

# Cómo reconocer las deficiencias de nacimiento

## HOJA DE DATOS

Componente del Juego de  
herramientas para la prevención:  
“Cómo reconocer las deficiencias  
de nacimiento”,  
elaborado por CBM



## Contenidos

1. Estrategias para la prevención de la discapacidad por deficiencias de nacimiento.....	3
2. Categorías de deficiencias de nacimiento.....	3
3. ¿Pueden ser prevenidas las deficiencias de nacimiento? .....	3
4. Prevención de las deficiencias de nacimiento antes de la concepción....	4
5. Cuidados después de la concepción y prenatales .....	5
6. Incidencia de las deficiencias estructurales de nacimiento .....	5
7. Identificación temprana y referencia .....	5
8. Intervención temprana para las deficiencias estructurales de nacimiento.....	6
9. Saturación del plan de estudios.....	7
10. Referencias: .....	7

## **1. Estrategias para la prevención de la discapacidad por deficiencias de nacimiento**

La iniciativa de CBM para la prevención de las deficiencias congénitas adopta dos estrategias:

- i. La prevención primaria a través de un cuidado materno efectivo.
- ii. La identificación y referencia tempranas de las deficiencias congénitas estructurales.

Las deficiencias congénitas (comúnmente conocidas como "defectos de nacimiento") son una causa común de mortalidad y discapacidad en niños, sin embargo tienen un bajo perfil y reciben poca atención.

Cada año al menos 7 millones de niños nacen con serias deficiencias congénitas.

La incidencia de las deficiencias está entre 40 y 60 por cada mil nacimientos (4-6%), con una incidencia más alta en países con ingresos bajos y medios.

## **2. Categorías de las deficiencias de nacimiento**

De un modo general, las deficiencias de nacimiento se pueden categorizar en:

- Malformaciones congénitas (deficiencias estructurales de nacimiento)
- Anomalías cromosómicas (ej. Síndrome de Down)
- Defectos de gen único (principalmente causan defectos enzimáticos, o errores innatos del metabolismo tales como la hemofilia y la talasemia)

Nuestro programa de identificación temprana se centrará específicamente en las deficiencias estructurales, también llamadas anomalías congénitas, que se pueden identificar fácilmente en el momento del nacimiento mediante la observación y el examen físico básico.

No nos centraremos en las deficiencias que requieren investigaciones de laboratorio sofisticadas, u otras investigaciones, para ser diagnosticadas.

## **3. ¿Pueden ser prevenidas las deficiencias de nacimiento?**

Al menos 8 condiciones pueden llevar a una incidencia más alta de las deficiencias de nacimiento:

1. La ingesta inadecuada de ácido fólico antes de la concepción
2. La deficiencia de yodo en la dieta de la madre
3. La inexistencia de vacunación contra la rubéola
4. Las mujeres que dan a luz después de los 35 años de edad
5. Una relación de consanguineidad entre el padre y la madre
6. El consumo del alcohol durante el embarazo

7. El uso de las medicaciones teratogénicas<sup>1</sup> y los agentes ambientales contaminantes
8. La falta de asesoramiento genético prenatal

Éstas condiciones se convierten por tanto en la base de una política para la prevención.

#### **4. Prevención de las deficiencias de nacimiento antes de la concepción**

La estrategia más eficaz de la prevención comienza **antes de la concepción**.

**Estrategia:** La prevención eficaz antes de la concepción de las deficiencias congénitas se realiza a través de una estrategia de atención primaria de la salud.

Se anima a los programas comunitarios a que sensibilicen a la comunidad, los establecimientos de salud primaria y las unidades de maternidad con la siguiente información:

1. Los servicios básicos de la salud reproductiva.
2. Los familiares cercanos no deben casarse o tener hijos.
3. Proporcionar información sobre los riesgos del embarazo antes de los 18 años de edad y después de los 35 años.
4. Aconsejar a las mujeres a tomar 400 microgramos de ácido fólico por día, desde antes de la concepción.
5. Recomendar la utilización de sal yodada para el consumo.
6. Las mujeres deben ser vacunadas contra la rubéola antes de llegar a la edad reproductiva.
7. Evitar el consumo de alcohol, las drogas ilícitas y fumar.
8. Evitar, dentro de lo posible, las medicaciones durante el embarazo. Las medicaciones durante el embarazo se deben administrar solamente bajo indicación médica cualificada.
9. Conocer el estado serológico con respecto al VIH-SIDA, la hepatitis y la sífilis, y seguir un tratamiento si es positivo.
10. Obtener el consejo médico y el control de las enfermedades crónicas, especialmente la anemia, la diabetes, la obesidad y la hipertensión.

La información que los trabajadores de rehabilitación basada en la comunidad deberían saber y enseñar, con respecto a la prevención de las deficiencias congénitas, está incluida en el Manual de Salud Primaria de CBM y también en los rotafolios *“Cómo mejorar la salud y el desarrollo de su niño; Prevención de las deficiencias y la discapacidad”*.

---

<sup>1</sup> interrumpiendo o alterando el desarrollo normal de un feto con resultados evidentes en el nacimiento

## 5. Cuidados después de la concepción y cuidados prenatales

1. Todo lo dicho con anterioridad debe continuar fomentándose.
2. Las madres deben asistir a consulta de cuidados prenatales por lo menos 4 veces durante embarazo.
3. Fomentar la buena nutrición, incluyendo una adecuada ingesta de hierro.
4. Aconsejar a las madres a dar a luz en compañía de un/a asistente obstétrico experto.

Los buenos cuidados antes y después de la concepción y los cuidados perinatales reducen el riesgo de nacimientos antes de tiempo (prematuridad), lo cual tiene un impacto significativo en la prevención de deficiencias de nacimiento en los bebés y deficiencias relacionadas con el embarazo en las madres.

## 6. Incidencia de las deficiencias estructurales de nacimiento

Las deficiencias estructurales del nacimiento ocurren en aproximadamente 30 de cada 1000 nacimientos (OMS).

- Alrededor del 25% son muy graves y provocan una muerte temprana.
- Alrededor del 50% son tratables o corregibles.
- Alrededor del 25% provocan a largo plazo una deficiencia discapacitante, a pesar del mejor tratamiento.

Las estadísticas sobre la prevalencia en África indican que el 25% de todas las deficiencias musculo-esqueléticas en niños son debidas a deficiencias estructurales de nacimiento.

¡Muchas deficiencias congénitas estructurales de nacimiento no pueden ser prevenidas!

La **estrategia** entonces se convierte en la identificación, tratamiento y rehabilitación de manera temprana. La prevención, el tratamiento y la rehabilitación son posibles para el 70% de las deficiencias congénitas.

## 7. Identificación temprana y referencia

Estrategia: La concientización, la identificación temprana y la referencia, con principal enfoque en las/los trabajadoras/es de salud materna, las unidades de maternidad y las escuelas de educación médica.

- El rotafolio y el manual se han desarrollado con ayudas visuales para educar a las/los trabajadoras/es de las maternidades para identificar y referir a los/las bebés con deficiencias congénitas estructurales comunes (véase "El reconocimiento de las deficiencias en el nacimiento)
- El estándar óptimo de cuidado para las/los asistentes del parto es haber examinado cuidadosamente a todos los recién nacidos antes de darles el alta, para identificar posibles deficiencias congénitas estructurales.

- El rotafolio ayuda a las/los asistentes del parto y a las/los trabajadoras/es de la salud materna a identificar las deficiencias congénitas estructurales comunes.
- El rotafolio también se puede utilizar para educar y concientizar a la comunidad, tal y como se considere apropiado.

Las condiciones congénitas encontradas en los proyectos médicos de CBM y cubiertas en el paquete de servicios incluyen:

- Albinismo óculo-cutáneo
- Hidrocefalia
- Hendiduras oro-faciales (labio leporino y paladar hendido)
- Lesión del plexo Braquial
- Catarata congénita
- Polidactilia y sindactilia (dígitos adicionales o dígitos unidos)
- Deformidades de reducción de miembros (miembros ausentes, acortados o malformados)
- Pie equino varo (o pie zambo)
- Dislocación congénita de la cadera
- Defectos del tubo neural (espina bífida)
- Malformaciones de los genitales

## **8. Intervención temprana en las deficiencias congénitas estructurales**

Las deficiencias congénitas estructurales casi invariablemente requieren cirugía o experiencia quirúrgica para el tratamiento. Donde la experiencia quirúrgica no está disponible,, como es el caso en la mayoría de los países de escasos recursos, se puede esperar la discapacidad de por vida. La intervención temprana es crucial para prevenir la discapacidad permanente derivada de muchas deficiencias congénitas

Por ejemplo:

- Si la catarata congénita es tratada tempranamente, la visión normal es posible. Si el tratamiento se retrasa, da lugar a una ceguera permanente.
- Si se retrasa la intervención del drenaje "shunting" para tratar la hidrocefalia, esto puede dar lugar a un daño cerebral permanente.
- Si el pie equino varo (pie zambo) se identifica de forma temprana, puede ser tratado en la comunidad con buenos resultados. Si se identifica tarde, se requerirá una cirugía reconstructiva compleja y el resultado no será tan bueno.
- Si el labio leporino y el paladar hendido no son tratados con cirugía temprana, la muerte por desnutrición es frecuente.

La estrategia de CBM debe por lo tanto incluir la ayuda para los programas que ofrecen servicios para estos trastornos.

Los programas para el manejo del pie zambo, implementando la Técnica de Ponseti, han sido muy exitosos y ahora se identifican como un “programa clave” dentro de los proyectos de CBM.

## **9. Saturación del plan de estudios**

El “Uganda Sustainable Clubfoot Care Project (USCCP)” (Proyecto sostenible para el cuidado del pie zambo de Uganda) ha mostrado la eficacia de la saturación del plan de estudios para una deficiencia específica de nacimiento. El USCCP desarrolló un plan de estudios y un módulo de entrenamiento que se pueden aplicar a todos los niveles de educación en atención de salud en el país entero, incluyendo médicos, especialistas, auxiliares médicos, parteras y personal de atención primaria de la salud. Así, todo el personal de salud, a todo nivel de prestación de servicios, es consciente de la deformidad de pie zambo y de los caminos apropiados para la referencia y para el tratamiento.

Este exitoso modelo tiene potencial para ser ampliado a otras áreas de desarrollo curricular, para la identificación temprana y la referencia de las deficiencias congénitas, así como para las estrategias de prevención de otras deficiencias.

Se anima a los proyectos de CBM a que difundan los materiales de educación del juego de herramientas para la prevención tan ampliamente como sea posible dentro de las instituciones de formación y educación.

## **10. Referencias:**

1. March of Dimes Global report on Birth Defects. The hidden toll of dying and disabled children. 2006 (El Informe global “March of Dimes” sobre los defectos de nacimiento. La cuota oculta de la muerte y los niños con discapacidad).
2. Reducing Birth Defects. Meeting the challenge in the Developing World. Institute of Medicine. 2003 (Disminuyendo los defectos de nacimiento. Haciendo frente al desafío en el mundo en vías de desarrollo. Instituto de medicina).
3. Ponseti Clubfoot Management, a manual for Healthcare providers in Uganda. [www.global-help.org](http://www.global-help.org) (técnica Ponseti para el manejo del pie zambo, un manual para los proveedores de asistencia sanitaria en Uganda).