

Programa de atención y prevención de niños con malformaciones congénitas en León, Nicaragua

Accésit al premio «Jerónimo Soriano». Junio 2007. Teruel

L. Escosa García⁽¹⁾, S. Torres Claveras⁽²⁾, D.M. Pastora⁽³⁾, A. Loáisiga⁽⁴⁾

⁽¹⁾Hospital Infantil Universitario «La Paz». Madrid. ⁽²⁾Hospital Infantil Universitario «Miguel Servet». Zaragoza. ⁽³⁾Hospital Escuela Óscar Danilo Rosales Argüello. León. Nicaragua. ⁽⁴⁾Hospital Escuela Óscar Danilo Rosales Argüello. León. Nicaragua

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2008; 38: 95]

INTRODUCCIÓN

Tras haber permanecido durante los meses de julio, agosto y septiembre de 2006 en el Hospital Escuela Óscar Danilo Rosales Argüello (HEODRA) de la ciudad de León, Nicaragua y conociendo las características de la Beca «Jerónimo Soriano», nos pareció muy oportuno presentar este proyecto.

Nicaragua cuenta en la actualidad con 5,4 millones de habitantes, de ellos el 41,5% es menor de quince años y tan solo el 4,6% supera la edad de sesenta años. El 20% de niños menores de cinco años sufren desnutrición crónica debido a la pobreza, presente en el 45,8% de la población.¹ Las malformaciones congénitas se encuentran entre las cuatro primeras causas de muerte durante el primer año de vida.

En el año 2006 en el HEODRA no se realizaba screening de ningún tipo a las pacientes embarazadas y por tanto no se identificaban dichas malformaciones en el período prenatal. No se disponía tampoco de los medios diagnósticos adecuados para la realización de cariotipo a los niños que nacían con malformaciones específicas.

En el año 2005 fueron documentados en el HEODRA 102 casos de niños con malformaciones congénitas, de los cuales 57 eran neonatos a término y 45 neonatos pretérmino. La mortalidad entre estos niños fue del 50%. El disponer de sospecha diagnóstica prenatal de malformaciones congénitas iba a permitir una mejor atención y preparación del parto en estos niños con indudables mejores resultados reflejados en el descenso de la mortalidad neonatal precoz. En Nicaragua la ley prohíbe expresamente la realización de abortos, por lo que en ningún momento la realización del diagnóstico prenatal tenía como objetivo la interrupción voluntaria del embarazo.

OBJETIVOS

Se pretendió instaurar un programa multidisciplinario para prevenir y ofertar atención integral a niños con malformaciones congénitas en el municipio de León.

Objetivos generales

1. Disminuir la mortalidad infantil en un 25% en niños con malformaciones congénitas en el Departamento de León.
2. Mejorar el nivel de salud de los niños afectados de malformaciones congénitas en el Departamento de León.

Objetivos específicos

1. Detectar de forma prenatal malformaciones congénitas a través de la realización de alfafetoproteínas y ultrasonidos.
2. Realizar mediante cariotipo un diagnóstico postnatal específico en niños nacidos con malformaciones congénitas.
3. Incluir a estos niños en un sistema de registro con el objeto de favorecer la atención de éstos por un equipo multidisciplinario.
4. Investigar los factores de riesgo para el desarrollo de estas malformaciones y tomar medidas de prevención junto con el Ministerio de Salud para la disminución de riesgos y la incidencia de este tipo de afectaciones.

5. Establecer un sistema de asesoría genética a padres con el objeto de prevenir nuevos casos.

6. Sensibilizar al personal médico, paramédico, de salud comunitaria y de la sociedad civil sobre la necesidad de declaración y prevención de las malformaciones congénitas.

METODOLOGÍA A APLICAR Y PRESUPUESTO ECONÓMICO

Los doctores encargados de la asistencia a niños con malformaciones congénitas en el Hospital Escuela Óscar Danilo Rosales Argüello (HEODRA) ayudaron a confeccionar los dos puntos fundamentales del presupuesto para la puesta a punto de los objetivos anteriormente citados:

- A. Reactivos para la realización de alfafetoproteínas para el diagnóstico prenatal: 1.200 dólares (unos 1.000 euros).
- B. Reactivos para la realización de cariotipos para el diagnóstico postnatal: 2.000 dólares (unos 1.667 euros).

TOTAL: 3.200 dólares (unos **2.667 euros**) según el cambio en la fecha en que se planteó el proyecto.

DESARROLLO DEL PROGRAMA

En el momento en que presentamos el proyecto, éste se encontraba en su fase de inicio (Diagnóstico de prevalencia e incidencia de Malformaciones Congénitas en el municipio de León) por falta de presupuesto del Ministerio Nacional de Salud Nicaragüense (MINSAL). El MINSAL aprobó en su momento la financiación del equipo de ultrasonidos para diagnóstico prenatal, no pudiéndose hacer cargo de la de alfafetoproteínas ni la de cariotipo para diagnóstico postnatal.

Gracias a la concesión en junio de 2007 del accésit al Premio «Jerónimo Soriano» para ayuda a países desfavorecidos, que consistió en una financiación de 1.000 euros, actualmente ya se realizan alfafetoproteínas a las mujeres gestantes atendidas en el HEODRA, lo cual permite cumplir, en parte, el objetivo específico número 1 del programa. Este impulso ha permitido que mediante otras fuentes se esté introduciendo la realización de los cariotipos con resultados muy prometedores respecto a los objetivos anteriormente citados.

AGRADECIMIENTOS

Los pediatras compartimos todos el deseo de que la salud de los niños se respete como el derecho fundamental irremplazable que es. Sin duda la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria (SPARS) a través de la concesión del accésit al premio «Jerónimo Soriano» en junio de 2007, ha contribuido al inicio de este ambicioso proyecto.

Los autores, en nombre de los niños nicaragüenses afectados de malformaciones congénitas y de sus familias, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a la Junta de SPARS y en especial al Dr. Miguel Labay Matías impulsor de la beca.