - público	INSALUD	-	-	-	-	-	-
GALICIA *	1 hospit. - público	M.E.C. INSALUD (1.000.000)	5	2	1	4	1	1
NAVARRA *	2 cátedras 1 hospit. 2 laborat.	INSALUD (15.000.000) C. Autónoma (35.000.000)	2	2	2	1	1	-
PAIS VASCO **	2 centros - 1 públ. - 1 conc.	INSALUD C. Autónoma	2	-	-	3	-	-
PRINC. ASTURIAS *	2 hospit. - concert.	Mº Sanidad C. Autónoma	9	1	2	1	2	1
REGION DE MURCIA **	1 centro	C. Autónoma	3	-	-	2	-	-
LA RIOJA *	2 hospit. 1 laborat. - públic.	Mº Sanidad (1.260.000) C. Autónoma (11.975.000)	-	-	-	-	-	-

Para la elaboración de la tabla se han utilizado las fuentes de información siguientes:

* Datos de la encuesta realizada con motivo del Seminario sobre "Programas de Prevención de las deficiencias". Pamplona 1988

** Mº Sanidad y Consumo "Estudio de los recursos existentes en el área de genética". Madrid 1986

TABLA Nº 3:COBERTURA EN EL AREA DE CONSEJO GENETICO Y DIAGNOSTICO PRENATAL DURANTE EL AÑO 1987

Cobertura / CCAA	Asesoramiento genetico	Cariotipos en sangre periferica	Marcadores geneticos	Diagnostico prenatal	Ecografias
ANDALUCIA	-	-	-	-	-
ARAGON	138	594	-	1.624	1.328
CANARIAS	-	519	-	271	-
CANTABRIA	195	306	284	189	71
CASTILLA-LA MANCHA	NO SE DISPONE DE LOS DATOS				
CATALUÑA	→ T O T A L 1.294 ←				
C. AUTONOMA ISLAS BALEARES	246	123	160	246	-
C. CASTILLA LEON	115	296	NO SE DISPONE DE DATOS		
C. DE MADRID (H. Marañon)	3.055	3.000	4.943	2.979	2.220
C. VALENCIANA	444	1.384	-	-	50
EXTREMADURA	-	-	-	-	-
GALICIA	-	-	-	-	-
NAVARRA	-	-	-	-	-
PAIS VASCO	-	-	-	-	-
PRINC.ASTURIAS	68	-	136	1.657	76
REGION DE MURCIA	-	-	-	-	-
LA RIOJA	-	-	-	120	1.600

TABLA Nº 4: ASISTENCIA PERINATAL: RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

	Nº y Tipos de centros	PERSONAL							EQUIPAMIENTO												
									OBSTETRICO						NEONATAL						
		Obstétras Ginecólogos	Pediátras	Pediátras-neonatólogos	Matronas	Diplomados en Enf./ Matr. / ATS	Auxiliares Clínica	Otros	Camas	Quirófanos	Salas parto: Normales	Salas parto: Alto riesgo	Cardio-tocógrafos	Ecógrafos	Cunas	Incubadora: Transporte	Incubadora: Otras	Equipos reanimación	Monitores	Respiradores	Un. fototerapia	U.V.I.
ANDALUCIA *	23 total - 23 publ.	308	338	88	352	488	-	886	1450	17	47	19	81	28	411	32	354	29	-	-	-	-
ARAGON *	18 total - 11 publ. - 7 priv.	155	101	7	128	-	-	-	291	29	-	-	33	9	105	10	95	13	27	37	24	1
CANARIAS **	19 total - 13 publ. - 1 priv. - 5 conc.	51	42	16	88	364	524	13	611	11	31	10	62	15	495	15	77	18	27	17	25	10
CANTABRIA **	6 total - 2 publ. - 2 priv. - 2 conc.	22	16	11	36	122	145	12	177	8	6	5	7	4	154	4	31	3	45	9	12	3
CAST" ' LA MANCHA **	17 total - 14 publ. - 3 priv.	81	67	28	75	224	267	9	487	12	26	4	36	7	531	25	137	17	30	18	43	12
CATALUÑA *	93 total - 7 publ. - 43 conc. - 43 priv.	808	638	-	400	-	-	-	1395	-	141	-	-	-	-	-	488	-	-	-	-	60
C. AUTONOMA I. BALEARES **	6 total - 4 publ. - 1 priv. - 1 conc.	27	32	6	49	157	177	6	186	5	10	2	16	4	173	4	31	3	15	11	12	5
CASTILLA Y LEON **	26 total - 21 publ. - 2 priv. - 3 conc.	90	96	34	113	454	502	21	896	15	38	11	65	18	1003	34	181	23	79	31	30	22
C. DE MADRID **	17 total - 12 publ. - 3 priv. - 2 conc.	210	147	107	219	879	1017	239	1337	23	53	16	92	14	881	21	331	22	131	35	84	16
C. VALENCIANA **	26 total - 2o publ. - 6 priv.	181	129	42	225	789	888	65	1119	23	55	14	69	32	1163	32	226	32	87	21	41	16
EXTRI RA **	10 total - 1o publ.	63	49	14	66	205	190	7	387	4	16	4	23	8	416	18	95	13	49	8	10	5
GALICIA	1 centro - 1 publ.	15	31	5	17	22	-	-	54	1	2	-	6	1	35	2	13	4	6	6	6	1
NAVARRA *	6 total - 3 publ. - 3 priv.	32	24	4	31	76	-	61	121	3	10	2	15	7	133	2	43	8	18	11	12	2
PAIS VASCO **	15 total - 5 publ. - 6 priv. - 4 conc.	77	36	46	79	288	385	36	367	7	23	15	44	13	272	17	409	13	61	19	30	10
PRINC. ASTURIAS **	8 total - 5 publ. - 1 priv. - 2 conc.	54	53	32	49	165	184	7	388	11	22	6	22	6	326	6	85	10	22	9	29	7
REGION DE MURCIA **	13 total - 9 publ. - 4 conc.	62	29	16	65	353	467	13	358	11	20	1	20	9	387	11	82	18	37	11	17	6
LA RIOJA *	1 total - 1 publ.	18	8	1	16	15	-	16	39	1	2	1	6	1	48	1	11	2	1	2	4	5

Para la elaboración de esta tabla se han utilizado las fuentes de información siguientes:

* Datos de la encuesta realizada con motivo del Seminario sobre "Programas de Prevención de las Deficiencias". Pamplona 1988

** Directorio de Centros de Prevención de la Deficiencia Mental. Doc. 9/87 del Real Patronato.

TABLA Nº 5: DIAGNOSTICO PRECOZ DE MINUSVALIAS: RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

	Nº y tipos de centros	Fuentes de financiac.	Pediatras	Neonatólogos	Biólogos	Farmacéuticos	Químicos	Otros especial.	Diplom. enf/ATS	Personal administ.	Otros
ANDALUCIA *	4 hospit. - Públicos	Mº Sanid.	-	-	4	-	-	-	6	3	-
ARAGON *	3 hospit. - Públicos	Mº Sanid.	3	-	-	-	-	6	4	-	12
CANARIAS *	13 hospit. 3 otros - 11 pub. - 2 priv. - 3 conc.	C. Autón. (14.250.000)	-	2	1	1	-	-	1	1	1
CANTABRIA *	1 cátedra - Pública	Mº Sanid. (3.500.000) C. Auton. (1.670.000)	3	1	-	2	-	2	-	1	2
CASTILLA LA MANCHA*	2 concert. con otras CC.AA	Mº Sanid. C. Autón.	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CATALUÑA *	1 laborat. - público	Mº Sanid. (47.155.555)	-	-	-	-	1	1	1	2	6
C. AUTONOMA I. BALEARES *	1 laborat. 8 hospit. - 5 public. - 4 priv.	Mº Sanid. (31.000.000)	3	2	2	2	1	2	2	1	1
C. CASTILLA LEON **	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
C. DE MADRID **	3 centros - Públicos	MEC	2	-	1	-	-	-	2	-	12
C. VALENCIANA **	2 laborat. concertad.	-	-	-	1	1	-	-	1	-	3
EXTREMADURA **	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
GALICIA **	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
NAVARRA *	6 hospit. 2 laborat. - 4 públ. - 4 priv.	C. Autón. (8.000.000)	4	1	-	-	-	2	1	-	-
PAIS VASCO **	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
P. ASTURIAS *	1 cátedra - pública	Mº Sanidad (10.633.850)	2	-	1	-	-	-	-	-	-
R. MURCIA **	1 centro - público	C. Autón.	-	-	2	-	-	-	-	-	4
LA RIOJA *	1 hospit. - público	Mº Sanid. (634.500)	8	1	-	-	-	-	2	-	-

Para la elaboración de la tabla se han utilizado las fuentes de información siguientes:

* Datos de la encuesta realizada con motivo del seminario sobre "Programas de Prevención de las deficiencias". Pamplona Junio 1988

** Mº Sanidad y Consumo "Estudio de los recursos existentes en el área metabólica". Madrid 1986

TABLA Nº 6: COBERTURA EN EL AREA DE DIAGNOSTICO PRECOZ DE MINUSVALIAS DURANTE EL AÑO 1987

Cobertura / CCAA	Detección precoz		Exámenes físicos a recien nacidos para detección de otras alteraciones				
	Hipotiroidismo	Metabolopatias	S.N.C.	Cardiopatías	S. urogenital	S. osteoartic.	Otras alterac
ANDALUCIA	96.691	83.965	A T O D O S				
ARAGON	9.607		-	-	-	-	-
CANARIAS	19.124		N O D E F O R M A P R O G R A M A D A				
CANTABRIA	9.633		-	-	-	-	-
CASTILLA-LA MANCHA	4.253		N O D E F O R M A P R O G R A M A D A				
CATALUÑA	56,261		-	-	-	-	-
C. AUTONOMA ISLAS BALEARES	5.709		-	-	-	-	-
C. CASTILLA LEON	20.863	20.239	→ 24.154 ←				
C. DE MADRID	51.370	47.778	-	-	-	-	-
C. VALENCIANA	-	-	A T O D O S				
EXTREMADURA	13.242	12.400	-	-	-	-	-
GALICIA	-	-	-	-	-	-	-
NAVARRA	4.676		N O D E F O R M A P R O G R A M A D A				
PAIS VASCO	-	-	-	-	-	-	-
PRINC. ASTURIAS	8.816		-	-	-	-	-
REGION DE MURCIA	-	-	-	-	-	-	-
LA RIOJA	2.449	2.150	(63 detc)	A (19 detec)	T O D O S (7 detec)	(2 detect)	(7 detec)

TABLA Nº 7: ESTIMULACION PRECOZ: RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

	Nº y tipo de centros	Fuentes de financiación	Médicos Rehabilitadores	Neuropediátras	Pedagogos	Psicólogos	Asist. Social.	Estimuladores	Fisioterapeutas	Psicomotricistas	Logopedas	Otros
ANDALUCIA *	15 centros - 8 públ. - 7 priv.	Comunidad Autónoma	3	1	1	13	6	14	9	4	-	8
ARAGON **	4 centros - publ.	INSERSO	2	-	2	2	3	3	3	4	2	-
CANARIAS **	3 centros - públ.	Comunidad Autonoma	2	2	2	7	8	6	5	2	4	-
CANTABRIA **	2 centros - públ.	C. Autón. INSERSO	3	6	1	4	6	2	5	5	1	-
CASTILLA-LA MANCHA **	5 centros - públ.	INSERSO	5	-	4	8	11	5	6	6	5	-
CATALUÑA *	36 centros - 9 publ. - 25 conc.	C. Autón. (200 mill.)	7	10	40	60	20	40	10	40	40	40
C. AUTONOMA C. BALEARES **	2 centros - públ. - priv.	Mº CC AA	3	1	1	4	3	3	2	1	3	1
CASTILLA LEON *	10 centros - 9 públ. - 1 priv.	INSERSO C. Autón. (1.000.000)	6	-	8	15	17	11	8	6	-	9
C. DE MADRID **	20 centros - 9 públ. - 8 priv. - 3 conc.	INSERSO Mº Sanidad C. Autón.	14	27	9	37	27	29	18	22	24	9
C. VALENCIANA **	9 centros - 6 públ. - 2 priv. - 1 conc.	INSERSO C. Autón.	4	13	3	3	3	9	12	1	5	8
EXTREMADURA **	5 centros - públ.	INSERSO C. Autón.	2	1	2	6	5	4	7	2	3	-
GALICIA **	4 centros - públ.	C. Autón.	1	5	-	6	3	3	6	3	6	4
NAVARRA *	4 centros - 3 públ. - 1 priv.	C. Autón. (11 mill.)	5	2	2	5	3	8	5	4	2	2
PAIS VASCO **	6 centros - 5 públ. - 1 priv.	INSERSO C. Auton.	5	2	3	10	9	20	5	8	6	-
PRINC. ASTURIAS **	1 centro - públ.	INSERSO	1	-	1	3	3	3	1	2	2	-
REGION DE MURCIA *	15 centros - 5 públ. - 10 priv.	INSALUD (9.000.000) INSERSO (40.000.000) C. Autón. (103 mill.)	3	-	5	8	3	24	15	-	18	7
LA RIOJA **	2 centros - públ.	INSERSO C. Autón.	1	10	1	2	3	2	12	1	2	-

Para la elaboración de esta tabla se han utilizado las fuentes de información siguientes:

* Datos de la encuesta realizada con motivo del Seminario sobre "Programas de Prevención de las Deficiencias". Pamplona 1988

** Directorio de Centros de Prevención de la Deficiencia Mental. Doc. 9/87 del Real Patronato.

TABLA Nº 8: COBERTURA EN EL AREA DE ESTIMULACION PRECOZ

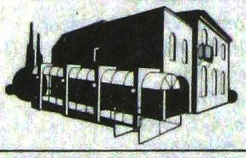
DURANTE EL AÑO 1987

Cobertura / CCAA	Minusvalías			Retraso madurativo	Trastornos conducta	Otros trastornos
	Físicas	Psíquicas	Sensoriales			
ANDALUCIA	-	-	-	-	-	-
ARAGON	-	-	-	-	-	-
CANARIAS	-	-	-	-	-	-
CANTABRIA	-	-	-	-	-	-
CASTILLA-LA MANCHA	-	-	-	-	-	-
CATALUÑA	341	755	37	-	-	247
C. AUTONOMA ISLAS BALEARES	-	-	-	-	-	-
C. CASTILLA LEON	→ T O T A L 592 ←					
C. DE MADRID (G. Marañon)	40	50	-	60	55	-
C. VALENCIANA	-	-	-	-	-	-
EXTREMADURA	-	-	-	-	-	-
GALICIA	-	-	-	-	-	-
NAVARRA	30	40	10	30	48	19
PAIS VASCO	-	-	-	-	-	-
PRINC. ASTURIAS	-	-	-	-	-	-
REGION MURCIA	42	360	67	-	-	-
LA RIOJA	5	-	-	55	-	6

Seminario sobre programas de prevención de deficiencias

Pamplona, 27 y 28 de junio de 1988

REAL PATRONATO DE PREVENCION
Y DE ATENCION A PERSONAS CON MINUSVALIA
Serrano 140. 28006 MADRID. Tel. 262 73 37



Gobierno de Navarra
DEPARTAMENTO DE SALUD

PROGRAMA

DIA 1.º LUNES, 27 DE JUNIO

9,00: RECEPCION Y ENTREGA DE DOCUMENTACION

9,30: «Perfiles de la Prevención» (Vídeo)

10,00: APERTURA, presidida por el *Ilmo. S. D. Carlos Artundo*, Consejero de Salud del Gobierno de Navarra

10,30: SESION DE INTRODUCCION. «MEDICINA PREVENTIVA Y PREVENCION DE DISCAPACIDADES»

- Ponentes: *Gerardo Clavero*, Dirección Gral. Planificación Sanitaria. M. Sanidad y Consumo
  Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías

11,00: DISCUSION

11,30: DESCANSO. CAFE

12,00: PANEL 1:
CONSEJO GENETICO.
DIAGNOSTICO PRENATAL

- Moderador: *José Antonio Abrisqueta*, Consejo Sup. Invest. Científ. Madrid
- Ponentes: *María Antonia Ramos*, Genética, Hosp. «Virgen del Camino», Pamplona
  Sira Moreno, Genética, Hosp. «Virgen del Camino», Pamplona
  Carlos San Román, Genética, C.S. «Ramón y Cajal», Madrid
  Joaquín Díaz Recasens, Obstetricia, «Fund. Jiménez Díaz», Madrid

13,00: DISCUSION

16,30: PANEL 2: ASISTENCIA PERINATAL

- Moderador: *José Arizcun*, Neonatología, H. Clínico «S. Carlos», Madrid
- Ponentes: *Pedro Polo*, Pediatría, Serv. Reg. Salud Navarra
  Miguel Ezcurdia, Obstetricia, Hosp. «Virgen del Camino», Pamplona
  Adolf Valls y Soler, Neonatología, C.S. «Cruces», Bilbao

17,30: DISCUSION

18,00: PANEL 3: DETECCION DE METABOLOPATIAS Y ANOMALIAS CONGENITAS

- Moderador: *Antonio Maya*, Inst. Bioq. Clínica, Diput. Barcelona
- Ponentes: *Jesús Elso*, Pediatría, Serv. Reg. Salud, Navarra
  Pablo Sanjurjo, Hosp. Infantil C.S. «Cruces», Bilbao
  Joaquín Salvador, E.C.E.M., Madrid

19,00: DISCUSION

20.30: RECEPCION OFRECIDA POR EL GOBIERNO DE NAVARRA

DIA 2.° MARTES, 28 DE JUNIO

10,00: PANEL 4: ATENCION PRECOZ

- Moderador: *Emilio Fernández*, Neuropediatría, Hosp. «San Juan de Dios», Barcelona
- Ponentes: *M.ª Eugenia Yoldi*, Neuropediatría, Hosp. «Virgen Camino», Pamplona
  M.ª Jesús Condón, Rehabilitación, Hosp. «Virgen Camino», Pamplona
  Isidre Fabregues, Dpto. Sanitat-Seg. Social, Generalitat Catalunya
  Vicente García Aymerich, Rehabilitación, Hosp. Inf. «La Fe», Valencia

11,00: DISCUSION
11,30: DESCANSO. CAFE
12,00: PANEL 5:
PREVENCION DE RIESGOS AMBIENTALES
- Moderador: *Ignacio Elorrieta*, Instituto Salud Pública, Navarra
- Ponentes: *Juan José Minondo*, Instituto Salud Pública Navarra
Enrique Sánchez Ramos, Inst. Ncnal. Seg. Higiene Trabajo, Madrid
Aurelio Barricarte, Inst. Salud Pública Navarra
Miguel M.ª Muñoz Medina, Dirección. Gral. Tráfico, Madrid
Vicente Martínez i Beneyto, Dpto. Sanitat Seg. Social. Generalitat Catalunya

13,00: DISCUSION
16,30: ANALISIS ECONOMICO DE LOS PROGRAMAS DE PREVENCION DE MINUSVALIAS
Juan Manuel Cabasés, Economista, Director Gral. del Dpto. de Salud del Gobierno de Navarra
17,00: MESA REDONDA «PLANES AUTONOMICOS DE PREVENCION DE DEFICIENCIAS»
- Moderador: *Carlos Romero Ibarra*, Pediatría, Serv. Reg. Salud Navarra
- Ponentes: *Eva Lamothe de Griñón*, Dpto. de Sanidad, B. Social y Trabajo Zaragoza
José Luis García Miranda, Univ. La Laguna, Tenerife

18,00: DISCUSION
18,30: SESION DE CLAUSURA, con participación del *Ilmo. Sr. D. Carlos Artundo*, y del *Ilmo. Sr. D. Fco. Javier Die Lamana*, Secretario General del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía

Organizan: Departamento de Salud
del Gobierno de Navarra

Patrocina: Real Patronato de Prevención y de
Atención a Personas con Minusvalía

Lugar: Salón de Sesiones del Hotel Tres Reyes
de Pamplona, Calle Taconera, s/n

Información: Departamento de Salud
del Gobierno de Navarra
(Elena Martínez), C/ Ciudadela, 5
31001 Pamplona
Tfno.: 948 / 22 70 78

Secretaría General del Real
Patronato (María Rodríguez)
Tfno.: 91 / 262 73 37

Coordinación del Seminario:
CARLOS ROMERO IBARRA

Comité técnico-organizador:
JESUS ELSO
SIRA MORENO
PEDRO POLO
M.ª ANTONIA RAMOS
M.ª EUGENIA YOLDI

Prevención significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas.

Naciones Unidas: **Programa de acción mundial para las personas con discapacidad** (Párrafo 10).

REAL PATRONATO DE PREVENCION
Y DE ATENCION A PERSONAS CON MINUSVALIA
Serrano, 140. 28006 MADRID. Tel. 262 73 37