

Carta de la FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos

Marzo 2004

Sumario:

- ✓ Investigación: avances y novedades.
 - *Efectos del tabaco durante el desarrollo embrionario y fetal.*
 - *Apoyo de la Fundación 1000 a la investigación del ECEMC.*
- ✓ Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE)
 - *Medicamentos durante el embarazo.*
- ✓ Para que nazca sano.
 - *Educación para la prevención.*
 - *Resultado Económico del Ejercicio 2003.*
 - *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:

Quisiera una vez más llamar la atención, como lo han hecho prestigiosas firmas que me han precedido en esta tribuna, sobre la trascendencia que en nuestro país tiene la Fundación 1000 sobre defectos congénitos. Y quiero hacerlo desde la perspectiva que supone mi ya larga trayectoria como Profesor Universitario, dedicado a la asistencia, docencia e investigación en el campo de la Pediatría.

En la actualidad, en los países desarrollados, una de las causas más importantes de mortalidad y morbilidad infantil precoz la constituyen las malformaciones congénitas. Es necesario seguir profundizando en las causas de las mismas con el fin de prevenirlas y controlarlas.

Entre los objetivos de la Fundación está la vigilancia constante de los defectos congénitos que se producen en España. De esta forma, cambios en la epidemiología de los mismos podrán ser detectados de forma inmediata al saltar la alarma que nos permite reaccionar con prontitud y eficacia. Por otra parte la posible aparición de agentes teratogénicos está de esta forma controlada, por la posibilidad de que nuevos factores de riesgo puedan ser detectados. Todos estos objetivos, que están plenamente cubiertos, no sólo tienen un interés científico o académico sino también eminentemente práctico, ya que toda la información disponible debe ser ofertada a los profesionales sanitarios y a toda la sociedad. Es por esto por lo que la Fundación necesita desarrollar al máximo su función de educación sanitaria mediante una divulgación que llegue a toda la sociedad española cada vez más moderna, más culta y por lo tanto más justa y equitativa.

Es necesario que la sociedad en general y de forma especial los más jóvenes y, sobre todo, las mujeres en edad de procrear sepan que el consumo de tóxicos, alcohol, tabaco, etc. puede tener graves repercusiones en el desarrollo embrionario y fetal. Que determinados agentes infecciosos durante el embarazo (rubéola, virus de la hepatitis B y C, VIH, ...) pueden transmitirse al embrión y feto. Que determinadas enfermedades maternas (cardiopatías, diabetes mellitus...) pueden influir de forma grave sobre el futuro del neonato. Que no ingerir ácido fólico previamente y durante los primeros meses de embarazo aumenta el riesgo de malformaciones, entre otras cosas.

Pensemos, por tanto, que la labor de todos los que estamos comprometidos con el desarrollo de la Fundación 1000, no es estrictamente médica, sino fundamentalmente social ya que su fin último es el de servir y evitar dolor y sufrimiento a la sociedad española.

Alfonso Delgado Rubio.
Presidente de la Asociación Española de Pediatría.

Efectos del tabaco durante el desarrollo embrionario y fetal

En un trabajo realizado durante el año 2003, hemos constatado que, en forma global, un alto porcentaje (26,39%) de las madres fumaron durante el embarazo. Pero cuando estudiamos el consumo de tabaco por grupos de edades maternas, el 43,24% de las madres con menos de 20 años fumaron durante el embarazo, frente al 27,95% y 27,52% de las madres con edades de 20-24 y 35 o más años, respectivamente. Estos datos son altamente preocupantes y, además, a ellos deben añadirse las madres que son fumadoras pasivas.

Hasta hace relativamente poco tiempo, se consideraba que el único efecto del tabaco sobre el desarrollo fetal era que reducía el peso del recién nacido. Sin embargo, hay ya muchas evidencias científicas mostrando que el tabaco tiene otros efectos más importantes. Entre estos podemos destacar que incrementa el riesgo de que se presente alguno de los siguientes problemas: embarazos ectópicos, alte-

raciones de la placenta, partos prematuros, alteraciones de la inmunología fetal, malformaciones congénitas, muerte súbita del lactante, alteraciones del comportamiento y problemas respiratorios durante la infancia. Incluso, algunos de estos problemas podrían también producirse por la exposición postnatal al humo del tabaco.

Todos esos resultados implican que las razones para tratar de modificar el hábito de fumar en las mujeres en edad reproductiva, y en los lugares donde haya mujeres embarazadas, traspasan las puramente sanitarias que se ofrecen a la población. En las mujeres en edad reproductiva, la razón más importante para no fumar,

ni ser fumadoras pasivas, es que la insalubridad y los efectos adversos de ese hábito tóxico pueden afectar no sólo a la mujer, sino al desarrollo del futuro hijo que se transforma, involuntariamente, en fumador activo, con sus dramáticas consecuencias.

*Fumar durante el embarazo
aumenta el riesgo para que se
produzcan malformaciones y otras
alteraciones del desarrollo.*

Apoyo de la Fundación 1000 a la investigación del ECEMC

Durante el año 2003, el ECEMC recibió de la Fundación 1000 una ayuda económica de 18.000 €.

En cumplimiento de uno de los objetivos de la Fundación 1000, con la ayuda recibida en el año 2003 se ha contribuido al mantenimiento de la actividad del ECEMC, a la realización del Boletín del ECEMC y de la Reunión Científica Anual que tuvo lugar en Córdoba. Además, hemos podido hacer el estudio con cromosomas de alta resolución a alguna de las 118 familias que acudieron al ECEMC en busca de un diagnóstico para sus hijos nacidos con defectos congénitos.

En cuanto a los resultados de la investigación patrocinados por la Fundación 1000 (*), este año hemos seguido publicando una parte importante en revistas españolas para hacer llegar la información en forma más directa y asequible a nues-

tros profesionales sanitarios. Así, se han publicado nueve trabajos en el "Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología". Este Boletín tiene una tirada de 7.000 ejemplares que se reparten gratuitamente a ginecólogos y pediatras de todo el país, y a otros profesionales médicos que lo solicitan. Se han publicado, además, dos trabajos en la revista *Medicina Clínica (Barcelona)*, uno sobre el consumo de alcohol durante el embarazo [2003;120:535-541], y otro sobre el consumo de ácido fólico en el embarazo en España, [2003;121:772-775]. Por otra parte, se ha publicado en la revista *American Journal of Medical Genetics* [2003; 122A:119-124] un trabajo sobre tres casos con una rara anomalía cromosómica críptica.

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



Teléfono del SITE: **91 822 24 36 NUEVO TELÉFONO**

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: Medicamentos durante el embarazo

Desde que se inició el SITE, año tras año las preguntas más frecuentes que hacen las madres se refieren a los medicamentos durante el embarazo. En la "Carta de la Fundación 1000" de 1996, mostrábamos que el 17,11% de las llamadas fueron para preguntar por medicamentos. En los años siguientes, la proporción de llamadas sobre los fármacos ha ido aumentando progresivamente llegando a representar el 28,58% de las llamadas del año 2002 y el 29,78% de las del año 2003, como se refleja en la tabla que se incluye en este apartado.

Aunque durante el embarazo hay que ser muy cuidadosos con las exposiciones maternas de cualquier tipo, el concepto generalizado de que las mujeres embarazadas no pueden tomar ningún medicamento debe ser aclarado. Entre otras razones, porque es la exposición materna que más preocupa, aunque no sea siempre la de más riesgo.

Durante el embarazo todo lo que no esté indicado, es decir, que no sea necesario, está contraindicado. Por tanto, sólo se deben utilizar medicamentos que sean prescritos por un médico, al que se le haya informado del embarazo, cuando éste no sea notorio, o cuando sea solamente una posibilidad porque no se estén utilizando medidas anticonceptivas. Porque hay enfermedades maternas (incluso algunas leves para la madre) que suponen un alto riesgo para el desarrollo del futuro hijo. Y, en estos casos, el tratamiento con el fármaco adecuado, tanto para el problema materno como para la condición de estar embarazada, puede eliminar, o reducir, el riesgo de la enfermedad. Lo que puede suponer un gran riesgo es tanto la automedicación, como no seguir las pautas establecidas por el facultativo. Todos los medicamentos, incluso los que se compran sin receta (por ejemplo para el catarro o gripe), cuando se está embarazada, deben ser prescritos por un médico.

SITE

SERVICIO DE INFORMACIÓN TELEFÓNICA PARA LA EMBARAZADA

Clasificación de las llamadas por motivo de la consulta

2003

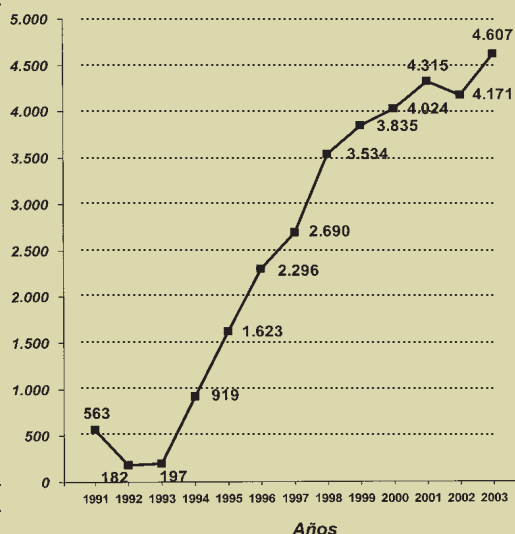
Motivo de la Consulta	N.º	%
Problemas Médicos (*)	2.480	41,53
- Medicamentos	1.778	29,78
- Enfermedades	503	8,42
- Agentes Físicos	199	3,33
Medio Doméstico	573	9,60
- Agentes Químicos	283	4,74
- Agentes Físicos	253	4,24
- Agentes Biológicos	37	0,62
Medio Laboral	178	2,98
- Agentes Químicos	116	1,94
- Agentes Físicos	61	1,02
- Agentes Biológicos	1	0,02
Estilo de vida	253	4,24
- Alcohol	36	0,60
- Tabaco	42	0,70
- Cafeína	14	0,23
- Drogas	23	0,39
- Alimentación	138	2,31
Otros Motivos	2.487	41,65
- Edad Materna	66	1,11
- Edad Paterna	1	0,02
- Exposición Paterna	56	0,94
- Problema Genético	82	1,37
- Informe General	90	1,51
- Diagnóstico Prenatal	282	4,72
- Lactancia	64	1,07
- Otros	1.846	30,92
TOTAL MOTIVOS	5.971	100
TOTAL LLAMADAS	4.607	

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

SITE

EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE LLAMADAS POR AÑOS

NÚMERO DE LLAMADAS



Educación para la prevención

El programa "Para que nazca sano" ha seguido difundiéndose mediante el curso de Prevención de Deficiencias y otras acciones formativas del Real Patronato sobre Discapacidad. En el año 2003, se impartió este curso en Alcorisa (Teruel), en colaboración con el Colegio Oficial de Enfermería de la provincia, y en Valladolid, mediante la gestión organizativa de la Gerencia de Servicios Sociales. Además se celebró un encuentro en la Escuela de Verano de Salud Pública, organizada por la Escuela Nacional de Sanidad.

Se han seguido repartiendo ejemplares 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. Estimamos que se habrán repartido más de 15.000.

Durante el año 2003, los medios de comunicación han seguido difundiendo los conocimientos científicos encaminados a la prevención primaria de defectos congénitos, tanto mediante noticias, como con 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:** Radio Nacional, Radio Intercontinental (en dos ocasiones), Radio de Galicia, Cadena Ser de Burgos. **Televisión:** Antena 3, TVE, TV2 (en dos ocasiones), Informativos Canal Nou. **Prensa diaria escrita:** **Revistas:** Revista Ser Padres: Tu bebé, Embarazo Sano. **Periódicos:** El Mundo, ABC, Diario Médico, La Almudaina (Diario de Mallorca), La Opinión (de Murcia), Dominical de Gerona, Correo Farmacéutico, elemundosalud.com, Jano On-Line.



Carátula de la web de la Fundación 1000 (www.fundacion1000.es).

La página web de la Fundación (www.fundacion1000.es) 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, con una versión para navegación en modo sólo texto.

La página está siendo muy visitada, con entradas procedentes de muchos países, como puede apreciarse en las estadísticas de la propia web.

Fundación 1000. Resultado Económico del Ejercicio 2003

INGRESOS:

• Aportaciones FIJAS.....	30.701,05
• Aportaciones AMIGOS	3.536,23
• Ingresos Financieros.....	821,16
TOTAL INGRESADO	35.058,44

Durante el año 2003 disminuyeron las aportaciones fijas, porque varios patrocinadores (de la industria farmacéutica) anularon su colaboración.

Dada la gran labor que viene realizando la Fundación 1000, que está permitiendo que podamos atender a aquellas familias de niños afectados para las que, en muchas ocasiones, no tendríamos presupuesto, queremos hacer un llamamiento a todos aquellos que podrían ser patrocinadores de esta labor social de la Fundación 1000, y coparticipes de que los niños nazcan sanos.

GASTOS:

• Promoción de la Fundación y campaña educativa....	13.065,84
• Gastos Generales y de Administración	3.617,13
• Personal	15.026,52
• Patrocinio al ECEMC.....	18.000,00
• Impuesto sobre sociedades.....	7,36

TOTAL GASTOS **49.716,85**

RESULTADO DEL EJERCICIO **-14.658,41**

Nuestros Recursos: Julio 1992 - Diciembre 2003

