



REVISIÓN

Tendencia de los Defectos de Tubo Neural en el Estado de Hidalgo México del 2013-2018

Trend of Neural Tube Defects in Hidalgo Mexico from 2013-2018

Ahtziri García Camacho¹, Juan Francisco Martínez Campos², Eliseo Bernal Vázquez³, Jesús Carlos Ruvalcaba Ledezma⁴, Víctor Manuel Muñoz Pérez⁵

¹ Estudiante de la Maestría en Salud Pública [ICSA-UAEH] Instituto de Ciencias de la Salud- Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Pachuca Hidalgo, México.

² Departamento de Medicina y Salud Pública [ICSA-UAEH] Instituto de Ciencias de la Salud- Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Pachuca Hidalgo, México.

³ Maestría en Salud Pública [ICSA-UAEH] Instituto de Ciencias de la Salud- Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Pachuca Hidalgo, México.

⁴ Departamento de Medicina y Coordinador de la Maestría de Salud Pública [ICSA-UAEH] Instituto de Ciencias de la Salud- Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Pachuca Hidalgo, México.

⁵ Departamento de Medicina [ICSA-UAEH] Instituto de Ciencias de la Salud- Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Pachuca Hidalgo, México.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: juanpancho60@hotmail.com (Juan Francisco Martínez Campos).

Recibido el 22 de mayo de 2020; aceptado el 2 de septiembre de 2020.

Cómo citar este artículo:

García Camacho A, Martínez Campos JF, Bernal Vázquez E, Ruvalcaba Ledezma JC, Muñoz Pérez VM. Tendencia de los Defectos de Tubo Neural en el Estado de Hidalgo México del 2013-2018. JONNPR. 2020;5(11):1444-63. DOI: 10.19230/jonnpr.3782

How to cite this paper:

García Camacho A, Martínez Campos JF, Bernal Vázquez E, Ruvalcaba Ledezma JC, Muñoz Pérez VM. Trend of Neural Tube Defects in Hidalgo Mexico from 2013-2018. JONNPR. 2020;5(11):1444-63. DOI: 10.19230/jonnpr.3782



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License
La revista no cobra tasas por el envío de trabajos,
ni tampoco cuotas por la publicación de sus artículos.

Resumen

Introducción. los Defectos de Tubo Neural (DTN) son defectos congénitos del sistema nervioso central resultado del cierre inadecuado en alguna zona del tubo neural, siendo los más frecuentes Anencefalia y Espina Bífida en sus diferentes variantes. En Latinoamérica y México se encuentran dentro de las principales causas de morbilidad y mortalidad infantil.



Material y Métodos. Análisis de series de tiempo de casos y defunciones de DTN en Hidalgo del 2013-2018 generado a partir de la base de datos de la Dirección General de Vigilancia Epidemiológica de los Defectos del Tubo Neural y Craneofaciales proporcionada por la Secretaría de Salud del Estado de Hidalgo, se incluyeron 187 casos con DTN que nacieron y radican en el Estado. Se calcularon las tasas de mortalidad infantil específicas por DTN con el objetivo de identificar probables factores que incidan o incrementen dichas tendencias.

Resultados. la incidencia de DTN fue de 58.7 en el periodo estudiado, la Anencefalia es el más incidente 45% (84), seguido del Mielomeningocele 33% (62) él cual muestra una incidencia creciente. El 84% de la población estaba afiliada al Seguro Popular. Solo el 7.5% (14) de las madres de los casos consumieron ácido fólico tres meses previos al embarazo y el 55% (103) acudieron a 3 consultas prenatales o menos.

Conclusiones. Los DTN requieren de estudio y vigilancia permanente pues representan una causa importante de morbilidad y mortalidad en la infancia que afecta a los individuos que los padecen, sus familias, la sociedad y el sistema de salud, con esto se evitarían resultados negativos.

Palabras clave

Mortalidad Infantil; Defectos de Tubo Neural; Hidalgo

Abstract

Introduction. Neural Tube Defects (DTN) are congenital defects of the central nervous system resulting from an inadequate closure in some area of the neural tube, the most frequent being Anencephaly and Spina Bífida in their different variants. In Latin America and Mexico, they are among the main causes of infant morbidity and mortality.

Material and Methods. Analysis of time series of cases and deaths of DTN in Hidalgo from 2013-2018 generated from the database of the General Directorate of Epidemiological Surveillance of Neural Tube and Craniofacial Defects directly by the Ministry of Health of the State of Hidalgo, included 187 cases with DTN that were born and reside in the State. DTN specific infant mortality rates will be calculated in order to identify probable factors that influence or increase various trends.

Results. the incidence of DTN was 58.7 in the period studied, Anencephaly is the most incident 45% (84), followed by Myelomeningocele 33% (62), which shows an increasing incidence. 84% of the population was affiliated at the Seguro Popular. Only 7.5% (14) of the mothers of the cases consumed folic acid three months before the pregnancy and 55% (103) attended 3 or less prenatal visits.

Conclusions. DTN are problems of study and permanent surveillance, since they represent an important cause of morbidity and mortality in childhood that affect the individuals who suffer, their families, society and the health system, this would avoid negative results.

Keywords

Infant Mortality; Neural Tube Defects; Hidalgo



Introducción

En las últimas décadas se ha presentado un descenso importante de la mortalidad infantil gracias al control de las enfermedades inmunoprevenibles y la desnutrición, sin embargo, en Latinoamérica y otros países del mundo los defectos congénitos (DC) se encuentran dentro de las principales causas de morbilidad y mortalidad infantil en el periodo postneonatal, por lo que las acciones de prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento precoz son de gran relevancia para prevenir los casos, las graves complicaciones y discapacidad que acompañan a los individuos que las padecen ⁽¹⁻³⁾.

Dentro de los DC se encuentran los Defectos del Tubo Neural DTN definidos como DC del sistema nervioso central (SNC) resultado del cierre inadecuado en alguna zona del tubo neural, aproximadamente del día 21 al 28 de la gestación, que afectan al cerebro, la médula o ambos. Los más incidentes son Anencefalia (AC) y Espina Bífida (EB) en sus diferentes variantes, representan la segunda causa más frecuente dentro de los DC precedidos por los defectos cardíacos ^(4,5). En el Instituto Nacional de Perinatología (INPer) se reportan como la segunda causa de atención neuroquirúrgica después de la hidrocefalia congénita ^(6,7).

Muchos de los DTN como la AC son incompatibles con la vida, sin embargo, defectos como el Mielomeningocele (MMC) y el Meningocele (MC) variantes de la EB, recobran importancia al generar cronicidad en el manejo de los individuos ⁽⁸⁻¹⁰⁾.

El desarrollo de la medicina y la genética, han permitido dilucidar la etiología multifactorial de los DTN, a partir de lo cual se han generado políticas en salud para prevenirlos siendo la fortificación con ácido fólico (Vitamina B9) en mujeres en edad reproductiva la intervención costo efectiva más eficaz hasta el momento, con la cual se ha logrado la disminución de la incidencia de los DTN hasta en un 70%. Por lo cual, las políticas basadas en la suplementación con ácido fólico durante el período preconcepcional y el primer trimestre del embarazo suponen un pilar fundamental en la prevención de DTN, principalmente en la ocurrencia de embarazos no planificados, los cuales son frecuentes en mujeres que presentan embarazos a edades tempranas, multíparas, solteras, con bajo nivel educativo, bajo ingreso familiar y desempleadas en quienes son frecuentes las carencias nutrimentales con ingesta deficiente de ácido fólico ^(4,11).

En el año 1999 se creó el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de los Defectos de Tubo Neural (SVEDTN) que ha permitido la retroalimentación y registros locales y nacionales de prevalencia, incidencia, las características clínicas y los factores de riesgo que acompañan a la ocurrencia de estas malformaciones y ha hecho de la vigilancia epidemiológica un pilar



fundamental en el seguimiento de los DTN, pues evidencia el impacto de las políticas públicas y las acciones del sistema de salud en el campo de la morbilidad y la mortalidad infantil secundaria a estos DC ^(2,8).

Por lo cual en el estudio se analiza la tenencia de las tasas de incidencia de los casos y la mortalidad general y específica de los DTN en el Estado de Hidalgo en el periodo 2013-2018 con el objetivo de identificar los cambios en el tiempo y probables factores que incidan en dichas tendencias.

Material y Métodos

Se realizó un análisis de series de tiempos de los casos y las defunciones de DTN en el Estado de Hidalgo México, a partir de la base de datos de la Dirección General de Vigilancia Epidemiológica de los Defectos del Tubo Neural y Craneofaciales proporcionada por la Secretaría de Salud del Estado de Hidalgo durante el periodo 2013 al 2018.

La base de datos contiene la información de los reportes de caso elaborados cuando se identifica algún recién nacido con DTN o defecto craneofacial. Se incluyeron en el estudio 187 recién nacidos con diagnósticos de DTN al nacimiento como: AC, EB, MMC, MC, Encefalocele (EC) y Otras Malformaciones del Encéfalo (OME) y de quienes sus madres tienen residencia permanente dentro del Estado. Se excluyeron los casos de defectos craneofaciales como labio y paladar hendido y otros defectos del SNC no clasificados entre los DTN como la microcefalia aun cuando se encontraban registrados en la base datos, debido a que no son motivo de este estudio. Se identifico como casos a los recién nacidos con DTN que cumplan con la definición de caso según el Manual de Lineamientos Estandarizados para la Vigilancia Epidemiológica de los Defectos de Tubo Neural y Craneofaciales de la Secretaría de Salud de México⁽⁵⁾. Se consideraron como defunciones a aquellos casos con diagnóstico de DTN que mueren desde el nacimiento hasta el momento de la notificación de caso. Se realizó un análisis de series de tiempo a partir de los datos contenidos en la base de datos, se analizaron los casos y las defunciones secundarias a DTN ocurridas entre el 2013-2018 en el Estado de Hidalgo, para el cálculo de las tasas de incidencia y de mortalidad general y específicas se utilizó la ocurrencia del evento en la cohorte por 100,000 nacimientos anuales y total del periodo de estudio, para el denominador se tomaron los nacimientos reportados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)⁽¹²⁾.



Resultados

La población de estudio inicial fueron 436 individuos incluidos en la base de datos, de los cuales 203 corresponden a defectos craneofaciales como labio y paladar hendido, 21 a Microcefalia y 9 a otros defectos del SNC no clasificados dentro de los DTN, por lo cual fueron eliminados. 203 casos corresponden a casos de DTN de los cuales 16 residen fuera del estado por lo cual solo 187 cumplieron con los criterios de inclusión.

Del total 120 casos fueron reportados con vida al nacimiento y 67 fueron reportados muertos, sin embargo, al momento de realizar la notificación de caso, 88 fueron registrados con vida y 99 muertos, lo cual indica que 32 casos murieron entre el nacimiento y la elaboración del reporte de caso. De acuerdo al sexo del producto 45% (88) de los casos fueron reportados como masculino, 48% (90) femenino y 4.7% (9) como indiferenciados.

Dentro de los seis años estudiados, el DTN más incidente fue AC representando el 44.4% (84) del total de los casos, seguido del MMC que represento el 33.1% (62), MC reporto 6.9% (13), mientras que el grupo de las otras EB y EC comprendieron el 6.4% (12) de los casos respectivamente, la categoría ODE fue el menos incidente representando al 2%(4) de los casos (Figura 1).

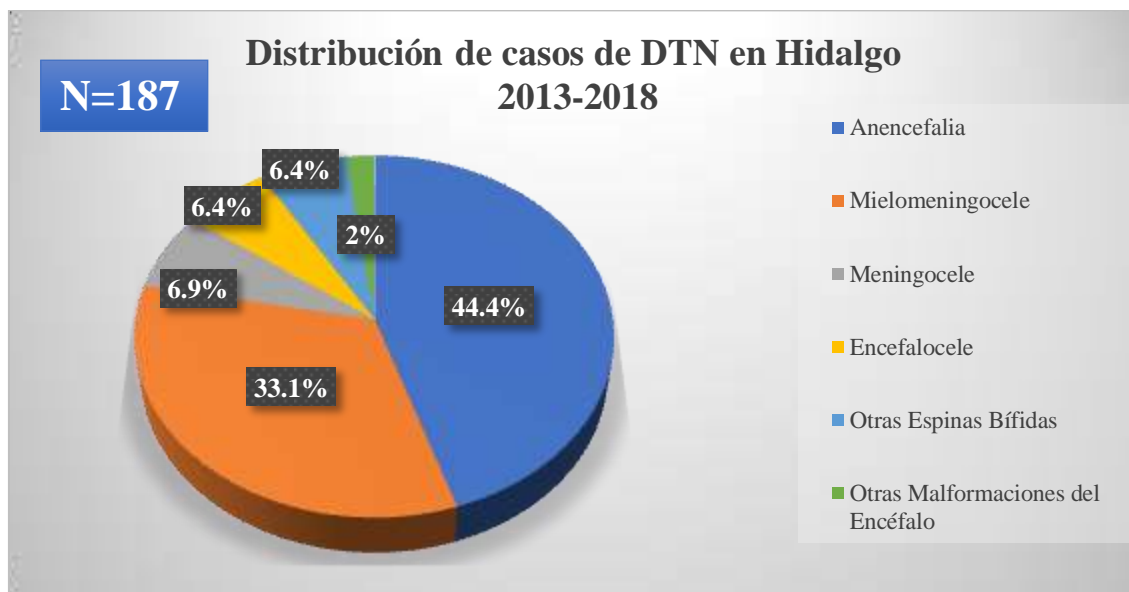


Figura 1. Distribución de los casos por diagnóstico de DTN en Hidalgo del 2013 al 2018.

La incidencia acumulada de DTN en el periodo de estudio fue de 58.76 casos, AC presento una incidencia acumulada de 26.39 casos, registrándose la mayor incidencia en el



año 2014, se observa una diferencia significativa entre la AC con respecto a otros DTN pues supera 10:1 a EB y EC como se evidencia en el año 2013.

El MMC precede a la AC en orden de frecuencia con una incidencia de 19.48 en el periodo de estudio, sin embargo, es notable que en el año 2015 este DTN presento la mayor incidencia de todo el periodo de estudio, superando incluso a la AC.

A pesar de que la incidencia de EB en el periodo estudiado tiende a la baja, es notable el incremento 5 veces su frecuencia en el año 2016 en comparación con los años previos. Por otro lado, también es notable la tendencia a la baja que presentan MC y los ODE a partir del año 2014 (Tabla 1).

Tabla 1. Distribución de los casos por Diagnóstico de DTN en Hidalgo del 2013-2018.

Año	Anencefalia	Encefalocele	Espinas Bifidas	Meningocele	Mielomeningocele	Otras malformaciones del Encéfalo	Total	Nacimientos
2013	14	1	1	4	6	2	28	59045
2014	17	2	0	7	10	0	36	54108
2015	12	3	1	2	18	2	38	54124
2016	16	3	5	0	8	0	32	52629
2017	12	2	2	0	10	0	26	50255
2018	13	1	3	0	10	0	27	48096
TOTAL	84	12	12	13	62	4	187	318257
Incidencia Acumulada	26.39	3.77	3.77	4.08	19.48	1.26	58.76	

Con respecto al grupo de las otras EB la mayor incidencia se presentó en el año 2016 siendo esta de 9.5 casos, por otro lado, el MC presento mayor incidencia en el año 2014 presentándose 12.94 casos. A pesar de que el MMC representó incidencia de 33.26 casos en el 2015 se observa un decremento en 2016 con una posterior tendencia creciente para el 2018 reportándose una incidencia de 20.79 casos (Figura 2).

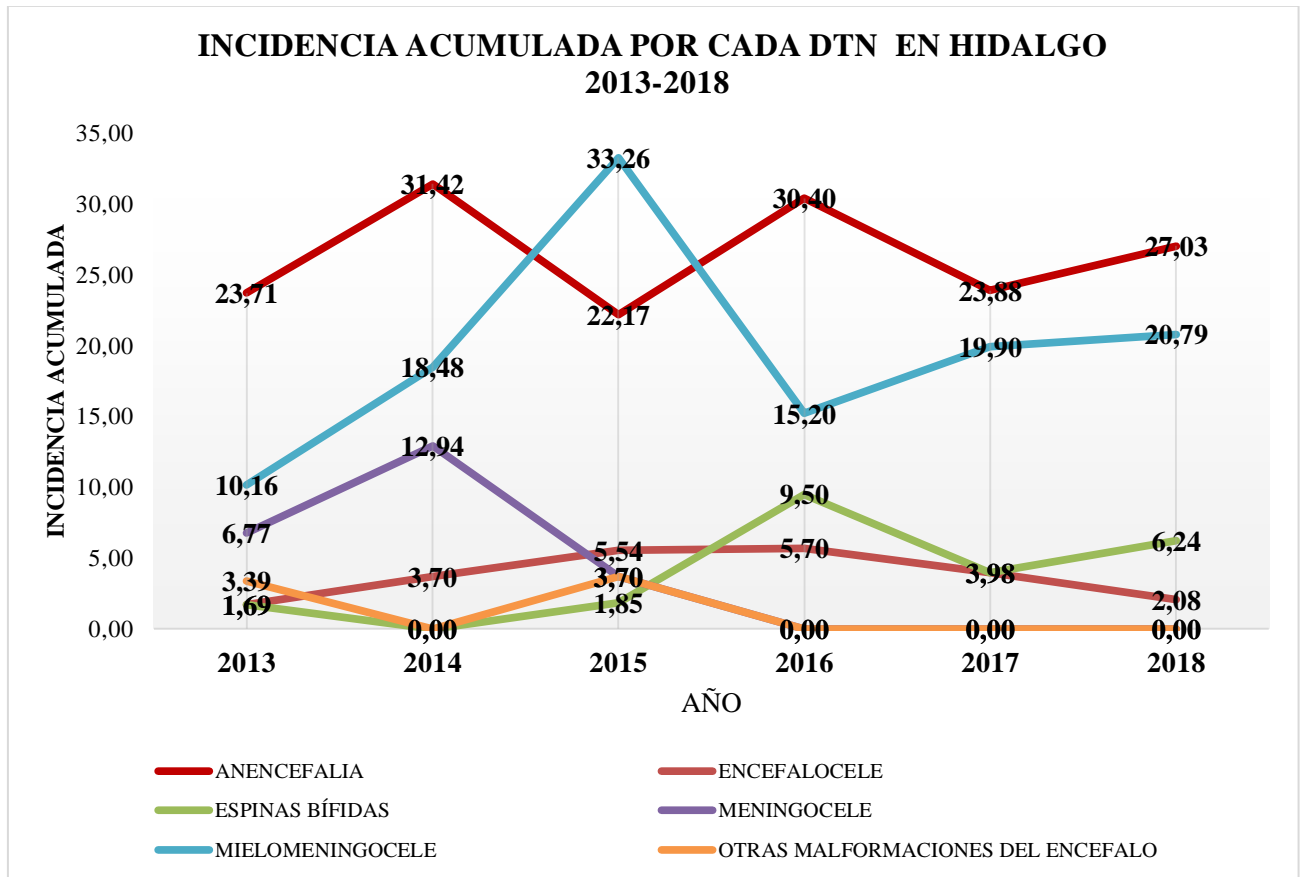


Figura 2. Incidencia Acumulada de los DTN en Hidalgo del 2013 al 2018.

La jurisdicción sanitaria No.1 Pachuca es en donde se reportaron el mayor número de casos con una incidencia acumulada de 18 casos, siendo el MMC el DTN más incidente con un total de 28 casos, seguida de la jurisdicción sanitaria No.10 Huejutla con una incidencia de 7 casos, sin embargo, se observa una presentación heterogénea en la distribución de los casos alrededor de los 84 municipios.

El 86% (161) de las madres registradas refirieron estar afiliadas al Seguro Popular, solo el 5% (10) al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el 4% (7) no tiene derechohabencia y solo el 2% (2) reciben atención médica del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (Figura 3).

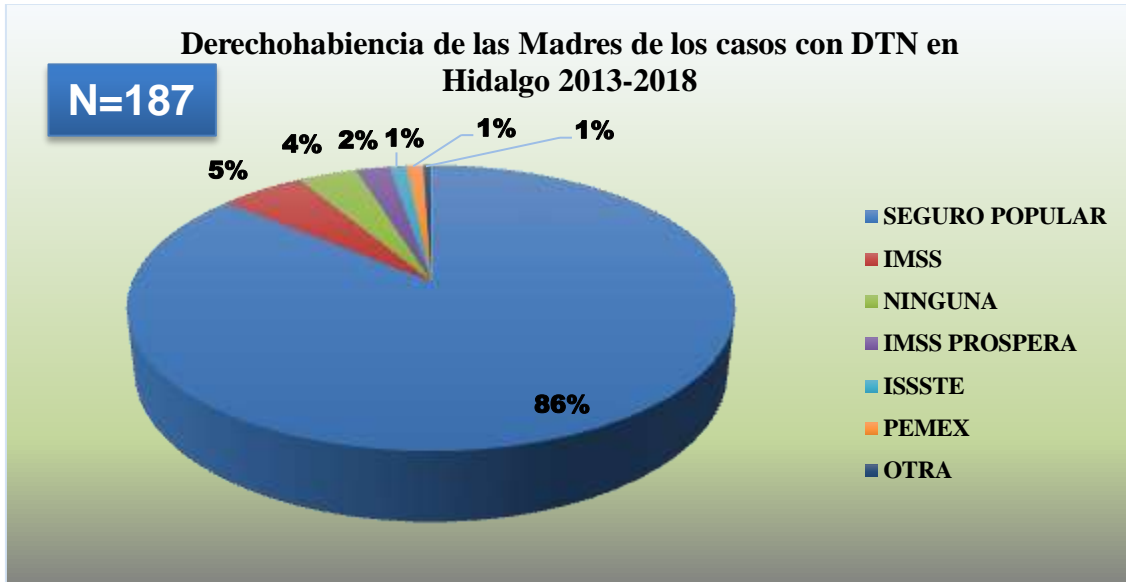


Figura 3. Derechohabiencia de las madres de los casos de DTN en Hidalgo del 2013 al 2018.

Con respecto a los antecedentes de las madres, el rango de edad va de 14-43 años con una mediana de 27 años. En cuanto al nivel educativo, 73.2% (137) solo cuentan con el nivel básico de escolaridad de secundaria o menor, sin embargo, no se debe desestimar que el 10% (18) de los casos ocurren en mujeres con licenciatura.

El 78% (146) refiere ser ama de casa y solo el 22% reporta otro tipo de ocupación extra al hogar, donde el 7% (14) son empleadas, el 5% (9) son comerciantes y el 4% (8) refiere aún ser estudiante, mientras que solo el 3% (6) refiere tener una profesión.

Por otro lado, el 55.1% (103) de las mujeres refirieron al momento del registro haber acudido a 3 consultas prenatales o menos durante la gestación. (Tabla 2).



Tabla 2. Características sociodemográficas de las madres de los casos de DTN en Hidalgo del 2013-2018

Variable	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total	%
Escolaridad								
Ninguna	2	1	2	0	1	0	6	3.2
Primaria	7	5	8	7	6	5	38	20.3
Secundaria	15	17	17	19	10	15	93	49.7
Preparatoria	2	6	7	3	7	4	29	15.5
Carrera técnica	0	2	0	1	0	0	3	1.6
Licenciatura	2	5	4	2	2	3	18	9.6
Estado civil								
Soltera	1	1	2	3	4	3	14	7.5
Unión libre	15	22	27	23	17	20	124	66.3
Casada	12	13	8	6	5	4	48	25.7
Divorciada	0	0	1	0	0	0	1	0.5
Ocupación								
Campechina	1	0	0	1	0	0	2	1.1
Comerciante	2	0	2	2	2	1	9	4.8
Empleada	1	2	2	4	3	2	14	7.5
Estudiante	0	1	4	0	2	1	8	4.3
Hogar	22	31	27	24	19	23	146	78.1
Obrero	1	0	0	1	0	0	2	1.1
Profesionista	1	2	3	0	0	0	6	3.2
Número de consultas prenatales								
Ninguna	5	12	9	1	0	1	28	15.0
1 a 3	16	15	20	10	9	5	75	40.1
4 a 6	5	4	4	8	11	9	41	21.9
>6	2	5	5	13	6	12	43	23.0

Con respecto a la ingesta de ácido fólico de las madres de los casos de DTN en Hidalgo se observa que el 3.7% (7) refirió consumirlo un año previo a su embarazo, 7.5% (14) reporto haber ingerido ácido fólico tres meses previos a la gestación, 49.7% (93) en el primer trimestre, el 29.9% (56) inicio la ingesta después del primer trimestre del embarazo y el 9.1% (17) refirió no haberlo consumido.

En cuanto a la relación entre el consumo y el tipo de DTN se observa que la AC se asocia con mayor frecuencia de no consumo de ácido fólico durante el embarazo, por otro lado, la ingesta posterior al primer trimestre es más prevalente en AC y MMC, mientras que el consumo de ácido fólico tres meses y un año previos al embarazo es excepcional en todos los DTN (Figura 4).



CONSUMO DE ÁCIDO FÓLICO DE LAS MADRES DE LOS CASOS DE DTN EN HIDALGO 2013-2018

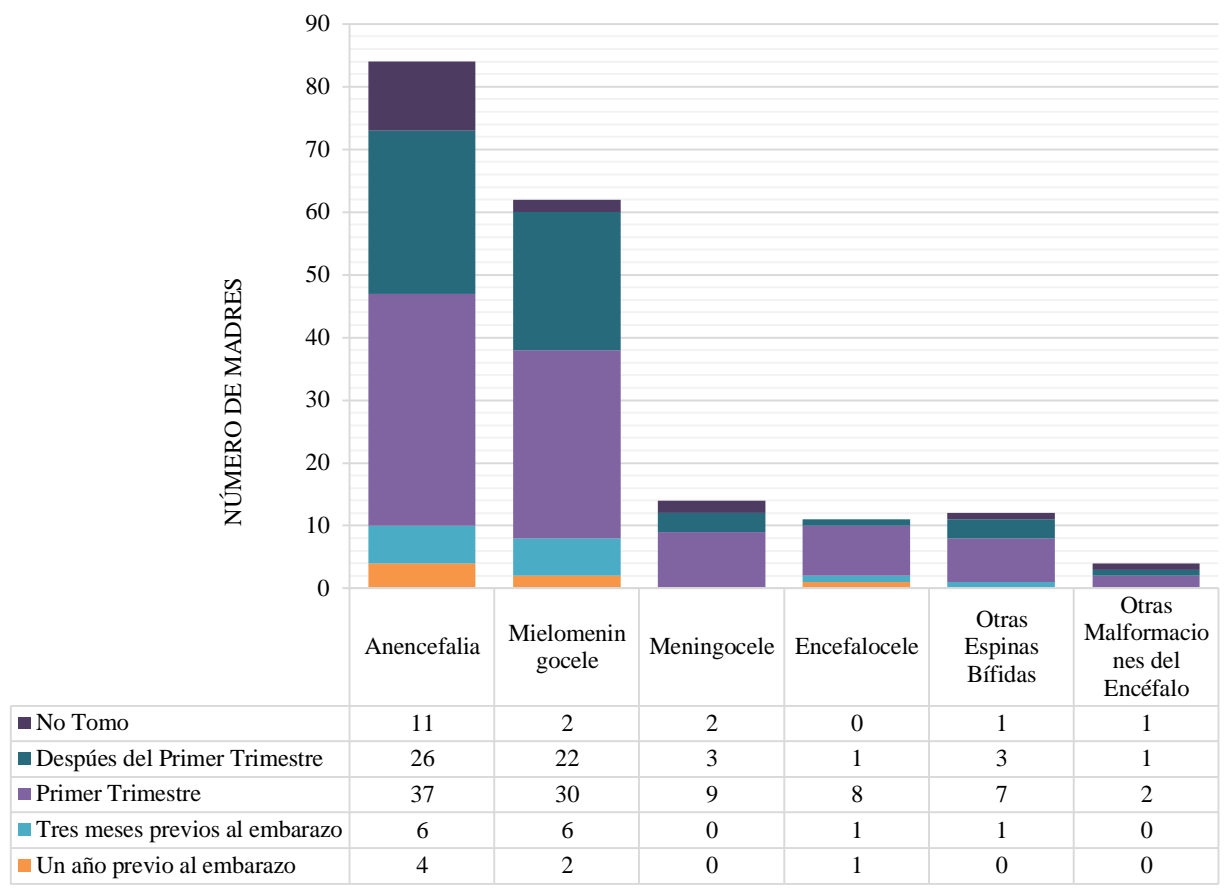


Figura 4. Consumo de ácido fólico de las madres de los casos de DTN en Hidalgo del 2013 al 2018.

Los Figuras 5-10 resumen la tendencia de casos y muertes por DTN por año, la tendencia de los casos de AC muestra que todos los casos son reportados como muertos, lo cual indica alta tasa de incidencia en la ocurrencia de los casos, acompañada de alta tendencia a la mortalidad por este defecto (Figura 5).

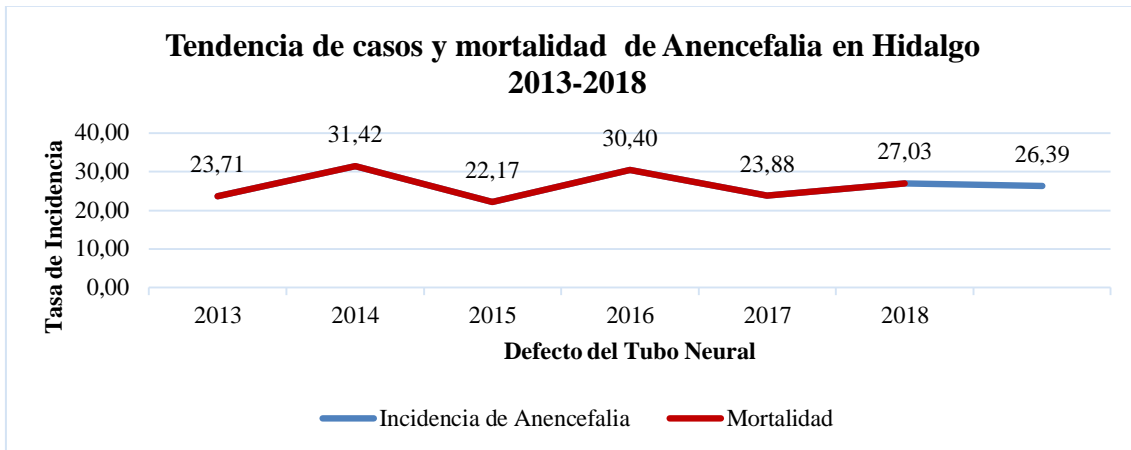


Figura 5. Tendencia de la tasa de mortalidad específica por Anencefalia en Hidalgo 2013-2018.

Con respecto al EC se observa aumento progresivo en la incidencia de los casos que se acompaña de aumento de en la mortalidad hasta el año 2016 donde se presenta su máxima incidencia durante el periodo de estudio con una tendencia descendente a partir del 2017 (Figura 6).

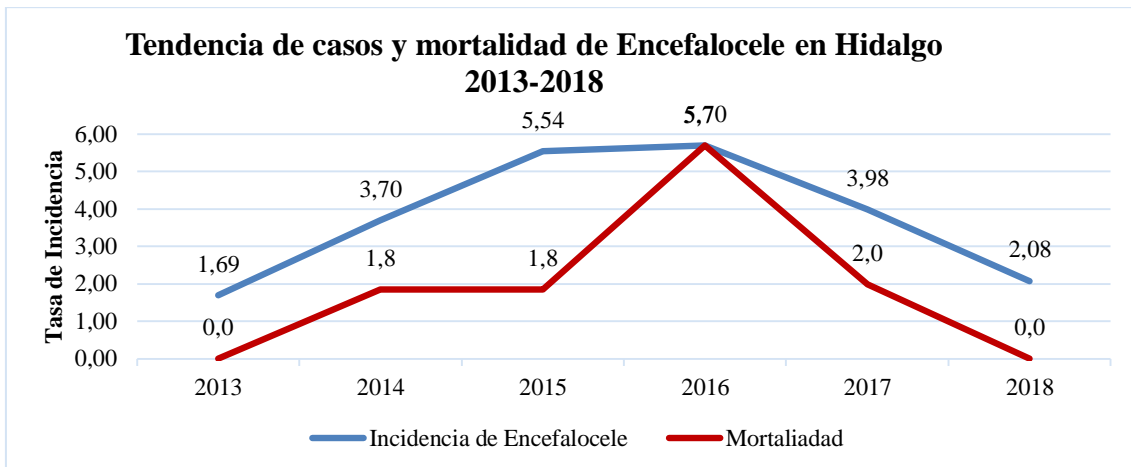


Figura 6. Tendencia de la tasa de mortalidad específica por Encefalocele en Hidalgo en 2013-2018.

El grupo de las EB demuestra tendencia creciente de los casos con un pico máximo en el año 2015, presentando reducción de la incidencia en 3 veces su valor para el 2017, sin embargo, dicha tendencia se duplica para el año 2018. Cabe resaltar que el número de defunciones reportadas es 0 para el periodo de estudio (Figura 7).

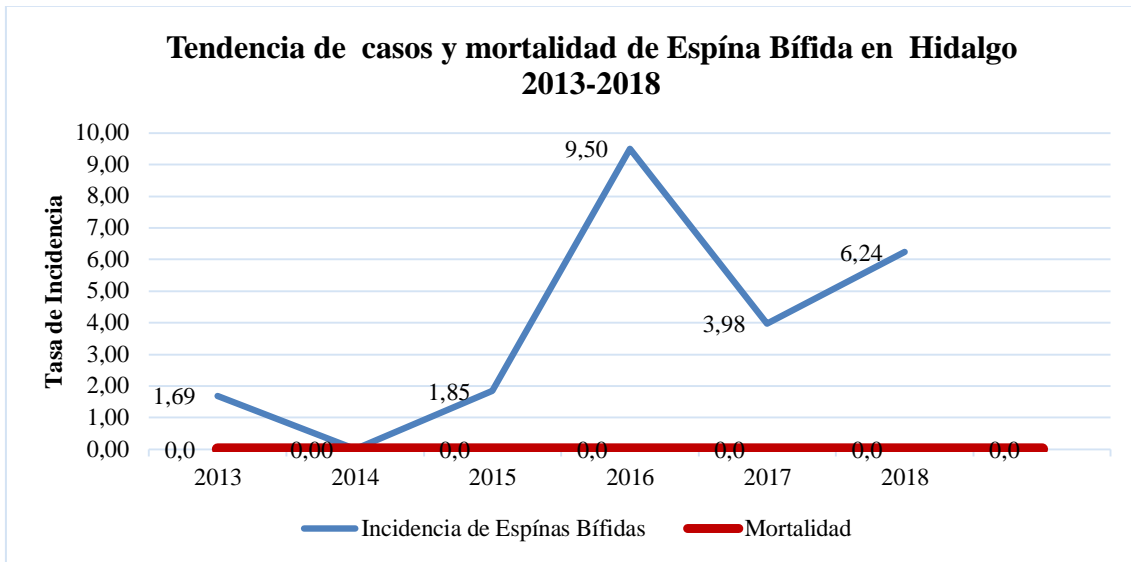


Figura 7. Tendencia de la tasa de mortalidad específica por Espina Bífida en Hidalgo 2013-2018

El MC presenta aumento en la tendencia de los casos para el 2013 y 2014, sin embargo, se observa una disminución progresiva hasta no registrarse casos en el año 2016 manteniendo esta tendencia hasta el año 2018, mostrándose además una baja tendencia en la mortalidad por este defecto durante todo el periodo de estudio (Figura 8).

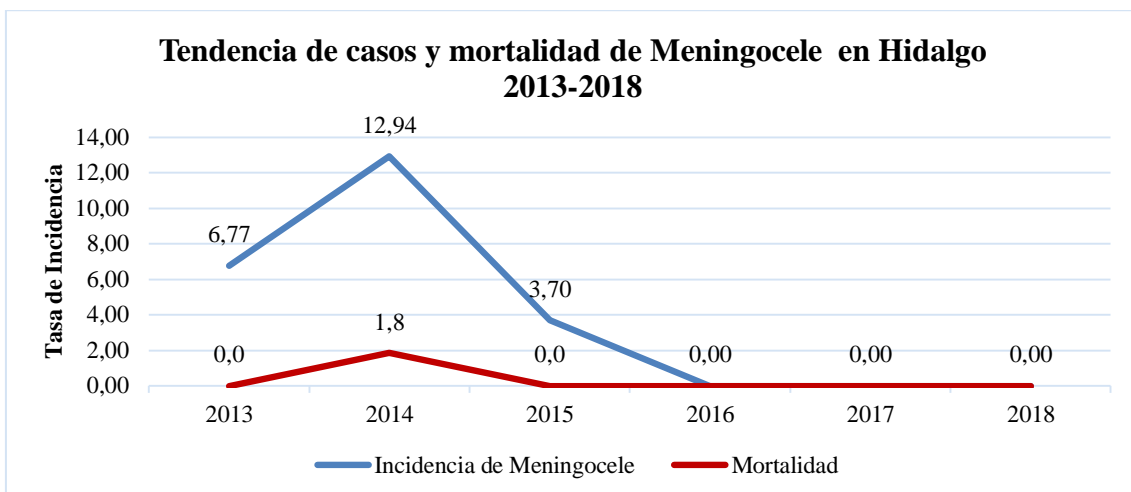


Figura 8. Tendencia de la tasa de mortalidad específica por Meningocele en Hidalgo 2013-2018.

El MMC muestra tendencia creciente que se mantiene en todo el periodo de estudio presentando un aumento significativo en el año 2015 donde triplica su incidencia en



comparación con el año 2013, para mostrar un decremento en los casos para el año 2016, sin embargo, presenta nuevamente un incremento para el 2017 que se mantiene hasta el 2018, con respecto a la mortalidad se observa un incremento importante en el año 2015 que acompaña al repunte de los casos. A pesar que en el año 2016 no se registran muertes por este defecto se muestra nuevamente una tendencia creciente para el 2017 que se duplica en el 2018 (Figura 9).

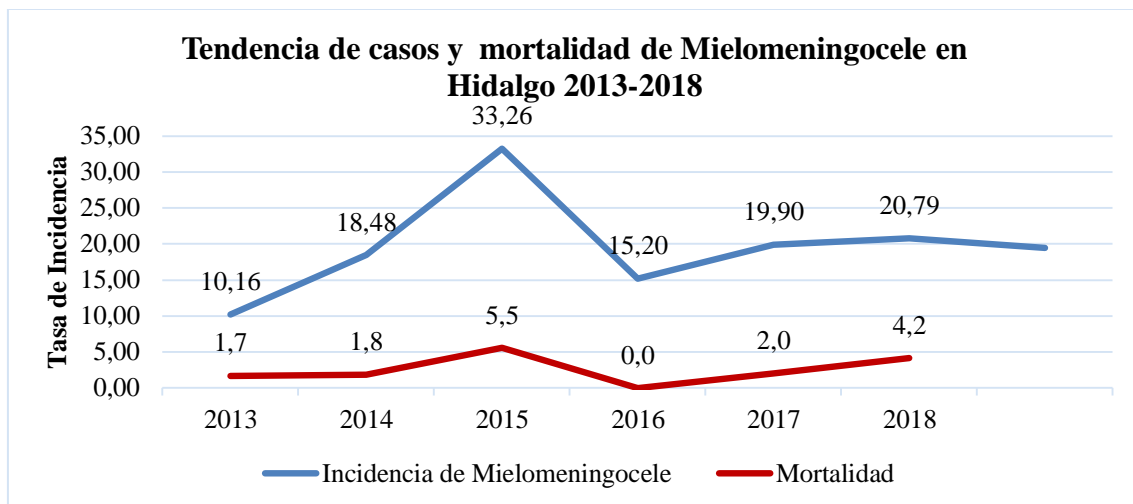


Figura 9. Tendencia de la tasa de mortalidad específica por Mielomeningocele en Hidalgo 2013-2018.

El grupo de los ODE muestra una tendencia creciente de los casos en el 2013 que se acompaña de incremento en la mortalidad, pues todos los casos que se presentaron se reportaron como muertos, sin embargo, la tendencia en la mortalidad desciende para el 2014 y se mantiene sin defunciones hasta el 2018, a pesar del repunte que tuvieron estos defectos en el 2015 donde se triplicó la incidencia con respecto al año anterior (Figura 10).

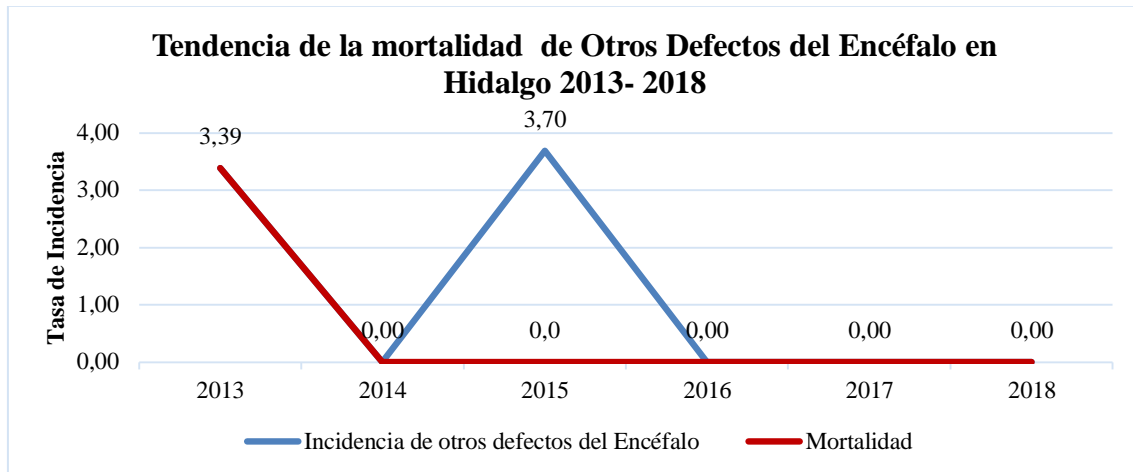


Figura 10. Tendencia de la tasa de mortalidad específica por otros defectos del encéfalo en Hidalgo e 2013-2018.

Discusión

La mortalidad infantil alrededor del mundo principalmente en el periodo neonatal presentó un descenso del 37% entre los años 1990 y 2012, pasando de 33 a 21 defunciones por cada 1000 nacidos vivos, sin embargo, el mayor descenso se registra en el periodo postneonatal en el cual se ha logrado la reducción de la mortalidad en un 50%, aunque con importantes variaciones entre países y regiones. En América Latina, se presentó una situación similar pues se observa un descenso del 57.9% en la tasa de mortalidad neonatal entre los años 1990 y 2014, lo cual ha contribuido de forma significativa con el crecimiento poblacional y la transición epidemiológica, observándose variaciones en las causas específicas de mortalidad infantil^(2,8).

Los DC se ubican entre las principales causas de morbimortalidad en la infancia, anualmente nacen en el mundo 7.9 millones de niños con DC, 171, 277 corresponden a defectos del SNC⁽¹⁰⁾, dentro de los cuales se encuentran los DTN que constituyen el 10% de los DC con una ocurrencia que se estima en 300,000 nacimientos. Su incidencia es variable, en países europeos como España la incidencia reportada es de 1/1000 nacimientos⁽¹³⁾, similar a la reportada en Francia que corresponde a 1.3/1000 nacimientos, sin embargo, existen regiones donde la incidencia llega a ser de 4,5 o 6 por cada 1 000 nacimientos⁽¹¹⁾.

En México, los DTN se encuentran entre las diez primeras causas de muerte en niños menores de 10 años y se reporta tiene una incidencia de 4,9/10 000 nacimientos, de los cuales el 75% de los casos corresponden a EB en alguna de sus variantes, acumulando entre 25,3 y 38,8 millones de años de vida perdidos por enfermedad, además de contribuir con la



prevalencia de discapacidad moderada y grave en menores de 14 años en países con bajos y medianos ingresos^(2,14).

Según el anuario de la Dirección General de Epidemiología (DGE) 1984-2018 la incidencia de AC para los años 2013,2014,2015,2016,2017,2018 fue de: 18, 31.3,23.96,35,20.3 y 26.6 casos por cada 100,000 nacimientos respectivamente para el Estado de Hidalgo, resultados similares a los encontrados en nuestro estudio donde la incidencia más alta correspondió a la AC, lo cual concuerda también con lo reportado por Kancherla V y cols. quienes afirman que la AC y la EB son los DTN más incidentes a nivel mundial^(15,16).

Con respecto a la incidencia de EB en Hidalgo, según la DGE fue de 26.6 para el año 2013, de 31.3 para el año 2014, 42.4 para el 2015, 18.43 para el 2016, 22.18 en el 2017 y 26.6 para el 2018 casos por cada 100,000 nacimientos en el Estado de Hidalgo, resultados que difieren con los resultados obtenidos en nuestro estudio a excepción del año 2014, una desventaja del anuario de la DGE es que no realiza la clasificación de las EB lo cual puede generar discrepancia al realizar el reporte de caso, además de imposibilitar la comparación por cada uno de las variantes de la EB, por otro lado, Sepúlveda-González G y cols. reportan que el MMC tiene una incidencia de 17,8/100 000 nacimientos, resultado similar al obtenido en nuestro estudio. En México, el MMC se encuentra entre las 10 primeras causas de muerte en menores de 10 años y está asociado a alta morbilidad cognitiva, sensorial y motora^(14,16).

En nuestro estudio se observa que las tendencias de mortalidad de MMC y MC muestran una disminución a través del tiempo y en contraposición se observa que más recién nacidos son reportados con vida lo cual dilucida la importancia de realizar estudios de cohorte en este ámbito con el fin de conocer las características clínicas de los recién nacidos, la calidad de atención médica que reciben desde el momento del diagnóstico hasta la rehabilitación y evidenciar como estos factores se asocian con la mortalidad o supervivencia de estos individuos. Sin embargo, en México y muchos países del mundo este tipo de estudios son excepcionales, pues al igual que los estudios en genómica se ha observado en el ámbito de los DTN un rezago en el estudio de los mismos en comparación con otros DC, lo cual puede estar relacionado con las políticas de interrupción legal del embarazo principalmente en países de primer mundo, pues en nuestro país aún existe controversia en relación a los derechos de los embriones lo cual genera un constante debate sobre las implicaciones éticas y legales relacionadas con la decisión de interrumpir el embarazo cuando el feto presenta DC confirmados graves^(7,17).

Bakker KM y cols. analizaron la mortalidad de individuos con EB reportando que el 6.9% de los individuos murieron en la primera semana de vida⁽¹⁸⁾, por otro lado Nelson DP y



cols. quienes estudiaron la sobrevida de niños con EB en Estados Unidos (EUA) encontraron un aumento significativo en la mortalidad de dichos individuos de quienes sus madres presentaban desnutrición severa u obesidad en comparación con quienes tenían un índice de masa corporal normal⁽¹⁹⁾, por otro lado el estudio realizado por Kancherla V y cols. reportan que en Estados Unidos(EUA) la probabilidad de supervivencia entre los nacidos con EB es de 93% hasta los 7 días de edad, 88% hasta 1 año de edad, y 86% hasta 5 años de edad⁽¹⁵⁾. En el Estado de Hidalgo en el año 2014 se realizó un estudio de sobrevida en individuos con DTN por Romero Islas y cols, quienes reportaron que la probabilidad de supervivencia de los individuos nacidos con EB es de 4.8% en menores de un mes, 3.5% para los individuos de 8 meses y 1.2% para los individuos de 36 meses de edad⁽²⁰⁾.

Hasta antes del 2004 en México, el sistema de salud se había caracterizado por ser un sistema altamente fragmentado, en el cual un alto porcentaje de su financiamiento dependía del gasto de bolsillo de los hogares, lo cual dio pie a un incremento en las inequidades en salud principalmente en el grupo de los trabajadores informales y en las personas socioeconómicamente vulneradas, pues solo los trabajadores formales y sus familias tenían derecho a la cobertura en salud en el IMSS y el ISSSTE, por lo cual tras la reforma al sistema de salud se creó el Seguro Popular cuyo objetivo fue proveer de protección financiera a grupos poblacionales, no asalariados, autoempleados y la población más económicamente vulnerada. Siguiendo la lógica anterior es prescindible hacer notar que en nuestro estudio el 86% de las madres de los casos con DTN estaba afiliada al Seguro Popular como único medio para recibir atención en salud, lo cual indica que más de la mitad de las familias que tienen un hijo afectado por un DTN en Hidalgo en el periodo 2013-2018 puede pertenecer a poblaciones socioeconómicamente vulnerables o trabajadores informales⁽²¹⁾.

Diversos estudios afirman que el nivel educativo está en íntima relación con la falta de información en salud y por tanto el acceso de las personas a los servicios básicos de salud se encuentra limitado, lo cual favorece que el control prenatal en nuestro medio siga siendo excepcional durante el primer trimestre del embarazo, condicionando un diagnóstico tardío pues obtener un ultrasonido oportuno principalmente en áreas geográficas con índice de marginación elevado es poco frecuente, favoreciendo que el diagnóstico de los DTN se realice posparto y contribuya con el aumento en la mortalidad infantil^(2,8,9), lo cual se refleja en nuestros resultados pues el 50% de las madres cuenta con estudios hasta el nivel secundaria, por otro lado, el 15% refirió no haber acudido nunca a control prenatal y el 40% acudió a 3 consultas prenatales.



Lo anterior es crucial, pues generalmente los individuos con DTN que sobreviven cursan con un padecimiento crónico que afecta su calidad de vida, pues se acompañan de complicaciones y altos grados de discapacidad que requieren de tratamientos quirúrgicos costosos, atención de diversos especialistas y terapias de rehabilitación, lo cual aunado a vivir en una familia de condiciones socioeconómicamente vulneradas conlleva a un aumento de los costos en salud a nivel individual, familiar y del sistema de salud, aumentando los gastos catastróficos en salud por parte de las familias, favoreciendo inequidades en salud, la presencia de necesidades básicas insatisfechas y el aumento de población en situación de pobreza y miseria⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Múltiples ensayos clínicos afirman que la EB puede prevenirse si las mujeres en edad sexual y reproductiva toman 400-800mcg/día de ácido fólico durante el periodo preconcepcional y el primer trimestre del embarazo, Camier A y cols. afirman que las tasas de suplementación con ácido fólico varían según el país, pero las variables sociodemográficas como embarazo no planeado o que ocurre a edades tempranas y una condición socioeconómicamente vulnerable se han asociado constantemente con tasas más bajas de suplementación de ácido fólico antes y durante la gestación^(11,18). Nuestros resultados muestran que a pesar del aumento en la incidencia de algunos de los DTN, gran parte de las madres refirió consumo de ácido fólico un año previo (3.7%), tres meses previos a la gestación(7.5%) y durante el primer trimestre de la misma (49.7%), sin embargo, es necesario enfatizar que una de las debilidades de este estudio es que la información analizada proviene de una fuente secundaria lo cual puede condicionar sesgos de memoria al momento de realizar el reporte de caso de donde se obtiene la información, por lo cual es necesario replicar este tipo de estudios en población abierta y en quienes se pueda comprobar los niveles de ácido fólico mediante pruebas bioquímicas para una mejor vigilancia de los DTN.

Conclusión

Los DTN son un amplio espectro de DC que requieren de estudio y vigilancia permanente pues representan una causa importante de morbilidad y mortalidad en la infancia que afectan no solo a los individuos que las padecen, sino también a sus familias e impactan en la sociedad y el sistema de salud, por lo cual reforzar las acciones de prevención en el periodo pregestacional y gestacional es prescindible para prevenir lo que se pueda prevenir, además de reforzar las acciones de diagnóstico y tratamiento oportunos para que estén al alcance de toda la población independientemente de sus determinantes sociales o de la región



que habiten, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los individuos y sus familias y evitar inequidades en salud, siempre teniendo en cuenta que el preservar la salud es un proceso que involucra a todos los actores de la sociedad y no solo al sistema de salud. con esto se evitarían resultados negativos.

Agradecimientos

A la Secretaria de Salud del Estado de Hidalgo por las facilidades otorgadas para el manejo de la base de datos de la Dirección General de Vigilancia Epidemiológica de los Defectos del Tubo Neural y Craneofaciales respecto a los periodos 2013 al 2018.

Conflicto de intereses

Los autores declaramos que no existe conflicto de intereses para la publicación del presente artículo.

Referencias

1. Groisman B, Bidondo P, Duarte S, Tardivo A, Barbero P, Liascovich R. Epidemiología descriptiva de las anomalías congénitas estructurales mayores en Argentina. Med (Buenos Aires). 2018;78(1):252–7. Available from: <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol78-18/n4/252-257-Med6851-Bidondo.pdf>
2. Durán P, Liascovich R, Barbero P, Bidondo MP, Groisman B, Serruya S, et al. Sistemas de vigilancia de anomalías congénitas en América Latina y el Caribe: presente y futuro. Rev Panam Salud Pública. 2019;43:1. Available from: [from:https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44](https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44)
3. Calderón-Alvarado AB, Rojas-Villegas MS, Dehesa-López E. Prevalencia de malformaciones congénitas detectadas al nacimiento en un hospital de segundo nivel en Sinaloa. Acta Pediatr Mex. 2017;38(6):363–70. Available from: <http://dx.doi.org/10.18233/apm38no6pp363-3701503>.
4. Sistema Nacional de Salud. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Espina Bífida en Niños [Internet]. Vol. IMSS-269-1, Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica. México, D.F: CENETEC; 2014. p. 1–49. Available from:



- http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS_269_13_Espina_bifida/269GER.pdf
5. Secretaria de Salud. Lineamientos estandarizados para la vigilancia epidemiológica de los defectos del tubo neural y craneofaciales [Internet]. México, D.F; 2015. p. 0–53. Available from: <https://es.scribd.com/document/359257283/MANUAL-VIG-EPID-DTN-DCF-pdf>
 6. Jiménez-Guerra R, Coronado-Zarco IA, Zamora-Escudero R, García-May PK, Yescas-Buendía G, González-Gómez LA, et al. Recién nacidos vivos con defectos del tubo neural en el Instituto Nacional de Perinatología de la Ciudad de México. Características demográficas y epidemiológicas. *Perinatol Reprod Hum*. 2018;32(1):27–32. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rprh.2018.04.001>
 7. Flores G. Defectos del tubo neural: Factores de Riesgo Etiológico. *Rev Clin la Escuela Med UCR-HSJD*. 2019;9:65–71. Available from: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=87046>
 8. Manuel Urbina Fuentes. Los Determinantes Sociales De La Salud Y De La Equidad En Salud. Primera ed. Academia Nacional de Medicina, editor. Academia Nacional De Medicina México. México, D.F; 2016. 1–102 p. Available from: <https://www.anmm.org.mx/publicaciones/CAnivANM150/DSS.pdf>
 9. Loiacono KV, Guevel CG GB. Análisis de la mortalidad infantil por anomalías congénitas en Argentina según perfil socioeconómico, 2007-2014. *Rev Argent Salud Pública*. 2018;9(37):29–36. Available from: <http://rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/volumen37/29-36.pdf>
 10. Sarmiento K, Valencia S, Puentes S, Hurtado-Villa P. Descripción y prevalencia de las anomalías del sistema nervioso central en los programas de vigilancia de defectos congénitos en Bogotá y Cali, Colombia, en el periodo del 2001 a 2016. *Pediatr*. 2019;52(3):61–8.
 11. Camier A, Kadawathagedara M, Lioret S, Bois C, Cheminat M, Dufourg MN, et al. Social inequalities in prenatal folic acid supplementation: Results from the ELFE cohort. *Nutrients*. 2019;11(5):1–11.
 12. INEGI. Banco de Indicadores [Internet]. 2018 [cited 2020 May 15]. Available from: <https://www.inegi.org.mx/app/indicadores/?t=0200002#tabMCcollapse-Indicadores>
 13. Mejias Quintero M, Haidar Salem S. Defecto amplio del tubo neural: A propósito de un caso. *Rev Peru Ginecol y Obstet*. 2017;63(4):635–9. Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rgo/v63n4/a18v63n4.pdf>



14. González GS, Martínez GEV, Dávila I, Escamilla, Castro FH, Tapia FM, et al. Cirugía fetoscópica en mielomeningocele. *Rev Peru Ginecol Obs.* 2018;64(4):615–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.31403/rpgo.v64i2131>
15. Kancherla V, Redpath B, Oakley GP. Reductions in child mortality by preventing spina bifida and anencephaly: Implications in achieving Target 3.2 of the Sustainable Development Goals in developing countries. *Birth Defects Res.* 2019;111(14):958–66. Available from: [doi: 10.1002 / bdr2.1362](https://doi.org/10.1002/bdr2.1362).
16. Dirección General de Epidemiología. Anuario de Morbilidad 1984 -2018 [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 26]. Available from: <http://187.191.75.115/anuario/html/anuarios.html>
17. Gómez Alcalá A, Rascón Pacheco R. La mortalidad infantil por malformaciones congénitas en México: Un problema de oportunidad y acceso al tratamiento. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Heal.* 2008;24(5):207–303. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892008001100001
18. Bakker MK, Kancherla V, Canfield MA, Bermejo Sanchez E, Cragan JD, Dastgiri S, et al. Analysis of Mortality among Neonates and Children with Spina Bifida: An International Registry-Based Study, 2001-2012. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2019;33(6):436–48. Available from: [doi: 10.1111 / ppe.12589](https://doi.org/10.1111/ppe.12589).
19. Benjamin RH, Lopez A, Mitchell LE, Tsao KJ, Johnson A, Langlois PH, et al. Mortality by mode of delivery among infants with spina bifida in Texas. *Birth Defects Res.* 2019;111(19):1543–50. Available from: <https://doi.org/10.1002/bdr2.1608>
20. Romero Islas P, Martínez Campos J, Ruvalcaba Ledezma J. Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y los fallecidos: el caso de Hidalgo [Internet]. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo [UAEH]; 2014. Available from: [http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/bitstream/handle/231104/1944/Diferencias defectos tubo neural.pdf?sequence=3&isAllowed=y](http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/bitstream/handle/231104/1944/Diferencias%20defectos%20tubo%20neural.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
21. Knaul FM, Arreola Ornelas H, Wong R, Lugo Palacios DG, Méndez Carniado O. Efecto del Seguro Popular de Salud sobre los gastos catastróficos y empobrecedores en México, 2004-2012. *Salud Publica Mex.* 2018;60(2):130–40. Available from: <https://doi.org/10.21149/9064>