

## Defectos del tubo neural: panorama epidemiológico en el INP (II parte)

Dra. Aurora González-Rivera<sup>1</sup>, Dra. Wendy Domínguez-Viveros<sup>2</sup>, Dr. Arturo Mancebo-Hernández<sup>3</sup>, Dra. Lidia Díaz-Omaña<sup>4</sup>, Dra. Maribel López-Alquicira<sup>5</sup>, Dra. Patricia Chico-Aldama<sup>6</sup>, Dr. Alejandro Serrano-Sierra<sup>7</sup>, Dra. Esther Lombardo-Aburto<sup>2</sup>, MSP María Esperanza Lucas-Reséndiz<sup>2</sup>.

**L**os defectos del tubo neural (DTN) tienen una de las tasas de incidencia más elevadas de todas las malformaciones congénitas, las cuales varían de una población a otra. Dichas variaciones pueden deberse a una variación real entre distintas poblaciones o a diferencias en la metodología de su vigilancia, así como a la precisión del diagnóstico.

El Instituto Nacional de Pediatría (INP), Hospital de tercer nivel del Sector Salud en México, interviene en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica de Defectos del Tubo Neural (SNVEDTN) por medio de su sistema de vigilancia epidemiológica institucional (SVEI), con la detección de los casos de DTN y su notificación semanal en el Sistema Único de Vigilancia Epidemiológica (SUIVE) a la Jurisdicción Sanitaria correspondiente, conforme a la normatividad inherente al Sistema de Información en Salud. Por este motivo, se realizó el siguiente estudio epidemiológico de tipo transversal para conocer el panorama de los DTN en el INP.

Los datos analizados se tomaron de las siguientes fuentes de información:

a) Sistema de Vigilancia Epidemiológica Institucional, en el que se consideran las hojas diarias de ingreso hospitalario, el estudio epidemiológico de caso y el SUIVE;

b) Informes del Departamento de Archivo Clínico, que incluye los registros de mortalidad, egresos hospitalarios y registros diarios de consulta externa.

La vigilancia epidemiológica en el Instituto, se realiza en forma activa y pasiva para detectar los “*casos nuevos*” sujetos a vigilancia y clasificarlos en no epidemiológicos y *epidemiológicos* para su estudio correspondiente.

a) En la vigilancia epidemiológica activa, se realiza la búsqueda intencionada de los padecimientos bajo vigilancia mediante la revisión diaria de ingresos hospitalarios, revisión semanal de egresos hospitalarios y recorrido diario por las áreas de hospitalización.

b) En la vigilancia epidemiológica pasiva, se reciben las notificaciones de los padecimientos bajo vigilancia de las áreas de pre-hospitalización, hospitalización, laboratorios del INP, urgencias, banco de sangre y consulta externa.

La clasificación de interés para este estudio se basa en los padecimientos o eventos *epidemiológicos* que cuentan con sistemas especiales de vigilancia, por ser de prioridad para el INP y para el país. En este grupo se clasifica a los DTN para su vigilancia, entre los que se considera primordialmente a los que tienen alteración en el cierre del tubo neural, como la espina bífida (EB), espina bífida oculta (EBO), espina bífida quística (EBQ) subdividida a su vez en meningocele (MC), mielomeningocele (MMC), anencefalia y rasquisquisis<sup>1,2,3,4</sup>.

Para la codificación diagnóstica de los informes de Archivo Clínico, se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, en su décima edición (CIE-10), motivo por el cual, para este estudio se analizaron los casos clasi-

<sup>1</sup> Departamento de medicina Comunitaria, Instituto Nacional de Pediatría(INP). Insurgentes Sur 3700-C, C.P. 04530, México, DF; e-mail: auroragonzalez@prodigy.net.mx

<sup>2</sup> Servicio de Epidemiología, INP

<sup>3</sup> Jurisdicción Sanitaria Iztapalapa. Alfonso Toro, Esquina Fausto Vega SN Col. Escuadrón 2001, Delegación Iztapalapa. C.P. 09060, México D.F. amanher\_2000@yahoo.com.mx

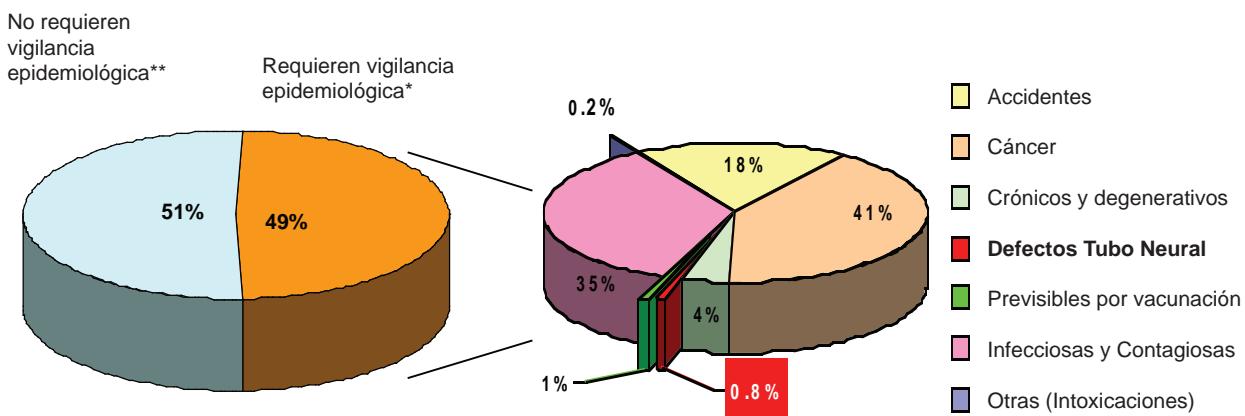
<sup>4</sup> Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades no Transmisible (SSPDF)

<sup>5</sup> Departamento de Archivo Clínico INP

<sup>6</sup> Bacteriología Experimental, INP.

<sup>7</sup> Subdirección de Consulta Externa, INP

Este artículo debe citarse como: González RA, Domínguez VW, Mancebo HA, Díaz OL y cols. Defectos del tubo neural: panorama epidemiológico en el INP (II parte). Acta Pediatr Mex 2008;29(2):117-21.

**Figura 1.** Clasificación Epidemiológica de Ingresos Hospitalarios, INP 2004-2006.

Fuente: hojas de ingresos hospitalarios, registros del Servicio de Epidemiología del INP.

\*Ingresos con diagnóstico que amerita vigilancia, estudio epidemiológico y notificación de caso, así como la realización de actividades de prevención y control de expectativas.

\*\*Ingresos con diagnósticos que por el momento sólo requieren un sistema de registro único.

ficados en el grupo de las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (MCDAC), codificados con “Q00-Q99”, por lista básica (tres dígitos), para identificar las malformaciones congénitas del sistema nervioso (Q00-Q07) y seleccionar a los DTN (anencefalia, encefalocele, hidrocéfalo congénito y espina bífida) considerados dentro del SVEI.

El periodo de estudio fue del 2004 al 2006. Las variables analizadas fueron: Diagnóstico de ingreso hospitalario, edad, sexo, afección clínica de los DTN, diagnóstico de egreso hospitalario por lista detallada (cuatro dígitos), procedencia, nivel socioeconómico y días de estancia hospitalaria. El análisis se realizó con el programa estadístico EPI-INFO versión 6.

## RESULTADOS

La vigilancia epidemiológica identificó que durante el periodo 2004-2006 ingresaron 16,380 pacientes al INP con un promedio anual de 5,460; de ellos, el 49% se clasificaron como epidemiológicos y de éstos el 0.8% (62 pacientes con un promedio anual de 21 casos) tenía diagnóstico compatible con DTN. (Figura 1)

Como todo “caso nuevo” sujeto a vigilancia epidemiológica, se realizó el “estudio de caso” correspondiente, se confirmó que los 62 casos tenían alguna afección clínica incluida en la clasificación de DTN.

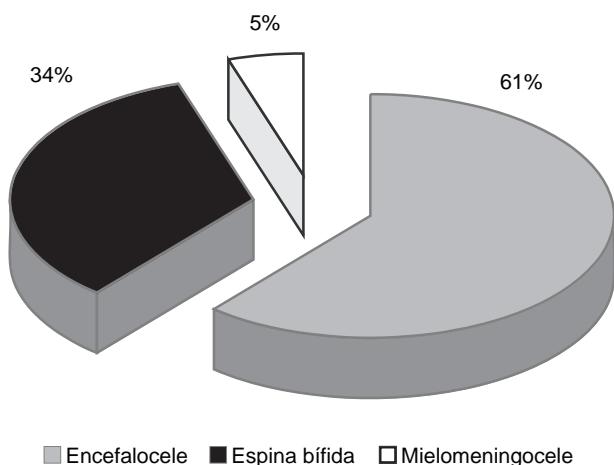
De los 62 casos de DTN notificados, la principal afección de atención clínica fue el encefalocele, que ocupó

**Cuadro 1.** Distribución por edad y sexo de las afecciones clínicas de los DTN \* INP 2004-2006

Grupo Edad (Años)	Espina Bífida		Encefalocele		Mielomeningocele		Subtotal		Total (%)
	mas	fem	mas	fem	mas	fem	mas	fem	
menos de 1	8	4	14	14	2		24	18	42 (68)
1 a 4	5	1	4	5			9	6	15 (24)
5 a 9	1	2	1			1	2	3	5 (8.1)
10 a 14							0	0	0
15 a 19							0	0	0
total	14	7	19	19	2	1	35	27	62

Fuente: Servicio de Epidemiología del INP: Informe Semanal de Casos Nuevos de Enfermedades, INP 2004-2006 (SUIVE)

\* Defectos del tubo Neural (DTN)

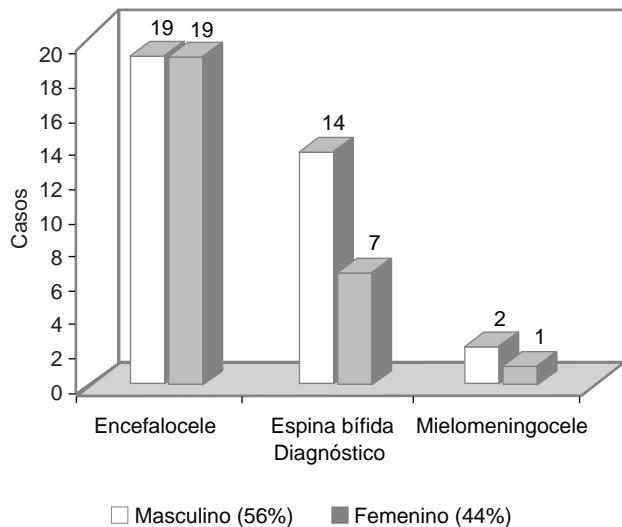


**Figura 2.** Distribución de las Afecciones Clínicas de los DTN. INP 2004-2006.

Fuente: Estudio Epidemiológico de caso de DTN e Informe Semanal de Casos Nuevos de Enfermedades, 2004-2006 (SUIVE) del INP.

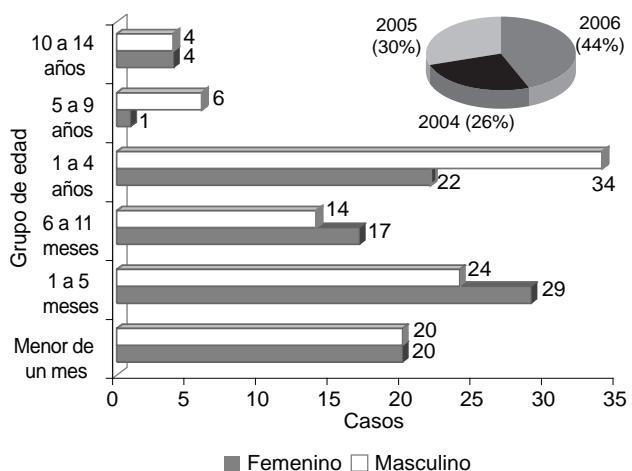
el primer lugar con 38 casos (61%), la espina bífida con 21 casos (34%) y el mielomeningocele con 3 casos (5%). (Figura 2 y Cuadro 1)

La distribución por edad, mostró mayor frecuencia en el grupo menor de un año (68%), seguido por el de 1 a 4 años (24%). (Cuadro 1)



**Figura 3.** Distribución de casos de las afecciones clínicas de DTN por sexo.

Fuente: Estudio Epidemiológico de caso de DTN e Informe Semanal de Casos Nuevos de Enfermedades, 2004-2006 (SUIVE) del INP.

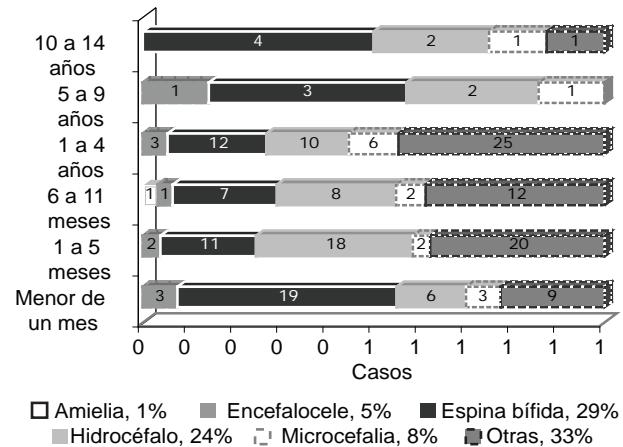


**Figura 4.** Distribución por edad y sexo de las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. 2004-2006. INP. Fuente: Registros del Departamento de Archivo Clínico, 2004-2006, INP.

Hubo mayor proporción de casos de pacientes masculinos (56%) con una razón hombre:mujer de 1.3:1; en el encefalocele no hubo diferencias. (Figura 3)

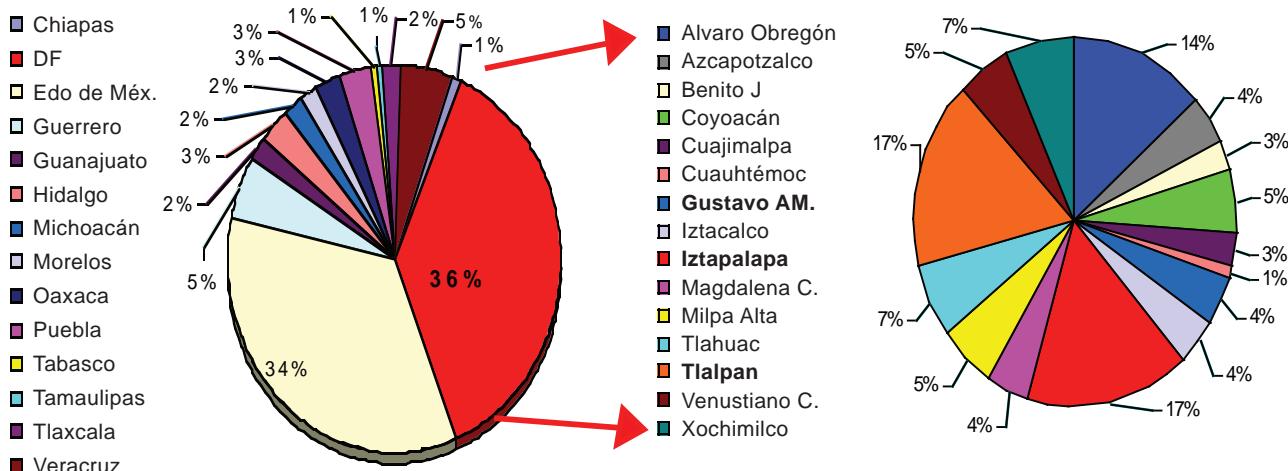
#### Resultados de los informes del Departamento de Archivo Clínico

Se identificaron 195 “casos prevalentes” por lista básica con alguna MCDAC, con un promedio anual de 65 casos; la razón hombre mujer fue de 1:0.9, con mayor frecuencia en el grupo menor de un año con 124 casos (63.6%), seguido por el de 1 a 4 años de edad (28.72%). (Figura 4)



**Figura 5.** Distribución por edad y afección clínica de las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. 2004-2006. INP.

Fuente: Registros del Departamento de Archivo Clínico, 2004-2006, INP.



**Figura 6.** Distribución por procedencia de las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. 2004-2006, INP.  
Fuente: Registros del Departamento de Archivo Clínico, 2004-2006, INP.

En la clasificación de las MCDAC por lista detallada, la espina bífida, la hidrocefalia y el encefalocele ocurrieron con 29, 24 y 5%, respectivamente. (Figura 5)

Se atendieron con mayor frecuencia pacientes procedentes del Distrito Federal (36%), del Estado de México (34%) y de Guerrero (5%). De las Delegaciones del DF, Tlalpan (17%), Iztapalapa (17%) y Alvaro Obregón (14%) hubo mayor frecuencia de pacientes; los de Coyoacán ocuparon el sexto lugar con un 5.5%, al igual que Milpa Alta y Venustiano Carranza. (Figura 6)

Nivel socioeconómico. El 76.4% de los casos, atendidos por alguna afección clínica de las MCDAC, tuvieron clasificación 1N y 2N; sólo 3% se clasificó con 6N

El promedio de estancia hospitalaria de los pacientes fue de 19 días con límites de 1 a 160 y una mediana de 10 días.

Los motivos de egreso de las MCDAC se muestran en la figura 8, el 79% de los casos mejoró y el 5% falleció.

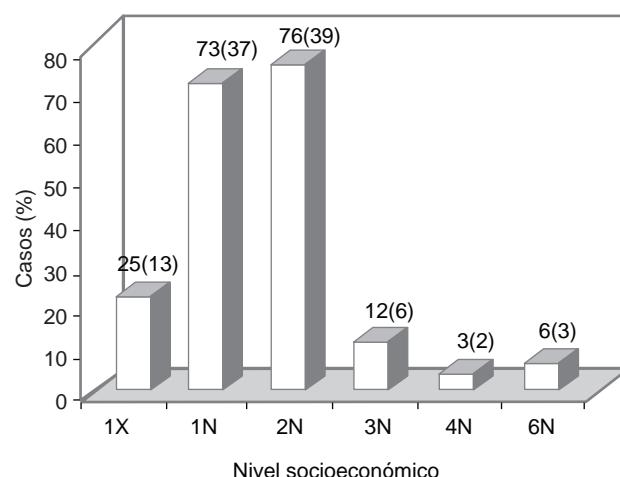
## DISCUSIÓN

A nivel nacional y local, el SVEDTN, aún tiene algunas limitaciones para la obtención, el análisis y en consecuencia, la sistematización de la información generada en su aplicación y evaluación de sus indicadores. Por eso es imperativo fortalecerle, considerando bajo un contexto de atención integral y multidisciplinaria la atención de los casos incidentes (nuevos) y prevalentes de los DTN en el país. Asimismo, reforzar su prevención y mejorar la calidad del manejo y atención de los pacientes y sus

progenitores con factores de riesgo inherentes en la génesis de los DTN con estudios clínicopediátricos, así como genéticos adecuados, permanentes, integrales y sistemáticos.

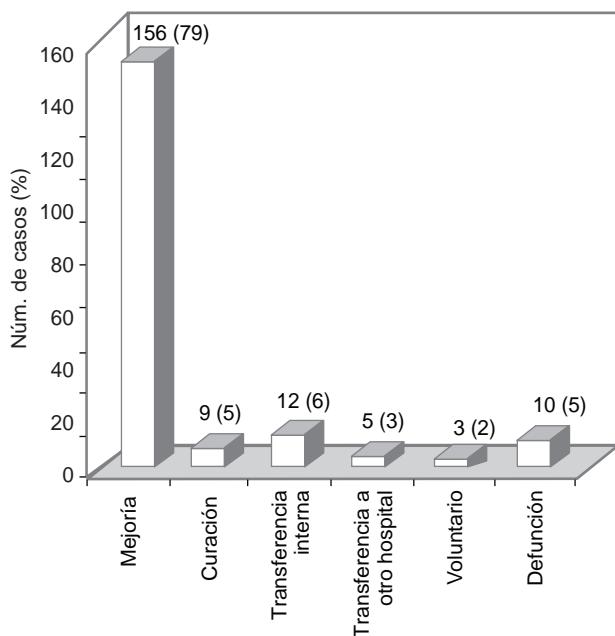
Los resultados obtenidos en el DF a la fecha con la implementación del SVEDTN, muestran algunos elementos que limitan su consolidación entre los cuales están:

1. Falta de apoyo del personal clínico para notificar casos.



**Figura 7.** Distribución por nivel socioeconómico de las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. 2004-2006, INP.

Fuente: Registros del Departamento de Archivo Clínico, 2004-2006, INP.



**Figura 8.** Distribución por motivo de egreso de las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. 2004-2006, INP.

Fuente: Registros del Departamento de Archivo Clínico, 2004-2006, INP.

2. Falta de uniformidad de criterios de notificación.
3. Falta de oportunidad en la notificación.
4. Información con deficiente calidad.
5. Subregistro de casos.

En consecuencia, existe cierta limitación tanto para realizar estudios epidemiológicos con enfoque de riesgo en lo referente a los progenitores con Factores de Riesgo los DTN, así como para dar asesoría genética a las familias involucradas.

Huelga insistir en la importancia que tiene garantizar la ejecución de las diferentes acciones propias del SVEI-DTN. Por ello consideramos relevante exhortar a todos los actores involucrados en la consolidación de dicho Sistema para lo que recomendamos entre otras medidas las siguientes:

1. Fortalecer el SVEI-DTN en todos los niveles de atención médica.

2. Realizar Capacitación Técnica del personal de salud en los diferentes niveles de atención médica para la adecuada detección, clasificación, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los casos y sus progenitores.
3. Mejorar la calidad y metodología del estudio clínico-epidemiológico y genético de los casos de DTN y sus progenitores.
4. Fortalecer el Sistema de Referencia y Contrarreferencia de casos con DTN entre los diferentes niveles de atención médica involucrados.
5. Garantizar un estudio, manejo y seguimiento multidisciplinario con enfoque holístico de los casos de DTN en México.

Por el tipo de estudio realizado en el INP, no se puede concluir que éste sea el panorama epidemiológico institucional; sin embargo, nos permitió a través de los informes de archivo clínico y de vigilancia epidemiológica, conocer una parte de la realidad, que enfrenta nuestra institución; además, fue la base para generar algunas hipótesis y poder realizar otro tipo de estudios con mayor evidencia epidemiológica. Aun cuando no es válida su comparación con los datos a nivel nacional y del DF, los resultados son relevantes para evaluar el sistema de vigilancia institucional, que al sumarlo con el resto de sistemas de vigilancia de las instituciones del sector salud, alimenta el SNVEDTN.

Actualmente se trata de lograr la máxima eficacia y eficiencia en lo que va del estudio, clasificación y seguimiento de los casos, así como de validar la información generada por el SVEI y el Departamento de Archivo Clínico.

## REFERENCIAS

1. Northup H, Volcik KA. Spina bifida and other neural tube defects. *Curr Probl Pediatrics* 2000;30:313-32.
2. Padmanabhan R, Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects, *Congenit Anom (Kyoto)*, 2006;46(2):55-67.
3. Parck CH, Stewart W, Khouri MJ, Mulinare J. Is there etiologic heterogeneity between upper and lower neural tube defects? *Am J Epidemiol* 1992;136(12):1493-501.
4. Frey L, Hauser WA. Epidemiology of neural tube defects. *Epilepsia* 2003;44(Suppl 3):4-13.