

La Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC): objetivos ampliados de la vigilancia

The National Network of Congenital Anomalies: Extended goals for surveillance

En un artículo previo,¹ presentamos el Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina (RENAC), un sistema de vigilancia de anomalías congénitas (AC) mayores. Este sistema se creó en 2009 como respuesta al peso creciente de las AC en la morbimortalidad infantil. En las últimas décadas, en Argentina, las AC fueron aumentando su importancia relativa como causa de defunciones infantiles: en 1980, representaban el 11% de las muertes en menores de 1 año, mientras que, en 2014, el 28%. Para contar con información sobre morbilidad, luego de un estudio piloto,² surgió el RENAC como un "registro", y se enfocó en la producción de información epidemiológica, con el objetivo de conocer la frecuencia de las AC mayores en recién nacidos y fetos muertos, e investigar alarmas epidemiológicas.³ Anualmente, el sistema da a conocer la prevalencia de las AC en Argentina, discriminada por jurisdicción y por AC específicas a través de reportes (Reporte RENAC, 2015) y publicaciones científicas.^{1,4}

Está constituido por una coordinación central y una red de maternidades, cada una de ellas con dos profesionales referentes, vinculados a la atención de recién nacidos (neonatólogos, pediatras, enfermeras), que mensualmente reportan los casos con AC y el número de nacimientos a la coordinación. Se priorizó la simplicidad del sistema, que no recolecta factores de riesgo de manera rutinaria y que persigue una amplia cobertura y alta calidad diagnóstica, gracias a la descripción de las AC y la codificación a cargo de genetistas de la coordinación.

El propósito de este comentario es dar a conocer los objetivos ampliados del sistema de vigilancia RENAC, que, en 2015, fue rebautizado y se transformó de "Registro" en "Red Nacional de Anomalías Congénitas". Si bien, desde el comienzo, el sistema tuvo un diseño de red, con el paso del tiempo, advertimos la importancia de mejorar los medios de comunicación y de incorporar nuevos actores. A partir del año 2010, se implementó un sistema de foros *on line*, un tipo de tecnología de comunicación asincrónica participativa, que hace posible personalizar los mensajes y acortar las distancias. Por este medio,

los profesionales de las maternidades envían la información, y la coordinación puede realizar reparos y orientar sobre el diagnóstico inicial de los afectados. A su vez, desde el inicio, se involucró a genetistas de distintas provincias y a otras áreas del Ministerio de Salud y de las jurisdicciones. Esta mejora de la comunicación y la alianza con otros actores de salud permitió avanzar más allá del propósito inicial de conocer la frecuencia de las AC y hacer hincapié en los siguientes objetivos expandidos del sistema:

- Conectar a los pacientes afectados con el sistema de salud: inicialmente, a través del foro *on line*, se vinculó a los neonatos afectados con genetistas locales para el diagnóstico y asesoramiento genético. A partir de 2015, mediante una alianza con el Programa SUMAR (www.msal.gov.ar/sumar), se desarrolló la Red de atención de fisuras orales, pie bot y displasia del desarrollo de cadera. Para ello, se incorporaron al sistema grupos interdisciplinarios tratantes de estas AC. Los niños afectados son reportados al nacer por los profesionales de las maternidades, y la coordinación, en comunicación con la familia y los grupos tratantes, realiza la derivación y coordina el seguimiento. El Programa SUMAR aporta su experiencia en la gestión de prestaciones de salud, el financiamiento a los efectores por prestación y la incorporación de profesionales para la coordinación de la Red de atención.
- Estimar el impacto de las principales AC para evaluar las necesidades de recursos: a partir de la prevalencia de AC específicas observada en la RENAC, se estimaron los casos esperados por año para algunas AC seleccionadas por su impacto clínico: síndrome de Down, talipes (pie bot), fisuras orales, cardiopatías graves, defectos de pared abdominal, atresias intestinales y espina bífida.⁵ Este dato es de importancia para las jurisdicciones y los actores de salud responsables de la planificación de servicios de salud para la atención de los afectados.
- Conocer la sobrevida de los recién nacidos afectados: la RENAC desarrolló un estudio que estimó la tasa de letalidad neonatal para un conjunto de AC seleccionadas por

su mayor impacto en la morbimortalidad, por su prevalencia y por ser reducibles a través de intervenciones médico-quirúrgicas: encefalocele, espina bífida, gastrosquisis, onfalocele, hernia diafragmática, atresia de esófago, atresia intestinal y malformación ano-rectal. Las tasas de letalidad estimadas sirven como indicadores para la evaluación de intervenciones sanitarias, como insumo para las redes de derivación prenatal o neonatal, y permiten detectar diferencias de sobrevida posiblemente relacionadas con factores de riesgo. En este estudio, la gastrosquisis fue la AC con mayor prevalencia, y la hernia diafragmática, la de mayor tasa de letalidad. La prematuridad y la privación socioeconómica fueron las variables que incrementaron el riesgo de morir en los afectados.⁶

- Capacitar profesionales: la RENAC desarrolla tres estrategias.
 1. Capacitación basada en los casos reportados: la coordinación asesora a los profesionales de las maternidades sobre el manejo inicial y los posibles diagnósticos.
 2. Cursos semipresenciales: cursos *on line* con evaluaciones presenciales, que abordan el problema de las AC desde la salud pública, epidemiología, dismorfología y etiología. La participación de 153 profesionales de las 24 jurisdicciones produjo mejoras en la detección, atención y descripción de los afectados y sirve como motivación para los participantes en la Red.
 3. Un encuentro anual de todos los integrantes de la RENAC, en el que se presenta el reporte anual, se actualizan temas de interés y se llevan a cabo mejoras operativas.
- Realizar la promoción de la salud: siendo la población un actor central, se ha interactuado con asociaciones de familiares y pacientes con AC y se han desarrollado agendas para facilitar a las familias de pacientes con fisuras orales el seguimiento de los niños a lo largo de su tratamiento prolongado. Asimismo, en 2016, la RENAC ha comenzado con la difusión de información sobre AC a través de redes sociales en Internet.
- Estudiar el impacto de intervenciones poblacionales: el 50% de las AC pueden prevenirse, y existen intervenciones efectivas a nivel poblacional para su prevención primaria, como es el caso de la fortificación de alimentos con ácido fólico para evitar los defectos del

tubo neural. En nuestro país, la fortificación de la harina de trigo y derivados es obligatoria por la Ley Nacional N° 25630 del año 2002. A partir de la información de la RENAC, se ha confirmado el efecto protector de la fortificación al verificarse una disminución del 66% en la prevalencia de anencefalia y encefalocele, y del 47% de espina bífida.^{7,8}

En conclusión, hoy la Red Nacional de Anomalías Congénitas, inicialmente concebida como un registro epidemiológico, ha expandido su objetivo inicial y ha incorporado otros vinculados con la atención, promoción de la salud, capacitación y evaluación de intervenciones. Para llevarlos a cabo, ha aumentado la cantidad de profesionales participantes y realizado alianzas con otros actores de salud de las provincias y del nivel central. Desde 2013, la RENAC integra la *International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research* (www.icbdsr.org) y el *EUROCAT* (www.eurocat-network.eu), dos consorcios internacionales para vigilancia y prevención de AC. Esta expansión de los objetivos de la RENAC y su trabajo en red favorecen su sustentabilidad, la calidad de la información y, fundamentalmente, posibilitan desarrollar acciones en las 24 jurisdicciones del país en pos del cuidado oportuno de los afectados con AC. El compromiso de los 651 miembros de la RENAC se logra a través de capacitaciones, devolución de la información procesada y apoyo para el manejo inicial, diagnóstico y seguimiento de los recién nacidos afectados. El sistema de vigilancia está basado en el compromiso continuo de las personas, no solo para la producción sistemática de información epidemiológica, sino también para su utilización en la reducción de desigualdades. ■

*Dr. Boris Groisman, Dra. María P. Bidondo,
Dr. Pablo Barbero, Dra. Rosa Liascovich.*

Centro Nacional de Genética Médica (CNGM),
Administración Nacional de Laboratorios e Institutos
de Salud (ANLIS), Ministerio de Salud.
bgroisman@gmail.com

REFERENCIAS

1. Groisman B, Bidondo MP, Barbero P, Gili J, Liascovich R. Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina. *Arch Argent Pediatr* 2013;111(6):484-94.
2. Liascovich R, Gili JA, Valdez R, Somaruga L, et al. Desarrollo de un registro nacional de anomalías congénitas: estudio piloto de factibilidad. *Rev Argent Salud Pública* 2011;2(6):6-11.
3. Groisman B, Liascovich R, Gili J, Barbero P, Bidondo MP,

- RENAC Task Force. Sirenomelia in Argentina: prevalence, geographic clusters and temporal trends analysis Authors. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. En prensa.
4. Groisman B, Bidondo MP, Gili J, Barbero P, Liascovich R. Strategies to Achieve Sustainability and Quality in Birth Defects Registries: The Experience of the National Registry of Congenital Anomalies of Argentina. *J Registry Manag* 2013;40(1):29-31.
 5. Bidondo MP, Groisman B, Gili J, Liascovich R, Barbero P. Prevalencia de anomalías congénitas en Argentina y su potencial impacto en los servicios de salud. *Rev Argent Salud Pública* 2014;5(21):38-44.
 6. Bidondo MP, Groisman B, Gili JA, Liascovich R, Barbero P. Estudio de prevalencia y letalidad neonatal en pacientes con anomalías congénitas seleccionadas con datos del Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina. *Arch Argent Pediatr* 2015;113(4):295-302.
 7. Sargiotto C, Bidondo MP, Liascovich R, Barbero P, Groisman B. Descriptive Study on Neural Tube Defects in Argentina. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2015;103(6):509-16.
 8. Bidondo MP, Liascovich R, Barbero P, Groisman B. Prevalencia de defectos del tubo neural y estimación de casos evitados posfortificación en Argentina. *Arch Argent Pediatr* 2015;113(6):498-501.