

Febrero 2002

Sumario:

- ✓ Investigación: avances y novedades.
 - *Ingestión de bebidas alcohólicas durante la gestación: Evolución a lo largo de 25 años en España.*
 - *Apoyo de la Fundación 1000 a la investigación del ECEMC.*
- ✓ Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE).
 - *Efectos que sobre la reproducción tienen las sustancias ocupacionales de los padres.*
- ✓ Para que nazca sano.
 - *Educación para la prevención.*
 - *Resultado Económico del Ejercicio 2001.*
 - *Nuestros recursos.*

Redacción: Dra. M. L. Martínez-Frías
Facultad de Medicina. Universidad
Complutense. 28040 Madrid.
Tel.: 91 394 15 87 - Fax: 91 394 15 92.
Diseño gráfico: Cristina Bajo
y Marisa Domínguez.



Queridos amigos:

El apoyo de la “Fundación 1000” al Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) tiene este año más sentido que nunca, en las Bodas de Plata del Estudio. Los que vimos al ECEMC en sus primeros años nos sentimos confortados por su labor y su éxito. Sólo nos gustaría un mayor reconocimiento público, aunque la Dra. Martínez-Frías y sus colaboradores han dedicado grandes esfuerzos a la consolidación de su tarea científica y preventiva y muy pocos a la búsqueda de ese reconocimiento. Lo merecen y lo tienen. Ya se hará más extenso.

Son ya veinticinco años de investigación epidemiológica y de prevención de las malformaciones congénitas. Muchos hablan de la prevención y se esfuerzan en extenderla, pero los resultados no siempre acompañan; ahí está la incidencia del cáncer en España. En las malformaciones congénitas, sí han acompañado brillantemente. Cada caso evitado ha sido una partida ganada a la desgracia individual y familiar.

Sin embargo, produce melancolía que la prevención de las malformaciones, que tanto coste individual, familiar y económico pueden llegar a tener, haya recibido un trato tan frío durante muchos años por parte del sistema de asistencia sanitaria. La Ley General de Sanidad estableció que las actuaciones de las Administraciones Sanitarias estarán orientadas a la prevención y no sólo a la curación. Pero eso ha calado muy, muy despacio y la curación, con su enorme inercia, ha absorbido durante muchos años hasta los modestísimos recursos que la prevención de malformaciones demandaba. El sistema se volcaba en curar enfermedades menores, pero no le quedaba impulso para evitar malformaciones graves para toda una vida. ¡Qué frustración hemos llegado a sentir muchos altos responsables sanitarios ante esa arraigada inercia!

Eso ha mejorado con el tiempo, pero nuestra cultura de prevención aún sigue siendo endeble. Ojalá que la tenacidad de la Fundación 1000 y del ECEMC haga cada vez mayor el canal que ha abierto a favor de una medicina preventiva científica y moderna

Julián García Vargas
Vocal del Patronato de
la Fundación 1000

Ingestión de bebidas alcohólicas durante la gestación: Evolución a lo largo de 25 años en España

Aunque cada vez se conoce más que ingerir bebidas alcohólicas durante la gestación, tiene un efecto devastador para el desarrollo del embrión y del feto, aún existe una gran confusión sobre las dosis. Con los datos del ECEMC, estamos realizando un estudio sobre las cantidades diarias de alcohol ingeridas por las mujeres embarazadas, y su evolución temporal y por Comunidades Autónomas, durante los últimos 25 años. Este es el primer trabajo que analiza cantidades diarias, ya que los existentes hasta la fecha, estudian promedios semanales. Además, es el primero que analiza una población consecutiva y no seleccionada por la ingestión de alcohol.

Aunque el trabajo está sin terminar, los primeros resultados muestran que a lo largo del tiempo se ha producido un importante descenso de la proporción de mujeres embarazadas que ingieren grandes cantidades de alcohol, pero se ha producido un incremento en la proporción que ingiere cantidades de alcohol consideradas pequeñas o moderadas durante el embarazo. Esto puede ser reflejo de que lo confunden

(incluso algunos ginecólogos) con los potenciales efectos beneficiosos que tiene beber cantidades pequeñas de vino al día para prevenir enfermedades coronarias, que tanta difusión tiene en los medios de comunicación. Los resultados, que son muy similares en las diferentes Comunidades Autónomas, muestran una estrecha relación con el nivel cultural de las mujeres del estudio.

Sin embargo, la realidad es que, hoy día, se desconoce si existe una dosis de alcohol que sea segura durante la gestación, no sólo para defectos congénitos sino para efectos a largo plazo (como hiperactividad, alteraciones de la conducta, disminución del cociente intelectual...). Por ello, la mejor medida preventiva es NO ingerir bebidas alcohólicas durante el embarazo. Mejor dicho, desde el momento en que se abandona el método anticonceptivo, o se sospeche un embarazo, ya que hay que proteger las primeras semanas en las que la mujer no puede saber que ya está embarazada.

Durante el embarazo, la única dosis de alcohol segura para el desarrollo del futuro bebé es CERO

Apoyo de la Fundación 1000 a la investigación del ECEMC

Durante el año 2001, el ECEMC ha recibido una ayuda económica de 3.000.000 de ptas. de la Fundación 1000, así como parte de la aportación de la Fundación Inocente-Inocente, que otorgó a la Fundación 1000 en el año 2000, específicamente para que se intensificara la labor de difusión de la información preventiva, así como para contribuir a la investigación del ECEMC. Aparte de abordar esos aspectos específicos, con la ayuda recibida de la Fundación 1000 se ha contribuido al mantenimiento de la actividad del ECEMC, se ha colaborado en la realización del Boletín del ECEMC y de la Reunión Científica Anual que se realizó en El Escorial, así como en la finalización de 3 trabajos científicos, y otros que se están terminando. Todos se han enviado para publicar a diferentes revistas especializadas españolas o americanas, o ya se han publicado(*). Los trabajos abordaron los siguientes aspectos:

En uno de ellos, se analizaron las llamadas recibidas en el SITE durante el año 2000, por tipos de lla-

madas y por tipo de preguntas (enfermedades maternas, exposición a sustancias laborales, técnicas de diagnóstico prenatal...). Se ha publicado en *Boletín del ECEMC: Rev Dism or Epidemiol* [2001;IV,6:121-126].

En otro trabajo se estudia la relación entre la diabetes crónica materna, y la aparición de problemas de lateralidad (heterotaxia), como parte de los defectos relacionados con esta enfermedad materna. Los resultados confirman esa asociación y, por tanto, el efecto de la diabetes sobre el embrión durante los primeros estadios del desarrollo (primeras cuatro semanas de embarazo). Se ha publicado en la revista Americana *Am J Med Genet* [2001; 99:142-146].

Por último, se ha enviado una Carta al Editor de la revista *Clinical Genetics*, que ha sido aceptada, clarificando algunos aspectos terminológicos y etiológicos, sobre las zonas o unidades de desarrollo.

(*) Si alguien está interesado en estos trabajos, puede solicitar una separata a la Dra. M. L. Martínez-Frías.



Teléfono del SITE: 91 394 15 89 (a partir de Marzo será 91 387 75 35)

Lunes a Viernes de 9 a 15 horas.

Con la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad y una ayuda del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Por Solidaridad Otros Fines de Interés Social.

Casos del SITE: Efectos que sobre la reproducción tienen las sustancias ocupacionales de los padres

Una de las preguntas que se van haciendo más frecuentes en los últimos tiempos se refieren a los posibles riesgos que pueden tener las sustancias que se utilizan en el medio de trabajo durante la gestación. No obstante, la inmensa mayoría se refiere a los riesgos derivados de la ocupación de las mujeres embarazadas, y prácticamente ninguna se refiere a los efectos sobre la reproducción debidos a las sustancias ocupacionales del padre. Sin embargo, sabemos que ciertas sustancias (tanto químicas, como físicas e infecciosas) pueden causar problemas en la reproducción humana, no sólo porque lleguen al embrión y feto a través de la madre (ya sea por inhalación, absorción por la piel, o contaminación de los alimentos), sino a través del padre. Es cierto, que desde el mismo inicio del embarazo es necesario extremar las medidas de protección de la mujer trabajadora, pero también es muy importante proteger al hombre.

Debido a que la formación de los espermatozoides es un proceso joven que dura prácticamente toda la vida del hombre, un inadecuado control de las dosis de exposición a las sustancias ocupacionales tóxicas, podrían producir alteración de la

formación de los espermatozoides, tanto en los aspectos genéticos (dando lugar a mutaciones de genes y alteraciones cromosómicas), como en la morfología, viabilidad y capacidad de movimientos de los espermatozoides, y en la densidad y calidad del líquido seminal. Todas esas anomalías darían lugar a que se produzca un incremento del riesgo para problemas reproductivos (infertilidad, abortos, malformaciones congénitas...) de origen paterno. Por otro lado, como muchas de las sustancias químicas se excretan en el líquido seminal, existe la posibilidad teórica (ya que no se ha confirmado por dificultades metodológicas) de que se pudiera contaminar a la mujer embarazada en las relaciones sexuales, lo que podría incrementar el riesgo para el embrión y feto.

Es necesario tener presentes estos aspectos, sobre todo en la evaluación de parejas con abortos de repetición o con algún niño malformado. Y sin embargo, son aún muy pocos los médicos que preguntan por las ocupaciones paternas y maternas, cuando se encuentran ante una pareja con problemas reproductivos.

SITE

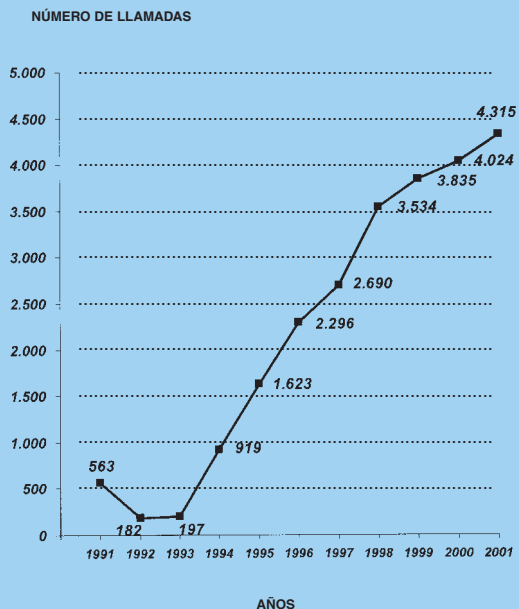
SERVICIO DE INFORMACIÓN TELEFÓNICA PARA LA EMBARAZADA Clasificación de las llamadas por motivo de la consulta

Motivo de la Consulta	2001	
	N.º	%
Problemas Médicos (*)	2.111	40,02
– Medicamentos	1.378	26,12
– Enfermedades	567	10,75
– Agentes Físicos	166	3,15
Medio Doméstico	445	8,44
– Agentes Químicos	240	4,55
– Agentes Físicos	178	3,37
– Agentes Biológicos	27	0,51
Medio Laboral	152	2,88
– Agentes Químicos	104	1,97
– Agentes Físicos	47	0,89
– Agentes Biológicos	1	0,02
Estilo de vida	163	3,09
– Alcohol	36	0,68
– Tabaco	29	0,55
– Cafeína	8	0,15
– Drogas	23	0,44
– Alimentación	67	1,27
Otros Motivos	2.404	45,57
– Edad Materna	84	1,59
– Exposición Paterna	42	0,80
– Problema Genético	101	1,91
– Informe General	162	3,07
– Diagnóstico Prenatal	339	6,43
– Lactancia	60	1,14
– Otros	1.616	30,64
TOTAL MOTIVOS	5.275	100
TOTAL LLAMADAS	4.315	

(*) En estos motivos se solicita que la consulta se realice a través del Médico.

SITE

EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE LLAMADAS POR AÑOS



Educación para la prevención

El programa «Para que nazca sano» ha seguido difundiéndose mediante el curso de Prevención de Deficiencias del Real Patronato sobre Discapacidad. En el año 2001 este curso se impartió, mediante la colaboración de la Escuela Nacional de Sanidad, en Madrid y Guatemala.

Se han repartido más de 30.000 ejemplares de cada uno de los 3 folletos de la Fundación 1000 con información sobre medidas preventivas y de la campaña «para que nazca sano», así como de los del SITE y del ácido fólico. Ello ha sido posible debido a parte de la ayuda que recibimos de la Fundación Inocente-Inocente.

Se ha conseguido la difusión gratuita de una cuña publicitaria sobre la Fundación 1000, que tengamos constancia, en la COPE y en Radio Nacional todo noticias.

Durante el año 2001, los medios de comunicación han seguido difundiendo conocimientos científicos encaminados a la prevención primaria de defectos congénitos, tanto noticias, como artículos, aunque en la mayoría de los casos fueron entrevistas a María Luisa Martínez-Frías. Nos consta la colaboración de los medios que se relacionan seguidamente: **Radio:** La COPE, Onda Cero, Radio Galicia, Radio Intercontinental, Radio Cone-

xiones (Cataluña) y Radio Nacional. **Televisión:** TVE1, en «Saber vivir», Antena 3. **Prensa diaria escrita:** Periódicos: La Nueva España (Oviedo), La Opinión-El Correo (Zamora), La Opinión (Murcia), El País (en dos ocasiones), ABC, La Razón, El Mundo (en dos ocasiones), Diario Médico (en dos ocasiones), Correo Farmacéutico. **Revistas:** Voces de Cristal, Pronto, Reinado Social.

La Fundación 1000, tiene su propio sitio web en la dirección: www.fundación1000.es En estas páginas, la Fundación ofrece información sobre su origen y actividades y recoge especialmente una serie de recomendaciones de salud para prevenir la aparición de defectos congénitos en los recién nacidos. Estos

están englobados en un programa promovido por el Real Patronato sobre Discapacidad, titulado «Para que Nazca Sano». El sitio cumple los criterios de accesibilidad a la web y existe una versión para navegación en modo sólo texto, destinada a facilitar el acceso a la información.

En estos momentos, las páginas están recibiendo unas 1000 visitas al mes, que proceden sobre todo de España, México, Argentina, Chile y también se registran visitas de Estados Unidos, Japón, Alemania o Suecia.



Carátula de la web de la Fundación 1000.

Fundación 1000. Resultado Económico del Ejercicio 2001

INGRESOS:

• Aportaciones FIJAS.....	6.294.879
• Aportaciones AMIGOS	1.842.638
• Convenios de Colaboración y otros	300.000
• Fundación Inocente - Inocente (con destino).....	20.448.677
• Ingresos Financieros.....	335.934
TOTAL INGRESOS.....	29.222.128

GASTOS:

• Promoción de la Fundación y campaña educativa....	1.403.307
• Gastos Generales y de Administración	633.743
• Personal	1.714.858
• Patrocinio ECEMC.....	3.000.000
• Programa ECEMC (Ayuda Fundación Inocente - Inoc.....	19.848.677
• Impuesto sobre sociedades.....	33.593
TOTAL GASTOS	26.634.178

RESULTADO POSITIVO DEL EJERCICIO 2.587.950

Nuestros Recursos: Julio 1992 - Diciembre 2001

