

Muchos Defectos Congénitos, Una sola Voz Día Mundial de los Defectos Congénitos 2022



El Día Mundial de los Defectos Congénitos se celebra todos los 3 de marzo desde el año 2015. Este día surgió de la preocupación de 12 organizaciones líderes en salud mundial, como la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS). Desde entonces se han unido alrededor del mundo innumerables instituciones públicas y privadas. Este 2022 la Red Latinoamericana de Genética Humana-RELAGH es un miembro más de este movimiento.

El objetivo es: unir nuestras voces al unísono para **crear conciencia sobre todos los defectos congénitos**, (también conocidos como anomalías congénitas, malformaciones congénitas o defectos al nacimiento) y mejorar su diagnóstico oportuno, cuidado y tratamiento. **Al promover la concienciación y visibilización de esta temática podemos aumentar las oportunidades para prevenirlos y mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con estas afecciones alrededor del mundo.** En muchos países latinoamericanos las malformaciones, deformaciones y anomalías cromosómicas (CIE-10, Q0-99) son las principales causas de muerte en recién nacidos, lactantes y niños pequeños junto con la prematuridad. Con la tendencia al descenso sostenido de la mortalidad infantil en nuestros países, el **peso correlativo de las anomalías congénitas es cada vez más relevante**. Es por ello que promover la concientización por parte de las autoridades nacionales y la movilización de entidades profesionales, científicas y de la sociedad civil tendrá un gran impacto.

De acuerdo a los datos de OMS se estima que:

- Cada año nacen 8 millones de niños con anomalías congénitas alrededor del mundo.
- Una quinta parte de ellos fallecerá durante el período neonatal.
- Alrededor del 20% de las muertes en la infancia son causadas por alguna anomalía congénita.

Muchos defectos congénitos pueden ser prevenidos y tratados con medidas simples bien estudiadas y comprobadas científicamente. Aumentar su conocimiento y concientizar sobre su prevención puede hacer la diferencia para los afectados y sus familias a corto, mediano y largo plazo.

Desde la Red Latinoamericana de Genética Humana compartimos: 7 MENSAJES, 7 RECADOS

1. Los defectos congénitos son comunes, costosos y severos.

- ✓ Los defectos congénitos afectan a cerca de 8 millones de niños alrededor del mundo.
- ✓ Los defectos congénitos causan 1 de cada 5 muertes en niños.
- ✓ Algunos defectos congénitos pueden causar discapacidad de por vida, esto impacta seriamente en los propios pacientes, en sus familias, lo que provoca grandes desafíos para el sistema de salud y la sociedad en su conjunto.

Recursos:

- Vínculo para infografía sobre defectos congénitos:
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/prevent2protect/index.html>
- Carga global de los defectos congénitos:
<https://nacersano.marchofdimes.org/complicaciones/los-defectos-de-nacimiento-y-su-bebe.aspx>

2. Tomar **400ug diarios de ácido fólico** antes y después de quedar embarazada puede prevenir defectos congénitos.

- ✓ El ácido fólico puede ayudar a prevenir defectos congénitos del cerebro y columna vertebral
- ✓ Como el cerebro y la columna se forman antes de que muchas mujeres sepan que están embarazadas, es importante que todas las mujeres en edad reproductiva tomen ácido fólico.
- ✓ Tenga una dieta rica en folatos. Los alimentos que contienen folato incluyen ciertas frutas, verduras, frutos secos, cereales y harinas fortificadas con ácido fólico.

Recursos

- Recomendaciones sobre ácido fólico:
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/folicacid/recommendations.html>
- Información sobre ácido fólico:
<https://nacersano.marchofdimes.org/preconcepcion/acido-folico.aspx>
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/folicacid/about.html>
- Seguridad del ácido fólico :
<https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/folicacid/faqs.html>

3. El control **preconcepcional y prenatal es la clave**, consulte con su médico antes de comenzar o dejar de tomar una medicación durante el embarazo:

- ✓ Planificar cómo cuidar su estado de salud antes de quedar embarazada puede mantener su salud y la de su bebé en desarrollo.
- ✓ Hay ciertos medicamentos que no son seguros para tomar durante el embarazo.
- ✓ Puede haber beneficios si continúa tomando su medicación actual.

Recursos

- Medicamentos y embarazo
<https://www.cdc.gov/pregnancy/spanish/meds/treatingfortwo/index.html>

4. Priorice sus **consultas prenatales** y manténgase al día con todas las vacunas:

- ✓ Las vacunas ayudan a proteger su salud y la de su bebé.
- ✓ Los anticuerpos que su cuerpo produce tras recibir la vacuna Triple acelular o Triple Vírica (DTPa) durante el embarazo protegen a su bebé de la difteria, tosferina y el tétanos.
- ✓ Es conveniente que su pareja y los miembros de la familia que vayan a cuidar del bebé estén al día con sus vacunas para ayudar a proteger al bebé de enfermedades graves hasta que el bebé reciba sus propias vacunas.
- ✓ La evidencia actual recomienda que las mujeres embarazadas deben recibir la vacuna contra la COVID-19.

Recursos

- Vacuna de COVID y embarazo
<https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/recommendations/pregnancy.html>
- Vacuna Triple acelular (DTPa) o Triple Vírica
<https://www.cdc.gov/pertussis/pregnant/mom/get-vaccinated-sp.html>
- Vacuna de la gripe
https://espanol.cdc.gov/flu/highrisk/qa_vacpregnant.htm
- Vacunas y embarazo
<https://nacersano.marchofdimes.org/embarazo/las-vacunas-y-el-embarazo.aspx>

5. Evite fumar, tomar alcohol y consumir otras drogas durante el embarazo

- ✓ **No existe una cantidad mínima segura de alcohol que se pueda beber durante la gestación.**
- ✓ Beber alcohol durante el embarazo puede producir una discapacidad física e intelectual en su bebé para toda la vida.
- ✓ Fumar durante el embarazo puede producir determinados defectos congénitos.
- ✓ Si está buscando un embarazo o está embarazada y consume drogas, ¡Pida ayuda! Un profesional de la salud puede ayudarla a conseguir asesoramiento, tratamiento, y otros servicios de apoyo.

Recursos

- Consumo de drogas durante el embarazo
<https://nacersano.marchofdimes.org/embarazo/las-drogas-ilegales-y-el-embarazo.aspx>
- Alcohol y embarazo

- o <https://nacersano.marchofdimes.org/embarazo/el-alcohol-durante-el-embarazo.aspx>
- o Marihuana durante el embarazo
<https://www.cdc.gov/marijuana/spanish/factsheets/embarazo.html>

6. La vigilancia de los defectos congénitos puede ayudar a mejorar los resultados del embarazo y del bebé: **Establecer y priorizar los sistemas de vigilancia** permite que las regiones y los países dispongan de **estimaciones certeras** y actualizadas sobre los defectos congénitos.

Recursos

https://apps.who.int/nutrition/publications/birthdefects_manual/es/index.html
https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/surveillancemanual/resource-library/photo-atlas_spa.pdf

7. Es indispensable mayor investigación sobre los defectos congénitos, identificar sus causas y así poder prevenirlos y tratarlos.

Para mayor información visite: www.worldbirthdefectsday.org.

Hoy 3 de marzo 2022 la Red Latinoamericana de Genética Humana-RELAGH se une junto con otras organizaciones para dar mayor visibilidad a la temática, promoviendo la concientización y el conocimiento sobre los defectos congénitos. Así como también mejorar el conocimiento sobre genética y genómica en la región.

Te invitamos a participar del día Mundial, divulga, comenta, conversa.

#DiaMundialDefectos Congenitos

#MuchosDefectos Congenitos1Voz

Miembros de la Mesa Directiva de RELAGH (2021-2023): Dra. Mariela Larrandaburu, Presidente (Uruguay); Dr. José Elias García, Vice-Presidente (México); Dra. Alejandra Mampel, Tesorera (Argentina); Dr. Julio da Luz, Secretario (Uruguay); Vocales: Dr. Luis Quiñones (Chile); Dra. Ida Schwartz, (Brasil); Dra. Natalia García Restrepo (Colombia).

Material para difusión

Dra. Mariela Larrandaburu, MD, PhD

Médica Genetista

Master y Doctora en Genética y Biología Molecular

Presidente de la Red Latinoamericana de Genética Humana-RELAGH

relagh.2021@gmail.com

@Rrelagh