

Carta de la FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos

Marzo 2014

Sumario:

- Investigación: avances y novedades.
 - *Importancia de las dosis de ácido fólico: a) para la prevención de defectos congénitos; b) en otros casos.*
 - *Apoyo de la Fundación 1000 a la investigación del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC).*
- Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE).
 - *Casos del SITE: Varicela durante el embarazo y medidas preventivas.*
 - *Resultados del SITE.*
- Para que nazca sano.
 - *Educación para la prevención.*
 - *Resultado Económico del Ejercicio 2013.*
 - *Nuestros recursos.*

Redacción:

Dra. M. L. Martínez-Frías
Facultad de Medicina. Universidad Complutense. 28040, Madrid.
Diseño gráfico: Cristina Bajo y Marisa Domínguez.



Queridos amigos de la Fundación 1000:

Corría el año 1982 cuando acudí por primera vez a la Reunión Anual del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC). Entonces yo era una pediatra joven interesada en una patología rara, grave y de la que se desconocía casi todo: los defectos congénitos (DC). Encontré una Directora y un grupo de médicos procedentes de hospitales de toda la geografía española, que compartían mi interés y se enfrentaban diariamente a los mismos problemas que yo, que dieron respuesta a mis inquietudes. A partir de ahí comenzó una relación ininterrumpida, con un intercambio bidireccional de conocimientos, que me ha enseñado Dismorfología, me ha dado oportunidades científicas, ha mantenido mi ilusión profesional y me permite atender a mis pacientes con rigor y de una forma actualizada. Lo que ha sucedido conmigo, hay que multiplicarlo por los más de 400 médicos colaboradores del ECEMC, con la consiguiente difusión de conocimientos que ha propiciado una mejor atención a estas patologías en todo el ámbito español. Todo ello con presupuestos escasos y sin cursos ni “masters” de larga duración. Somos un grupo que nunca nos consideramos “*expertos*” (porque queremos seguir aprendiendo), pero que sabemos Dismorfología.

Las crisis económicas y sociales no son nuevas ni exclusivas de una época, son cíclicas. Y ya en 1993 el mantenimiento del programa se vio amenazado ante la escasa subvención pública. La Dra. Martínez-Frías respondió a la situación creando la *Fundación 1000 sobre defectos congénitos* para captar apoyo financiero privado, asumiendo como ya se había hecho por otras sociedades, que los presupuestos públicos no pueden cubrir todos los requerimientos de una sociedad, que también tiene que moverse por sí misma. Y así, y pese a las dificultades, se mantienen los Servicios de Información Telefónica sobre Teratógenos, el programa preventivo *Para que los niños nazcan sanos...* Formamos parte del CIBER de Enfermedades Raras, y de registros europeos y mundiales sobre DC.

Y al límite de nuestras fuerzas, pido la colaboración de todos los que leáis esta carta, para mantener este programa. Después de quejarnos tanto de la ceguera de algunos gestores ante una labor útil, eficaz y barata, que estimula a los profesionales que la ejercen, ¿vamos a hacer lo mismo?

Atentamente,

Amparo Sanchis Calvo
Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia
Miembro del ECEMC desde el año 1982.

