



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE HIDALGO**



Instituto de Ciencias de la Salud

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

Área Académica de Medicina

**“Diferencias de los defectos de tubo neural entre los
supervivientes y los fallecidos: el caso de Hidalgo
2005-2012”**

T E S I S

Que para obtener el grado de:

MAESTRO EN CIENCIAS DE LA SALUD

PRESENTA:

Pablo Oscar Romero Islas

DIRECTOR DE TESIS:

M. EN E. JUAN FRANCISCO MARTINEZ CAMPOS

CODIRECTOR:

DCSP. JESÚS CARLOS RUVALCABA LEDEZMA

Pachuca de Soto, Hidalgo, 05 de diciembre de 2014



UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
AREA ACADEMICA DE MEDICINA



MAESTRIA EN CIENCIAS DE LA SALUD

Pachuca Hidalgo a 5 de diciembre del año 2014

Asunto: Autorización de impresión de tesis

Pablo Oscar Romero Islas
Alumno de la Maestría en Ciencias de la Salud
Presente

Comunico a usted que tras evaluar su investigación titulada "Diferencias de los Defectos de Tubo Neural entre los supervivientes y los fallecidos: el caso de Hidalgo 2005-2012." el comité tutorial integrado por M en C. Juan Francisco Martínez Campos, DCSP. Jesús Carlos Ruvalcaba Ledezma, Dr. en C Sergio Muños Juárez, Dr. Zeus Salvador Hernández Veleros, han aprobado su trabajo, por lo que puede usted proceder a la impresión de tesis.

Sin otro particular, quedo de usted.

Atentamente
"Amor Orden y Progreso "

Dr. José María Busto Villarreal
Director del Instituto de Ciencias de la salud

Dr. Luis Carlos Romero Quezada
Jefe del área Académica de Medicina

Dr. Jesús Carlos Ruvalcaba Ledezma.
Coordinador de Maestría en Ciencias de la Salud



VALOR: Honestidad

"Ser sincero con nosotros y los demás

brindando información veraz respetando las normas institucionales"
Ramírez Ulloa 400 Col. Doctores C.P. 42090 Tel. 71-72000 Ext. 2360-2361-2362



UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
 INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
 AREA ACADEMICA DE MEDICINA



MAESTRIA EN CIENCIAS DE LA SALUD

Pachuca Hidalgo a 5 de diciembre del año 2014

Asunto: Autorización de impresión de tesis.

M. en C. Julio Cesar Leines Medécigo
 Director de Administración Escolar
 Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo
Presente

Por este conducto informo a usted que el pasante de la Maestría en Ciencias de la Salud con énfasis en Salud Pública, **Pablo Oscar Romero Islas** con número de cuenta 087746, presenta el trabajo de tesis denominado “**Diferencias de los Defectos de Tubo Neural entre los supervivientes y los fallecidos: el caso de Hidalgo 2005-2012.**” y que después de haber revisado el documento preliminar y hechas las correcciones acordadas por su comité tutorial, se ha decidido autorizarle la impresión del mismo.

M. en C. Juan Francisco Martínez Campos	Director
DCSP. Jesús Carlos Ruvalcaba Ledezma	Asesor
Dr. en C. Sergio Muños Juárez	Asesor
Dr. Zeus Salvador Hernández Veleros	Asesor

Atentamente
“Amor Orden y Progreso”

Dr. José María Busto Villarreal
 Director del Instituto de Ciencias de la salud

Dr. Luis Carlos Romero Quezada
 Jefe del área Académica de Medicina



VALOR: Honestidad
 "Ser sincero con nosotros y los demás
 brindando información veraz respetando las normas institucionales"
 Ramírez Ulloa 400 Col. Doctores C.P. 42090 Tel. 71-72000 Ext. 2360-2361-2362

Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

Instituto de Ciencias de la Salud

Área Académica de Medicina

Cualquier tesis no publicada postulando para el grado maestría y depositada en las bibliotecas de esta Universidad, queda abierta para inspección y solo podrá ser usada con la debida autorización. Las referencias bibliográficas pueden ser utilizadas sin embargo, para ser copiadas se requerirá el permiso del autor y el crédito se dará posteriormente a la escritura y publicación del trabajo.

Esta tesis ha sido utilizada por las siguientes personas, que firman y aceptan las restricciones señaladas.

La biblioteca que presta esta tesis se asegurará de recoger la firma de cada persona que la utilice.

Nombre	Dirección	Fecha

DEDICATORIA

A **Jeshua, Mateo y Vanessa**, quienes son mi fuente de amor e inspiración para crecer cada día mas en lo personal, en lo familiar y en lo profesional.

A mis **padres** que me dieron la vida y la oportunidad de alcanzar con su apoyo incondicional mis primeras metas, con ellos aprendí que con esfuerzo y dedicación es posible alcanzar un sueño.

AGRADECIMIENTOS

A mi esposa

Lucia Vanessa Pérez Torres.

Gracias por tu apoyo incondicional en todos los sentidos, pero sobre todo gracias por tu amor.

A mi familia

Ejemplo de lucha y fortaleza siempre los amaré.

A mis maestros de la maestría

Con agradeciendo especial al M. en E. Juan Francisco Martínez Campos excelente maestro y ejemplo a seguir, mil gracias.

A mis amigos de la Maestría

Por todo su apoyo incondicional, siempre estuvieron presentes; estamos en el mismo camino gracias.

Jorge, Rosy, Sandy, Ely, Mari Carmen, Jose Luis, Irina, Any, Lilia.

A la subdirección de epidemiología.

En especial a la E. ESP. María Teresa Tristán Muñís, coordinadora estatal de vigilancia epidemiológica de defectos de tubo neural, por el apoyo en el análisis de los datos del SVEDTN.

INDICE

INDICE DE CUADROS Y GRAFICAS	8
• Cuadros	8
• Gráficas	10
GLOSARIO DE TERMINOS	11
RESUMEN	12
ABSTRACT.....	13
I. INTRODUCCION	14
II. MARCO TEORICO	16
2.1 Clasificación de los Defectos de Tubo Neural	16
a. Espina bífida (EB).....	16
○ Espina bífida oculta (EBO).....	16
○ Espina bífida quística (EBQ).....	17
▪ Meningocele (MC).....	17
▪ Mielomeningocele (MMC)	17
b. Cráneo bífido	17
○ Craneomeningocele	17
○ Encefalocele o Encefalo meningocele	17
c. Anencefalia	18
d. Raquisquisis	18
2.2 Embriología	19
2.3 Factores de riesgo.....	20
2.4 Diagnóstico.....	24
III. ANTECEDENTE	25
3.1 Antecedentes Internacionales	25
3.2 Antecedentes Nacionales.....	29
3.3 Antecedentes Estatales.....	32

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	37
4.1 Pregunta de investigación	37
4.2 Hipótesis.....	37
V. JUSTIFICACION	38
VI. OBJETIVOS	39
5.1 General.....	39
5.2 Específicos	39
VII. MATERIAL Y METODOS	40
7.1 Diseño del estudio	40
7.2 Ubicación espacio temporal	40
7.3 Muestra	40
7.4 Criterios de elegibilidad	41
7.5 Proceso de obtención de información	42
7.6 Definición operacional de variables	42
7.3 Ruta crítica	48
7.4 Plan de análisis de la información	48
VIII. ASPECTOS ÉTICOS	49
IX. RESULTADOS	50
X. DISCUSIÓN	65
XI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	67
XII. BIBLIOGRAFÍA	68
XIII. ANEXOS	71

INDICE DE CUADROS Y GRAFICAS

• TABLAS

Cuadro 1.	Tipo de malformación de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012	50
Cuadro 2.	Edad a la que fallecieron los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012	51
Cuadro 3.	Tiempo transcurrido entre el nacimiento y la cirugía de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012	52
Cuadro 4.	Edad en la que los casos con DTN iniciaron rehabilitación, Hidalgo 2005-2012	53
Cuadro 5.	Lugar donde recibieron rehabilitación los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012	53
Cuadro 6.	Instrucción académica por año de estudios en los padres de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012	55
Cuadro 7.	Ocupación laboral en los padres de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012	55
Cuadro 8.	Total de habitaciones sin considerar cocina y baño con las que cuenta la vivienda de los casos de DTN, Hidalgo 2005-2012	56
Cuadro 9.	Ingresos familiares mensuales, de los casos de DTN, Hidalgo 2005-2012	56
Cuadro 10.	Número de personas que aportan dinero al ingreso familiar y parentesco con los casos de DTN, Hidalgo 2005-2012.	57
Cuadro 11.	Gasto mensual comprometido en la atención de los casos con DTN en veces salario mínimo, Hidalgo 2005-2012.	57
Cuadro 12.	Regresión logística, variable dependiente: estado actual, variables independientes: Horas de cuidado, dependientes económicos, apoyo para cuidar al niño con DTN y recibió rehabilitación, Hidalgo 2005-2012.	59

- Cuadro 13. Regresión logística, razón de momios; variable dependiente: estado actual, variables independientes: Horas de cuidado, dependientes económicos, apoyo para cuidar al niño con DTN y recibió rehabilitación, Hidalgo 2005-2012. 60
- Cuadro 14. Regresión logística mielomeningocele, variable dependiente: estado actual, variables independientes: Horas de cuidado, dependientes económicos, apoyo para cuidar al niño con DTN y recibió rehabilitación, Hidalgo 2005-2012. 61
- Cuadro 15. Regresión logística, razón de momios mielomeningocele; variable dependiente: estado actual, variables independientes: Horas de cuidado, dependientes económicos, apoyo para cuidar al niño con DTN y recibió rehabilitación, Hidalgo 2005-2012. 61
- Cuadro 16. Modelo matemático de Kaplan-Meier para el análisis de sobrevida por tipo de defecto de tubo neural, Hidalgo 2005-2012. 62
- Cuadro 17. Modelo matemático de Kaplan-Meier para el análisis de sobrevida por genero de los casos de DTN, Hidalgo 2005-2012 63

- **GRAFICAS**

Grafica 1	Peso porcentual de los defectos de tubo neural en Hidalgo 2005-2012	33
Grafica 2	Tasa por año de los defectos de tubo neural en Hidalgo	34
Grafica 3	Distribución por tasa y año de los defectos de tubo neural según jurisdicción en Hidalgo 2005-2012	34
Grafica 4	Distribución de casos de los defectos de tubo neural según edad de la madre, Hidalgo. 2005-2012	35

GLOSARIO DE TERMINOS

DTN: Defectos del tubo Neural.

DAN: Defectos al nacimiento.

SNC: Sistema nervioso central.

NVR: Nacidos vivos registrados.

DNA: Acido desoxirribonucleico.

CDC: Centro para el Control y Prevención de Enfermedades, por sus siglas en ingles.

SVEDTN: Sistema de Vigilancia Epidemiológica de los Defectos de Tubo Neural.

RM: Razón de Momios.

IC_{95%}: Intervalo de confianza.

VSM: Veces salario mínimo.

RESUMEN.

Diferencias de los defectos del tubo neural entre los sobrevivientes y los fallecidos: el caso de Hidalgo 2005-2012. Romero-Islas PO, Martínez-Campos JF, Ruvalcaba-Ledezma JC, Muñoz-Juárez S, Hernández-Veleros ZS.

INTRODUCCION: Los defectos de tubo neural son un tipo de malformaciones congénitas consideradas una de las más frecuentes y serias que continúan siendo un problema de salud pública, existiendo la necesidad de conocer las características de la población de estudio desde los aspectos de abordaje terapéutico, secuelas y factores sociodemográficos.

OBJETIVO: Identificar algunos factores asociados a la supervivencia por DTN en comparación con los casos fallecidos por la misma causa durante el periodo comprendido entre los años 2005-2012 en el estado de Hidalgo.

METODOLOGIA: Se realizó estudio de sobrevida, de tipo transversal, observacional y descriptivo, la población de estudio son 121 sobrevivientes de los 327 nacidos con DTN registrados en el SVEDTN, ubicados en los 84 municipios del estado de Hidalgo, para la descripción de las variables cuantitativas y cualitativas se utilizó la mediana, desviación estándar, frecuencias simples y porcentajes, el análisis multivariado fue realizado mediante la aplicación del modelo matemático de regresión logística y sobrevida de Kaplan-Meier

RESULTADOS: Se aplicó el instrumento de medición a 85 (70%) padres, madres y/o tutores de los casos, el DTN que predomina es el mielomeningocele con un 70.6%, seguido de meningocele con 22.4%, otras espinas bífidas con 5.9%, la distribución por género fue de 58.8% para el sexo femenino y el 41.2% para el masculino, el 68% están vivos, en relación a la edad de fallecimiento la mediana fue de 9 meses, el 96.5% (82) de los casos fueron intervenidos quirúrgicamente para la corrección del defecto, pero solo el 47% (38) fue operado en las primeras 72 hrs de vida extrauterina, el inicio de la rehabilitación fue entre los 2 a 6 meses, de los fallecidos, 11 eran hombres y 16 mujeres con una sobrevida de 9 meses con IC_{95%} 6.29-11.83, actualmente el intervalo de edad de los sobrevivientes es de 1 a 9 años con una mediana de 5 años con una desviación estándar de ± 2.39 , la principal secuela que presentan son la incontinencia urinaria con un 93% e incontinencia fecal con un 90%, la parálisis o debilidad de extremidades inferiores solo se presentó en el 55.3% de los casos.

Conclusiones: Estos hallazgos documentan los factores asociados a la sobrevida de los casos con DTN, resaltando que las acciones de prevención deben de ser reforzadas suministrando a toda mujer en edad reproductiva 0.4 mg de ácido fólico; respecto a la atención médica, es importante el seguimiento oportuno por parte de los servicios de salud de los casos con la finalidad de conducirlos y poder ofertarles una atención integral multidisciplinaria y así integrarlos a la sociedad.

Palabras clave: Defectos de tubo neural (DTN), sistema de vigilancia epidemiológica de los defectos de tubo neural (SVEDTN), sobrevida.

ABSTRACT

Differences of neural tube defects among survivors and deceased: Hidalgo study case 2005-2012. Romero-Islas PO, Martínez-Campos JF, Ruvalcaba-Ledezma JC, Muñoz-Juárez S, Hernández-Veleros ZS

Introduction: Neural tube defects are a type of congenital malformations considered one of the most frequent and serious than remain a public health problem, there the need to know the characteristics of the population studied from the aspects of therapeutic approach, sequels and sociodemographic factors.

Objective: Identify some of the factors linked to the DTN survivals in comparison with the cases of death by the same cause between the years 2005-2012 in the state of Hidalgo.

Methodology: A study of survival, transverse, observational and descriptive, was conducted. The population analyzed was 121 survivors of the 327 infants with NTDs registered in the SVEDTN located in the 84 municipalities of Hidalgo, for the description of the quantitative and qualitative variables, the median, standard deviation, simple frequency percentages and multivariate analysis were performed by the application of the mathematical model of logistic regression and survival: Kaplan –Meier.

Results: The measuring tool was applied to 85 (70 %) of the parents and / or guardians of the cases, the predominant DTN is the myelomeningocele with 70.6 %, followed by meningocele with 22.4 % , other bifid spines 5.9%, the distribution by gender was 58.8 % for females and 41.2 % for males , 68% are alive; regarding to the age of death the average was 9 months , 96.5 % (82) of the cases were operated for the correction of the defect , but only 47% (38) was operated in the first 72 hours after birth, the beginning of rehabilitation was between 2-6 months, for the deceased , 11 were men and 16 women with a survival of 9 months with 95% CI 6.29-11.83. Currently the age range of the survivors is 1-9 years with an average of 5 years with a standard deviation of + 2.39, the main sequels presented are urinary incontinence with a 93%, fecal incontinence 90%, paralysis or weakness of lower limbs only occurred in 55.3 % of cases.

Conclusions: These findings document the factors associated with the DTN survival cases, standing out that the preventive action should be reinforced by proving 0.4 mg of folic acid to all women of reproductive age; regarding the medical care, it is important the timely monitoring by health services of cases in order to guide them and provide them a multidisciplinary and comprehensive care and integrate them into society.

Key Words: Defects of neural tube (DTN), epidemiological surveillance system of neural tube defects (SVEDTN), and survival.

I. INTRODUCCION.

Los defectos del tubo neural (DTN) son malformaciones causadas por anomalías presentadas en el cierre del tubo neural, cuya etiología es resultado de la interacción de factores genéticos y ambientales.¹ Las malformaciones congénitas ocupan en el mundo y en México el 2° lugar entre las causas de muerte en el niño menor de un año. Entre las malformaciones congénitas únicas, la anencefalia, encefalocele y espina bífida abierta (meningocele y mielomeningocele) - se sitúan en el 2° lugar en frecuencia, precedidas de las cardíacas.³ El Sistema de Vigilancia Epidemiológica de los defectos de tubo neural (SVEDTN) tiene como objetivo unificar criterios para su vigilancia mejorando la información en oportunidad y calidad. El impacto y trascendencia de los casos se ve en los costos que se pueden cuantificar (gasto mensual en su hijo, atenciones extraordinarias, etc.) y los que no se pueden cuantificar (emocionales que afectan al paciente y la familia), superiores a la capacidad de respuesta de las familias y los servicios de salud vigentes; el efecto negativo en las perspectiva familiar, social y económica¹. Los defectos del tubo neural tienen una de las tasas de incidencia más elevadas de todas las malformaciones congénitas, las cuales difieren de una población a otra.

Desde casi todos los puntos de vista (fenotípico, epidemiológico, etiológico y clínico) incluyen toda una gama de malformaciones congénitas, y que estas se producen cuando el tubo neural abierto, propio de las etapas incipientes del desarrollo del embrión humano, no se cierra. El cierre normal ocurre alrededor el 28° día del desarrollo. Estos defectos pueden abarcar desde una abertura pequeña en el conducto vertebral posterior, que no presenta ninguna complicación, usualmente de carácter subclínico, hasta la falta de cierre de todo el tubo, que produce el tipo más grave de defecto, la raquesquisis. La gravedad de dichos defectos varía, lo cual hace que casi todos los casos sean únicos desde el punto de vista clínico. Si bien existe mucha información sobre la clasificación de

los defectos del tubo neural y sus consecuencias clínicas, es poco lo que se sabe sobre las razones por las que dicho tubo no se cierra. De hecho, la mayoría de los genes de los que depende el desarrollo de las estructuras embrionarias humanas se desconoce, y esto también es cierto para lo que hace referencia al tubo neural⁴.

II. MARCO TEORICO

2.1 Clasificación de los defectos de tubo neural

Existen varios esquemas para la clasificación de este complejo grupo de malformaciones. En algunos casos se divide en; a) Defectos cefálicos (del cráneo) y b) Defectos caudales (de la columna vertebral). Además estos últimos se pueden clasificar en: a) Defectos abiertos y b) Defectos cerrados.

a) Espina bífida (EB)

Es un defecto ocasionado por el cierre inadecuado del neuroporo posterior, que se manifiesta como una falta de fusión de los arcos vertebrales al nivel de la línea media y que habitualmente se limita a una sola vertebra. La espina bífida puede ocurrir a cualquier nivel de la columna vertebral aunque con mayor frecuencia se observa en las regiones lumbar y sacra. La espina bífida se puede clasificar como Espina Bífida Oculta y Espina Bífida Quística.

- Espina Bífida Oculta (EBO)

Es la forma más leve y consiste únicamente en la falla de fusión de los arcos vertebrales sin hernias de meninges. Constituye cerca del 10% de todas las Espinas Bífidas, habitualmente es asintomática y puede manifestarse únicamente por la presencia de mechones de pelo, nevos o fositas dérmicas sobre el sitio del defecto. Muy rara vez se asocia a fistulas de líquido cefalorraquídeo (LCR), pero cuando éstas se presentan son la causa de cuadros de meningitis de repetición. Esta se encuentra en la población general entre el 10 y el 15%, sobre todo en el ámbito de la primera vértebra sacra. Este trastorno no se considera una malformación congénita grave y por lo tanto no se incluye dentro del sistema de vigilancia epidemiológica de defectos de tubo neural.

- Espina Bífida Quística (EBQ)

Se caracteriza por una protrusión, a través de un defecto en el arco vertebral, de las meninges y/o de la médula espinal, en la forma de un saco y a la vez esta subclasificación se divide en meningocele y mielomeningocele.

- Meningocele (MC). Es el nombre que se aplica cuando el defecto contiene únicamente LCR y meninges. En estos casos la médula y las raíces nerviosas se encuentran situadas dentro del canal medular.
- Mielomeningocele (MMC). Se conoce con este nombre a la Espina Bífida Quística en la que el saco contiene además de LCR y meninges, médula espinal y/o raíces nerviosas.

b) Cráneo Bífido

Se conoce con este nombre a un grupo de trastornos debidos a una falla en la forma del cráneo, generalmente asociados a malformaciones del encéfalo. Estos defectos se sitúan habitualmente en la línea media y su localización puede ser nasal, frontal, parietal u occipital. Esta clasificación se subdivide en dos: craneomeningocele y encefalocele.

- Craneomeningocele. Al igual que en la Espina Bífida, es una herniación de las meninges a través de un defecto pequeño, generalmente situado al nivel occipital.
- Encefalocele o Encefalomeningocele. Se debe a la herniación de meninges y parte del encéfalo a través de un defecto óseo de tamaño importante. Cuando el tejido cerebral herniado contiene parte del sistema ventricular, se conoce como encefalomeningohidrocele.

c) Anencefalia.

Es un defecto del cierre del tubo neural debido a una falta del neuroporo cefálico para cerrarse adecuadamente, que se caracteriza por la ausencia de huesos del cráneo, cuero cabelludo y la presencia de un encéfalo rudimentario. Cuando la ausencia es parcial, se conoce como Meranencefalia y holoanencefalia cuando la ausencia es completa.

d) Raquisquisis.

Este término designa al más grave de todos los defectos del tubo neural y significa fisura de la columna vertebral. Se caracteriza por una hendidura amplia del raquis generalmente asociada a anencefalia y que deja al descubierto a la médula espinal, la cual habitualmente no se encuentra bien formada. Esta malformación se debe a que los pliegues neurales no se unen, ya sea por una inducción defectuosa por parte de la notocorda o por la acción de agentes teratogénicos sobre las células neuroepiteliales. La raquisquisis, al igual que la anencefalia, no es compatible con la vida.

2.2 Embriología

El sistema nervioso central (SNC) humano se desarrolla a partir de una zona engrosada del ectodermo embrionario, llamada placa neural que aparece alrededor de los 18 días de gestación, en el periodo de embrión trilaminar, como respuesta a la inducción por parte de la notocorda y del ectodermo circundante.

Aproximadamente en el 18º día del desarrollo, la placa neural se invagina a lo largo del eje longitudinal del embrión para formar el surco neural con los pliegues neurales a ambos lados. Hacia el final de la tercera semana los pliegues neurales se encuentran y se comienzan a fusionar de modo que la placa neural se convierte en el tubo neural (TN) alrededor de los días 22 y 23. Los dos tercios craneales del TN representan el futuro encéfalo y el tercio caudal, lo que será la médula espinal. La fusión de los pliegues neurales se desarrolla de manera irregular a partir del área que será la unión del tallo cerebral con la médula espinal y en dirección craneal y caudal simultáneamente. Por ello el TN se encuentra temporalmente abierto en ambos extremos y se comunica libremente con la cavidad amniótica.

El orificio craneal, llamado neuroporo rostral, se cierra alrededor del día 25 y el neuroporo caudal se cierra un par de días más tarde, en el día 27 aproximadamente. Las paredes del TN se engrosan para formar el encéfalo y la médula espinal, y la luz del tubo se convierte en el sistema ventricular del encéfalo y en el conducto del epéndimo de la médula espinal. El desarrollo anormal del encéfalo no es raro debido a la complejidad de su historia embriológica y puede ser el resultado de alteraciones en la morfogénesis o en la histogénesis del SNC, secundarias a estímulos genéticos y/o ambientales. La mayor parte de las malformaciones congénitas del encéfalo resultan del cierre defectuoso del neuroporo rostral y afectan a los tejidos que descansan sobre esa zona: meninges, cráneo y cuero cabelludo.

La mayor parte de las malformaciones congénitas de la médula espinal se producen a consecuencia de defectos del cierre del neuroporo caudal hacia el final de la cuarta semana de desarrollo.

2.3 Factores de riesgo

Desde la antigüedad se ha iniciado la búsqueda del origen de estas malformaciones congénitas que se atribuían a acciones naturales, a castigos de los dioses, a uniones con demonios, brujas o animales, o era una acción satánica y todo ello provocaba acciones contra niños, padres y familiares.

En 1579 Ambroise Pare escribió su obra de cirugía y menciona como causa de estos defectos a la interacción de varios factores, constituyendo la primera teoría de origen multifactorial que es muy utilizada en nuestros tiempos para explicar las causas de estas anomalías.

El desarrollo de la bacteriología, la aparición de las leyes de Mendel, el desarrollo de la química farmacéutica, las observaciones de agentes virales como la rubéola, fármacos como la talidomida han venido a enriquecer los conocimientos e intentar dar explicaciones a las posibles causas de estas anomalías congénitas.

Así y a pesar de que han sido estudiadas extensamente, no se conocen con certeza las causas que originan los defectos al nacimiento. Dadas las similitudes epidemiológicas que tienen la anencefalia y la espina bífida, tradicionalmente ambos padecimientos han sido manejados como una sola entidad nosológica, lo que impide apreciar adecuadamente las diferencias entre los factores causales de cada patología.

El Center of Disease Control and Prevention (CDC) refiere que los tipos más comunes de defectos del tubo neural son de origen multifactorial, situación que ocurre frente a una predisposición genética favorable a la malformación, cuyo desencadenante es un factor de riesgo ambiental. Entre ellas se mencionan:

- Exposición teratogena por parte del padre y de la madre
- Estado de nutrición de la madre
- Diabetes mellitus insulino-dependiente en la embarazada
- Obesidad materna diagnosticada médicamente

- Enfermedades infecciosas en los tres primeros meses de gestación
- Uso de medicamentos anticonvulsivos por parte de la madre en los tres primeros meses de la gestación (Ac. valproico y carbamazepina)

En cuanto al padre, se deben considerar sus exposiciones en los 3 meses previos a la procreación debido al periodo de espermatogénesis que tiene una duración entre 63 a 74 horas. El mayor riesgo de teratogénesis por parte de la madre se relaciona generalmente en la fase de organogénesis. Muchas sustancia químicas pueden atravesar la barrera placentaria y llegar al embrión en el periodo de mayor vulnerabilidad para la ocurrencia de DTN entre los días 15 y 30 de la concepción. De manera general, los factores de riesgo se resumen de la siguiente manera:

FACTOR	PORTADOR	MECANISMO
Ácido fólico	Madre	Mutación genética de la enzima 5,10 metiltetrahidrofolato reductasa por termolabilidad
Exposiciones ambientales	Ambos	Daño genético antes o después de la concepción
Tóxicos (exposición 3 meses previos a la procreación)	Padre	<ul style="list-style-type: none"> • Daño a células genitales antes de la concepción • Presencia de toxinas en los fluidos seminales • Contaminación de la ropa de trabajo con exposición secundaria a la madre
Pesticidas y metales pesados, solventes, radiaciones ionizantes y gases anestésicos	Madre	Daño genérico antes o después de la concepción (residencia cercana a depósitos tóxicos hasta de 3 Km de distancia
Diabetes	Madre	Se piensa en varias cosas

		<ul style="list-style-type: none"> • Inhibición de la glicolisis fetal • Deficiencia funcional del ácido araquidónico • Deficiencia del mioinositol en el desarrollo del embrión • Una alteración de la vesícula vitelina • Concentraciones mayores al 8% de hemoglobina glicosilada • Reducción de niveles plasmáticos de factores de crecimiento (desarrollo cerebral) secundario a hipoglucemia
Uso de antiepilépticos (Ac. Valproico y carbamazepina)	Madre	Anomalías del sistema nervioso central (1.5% o una relación de 1.66)
Infecciones: Citomegalovirus, rubeola y herpes congénito	Madre	Infección en el primer trimestre del embarazo
Nivel socioeconómico	Ambos	Factor nutricional
Ocupación agrícola y de jornaleros, exposición a radiación ionizante, mercurio y productos de limpieza	Padre	Daño genético antes o después de la concepción.

Los fibroblastos de fetos con DTN presentan, con mayor frecuencia, una mutación genética relacionada con la termolabilidad de la enzima 5,10 metiltetrahidrofolato reductasa, esta enzima cataliza la reducción del 5, 10 metiltetrahidrofolato precursor de la cadena de reacciones de metilación de sustancias de interés biológico en la síntesis del DNA.

Las personas con esta variante termolábil tienen una reducción del 50% en la actividad enzimática, elevación de la homocisteína sérica, folato sérico por debajo de lo normal. Se ha informado que el suplemento con ácido fólico puede hacer que disminuya la homocisteína sérica en personas con termolabilidad de la enzima mencionada. Estudios experimentales han permitido establecer que la suplementación con esta vitamina a mujeres en etapa periconcepcional (cuatro semanas antes de la concepción hasta la duodécima semana de gestación), reduce hasta en un 50% el riesgo de que se presente un DTN en el producto.

A pesar de la contundente evidencia de la participación del ácido fólico en la prevención de los DTN, existe un porcentaje de casos que se denomina como “no prevenible por ácido fólico”, en el que se debe reconocer la influencia de otros factores tales como los enumerados anteriormente.

2.4 Diagnóstico

Los métodos diagnósticos para los DTN incluyen la identificación de alfa-fetoproteína en el líquido amniótico, ultrasonografía, fetoscopia y radiografía. La determinación de alfa-fetoproteína es el método más sensible y se ha dicho que esta prueba es de utilidad desde la semana 14 del embarazo, pero se considera que el ultrasonido es la prueba determinante en los casos de anencefalia.

En términos operativos, el diagnóstico de anencefalia y en general de cualquier malformación congénita externa mayor implica un seguimiento y control prenatal. En nuestro medio, el control prenatal durante el primer trimestre del embarazo continúa siendo raro y el uso de ultrasonido es poco frecuente. Esto ha favorecido que el diagnóstico de anencefalia se realice postparto o en los óbitos (productos que mueren dentro del vientre materno), casos que requieren atención médica.

Los Defectos del Tubo Neural (DTN) incluyen un gran número de malformaciones congénitas producidas cuando el tubo neural abierto, presente en las primeras etapas de desarrollo del embrión humano, no logra el cierre durante el primer mes de embarazo. Los DTN's son considerados como una de las formas más comunes de malformaciones congénitas, teniendo varios grados de incidencia dependiendo de condiciones genéticas y ambientales.

III. ANTECEDENTES

3.1 Antecedentes Internacionales

La teratología, es decir, el estudio de las malformaciones congénitas, está marcada por tres importantes estudios. En primer lugar, el de Schwalbe (1906), referido en su libro Tratado de las Malformaciones de los Hombres y de los Animales, en segundo el de Gregg (1943) con la descripción de la rubéola como agente embriopático y finalmente con el de Lenz (1962) con la referencia de las catástrofes provocadas por la talidomida.

Posteriormente y a raíz de los importantes avances en el establecimiento de las bases científicas de la patogenia de las malformaciones congénitas, se propuso crear una organización internacional que se encargase del estudio y registro de los defectos al nacimiento. Fue entonces cuando surgió el Registro Internacional para el Monitoreo de Malformaciones Congénitas Externas (Clearing-House), organismo formado por más de 20 países, entre los que se cuenta México.

Los defectos al nacimiento han acompañado al hombre durante toda su historia. Se tiene evidencia paleontológica y arqueológica de individuos con defectos de nacimiento, los cuales en su momento fueron considerados monstruos o dioses y posteriormente quedaron plasmados en el arte y en el folclore de los pueblos antiguos. Así es como han llegado a nuestros días ejemplos como el de los sátiros de la mitología grecorromana: sujetos mitad hombre mitad cabra con rabo y pezuñas, sugestivo de un individuo con espina bífida oculta y pie equino bilateral, una asociación frecuente.

El primero en utilizar el término anencefalia fue el médico francés Lycosthenes en el año de 1547, con el cual describió un síndrome malformativo caracterizado por ausencia de parte del encéfalo, meninges y huesos del cráneo. En 1826 en la Academia de Ciencias de París, Sainthilaire describió un caso de anencefalia en una momia de un feto encontrada en Egipto. Sin embargo, no fue sino hasta 1638

que el estudio formal de los defectos al nacimiento dio inicio a raíz de la creación en París, de la Fundación para el Estudio de la Parálisis Infantil. En un principio los estudios eran únicamente de carácter descriptivo y con el tiempo, el avance de la ciencia ha permitido estudiar con mayor profundidad las causas de los defectos congénitos.

Se considera que los defectos del tubo neural tienen una de las tasas de incidencia más elevadas de todas las malformaciones congénitas. Estas tasas varían de una población a otra y también, según se descubrió, en función de factores geográficos, del tiempo y de ciertas características demográficas maternas. En los Estados Unidos, las tasas de incidencia notificadas oscilan entre 4 y 10 casos por 10.000 nacidos vivos. Los investigadores en países como Irlanda, el Reino Unido, China, Hungría y México han notificado cifras superiores. A veces se llegó a informar de tasas de incluso 1%. En general, los defectos del tubo neural son esporádicos, rara vez consecuencia de anomalías cromosómicas o de rasgos familiares. Sin embargo, el peligro de que un segundo embarazo se vea afectado por la aparición de dichos defectos es más elevado que el riesgo poblacional o de primera aparición. Los cálculos en cuanto al peligro de reaparición oscilan entre 3% y 5%, según el nivel de riesgo de la población de que se trate. La anencefalia parece afectar más a menudo a las mujeres (razón mujer/varón de 2,3:1 para la anencefalia en personas blancas; [Programa contra defectos congénitos, zona metropolitana de Atlanta, 1968-1996]), mientras que las tasas de espina bífida son ligeramente más elevadas en la mujer. Algunos estudios han revelado una variación pequeña en razón del género cuando se tienen en cuenta la raza y la presencia de defectos conexos. En los Estados Unidos, las tasas de defectos del tubo neural han sido tradicionalmente más bajas en los negros y más elevadas en los hispanos, en comparación con los blancos, mientras que en otros países se han notificado cifras mayores en algunos grupos de inmigrantes (que reflejan niveles equivalentes a los del país de origen) y en ciertos grupos, como sijis, galeses e irlandeses.¹⁰

Los datos que continuación se van a exponer corresponde a un estudio realizado en Asturias cuyo objetivo fue Describir la frecuencia de la anencefalia, espina bífida y encefalocele, su evolución temporal y el impacto del diagnóstico prenatal. En el método empleado se estudiaron los casos de DTN en nacidos y abortos inducidos durante el período 1990–2004, utilizando la base de datos del Registro de Defectos Congénitos de Asturias, de base poblacional. Se calcularon las tasas de prevalencia total y al nacimiento. Los resultados fueron los siguientes, la prevalencia total de DTN fue de 12,2 casos por 10.000 nacidos (5,9 anencefalías, 5,0 espinas bífidas y 1,3encefalocelos) y mostró una tendencia ligeramente descendente, con un descenso significativo de la espina bífida, mientras que las cifras de anencefalia y encefalocele se mantuvieron estables. Finalizaron en aborto inducido tras el diagnóstico prenatal el 88% de los casos (anencefalia 96,7%; espina bífida 80%; encefalocele 84,6%), lo que determinó una prevalencia al nacimiento muy baja (1,4DTN por 10.000nacidos). En conclusiones podemos comentar que en Asturias, en los últimos 15 años se ha producido un descenso selectivo en la prevalencia total de espina bífida de causa no aclarada. La prevención secundaria, mediante los programas de diagnóstico prenatal y la consiguiente interrupción del embarazo, fue el motivo del marcado descenso de la frecuencia en los nacidos; la simple recomendación de suplementación periconcepcional con ácido fólico no parece haber logrado el efecto buscado.⁷

Otro estudio realizado en Canadá cuyo Objetivo era el de estudiar los cambios en la prevalencia de los defectos del tubo neural (DTN) derivados de la obligatoriedad de la fortificación de los cereales con ácido fólico. Comprobar la hipótesis de que la variación de la magnitud del efecto se produce de forma directamente proporcional a la prevalencia basal de los DTN. Utilizando un diseño de estudio transversal analítico que estudia las prevalencias desde 1993 hasta 2002, en el contexto de la obligatoriedad de la fortificación con ácido fólico de los cereales, que se inició en 1998. Realizado en siete provincias de Canadá. Siendo su población de estudio los recién nacidos vivos, mortinatos y abortos provocados debidos a malformaciones fetales, hijos de las mujeres residentes en las

provincias incluidas en el estudio, desde 1993 a 2002. Se registraron 1.909.741 nacimientos (55% de los nacimientos de Canadá) de los que 2.446 sujetos presentaron DTN. La identificación de los sujetos se obtuvo de fuentes múltiples (bases de datos de hospitales, de malformaciones congénitas, de programas de diagnóstico prenatal y perinatal, registro civil, etc.); se detallaron los códigos de los DTN de los lactantes incluidos. Se consiguieron, según las provincias, entre el 95 y el 100% de los informes de recién nacidos con sospecha de DTN, que fueron revisados por uno de los autores. Para ello se realizó una evaluación del factor pronóstico el cual nos menciona que en Canadá es obligatoria la fortificación con ácido fólico de la harina de trigo y de maíz y de la pasta desde el 11 de noviembre de 1998. El objetivo de esta medida fue aumentar la ingesta de ácido fólico entre las mujeres en edad fértil para disminuir la incidencia de DTN en sus hijos. El nivel de fortificación es de 0,15 mg por 100 gramos de harina de trigo o de maíz y de 0,20 a 0,27 mg por 100 gramos de pasta. Se consideraron tres periodos: uno de prefortificación (antes del 30 de septiembre de 1997), uno de fortificación parcial (entre el 1 de octubre de 1997 y el 31 de marzo de 2000), consecuencia de la obligatoriedad de la medida en Estados Unidos que motivó que parte de la industria empezase a aplicarla también en Canadá, y un último periodo de fortificación total después de marzo de 2000. Se calculó la prevalencia en los tres periodos comentados previamente y en cada una de las provincias participantes, así como la diferencia y la razón de prevalencias con sus intervalos de confianza. También se presenta el test de chi-cuadrado y test de Cochran-Armitage para valorar la tendencia lineal de proporciones, con la significación estadística establecida en 0,05. Obteniendo los siguientes resultados, la prevalencia total de DTN al nacimiento descendió desde 1,58 por 1000 nacimientos antes de la fortificación hasta 0,86 por 1000 nacimientos durante el periodo de fortificación total, un descenso del 46% (intervalo de confianza [IC] del 95%, 40 a 51%). La razón de prevalencias de la fase fortificación total respecto a la pre-fortificación fue de 0,54 (IC 95%, 0,49-0,60). Se detectaron diferencias entre las provincias en las tasas de DTN, con mayor prevalencia en las provincias del oeste y menor en la del este (tabla 1), durante el periodo pre fortificación. Estas diferencias se

mantuvieron, aunque en menor grado, en el periodo de fortificación parcial y desaparecieron en el periodo pos fortificación, por lo tanto concluimos que la fortificación de los alimentos con ácido fólico se asoció con una reducción significativa de los DTN en Canadá. El descenso fue mayor en las áreas geográficas donde la prevalencia previa era más alta.⁹

3.2 Antecedentes Nacionales

Para el estudio de las malformaciones congénitas en México a través del enfoque epidemiológico, se partió de un aparente incremento en la incidencia de los DTN, principalmente anencefalia, en los estados de la frontera norte del país durante los últimos años de la década de los ochenta y principios de los noventa. En 1988, el Departamento de Genética del Instituto Nacional de la Nutrición “Salvador Zubirán” de la Secretaría de Salud, realizó un estudio transversal sobre malformaciones congénitas en 26 hospitales de México, en el cual se encontró que las malformaciones osteomusculares ocupaban el primer lugar con 26.1%, seguidas por las malformaciones múltiples (dos o más malformaciones) con 22.4%, las de la piel con 12.5%, las del sistema nervioso central con 10.9%, las malformaciones del oído con 10.4% y el porcentaje restante con otros diversos tipos.

México es el segundo país del mundo con mayor frecuencia de defectos del tubo neural (DTN). Estos padecimientos son debidos a imperfecciones en la embriogénesis; En México, los reportes de incidencia muestran cifras de 5 a 25 casos por 10,000 nacidos vivos; las cifras internacionales son de un caso por 10,000 nacimientos. Se realizó un estudio descriptivo transversal, donde se investigaron las características epidemiológicas de los DTN atendidos en el Hospital Materno Infantil Josefa Ortiz de Domínguez (SSA) entre los años 2000-2006. Se estudiaron 42 casos de DTN; 13 (31%) niños y 29 (69%) niñas. Todos los casos procedían de un medio rural o semiurbano. La edad promedio de la madre fue de 24 años. Sólo 3 (7%) madres refirieron haber consumido ácido fólico antes o durante el embarazo. El principal defecto fue el mielomeningocele (76%),

con franco predominio lumbar. En su mayoría acudió al hospital con el saco meníngeo roto; este defecto se asoció con hidrocefalia en un 78%. Por tal motivo se concluye que las características epidemiológicas de nuestros pacientes muestran una grave ausencia de ingesta de ácido fólico en las madres. Dada la población que se atiende en éste hospital, todos los casos provenían de lugares rurales. Las características clínicas son similares a lo reportado internacionalmente. Existe un grave defecto en la atención inicial de los DTN y no existe un programa de seguimiento y orientación. ¹⁵

Otro estudio realizado en México donde el Objetivo fue Describir la mortalidad en México por defectos del tubo neural, durante el periodo 1980-1997. Las tasas anuales de mortalidad estatal y nacional, por defectos del tubo neural, se calcularon por 10,000 nacidos vivos. La tendencia temporal fue evaluada por el porcentaje de cambio anual obtenido mediante un modelo de regresión de Poisson. Se calculó la razón de mortalidad, tomando la media nacional como referencia. Los Resultados encontrados fueron los siguientes. Durante el periodo la tasa bruta de mortalidad por defectos del tubo neural fue de 5.8 por 10,000 nacidos vivos. La anencefalia fue el tipo de defecto más frecuente (37.7%), seguida de la espina bífida sin hidrocefalia (31.6%). La tendencia nacional de la mortalidad por defectos del tubo neural fue ascendente entre 1980 y 1990 (porcentaje de cambio anual 7.5 IC 95% 6.5, 8.6) y descendente entre 1990-1997 (porcentaje de cambio anual -2.3 IC 95% -3.6, -0.9). Las altas tasas de mortalidad por defectos del tubo neural fueron debidas principalmente a la elevada frecuencia de las anencefalias. El incremento observado parece no ser sólo atribuible a cuestiones puramente diagnósticas o de mejora en los registros. La influencia de factores asociados a estos defectos, como determinados polimorfismos genéticos, la deficiencia de ácido fólico, la obesidad materna, la exposición laboral a plaguicidas y la pobreza deberán evaluarse mediante estudios específicos. ¹⁴

Se realizó también en México otro estudio el cual tiene como Objetivo analizar la mortalidad por defectos en el cierre del tubo neural (DTN) en niños menores de 5

años de edad, en México de 1998 a 2006 en municipios prioritarios y compararla con la relativa a defectos al nacimiento (DAN). Las fuentes de datos fueron la Secretaría de Salud y el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Se utilizó el análisis espacial para la selección de municipios y los criterios se basaron en percentiles. Las defunciones por DTN representaron entre 39.63 y 56.91% de los defectos del sistema nervioso y disminuyeron 53%. La tasa descendió 59%. De las muertes, entre 86 y 93% correspondieron a menores de 5 años. La tasa en menores de 1 año descendió 51%; en los de 1 a 4 años, 60%. 205 municipios resultaron de alta prioridad, concentrando 63.23% de fallecimientos. El índice Kappa entre municipios prioritarios DAN/DTN fue 0.75.

Un estudio realizado en Nuevo León menciona que los defectos del tubo neural son un problema de salud pública en países no desarrollados. El objetivo fue evaluar la prevalencia en una unidad de ginecobstetricia del Instituto Mexicano del Seguro Social. En donde se compararon dos periodos: cinco años antes (1995-1999) y cinco años después (2000-2004) del inicio de la campaña de administración semanal de 5 mg de ácido fólico a las mujeres en edad reproductiva, realizada por la Secretaría de Salud de Nuevo León. Los resultados mencionan que en 10 años ocurrieron 248 352 nacimientos y 319 casos de defectos del tubo neural, con una tasa global de 12.84 por cada 10 mil nacimientos. De 1995 a 1999 hubo 132 360 nacimientos y se registraron 212 con defectos del tubo neural, para una tasa por cada 10 mil nacimientos de 16.01, con una tasa de anencefalia de 6.49, de espina bífida de 8.23, y de encefalocele de 1.28. De 2000 a 2004, posterior a la campaña estatal de ácido fólico, se registraron 115 992 nacimientos, con 108 casos de defectos del tubo neural, para una tasa por cada 10 mil nacimientos de 9.31, lo que demuestra una reducción significativa de 41.8 % ($p < 0.001$), y una reducción en la tasa de anencefalia de 28.3 % (no significativa) y de espina bífida de 63.4 % ($p < 0.001$). Estos resultados sugieren que los defectos del tubo neural han disminuido en los últimos cinco años alrededor de 40 %, con mayor significancia para espina bífida que para anencefalia.¹²

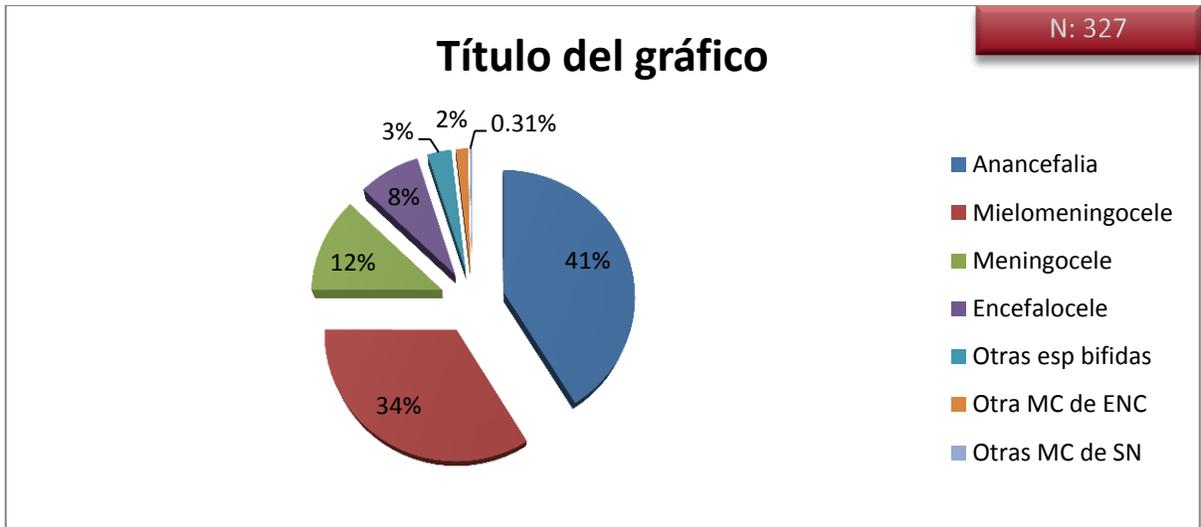
3.3 Antecedentes Estatales

En Hidalgo se realizó un estudio denominado “ Frecuencia y algunos factores de riesgo de mortalidad en el Estado de Hidalgo, México, por defectos de cierre de tubo neural”. Se encontró como variables asociadas con la muerte fetal por defectos de tubo neural a los fetos que pesaron menos de 2500 gramos (RM 5.0, IC 95% 3.6, 6.7), a los productos del sexo femenino (RM 1.7, IC 95% 1.3, 2.3) y a las muertes ocurridas en el periodo fetal tardío (RM 5.5, IV 95% 3.8, 8.1). Los resultados indican que el riesgo de muerte fetal debida a defectos de tubo neural es mayor en productos de bajo peso, el los del sexo femenino y los que ocurren en el periodo fetal tardío.¹⁶

La ingestión deficiente de micronutrientes como la metionina, la luteína o el ácido fólico es un factor de riesgo.^{27,28,29} Los datos de la Encuesta Mexicana de Nutrición de 2006 mostraron que el consumo de folatos estimado en la mujer hidalguense entre 12 y 49 años de edad fue inferior a lo recomendado (304 mcg/día *versus* 400 mcg/día), con cifras similares, tanto en mujeres embarazadas, como no embarazadas (330 mcg/día y 304 mcg/día, respectivamente) en el Estado de Hidalgo, en los últimos 8 años se notifican en promedio 40 recién nacidos con Diagnóstico de defecto del tubo neural, el 43% de los casos corresponden a la anencefalia y el 35% a mielomeningocele el tercer tipo de defecto es meningocele con un peso porcentual del 11%, la espina bífida en franco decremento por llegar al 3%. (GRAFICA 1).

GRAFICA 1: PESO PORCENTUAL DE LOS DEFECTOS DE TUBO NEURAL EN HIDALGO

2005-2012

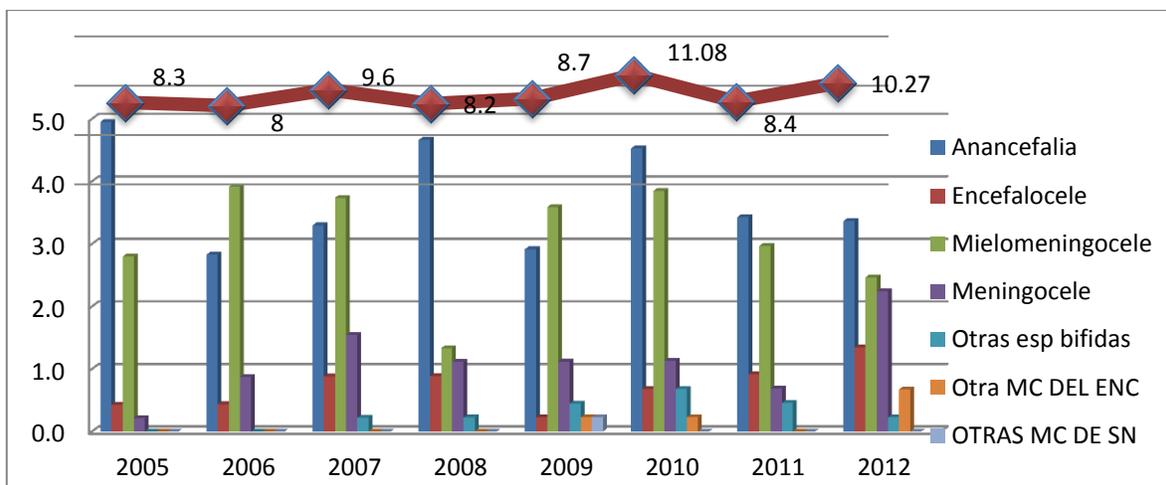


FUENTE: DIRECCION GENERAL DE INFORMACION EN SALUD, BASE DE DATOS SUBDIRECCION DE EPIDEMIOLOGIA 2012, TASA POR 10,000NVR

En lo referente a la frecuencia con que se presenta los D.T.N. en el periodo observado, el encefalocele, meningocele y anencefalia se notifican en todos los años, la anencefalia se presenta en los 8 años siendo el que registra el mayor número de casos (135) con el 100% de defunciones. Las tasas por año se describen en la figura 2 observando que el mayor peso porcentual se encuentra en la anencefalia y mielomeningocele, siendo las de mayor impacto en los 8 años de estudio, en el 2010 la tasa general fue de 11 x 10,000 NVR, en el 2011 8.4 x 10,000NVR y por último en el 2012 10.3 x 10,000 NVR (Grafica 2), lo que representa un retroceso considerando un incremento en el 46% con respecto al año anterior, y del 21% con la tendencia horizontal que se leía en los primeros años de este análisis, muy probablemente asociado al desabasto de ácido fólico en el 2009 en las unidades de atención médica, (figura 2) en diversos estudios se busca asociación entre el área agrícola cultivada y el aumento de los D.T.N. Por la presencia y uso de fertilizantes y plaguicidas que en sus formulaciones tienen Ingredientes activos se han asociado con toxicidad reproductiva (Categorías 1A y 1B del GHS) como son el paraquat y endosulfán, elementos químicos que actualmente se usan en las zonas agrícolas del estado pero que según la

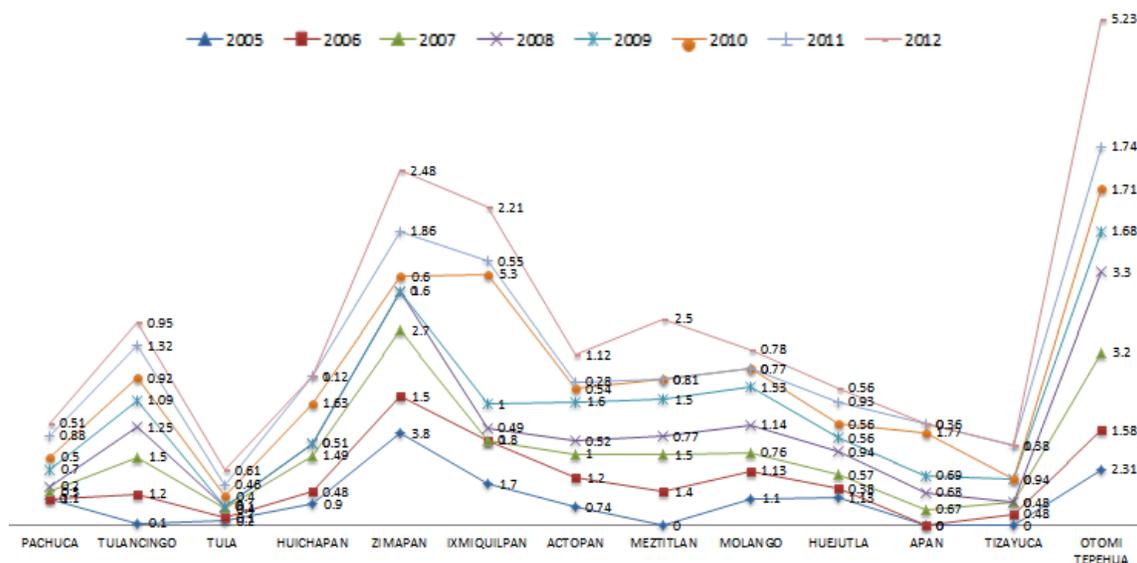
SEMARNAP no se tiene registro de cuánto, donde y como se usa. En la evaluación de las jurisdicciones las tasas más altas se encuentran en las jurisdicciones Otomi Tepehua y Zimapan, en promedio duplican las tasas que presentan en las jurisdicciones donde existe mayor concentración de población, (Pachuca, Tulancingo y Tula).

GRAFICA 2: TASA POR AÑO DE LOS DEFECTOS DE TUBO NEURAL EN HIDALGO



FUENTE: DIRECCION GENERAL DE INFORMACION EN SALUD, BASE DE DATOS SUBDIRECCION DE EPIDEMIOLOGIA 2005-2012, TASA POR 10,000NVR

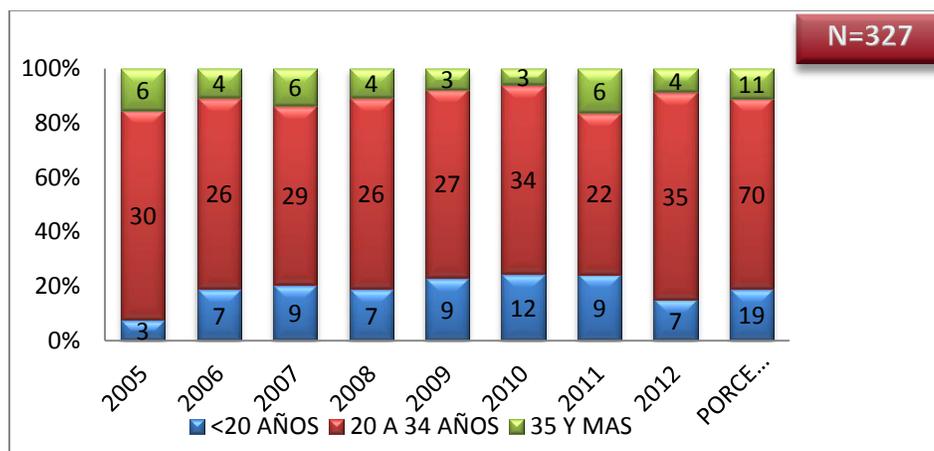
GRAFICA 3: DISTRIBUCIÓN POR TASA Y AÑO DE LOS DEFECTOS DE TUBO NEURAL SEGÚN JURISDICCIÓN EN HIDALGO 2005-2012



FUENTE: DIRECCION GENERAL DE INFORMACION EN SALUD, BASE DE DATOS SUBDIRECCION DE EPIDEMIOLOGIA 2012, TASA POR 10,000NVR

En la relación entre los defectos de tubo neural y su incidencia por sexo, la incidencia acumulada fue mayor para el sexo femenino teniendo 176 casos y 147 para el sexo masculino con una razón de 0.9:1, de acuerdo al instrumento de aplicación para la vigilancia epidemiológica de este subsistema, se analizan las siguientes variables: el grupo de edad de la madre, el 19% corresponde a mujeres adolescentes, entre 20 y 34 años se encuentra en el 70%, las mujeres consideradas como añosas para el embarazo (mayores de 35 años) equivalen al 11% , del total de encuestas aplicadas (327) (Grafica 4) . De acuerdo a la encuesta del subsistema de vigilancia epidemiológica D.T.N, concentramos que el principal factor riesgo para Hidalgo con un 52% es el no haber consumido ácido fólico durante el primer trimestre del embarazo y en segundo lugar en un 71,71% el haber estado expuestos a plaguicidas, tóxicos o medicamentos, el 5.2% tuvo algún familiar con DTN y el 2.4% tiene antecedente de tener un hijo previo con DTN. En las jurisdicciones Otomí Tepehua y Zimapan, la semaforización fue en rojo que las ubica en alerta, la zona serrana en amarillo, y la zona Huasteca está ubicada en verde, cabe hacer mención la importancia que tiene el subregistro tanto de nacimientos como de mortalidad infantil que pudieran estar sesgando la identificación y notificación de casos.

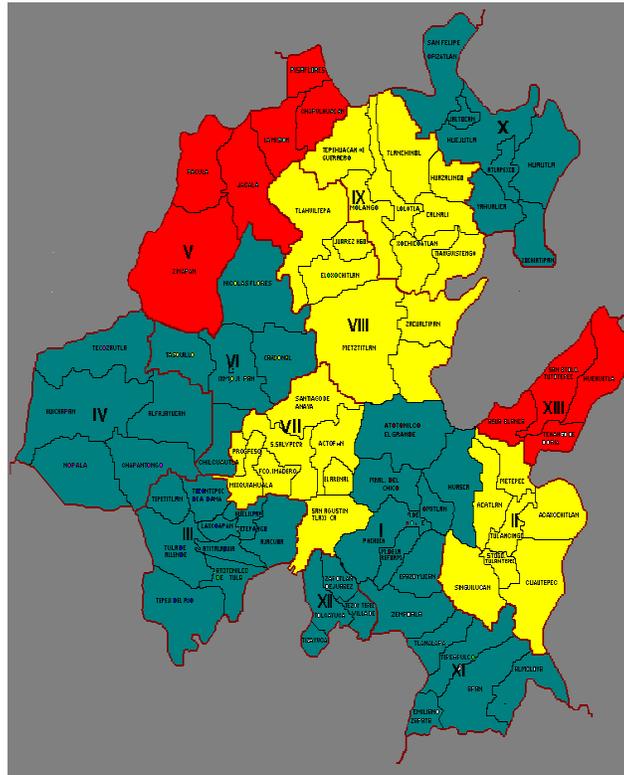
GRAFICA 4: DISTRIBUCION DE CASOS DE LOS DEFECTOS DE TUBO NEURAL SEGÚN EDAD DE LA MADRE, HIDALGO. 2005-2012



FUENTE: DIRECCION GENERAL DE INFORMACION EN SALUD, BASE DE DATSO SUBDIRECCION DE EPIDEMIOLOGIA 2012, TASA POR 10,000NVR

**SEMAFORIZACIÓN DE LOS DEFECTOS DE TUBO NEURAL POR TASA DE INCIDENCIA ACUMULADA
8 AÑOS EN HIDALGO POR JURISDICCIÓN, HIDALGO 2005-2012**

TULA	0.6
APAN	0.6
TIZAYUCA	0.7
PACHUCA	0.7
IXMIQUILPAN	0.8
HUICHAPAN	0.8
HUEJUTLA	0.9
ACTOPAN	1.0
METZTITLAN	1.1
MOLANGO	1.2
TULANCINGO	1.3
ZIMAPAN	2.1
TEPEHUA	2.6



FUENTE: DIRECCION GENERAL DE INFORMACION EN SALUD, BASE DE DATOS SUBDIRECCION DE EPIDEMIOLOGIA 2012, TASA POR 10,000NVR

**FACTORES DE RIESGO IDENTIFICADOS EN ENCUESTA DE SUBSISTEMA DE VIGILANCIA
EPIDEMIOLOGICA D.T.N., HIDALGO 2005-2012**

FACTOR DE RIESGO	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Total	%
HIJO ANTERIOR C/ DTN	0	1	1	2	0	2	1	1	8	2.45%
FAMILIARES DTN	2	2	1	2	2	3	3	2	17	5.2%
INGESTA DE AC. FOLICO/1/TRIMESTRE	10	11	22	19	25	23	23	24	157	52%
PARENTESCO C/PAREJA	1	3	1	2	1	0	2	0	10	3.06%
EXP. PLAGUICIDAS	11	5	6	10	7	16	9	7	71	21.71%
TOTAL DE CASOS DTN	39	37	44	37	39	49	37	45	327	100%

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los defectos del cierre del tubo neural son un tipo de malformación congénita considerada una de las más frecuentes y serias, la mitad de estos se manifiestan con un óbito fetal o muerte poco después del nacimiento por ser padecimientos incompatibles con la vida, el resto de ellos presenta un déficit neurológico. La gravedad dependerá del tamaño y localización de la malformación, y es siempre altamente incapacitante, por ocasionar trastornos motores, sensitivos, esfinterianos, tróficos, urinarios y del desarrollo psicomotor.

Los afectados sufren una pérdida de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión y una debilidad muscular que puede oscilar, desde disminución del tono muscular hasta una parálisis completa de miembros inferiores; a consecuencia de esto sufren también de alteraciones ortopédicas como la luxación de cadera, malformaciones de los pies o desviación de la columna. Son también habituales las complicaciones urológicas producidas por alteraciones en los nervios de los músculos de la vejiga que provocan infecciones urinarias, reflujo e incontinencia de esfínteres; repercutiendo de esta manera en la calidad de vida de quien resulta afectado, así como en todo su entorno familiar y social, principalmente en los padres, quienes se ven sometidos al impacto psicoafectivo por las características de la patología y el impacto económico por el costo del tratamiento.

4.1 Pregunta de investigación.

Por lo anterior, se plantea la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuáles son los factores asociados a la supervivencia por DTN en comparación con los fallecidos por esta causa?

4.2 Hipótesis

Ho No existen diferencias entre los portadores por DTN sobrevivientes y los casos por defunción por el mismo diagnóstico.

V. JUSTIFICACION

La gran mayoría de las gestaciones y nacimientos ocurren sin problema; sin embargo, de cada 100 recién nacidos, siete nacen con alguna deficiencia. Muchas de estas deficiencias y discapacidades pueden prevenirse. Un nacimiento saludable depende de la salud integral de la mujer mucho antes del embarazo, y es desde aquí cuando se deben iniciar las prácticas de prevención de deficiencias.

Entre 40 y 70% de los defectos de tubo neural son de etiología desconocida. Los factores más comúnmente asociados son, la edad de la madre al momento de la concepción, factores ambientales como las radiaciones ionizantes, el consumo de algunos fármacos específicos (antipsicóticos, antibióticos antihipertensivos), el consumo de alcohol y otras drogas, y la presencia de infecciones maternas (sífilis, rubéola, varicela, etcétera) o de patologías como la diabetes.

El presente estudio pretende generar información que brinde conocimientos nuevos y actualizados y su objetivo principal es que dichos conocimientos se conviertan en propuestas y proyectos concretos, en cambios de conductas y prácticas específicas que nos encaminen a generar una cultura de prevención prenatal en la población meta final que disminuya el número de nacimientos de niños y niñas con deficiencias, la mayor parte de las veces, invalidantes para toda la vida.

VI OBJETIVOS.

6.1 General

Identificar algunos factores asociados a la supervivencia por DTN en comparación con los casos fallecidos por la misma causa durante el periodo comprendido entre los años 2005 - 2012 en el estado de Hidalgo

6.2 ESPECIFICOS

1. Determinar las características clínicas y epidemiológicas de los defectos del tubo neural.
2. Determinar los factores sociales y biológicos que incrementan o favorecen la sobrevida global y diferenciada por tipo de defecto de tubo neural.

VII MATERIAL Y MÉTODOS

7.1 Diseño del estudio.

Se trata de estudio de sobrevida, tipo transversal observacional y descriptivo.

7.2 Ubicación espacio temporal.

El presente estudio se realiza en el estado de Hidalgo, México, durante el 2014 ubicando a los sobrevivientes con defectos del tubo neural en el periodo comprendido del 2005 al 2012 con la información proveniente del sistema de vigilancia epidemiológica de defectos de tubo neural (SVEDTN) proporcionados por la Secretaría de salud.

7.3 Muestra.

La población de estudio son 121 sobrevivientes de los 327 nacidos con defectos de tubo neural registrados en el SVEDTN.

Se identifica el total de casos vivos que se presentan en el estado de Hidalgo durante el periodo señalado, los cuales se encuentran distribuidos en 84 municipios. Se crea un instrumento de medición cuantitativa y cualitativa en el que se incluyen parámetros de abordaje terapéutico, complicaciones y secuelas, así como condiciones socioeconómicas. La inclusión de casos aborda malformaciones congénitas como: mielomeningocele, meningocele, otras espinas bífidas, otras malformaciones congénitas del encéfalo y otras malformaciones congénitas del sistema nervioso; quedando, como criterios de exclusión, todos aquellos defectos de tubo neural cuya residencia actual sea en otro estado y también los fallecidos por anencefalia y encefalocele por ser padecimientos incompatibles con la vida.

Se creó una máscara de captura, que será importada al sistema Stata/SE 19.0 para la elaboración del análisis y comparación de las variables de los parámetros terapéuticos, las complicaciones y secuelas, además de los socioeconómicos. Los resultados son expresados en tablas de contingencias.

7.4 Criterios de elegibilidad:

7.4.1 Criterios de inclusión.

- Todos los nacidos vivos con defectos de tubo neural registrados en el SVEDTN de los Servicios de Salud del Estado de Hidalgo en el periodo 2005-2012.

7.4.2 Criterios de exclusión.

Otro tipo de malformaciones congénitas no relacionadas con el cierre del tubo neural o no acompañadas de estas:

- Síndrome de Down
- Trisomias
- Pie equino varo
- Luxación congénita de cadera
- Osteogenesis imperfecta
- Hipotiroidismo congénito
- DTN atendidos en el estado pero que su lugar de radicación sea fuera de él.

7.5 Proceso de obtención de información

Las fuentes de información utilizadas fueron:

- Listado nominal de los casos vivos registrados en el sistema de vigilancia epidemiológica de defectos de tubo neural de Hidalgo.
- Instrumento de recolección de información aplicado a las madres y/o tutores de los niños con defectos de tubo neural.

Las técnicas de recolección de la información se realizaron a través de:

- Cuestionarios y entrevistas que serán aplicadas a las madres de los sujetos de estudio.
- Base de datos de los estudios de caso de los defectos de tubo neural.

7.6 Definición operacional de variables

Variable	Definición Operacional	Escala	Valor	Fuente
1.- ¿TIPO DE MALFORMACION?	Alteraciones en la estructura de un órgano o parte del cuerpo; debidas a trastornos en su desarrollo durante la gestación, causados por factores genéticos o ambientales, provocando además alteración del funcionamiento del órgano afectado.	Cualitativa Ordinal	Numérico	Cuestionario
2.- ¿ESTADO ACTUAL?	Se encuentran con vida o han fallecido.	Cualitativa Dicotómica	Numérico	Cuestionario
3.- ¿FECHA DE DEFUNCION?	Cesación o término de la vida.	Cuantitativa Continua	Numérico	Cuestionario

4.- ¿FUE INTERVENIDO QUIRURGICAMENTE PARA CORREGIR EL DEFECTO DE TUBO NEURAL?	Ejecutar sobre un cuerpo vivo, con ayuda de instrumentos adecuados, diversos actos curativos, como extirpar, amputar, implantar, corregir, coser, etc., órganos, miembros o tejidos relacionados con el tubo neural.	Cualitativo Dicotómica	Numérico	Cuestionario
5.- ¿TIEMPO TRANSCURRIDO ENTRE EL NACIMIENTO Y LA CIRUGIA?	Periodo acontecido desde la salida del vientre materno hasta el momento de la intervención quirúrgica.	Cuantitativo Continua	Numérico	Cuestionario
6.-¿NUMERO DE INTERVENCIONES QUIRURGICAS?	Cantidad de Cirugías a las cuales se han sometido.	Cuantitativo Continua	Numérico	Cuestionario
7.- ¿RECIBIO REHABILITACION POSTERIOR A LA INTERVENCION QUIRURGICA?	Proceso de atención dirigido a atender las secuelas de una enfermedad o trauma que causa disfunción y discapacidad.	Cualitativo Dicotómica	Numérico	Cuestionario
8.- ¿EDAD A LA QUE INICIA REHABILITACION?	Tiempo de inicio del tratamiento de la enfermedad.	Cuantitativo Discreta	Numérico	Cuestionario
9.- LUGAR DONDE RECIBIO REHABILITACION	Sitio o Zona en el que recibe el tratamiento de la enfermedad.	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
10.- ¿ACTUALMENTE RECIBE ALGUN TIPO DE TERAPIA?	Si en el presente, es asistente a algún tratamiento de la enfermedad.	Cualitativo Dicotómica	Numérico	Cuestionario
11.- ¿CON QUE PERIODICIDAD RECIBE LA TERAPIA?	Regularidad de asistencia al tratamiento de la enfermedad.	Cuantitativo Continua	Numérico	Cuestionario
12.- ¿SE EMBARAZO DESPUES DE ESTE HIJO CON DTN?	Gestación, período comprendido desde la fecundación del óvulo hasta el parto.	Cualitativo Dicotómica	Numérico	Cuestionario
13.- ¿ TUVO ALGUN ABORTO POSTERIOR A ESTE HIJO CON DEFECTO DE TUBO NEURAL?	Interrupción, de forma natural o provocada, del desarrollo del feto durante el embarazo.	Cualitativa Ordinal	Numérico	Cuestionario

14.- ¿TIENE UN HIJO MENOR A ESTE, CON ALGUN DEFECTO DE TUBO NEURAL?	Primogénitos menores con cualquier malformación congénita que implique defectos del cráneo y la columna vertebral, causada principalmente por falta de cierre del tubo neural durante el desarrollo embrionario.	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
15.- ¿CONTROL DE ESFINTER PARA ORINAR?	Capacidad del sistema nervioso para reconocer la emergencia urinaria.	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
16.- ¿CONTROL DE ESFINTER PARA EVACUAR?	Capacidad del sistema nervioso para reconocer la emergencia intestinal.	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
17.- PARALISIS DE MIEMBROS INFERIORES	Pérdida del movimiento.	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
18.- ¿LA PARALISIS SE PRESENTA COMO?	Pérdida del movimiento.	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
19.- ¿LUXACION O DEBILIDAD DE CADERA?	Malformación de la articulación de la cadera que se presenta en los recién nacidos.	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
20.- ¿PIE EQUINO VARO ADUCTO O PIE ZAMBO?	Malformación congénita del pie en la cual éste aparece en punta (equino) y con la planta girada hacia adentro (varo).	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
21.- ¿DEPRESION EN EL AREA SACRA?	Incapacidad para mover la parte inferior de las piernas. (Parálisis).	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
22.- ¿PRESENTO OTRO TIPO DE SECUELA?	Trastorno o lesión que queda tras la curación de una enfermedad o un traumatismo y que es consecuencia de ellos.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
23.- ¿FECHA DE NACIMIENTO DE LA MADRE?	Comienzo de la vida de un ser humano.	Cuantitativa nominal	Numérico	Cuestionario

24.- ¿FECHA DE NACIMIENTO DEL PADRE?	Comienzo de la vida de un ser humano.	Cuantitativa nominal	Numérico	Cuestionario
25.- ¿ESCOLARIDAD DEL PADRE?	Grado máximo de estudios alcanzado por una persona.	Cualitativa categórica	Numérico	Cuestionario
26.- ¿ESCOLARIDAD DE LA MADRE?	Grado máximo de estudios alcanzado por una persona.	Cualitativa categórica	Numérico	Cuestionario
27.- ¿OCUPACION DEL PADRE?	Trabajo que una persona realiza a cambio de una remuneración económica.	Cualitativa categórica	Numérico	Cuestionario
28.- ¿OCUPACION DE LA MADRE?	Trabajo que una persona realiza a cambio de una remuneración económica.	Cualitativa categórica	Numérico	Cuestionario
29.- ¿AMBOS PADRES VIVEN JUNTOS?	Unión de un hombre y una mujer para formar una familia.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
30.A.- ELECTRICIDAD	Servicio público esencial en el desarrollo económico y social.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
30.B.- AGUA	Servicio público esencial en el desarrollo económico y social.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
30.C.- DRENAJE	Servicio público esencial en el desarrollo económico y social.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
30.D.- TELEFONO FIJO	Servicio de telecomunicación vía fibra óptica.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
30.E.- TELEFONO CELULAR	Servicio de telecomunicación vía microondas.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
30.F.- INTERNET	Servicio de tráfico de datos vía fibra óptica o vía microondas.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
30.G.- TV PAGA	Servicio para la proyección de canales de paga vía fibra óptica o vía satelital.	Cualitativa dicotómica	Numérico	Cuestionario
31.- ¿TIPO DE CONBUTIBLE?	Cualquier material capaz de liberar energía cuando se	Cualitativa categórica	Numérico	Cuestionario

	oxida de forma violenta con desprendimiento de calor.			
32.- ¿ELIMINACION DE EXCRETAS?	Servicio público esencial en el desarrollo económico y social.	Cualitativo nominal	Numérico	Cuestionario
33.- ¿HABITACIONES EN VIVIENDA?	Espacios destinados para servir como estancias para el descanso y comodidad de las personas.	Cuantitativo Nominal	Numérico	Cuestionario
34.- ¿INGRESOS MENSUALES?	Suma de todos los sueldos, salarios, ganancias, pagos de interés, alquiler, transferencias y otras formas de ingreso de una familia durante un mes.	Cuantitativo Continuo	Numérico	Cuestionario
35.- ¿CUANTAS PERSONAS APORTAR AL INGRESO FAMILIAR?	Personas que suman los sueldos, salarios, ganancias, pagos de interés, transferencias y otras formas de ingreso de una familia durante el mes.	Cuantitativo Continuo	Numérico	Cuestionario
36.- ¿QUIENES APORTAN AL INGRESO FAMILIAR?	Parentesco y relación de las personas que integran el ingreso familiar mensual.	Cuantitativo Continuo	Numérico	Cuestionario
37.- GASTO MENSUAL PROMEDIO EN SU HIJO	Egreso o salida de dinero que el padre o tutor debe pagar para obtener un artículo o un servicio en beneficio de su primogénito.	Cuantitativo Continuo	Numérico	Cuestionario
38.- ¿GASTO EXTRA EN ATENCION Y/O HOSPITALIZACION?	Total de egreso o salida de dinero producto de la atención y/o hospitalización no prevista.	Cuantitativo continuo	Numérico	Cuestionario
39.- ¿CUANTAS VECES SE HA PRESENTADO ESE GASTO EXTRA?	Numero de ocasiones en las cuales se ha presentado un egreso o salida de dinero a	Cuantitativo continuo	Numérico	Cuestionario

	consecuencia de una atención no prevista.			
40.- ¿CUANTO DINERO GASTO EN CADA EVENTO EXTRAORDINARIO?	Total de dinero requerido para la atención de cada egreso no previsto para la atención del DTN.	Cuantitativo continuo	Numérico	Cuestionario
41.- ¿PERSONAS QUE DEPENDEN ECONOMICAMENTE DEL INGRESO MENSUAL?	Aquellas personas las cuales tienen una dependencia económica del o los empleados.	Cuantitativo continuo	Numérico	Cuestionario
42.- ¿RECIBE APOYO DE ALGUN FAMILIAR PARA EL CUIDADO DEL NIÑO CON DTN?	Aquella persona el cual brinda sus servicios para el cuidado de una persona sin recibir remuneración económica.	Cualitativo nominal	Numérico	Cuestionario
43.- ¿CUANTAS HORAS DEDICAN AL CUIDADO DEL NIÑO CON DTN?	Total de tiempo empleado para el cuidado de los pacientes con DTN.	Cuantitativo nominal	Numérico	Cuestionario
44.- ¿RECIBE APOYO ECONOMICO DE ALGUNA DEPENDENCIA O FUNDACION?	Se refiere al soporte monetario a favor del objeto de estudio por parte de una empresa, organismo u organización.	Cualitativo Ordinal	Numérico	Cuestionario
45.- ¿QUE DEPENDENCIA Y/O FUNDACION LE APOYA?	Nombre de la empresa, organismo u organización que brinda el soporte económico.	Cualitativo Nominal	Numérico	Cuestionario
46.- ¿QUE TIPO DE APOYO ECONOMICO RECIBE DE MANERA MENSUAL?	Apojo recibido en especie o monetaria.	Cuantitativo nominal	Numérico	Cuestionario
47.- ¿EN QUE MOMENTO COMENZO A RECIBIR EL APOYO ECONOMICO POR PARTE DE LA DEPENDENCIA Y/O FUNDACION	Tiempo en el cual se recibió el apoyo para la atención del paciente con DTN.	Cualitativo ordinal	Numérico	Cuestionario

7.7 Ruta crítica

Una vez autorizado el protocolo por el Director de Tesis y de su registro correspondiente, se procedió a realizar lo siguiente:

- Limpieza de la base de datos del sistema de vigilancia epidemiológica de defectos de tubo neural y del instrumento.
- Instrumento de recolección de información aplicado a las madres y/o tutores de los niños con defectos de tubo neural.
- Limpieza de base de datos del instrumento de recolección de información.
- Procesamiento y análisis de la información.
- Presentación de los resultados.

7.8 Plan de análisis de la información.

Programa Stata/SE 13.0

Análisis univariado:

Para variables cuantitativas: media y desviación estándar

Para variables cualitativas: frecuencia y porcentajes

Análisis bivariado a través de pruebas no paramétricas

a) Regresión logística: cuantitativa, cualitativa 2 categorías

b) Sobrevida de Kaplan-Meier

VIII ASPECTOS ÉTICOS

De acuerdo con los criterios del reglamento de la ley General de Salud en materia de investigación en su artículo 17, fracción I, con respecto a investigaciones en materia de salud, se considera a este estudio sin riesgo ya que se realizó trabajo de campo y se aplicó un instrumento de recolección de información, por lo que no existió trato alguno con pacientes.

Se garantizó la confidencialidad y anonimato de la información y el uso de la misma solo con fines estadísticos según el artículo 120 del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación.

IX RESULTADOS

9.1 Análisis univariado

En el SVEDTN se notificaron 121 casos vivos en los últimos 8 años, en este estudio se aplicó el instrumento de medición al padre, madre o tutor de 85 (70%) casos, la distribución por género fue de 58.8%(50) corresponde al sexo femenino y el 41.2%(35) al sexo masculino.

De acuerdo a nuestro instrumento de aplicación el análisis se realizó en 3 secciones:

9.1.1 Abordaje terapéutico.

Cuadro 1. Los tipos de defecto neural que predominan en nuestra entidad son en primer lugar, el mielomeningocele con un 70.6%, seguido de meningocele con un 22.4%, otras espinas bífidas con 5.9% y por ultimo otras malformaciones congénitas del encéfalo con el 1.2 %, evaluando la estimación de la razón de los grados de probabilidad entre el estado actual y tipo de DTN, hallamos que para mielomeningocele y meningocele la razón de momios (RM) es de 0.90 (IC_{95%}: 2.89-0.28), mielomeningocele con otras espina bífidas la RM fue de 12.64 (IC_{95%}: 116.36-1.37), por ultimo comparamos a los casos de meningocele con otras espinas bífidas encontrando que la RM es de 14 (IC_{95%}:150.89-1.29).

Cuadro 1: Tipo de malformación de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012.

Malformación	Frecuencia	Porcentaje
MIELOMENINGOCELE	60	70.6 %
MENINGOCELE	19	22.4 %
OTRAS ESPINAS BIFIDAS	5	5.9 %
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL ENCEFALO	1	1.2 %
Total	85	100.0 %

En cuanto al estado actual de los casos estudiados (85) con DTN nos arroja que 58 (68%) están vivos y 27 (32%) perecieron. En relación a la edad de fallecimiento posterior al nacimiento observamos que va desde menos de 1 mes a 36 meses con una mediana de 9 meses. (Cuadro 2).

Cuadro 2: Edad a la que fallecieron los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012.

Edad de fallecimiento	Frecuencia	Porcentaje
Menor de 1 mes	4	4.8 %
2 meses	2	2.4 %
3 meses	1	1.2 %
6 meses	3	3.5 %
8 meses	3	3.5 %
9 meses	2	2.4 %
10 meses	2	2.4 %
11 meses	1	1.2 %
12 meses	5	5.9 %
15 meses	1	1.2 %
16 meses	1	1.2 %
18 meses	1	1.2 %
36 meses	1	1.2 %
Total fallecidos	27	32 %
Total vivos	58	68 %
Total	85	100%

En este mismo análisis ubicamos que 82 de ellos fueron operados para corregir el defecto de tubo neural lo que representa el 96.5%, solo el 47% (38) cumple con la intervención quirúrgicamente dentro de las 72 horas posteriores al nacimiento como la marca la guía de práctica clínica para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la espina bífida. El rango de tiempo transcurrido entre el nacimiento y la cirugía fue de 1 día hasta 9 meses con una mediana de 4 días, representado en rangos de 72 hrs.

En referencia al cuadro 3 por año de nacimiento de los casos, desciframos que del 2005 al 2009 entre el 50 y 58.4% de los pacientes fueron operados dentro de las primeras 72 hrs, en concordancia con los lineamientos de la guía de practica clínica, para los siguientes años el porcentaje fue muy inferior solo del 20 al 47.7%, calculando el riesgo entre el estado actual y el tiempo transcurrido desde su nacimiento hasta la corrección del DTN la RM fue de 0.81 (IC_{95%} : 2.10-0.31).

Cuadro 3: Tiempo transcurrido entre el nacimiento y la cirugía por año de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012.

Días transcurridos	2005	Porcentaje	2006	Porcentaje	2007	Porcentaje	2008	Porcentaje	2009	Porcentaje
1 a 3 días	4	57%	6	54%	6	50%	3	50%	7	58.4%
4 a 6 días	3	43%	2	18.1%	2	16.6%	1	25%	1	8.4%
7 a 9 días	0	0%	1	9%	2	16.6%	1	25%	2	16.6%
10 a 12 días	0	0%	1	9%	0	0%	0	0%	0	0%
13 a 15 días	0	0%	0	0%	1	8.4%	1	25%	0	0%
30 a 279 días	0	0%	1	9%	1	8.4%	0	0%	2	16.6%
Total	7	100%	11	100%	12	100%	6	100%	12	100%

Cuadro 3: Tiempo transcurrido entre el nacimiento y la cirugía por año de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012.

Días transcurridos	2010	Porcentaje	2011	Porcentaje	2012	Porcentaje	GLOBAL	Porcentaje
1 a 3 días	2	20%	4	29%	6	46.1%	38	47.70%
4 a 6 días	2	20%	4	29%	0	0%	15	17.60%
7 a 9 días	1	10%	2	14%	3	23.1%	12	14.10%
10 a 12 días	0	0%	2	14%	1	7.7%	4	4.70%
13 a 15 días	2	20%	0	0%	0	0%	4	4.70%
19 a 21 días	0	0%	1	7%	0	0%	1	1.20%
25 a 27 días	0	0%	0	0%	1	7.7%	1	1.20%
30 a 279 días	1	10%	1	7%	1	7.7%	7	8.40%
Total	8	80%	14	100%	12	92.3%	82	96.50%
No operados	2	20%	0	0%	1	7.7%	3	3.50%
Total	10	100%	14	100%	13	100%	85	100%

En el grupo estudiado el rango de intervenciones quirúrgicas fue de 1 hasta 6, correspondiendo el 48.8% a una intervención, 39% a dos y 12.2% a más de 2 cirugías, buscando el riesgo entre el estado actual de los casos de DTN y el número de intervenciones quirúrgicas tenemos una RM de 1.50 (IC_{95%}: 5.85- 0.38).

De los 82 niños que fueron intervenidos quirúrgicamente para corregir la malformación congénita el 71.95% recibieron rehabilitación. Y solo el 10% la inicio 30 días posteriores a la corrección quirúrgica, 61% la recibió de los 2 a los 6 meses y el 28.9% tardaron más de 6 meses en iniciar la rehabilitación (Cuadro 4). El 63.3% de los niños fueron canalizados para su rehabilitación a una unidad básica de rehabilitación municipal, el resto fueron atendidos en el teletón o en unidades privadas. (Cuadro 5).

Cuadro 4: Edad en la que los casos con DTN iniciaron rehabilitación, Hidalgo 2005-2012.

Inicio de rehabilitación	Frecuencia	Porcentaje
1 mes	6	10 %
2 a 6 meses	36	61.1%
Más de 6 meses	17	28.9 %
Total	59	100 %
No rehabilitación	23	29.4
Total	82	100.0

Cuadro 5: Lugar donde recibieron rehabilitación los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012.

Lugar de rehabilitación	Frecuencia	Porcentaje
Teletón	13	21.7
Unidad básica de rehabilitación	38	63.3
Privada	2	3.3
Otra	7	11.7
Total	60	100.0

Solo 28 mujeres de las 85 encuestadas que tuvieron un hijo con DTN volvió a embarazarse representando el 33%, todas ellas su embarazo llego a término y sus hijos nacieron sin ninguna alteración congénita, el resto no lo hizo por miedo a presentar nuevamente un hijo con este tipo de malformaciones.

9.1.2 Secuelas

Las principales secuelas que se presentan en los pacientes con defectos de tubo neural son la incontinencia fecal y urinaria, parálisis de miembros inferiores, luxación congénita de cadera, pie equino varo aducto o pie zambo y depresión en el área sacre, en ese sentido los hallazgos encontrados se describen a continuación.

El 92% de los casos presentan incontinencia urinaria y 90% presentan incontinencia fecal. El pie equino varo aducto o pie zambo se observó en el 80% del total de los casos estudiados. En relación a la parálisis de miembros inferiores observamos que esta secuela se presentó en el 55.3% de los niños con DTN y el 93.6% fue la bilateral de los 47 casos. En cuanto a la luxación congénita de cadera, esta afectó al 47.1% del total de los casos., la depresión sacra solo se registró en el 12.9% de la población de estudio. Por ultimo un porcentaje muy bajo presento otro tipo de secuela representando el 4.7% de los 85 niños con DTN, de las cuales destacan epilepsia, medula anclada, soplo del corazón, ano imperforado y estrabismo.

9.1.3 Socioeconómicos

En cuanto a la edad de los padres con hijos con DTN la mediana es de 34 ± 8.35 y de la madre 32 ± 6.68 . Con respecto al grado máximo de estudios de los progenitores el porcentaje fue mayor para la secundaria completa con 31.8% para los hombres y 42.4% para las mujeres, en segundo lugar tenemos a la primaria completa con el 15.3% para los hombres y el 28.2% para las mujeres y en tercer lugar con un 14.1% primaria incompleta para el hombre y con un 8.2% preparatoria completa (Cuadro 6). La ocupación del padre el porcentaje mayor fue para campesino con 42.4%, seguido de empleado del sector privado con 22.4% y en tercer lugar con un 12.9% otra, mientras que para la madre el porcentaje más alto es la ocupación de del hogar con 82.4%, en segundo lugar con un 7.1%

comerciante y en tercer lugar con un 4.7% empleada del sector privado (Cuadro 7). Respecto a la convivencia de los padres el 74.1% viven juntos y el 25.9 están separados por cuestiones de trabajo, son divorciados o mamás solteras.

Cuadro 6: Instrucción académica por grado máximo de estudios en los padres de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012.

Grado máximo de estudios del padre	Hombres	Porcentaje	Mujeres	Porcentaje
NINGUNA	7	8.2%	2	2.4%
LICENCIATURA COMPLETA	5	5.9%	5	5.9%
LICENCIATURA INCOMPLETA	2	2.4%	0	0%
SE IGNORA	3	3.5%	0	0%
PRIMARIA COMPLETA	13	15.3%	24	28.2%
PRIMARIA INCOMPLETA	12	14.1%	5	5.9%
SECUNDARIA COMPLETA	27	31.8%	36	42.4%
SECUNDARIA INCOMPLETA	9	10.6%	2	2.4%
PREPARATORIA COMPLETA	6	7.1%	7	8.2%
PREPARATORIA INCOMPLETA	0	0%	2	2.4%
CARRERA TECNICA COMPLETA	1	1.2%	2	2.4%
Total	85	100.0%	85	100%

Cuadro 7: Ocupación laboral en los padres de los casos con DTN, Hidalgo 2005-2012.

OCUPACIÓN	Hombre	Porcentaje	Mujer	Porcentaje
CAMPESINO	36	42.4%	2	2.4%
OBRERO	6	7.1%	1	1.2%
COMERCIANTE	4	4.7%	6	7.1%
EMPLEADO DEL SECTOR PRIVADO	19	22.4%	4	4.7%
EMPLEADO EN SECTOR PUBLICO	6	7.1%	2	2.4%
EMPRESARIO	2	2.4%	0	0%
OTRA	11	12.9%	0	0%
SE IGNORA	1	1.2%	0	0%
HOGAR	0	0%	70	82.4%
Total	85	100.0%	85	100%

Los servicios básicos con los que cuentan las viviendas se documentó que el 100% de ellas tienen energía eléctrica, el 98.8% agua potable y 70.6% drenaje, también utilizan otros servicios tales como teléfono celular, teléfono fijo, internet y televisión de paga aunque en porcentajes más bajos. El tipo de combustible implementado para la preparación de sus alimentos tenemos en primer lugar con un 70.6% el gas LP y en segundo lugar con 29.4% el uso de leña. El 72.9% de las viviendas sin contar baño y cocina están construidas de 2 a 3 habitaciones, el resto es de una sola habitación (Cuadro 8).

Cuadro 8: Total de habitaciones sin considerar cocina y baño con las que cuenta la vivienda de los casos de DTN, Hidalgo 2005-2012.

Número de Habitaciones.	Frecuencia	Porcentaje
1 HABITACION	12	14.1%
2 A 3 HABITACIONES	62	72.9%
4 HABITACIONES	7	8.2%
5 O MAS HABITACIONES	4	4.7%
Total	85	100.0%

Los ingresos mensuales por familia van de \$800.00 a \$18,000.00, representándolo en veces salario mínimo vigente para el distrito federal de \$66.45, el 37% ganan lo equivalente a 2 veces salario mínimo mensual y un 32% corresponde a 1 VSM mensual (Cuadro 9), al estimar el riesgo entre la variable estado actual e ingreso familiar se determina una RM de 1.159 (IC_{95%}: 3.37-0.39) (Cuadro 9).

Cuadro 9: Ingresos familiares mensuales, de los casos de DTN, Hidalgo 2005-2012.

Salario mínimo mensual	Frecuencia	Porcentaje
1 VSM	27	32%
2 VSM	31	37%
3VSM	12	14%
4 VSM	8	10%
5 VSM	4	5%
MAS 5 VSM	2	2%

Realizando el análisis del número de personas que aportan dinero al ingreso mensual, el 84.7% corresponde a una persona, el 12.9% a dos personas y el 2.4 a tres personas, relacionándolo con el parentesco del caso de DTN, 81.2% el padre es el principal proveedor, mientras que solo 14.1% corresponde a la madre y el 4.7% a otro familiar (cuadro 10).

Cuadro 10: Número de personas que aportan dinero al ingreso familiar y parentesco con los casos de DTN, Hidalgo 2005-2012.

Personas que aportan ingreso	Frecuencia	Porcentaje
1	72	84.7%
2	11	12.9%
3	2	2.4%
Total	85	100.0%

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
PADRE	69	81.2%
MADRE	12	14.1%
OTRO FAMILIAR	4	4.7%
Total	85	100.0%

El gasto mensual comprometido para la atención del niño con DTN va desde \$400.00 a \$8,000.00, haciendo la conversión a veces salario mínimo mensual, tenemos que el 69.2% tiene un egreso de un salario mínimo, el 19.1% dos salarios mínimos y el 10.8 más de dos salarios mínimos, impactando en la economía familiar. (Cuadro 11).

Cuadro 11: Gasto mensual comprometido en la atención de los casos con DTN en veces salario mínimo, Hidalgo 2005-2012.

Salario mínimo mensual	Frecuencia	Porcentaje
1 VSM	58	69.2%
2 VSM	16	19.1%
3VSM	5	6%
4 VSM	2	2.4%
5 VSM	2	2.4%

De los 85 casos de DTN solo 29 (34%) requirieron de algún gasto extraordinario para su atención y/o hospitalización, donde el 62.1% fue en una sola ocasión, el 20.7% en tres y el 17.2% en dos ocasiones.

El número de personas que dependen económicamente del ingreso mensual por familia van desde 1 a 9 personas con una mediana de 4 ± 1.68 , en cuanto a la red de apoyo familiar solo el 45.9% de los 85 casos de DTN reciben ayuda de algún familiar para el cuidado de él, los integrantes de la familia que brindan este apoyo son los abuelos maternos y paternos, hermanos y tíos, el 54.1 son cuidados exclusivamente por su progenitora. El tiempo invertido en el cuidado del niño con DTN van desde 5 hasta 24 horas, con una mediana de 18 horas al día ± 6.24 razón que imposibilita a su cuidador dedicarse a otra actividad.

Al cuestionarlos en relación a si reciben algún apoyo económico de parte de alguna dependencia o fundación, solo el 2.4% fueron apoyados, mientras que el 97.6 no tuvieron acceso a ese tipo de ayudas.

9.2 Análisis bivariado

Implementando el modelo matemático de regresión logística analizamos 3 variables con significancia estadística que incrementan o mejoran la vida de los niños con DTN, la primera de ellas hace referencia a las horas de cuidado que le dedican a los niños con DTN, con un valor de Z 2.99 y una chi cuadrada estadísticamente significativa de 0.003, otra variable con un resultado similar es en relación al apoyo familiar para el cuidado de los niños con DTN con un valor Z de 2.93 y chi cuadrada estadísticamente significativa de 0.003, por ultimo interpretamos la variable que hace mención a que si el niño con DTN recibió rehabilitación posterior a la cirugía con un valor Z de 2.84 y chi cuadrada estadísticamente significativa de 0.005 (cuadro 12).

De igual manera se identificó una variable la cual su efecto es contrario y hace mención al número de dependientes económicos al ingreso mensual familiar, dándonos un valor Z de -2.81 y chi cuadrada estadísticamente significativa de 0.005

Cuadro 12: Regresión logística, variable dependiente: estado actual, variables independientes: Horas de cuidado, dependientes económicos, apoyo para cuidar al niño con DTN y recibió rehabilitación, Hidalgo 2005-2012.

Estado actual	Coef.	Std. Err.	z	P>z	[95% Conf. Interval]	
Horas cuidado DTN	0.195	0.065	2.99	0.003	0.067	0.324
Dependientes económicos	-0.710	0.253	-2.81	0.005	-1.207	-0.214
Apoyo para cuidar DTN	2.359	0.804	2.93	0.003	0.783	3.936
Recibió rehabilitación	2.324	0.818	2.84	0.005	0.720	3.928
_cons	-4.119	1.736	-2.37	0.018	-7.522	-0.716

Aplicando la razón de momios al modelo matemático de regresión logística los resultados son los siguientes:

Los niños nacidos con DTN a los cuales se les dedica mayor tiempo en su cuidado incrementa 1.2 veces más la sobrevida en comparación con los niños con DTN a los cuales el tiempo de cuidado es menor. Aquellos hijos con DTN cuyos padres reciben apoyo familiar para su cuidado incrementaron 10 veces más su sobrevida en comparación con los niños con DTN a los cuales sus padres no reciben apoyo familiar para el cuidado del menor. La sobrevida de los niños que recibieron rehabilitación posterior a la intervención quirúrgica incremento 10 veces más en comparación a los niños que no recibieron rehabilitación. (Cuadro 13)

Cuadro 13: Regresión logística, razón de momios; variable dependiente: estado actual, variables independientes: Horas de cuidado, dependientes económicos, apoyo para cuidar al niño con DTN y recibió rehabilitación, Hidalgo 2005-2012.

Estado actual	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>z	[95% Conf. Interval]	
Horas cuidado DTN	1.216	0.079	2.99	0.003	1.069	1.382
Dependientes económicos	0.491	0.124	-2.81	0.005	0.298	0.807
Apoyo para cuidar DTN	10.588	8.517	2.93	0.003	2.188	51.228
Recibió rehabilitación	10.218	8.363	2.84	0.005	2.054	50.827
_cons	0.0162	0.028	-2.37	0.018	0.0005	0.488

AL aplicar el modelo por tipo de defecto de tubo neural en mielomeningocele hallamos 2 variables con significancia estadística que incrementan y/o mejoran la vida de los niños con DTN, la primera de ellas hace referencia al apoyo familiar para el cuidado de los niños con DTN con un valor Z de 2.58 y chi cuadrada estadísticamente significativa de 0.01, por ultimo tenemos la variable que hace mención a que si el niño con DTN recibió rehabilitación posterior a la cirugía con un valor Z de 2.56 y chi cuadrada estadísticamente significativa de 0.011 (cuadro 14).

Cuadro 14: Regresión logística mielomeningocele, variable dependiente: estado actual, variables independientes: Horas de cuidado, dependientes económicos, apoyo para cuidar al niño con DTN y recibió rehabilitación, Hidalgo 2005-2012.

Estado actual	Coef.	Std. Err.	z	P>z	[95% Conf. Interval]	
Horas cuidado DTN	-0.126	0.081	-1.56	0.12	-0.286	0.032
Dependientes económicos	1.529	0.580	2.63	0.008	0.391	2.668
Apoyo para cuidar DTN	2.711	1.050	2.58	0.01	0.652	4.770
Recibió rehabilitación	3.195	1.249	2.56	0.011	0.747	5.644
_cons	-5.592	3.081	-1.82	0.07	-11.631	0.446

Aplicando la razón de momios al modelo matemático de regresión logística los resultados son los siguientes, aquellos hijos con DTN cuyos padres reciben apoyo familiar para su cuidado incrementaron 15 veces más su sobrevida, los niños que recibieron rehabilitación posterior a la intervención quirúrgica incremento 24 veces más su sobrevida. (cuadro 15).

Cuadro 15: Regresión logística, razón de momios mielomeningocele; variable dependiente: estado actual, variables independientes: Horas de cuidado, dependientes económicos, apoyo para cuidar al niño con DTN y recibió rehabilitación, Hidalgo 2005-2012.

Estado actual	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>z	[95% Conf.	Interval]
Horas cuidado DTN	0.880	0.0717	-1.56	0.12	0.750	1.033
Dependientes económicos	4.617	2.682	2.63	0.008	1.479	14.417
Apoyo para cuidar DTN	15.049	15.809	2.58	0.01	1.920	117.951
Recibió rehabilitación	24.429	30.521	2.56	0.011	2.110	282.72
_cons	0.0037	0.011	-1.82	0.07	8.88	1.562

9.2.1 Supervivencia.

Aplicando el modelo matemático de Kaplan-Meier para la supervivencia examinamos que para el defecto de tubo neural mielomeningocele la mediana en el sexo masculino es de 10.5 meses (IC_{95%}: 1.73-19.45), en el sexo femenino la mediana fue de 8.020 meses (IC_{95%}: 4.64-11.29), la mediana para ambos sexos fue de 9.08, en el caso del meningocele la media para el sexo masculino fue de 4.25 (IC_{95%}: 0-11.6), la mediana de ambos sexos fue de 7.1 meses, por último la mediana para el sexo masculino de otras espinas bífidas fue de 10 meses (IC_{95%}: 6.08-13.92), en el caso del sexo femenino la mediana fue de 11.66 (IC_{95%}: 8.21-13.4), la media en ambos sexos fue de 11 meses (Cuadro 16).

Cuadro 16: Modelo matemático de Kaplan-Meier para el análisis de supervivencia por tipo de defecto de tubo neural, Hidalgo 2005-2012.

¿Tipo de malformación?	Genero del paciente	Media(a)			
		Estimación	Error típico	Intervalo de confianza al 95%	
				Límite inferior	Límite superior
MIELOMENINGOCELE	MASCULINO	10.594	4.521	1.734	19.455
	FEMENINO	8.020	1.722	4.645	11.395
	Global	9.080	2.058	5.046	13.114
MENINGOCELE	MASCULINO	4.250	3.750	.000	11.600
	FEMENINO	9.000	4.583	.018	17.982
	Global	7.100	3.010	1.200	13.000
OTRAS ESPINAS BIFIDAS	MASCULINO	10.000	2.000	6.080	13.920
	FEMENINO	11.667	1.764	8.210	15.124
	Global	11.000	1.225	8.600	13.400
Global	Global	9.069	1.413	6.299	11.838

En el siguiente cuadro observamos la supervivencia de los defectos de tubo neural por género siendo para el sexo masculino la mediana de 9.33 meses (IC_{95%}: 3.54-15.11), en el sexo femenino la media fue de 8.88 meses (IC_{95%}: 6.22-11.54), la mediana fue en ambos sexos es de 9.06 meses (cuadro 17).

Cuadro 17: Modelo matemático de Kaplan-Meier para el análisis de sobrevida por genero de los casos de DTN, Hidalgo 2005-2012

Genero del paciente	Media(a)			
	Estimación	Error típico	Intervalo de confianza al 95%	
			Límite inferior	Límite superior
MASCULINO	9.333	2.951	3.548	15.117
FEMENINO	8.888	1.357	6.227	11.548
Global	9.069	1.413	6.299	11.838

Realizando el análisis por tipo de defecto de tubo neural utilizando tablas de contingencia, cruzando las variables estado actual, con género, intervención quirúrgica y edad actual encontramos los siguientes resultados.

Para el tipo de defecto neural mielomeningocele indagamos que es el que con mayor frecuencia se presenta 60 en total de los cuales 43 (71.7%) están vivos y 17 (28.3%) murieron, el 96.7% fue intervenido quirúrgicamente para la corrección del defecto con un promedio de 2 cirugías con una desviación estándar de ± 1.263 , de los fallecidos, 7 eran hombres y 10 mujeres con una sobrevida promedio de 9 meses con un límite inferior 5.046 y límite superior de 13.114, actualmente el intervalo de edad de los sobrevivientes es de 2 a 9 años con un promedio de 5.21 años y una desviación estándar de ± 2.39 , la principal secuela que presentan son la incontinencia urinaria con un 93% e incontinencia fecal con un 90%, la parálisis o debilidad de extremidades inferiores solo se presentó en el 51.2% de los casos.

Los resultados arrojados para el meningocele indican que este tipo de defecto se presentó en 19 casos de los cuales 14 (73.7%) están vivos y 5 (26.3%) murieron, el 100% de ellos fueron intervenidos quirúrgicamente, el promedio de cirugías fue de 1.37 con una desviación estándar de $\pm .761$, de los fallecidos 2 eran hombres y 3 mujeres con una sobrevida promedio de 7 meses, con un límite inferior 1.2 y límite superior de 13, el intervalo de edad de los sobrevivientes es de 2 a 9 años con un promedio de 5 años y una desviación estándar de ± 2.25 , al igual que el mielomeningocele la principal secuela que se presenta es la incontinencia urinaria

con un 92.9% y la incontinencia fecal con un 85.7%, solo el 28.6% presenta parálisis o debilidad de miembros inferiores.

En otro tipo de espinas bífidas, solo se presentaron 6 casos donde solo 1 de ellos continúa con vida, solo el 83.3% fue intervenido quirúrgicamente, el promedio de cirugías fue de 1.60 con una desviación estándar de $\pm .548$, de los fallecidos 2 corresponden al sexo masculino y 3 al sexo femenino, con un promedio de sobrevida de 11 meses, con un límite inferior de 8.6 y límite superior de 13.4, la edad actual de sobreviviente es de 7 años, y no presentó secuelas.

X DISCUSIÓN.

Los datos del presente estudio se basaron en la información a nivel individual de los 321 sujetos de estudio, recolectados a través del sistema de vigilancia epidemiológica de los defectos de tubo neural (SVEDTN) durante el periodo comprendido entre el 2005 al 2012, complementado con la creación y aplicación de un cuestionario aplicado a 85 padres, madres y/o tutores.

El documento consiste en las características generales de la población de estudio con datos reportados anteriormente por los estudios de caso y aplicación de cuestionario previamente validado, con tres apartados para su análisis, el primero que tenía relación con el abordaje terapéutico y se utilizaron 14 variables politómicas, segundo las secuelas con 8 variables y los factores sociodemográficos con 25 variables que influyeron en la sobrevivencia de los casos con defectos de tubo neural.

El total de encuestas aplicadas fue de 85, representando el 70% del universo de estudio, las principales causas que impidieron localizar al resto de casos fue en primer lugar la requisición inadecuada del estudio de caso, la falta de coincidencia de los datos reportados en el formato y la ubicación espacial del domicilio y en tercer lugar la migración de la familia.

De acuerdo a la literatura se menciona que los DTN se deben intervenir quirúrgicamente en las primeras 72 horas de vida extrauterina, con la finalidad de evitar infecciones nosocomiales, dado el contexto del estudio, investigamos que solo se operó dentro del periodo establecido a 38 casos (47.7%), esto indica que existe un gran problema de atención oportuna de los casos, situación similar observada a nivel nacional ya que la edad promedio del tratamiento quirúrgico fue de 35.34 días³⁴, muy superior a la observada en el estado de Hidalgo la cual fue de 4 días.

El inicio de la rehabilitación posterior a la corrección quirúrgica del DTN fue a los 5.76 meses, superior a la vista a nivel nacional la cual fue de 4.6 meses³⁴, situación que se encuentra fuera de lineamientos, ya que la guía de práctica clínica de prevención, diagnóstico y tratamiento de la espina bífida en niños establece que el inicio de la rehabilitación debe de ser a los 30 días posteriores de la cirugía.

Es importante que otros autores retomen este tipo de investigaciones, ya que no se encontraron estudios similares para la comparación de los resultados, la mayoría de los estudios están enfocados a la prevención de los defectos de tubo neural evaluando el impacto de la distribución de ácido fólico, así como fortificación de alimentos.

XI CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los defectos de tubo neural continúan siendo un problema de salud pública, los cuales necesitan de toda su atención, en primer lugar fortaleciendo las estrategias de prevención ya establecidas como lo marca la literatura, una de ellas es el ingerir 0.4 mg de ácido fólico por día durante el periodo periconcepcional (mínimo desde 3 meses antes hasta tres meses después de la gestación), en el caso de antecedente de un hijo con DTN la dosis debe aumentar a 4.0 mg/día, así como incluir en su dieta diaria alimentos de los siguientes grupos:

- Carnes y cereales: avena, harina de trigo integral.
- Verduras y hortalizas: soya, espinacas, acelga, col.
- Legumbres: habas secas
- Frutas: Aguacate
- Frutos secos: cacahuate, almendras
- Lácteos y derivados: queso camembert, queso roquefort
- Carnes: hígado de pollo, hígado de ternera, hígado de cordero, hígado de cerdo
- Huevo: yema

En segundo lugar es importante el seguimiento oportuno por parte de los servicios de salud de los casos con la finalidad de conducirles y poder ofertarles una atención integral multidisciplinaria y así integrarlos a la sociedad.

Se propone que desde el nacimiento estos casos sean beneficiados con al menos tres programas que sin duda facilitarían y mejorarían la salud de estos pacientes y ayudaría al impacto familiar, uno de ellos es ser inscrito de manera inmediata al seguro popular, recibir apoyo del banco de alimentos con una despensa mensual hasta los 10 años como mínimo y por último que a los integrantes de la familia se les incluya en el programa de empleo temporal del gobierno estatal y federal.

XI BIBLIOGRAFIA

1. Dr. A Mancebo. Dra. A González, Dra. L Díaz, Dra. López, Dra. W Domínguez, Dr. A Serrano, Defectos del tubo neural. Panorama epidemiológico en México parte I, Medigraphic artemisa en línea, 2008, 29, (1) 41-47.
2. Dr. A Mancebo. Dra. A González, Dra. L Díaz, Dra. M López, Dra. W Domínguez, Dr. A Serrano, Defectos del tubo neural. Panorama epidemiológico en México parte I, Medigraphic artemisa en línea, 2008, 29, (2) 117- 121
3. Dra. A Schnettler, ácido fólico en la prevención de defectos del tubo neural, Fronteras en Obstetricia y Ginecología. Julio 2002; 2(1) 25- 30
4. J Acuña, M.D., MSc, La prevención de los defectos del tubo neural con ácido fólico, centros para el control y la prevención de enfermedades, organización panamericana de la salud, 2005, 1-5
5. Dr. R Figiieroa FACOG, Dra. Circe Jiménez Buchalte*, Defectos del Tubo Neural y Acido Fólico: ¿Cuándo y Cómo?, revista medica hondureña 2003-vol. 66 - no. 3
6. A. I. Gonzalez, M. M^a Garcia, Ácido fólico y defectos del tubo neural en Atención Primaria, MEDIFAM 2003; 13: 305-310,
7. Dr. E. Garcia L, DRA C, Rodriguez C. Frecuencia de los defectos de tubo neural en Asturias, Gac Sanit.2009;23(6):506–511.
8. Drs. M Hernández*, M Romero, Defectos del tubo neural en productos de abortos espontáneos, Rev Obstet Ginecol Venez 2009;69(1):12-19
9. M^a Jesús Esparza, P Aizpurua, La fortificación de las harinas y cereales con ácido fólico disminuye la prevalencia de defectos del tubo neural, http://www.aepap.org/EvidPediatr/numeros/vol3/2007_numero_4/pdf/2007_vol_3_numero4.7.pdf
10. Juan Acuña, M.D, Paula Yoon, ScD, MPH, *La prevención de los defectos del tubo neural con ácido fólico*, ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 5-7
11. J Valdés, Dr en Csc. S Canún, MC, Mortalidad por defectos en el cierre del tubo neural en menores de 5 años de edad en México de 1998 a 2006, Salud Publica Mex 2010;52:341-349.
12. R Hernández, L Alcalá, Prevalencia de defectos del tuboneural en 248 352 nacimientos consecutivos, practica clínica quirúrgica, Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2008; 46 (2): 201-204
13. Dr J Valdés, MC S Canún, MC, Mortalidad por defectos en el cierre del tubo neural en menores de 5 años de edad en México de 1998 a 2006, *salud pública de méxico / vol. 52, no. 4, julio-agosto de 2010*
14. M.C J Ramírez, F Benavides, Mortalidad por defectos del tubo neural en México, 1980-1997, *salud pública de méxico / vol.45, no.5, septiembre-octubre de 2003*
15. O González, H Trejo, Defectos del tubo neural. Experiencia en un Hospital de Toluca, México, Arch Neurocien (Mex) Vol 12, No. 3: 171-175; 2007

16. M.C. S. Muñoz, M.C. H Veras, Frecuencia y algunos factores de riesgo de mortalidad en el estado de Hidalgo, México, por defectos de cierre de tubo neural, salud publica de México/ vol. 44, no 5, septiembre octubre de 2002.
17. Dirección general de información en salud, **base de datos subdirección de epidemiología 2009, ***tasa por 100,000 n.v.r.
18. Dr. R Zabala*, Dra. I Waisman*, Ácido fólico para prevenir defectos del tubo neural: consumo e información en mujeres en edad fértil de la Región Centro Cuyo, Arch Argent Pediatr 2008; 106(4):295-301
19. B. Vallesteros, M Novea, L Muños. Calidad de vida en familias con niños menores de 2 años afectados por malformaciones congénitas, perspectiva del cuidador principal, universidad psicológica, Bogotá, Colombia, vol 5 oct 2006
20. F Suárez-Obando, M.D.*, A Ordóñez-Vásquez, defectos del tubo neural y ácido fólico: patogenia, metabolismo y desarrollo embriológico. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología Vol. 61 No. 1 • 2010 • (49-60)*
21. Drs. M Hernández*, M Romero*, A Morale, Defectos del tubo neural en productos de abortos espontáneos, Rev Obstet Ginecol Venez 2009;69(1):12-19
22. Moore KL, Persaud TVN. Embriología clínica 5ª ed. México, DF: Nueva Editorial Interamericana- McGraw-Hill, 1995:154.
23. López SA. Atención a la salud en México (editorial). Prevención de los defectos del nacimiento. Foro Silanes 2001;(II):2.
24. Sadler TW. Embriología médica. 7ª ed. México, DF: Editorial Médica Panamericana, 1997:114.
25. Brent RL, Beckman DA. Environmental teratogens. Bull NY Acad Med 1990;66:123-163.
26. Garrow JS, James WPT, Ralph A. Human nutrition and dietetics. 10th ed. Londres: Churchill-Livingstone, 2000:274.
27. Shaw GM, Todoroff K, Schaffer DM, Selvin S. Periconceptional nutrient intake and risk for neural tube defect-affected pregnancies. Epidemiology 1999;10(6):711-716.
28. Barber RC, Lammer EJ, Shaw GM, Greer KA, Finnell RH. Minireview. The role of folate transport and metabolism in neural tube defect risk. Mol Genet Metab 1999;66:1-9.
29. Finnell RH, Greer KA, Barber RC, Piedrahita JA, Shaw GM, Lammer EJ. Neural tube and craniofacial defects with special emphasis on folate pathway genes. Crit Rev Oral Biol Med 1998;9(1):38-53.
30. García AM. Occupational exposure to pesticides and congenital malformations: A review of mechanisms, methods, and results. Am J Ind Med 1998;33:232-240.
31. Schardein JL. Pesticides. En: Schardein JL, ed. Chemically induced birth defects. 2nd Ed. Nueva York (NY): Marcel Decker, 1993:675-721.
32. World Health Organization. Public health impact of pesticides used in agriculture. Ginebra:WHO, 1990.
33. Rowland AS. Pesticides and birth defects. Epidemiology 1995;6(I): 6-7.
34. Dr. Alejandro Medina Salas, Dra. Betty Coutiño León, Dra. Gabriela Alvarado Jiménez, Julissa Ramírez Ramírez, Epidemiología del mielomeningocele en

- niños menores de un año de edad en el Instituto Nacional de Pediatría, Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2001, 13: 50-54
35. José A Ramírez-Espitia, M en C,^(1,2) Fernando G Benavides, PhD,⁽²⁾ Marina Lacasaña-Navarro, PhD,⁽¹⁾ José M Martínez, Lic en Est,⁽²⁾ Ana M García, PhD,⁽³⁾ Joan Benach, PhD.⁽²⁾, Mortalidad por Defectos del Tubo Neural en México, 1980-1997, Salud Publica Mex 2003; 45: 356-364.
 36. Javier Valdés-Hernández, Dr en Csc,⁽¹⁾ Sonia Canún-Serrano, MC,⁽²⁾ Aldelmo E Reyes-Pablo, MC Gin,⁽³⁾ Eduardo Navarrete-Hernández, Téc en Est en SP.⁽⁴⁾, Mortalidad por defectos en el cierre del tubo neural en menores de 5 años de edad en México de 1998 a 2006, Salud Publica Mex 2010; 52: 341-349.
 37. Ignacio Zarante, Liliana Franco, Catalina López, Nicolás Fernández, Frecuencia de malformaciones congénitas: evaluación y pronóstico de 52,744 nacimientos en tres ciudades colombianas, Biomedicas 2010; 30: 65-71.
 38. Anil Cherian, Siju Seena, Robyn K Bullock, A'sok C Antony, Incidence of neural tube defects in the least-developed area of India: a population-based study, Lancet 2005; 366: 930-931
 39. S Dastgiri, W H Gilmour, D H Stone, Survival of children born with congenital anomalies, Arch Dis Child 2003;88:391-394
 40. Sonia B. Fernández Cantón,¹ Ana María Hernández Martínez,¹ Ricardo Viguri Uribe², Mortalidad en menores de un año de edad por malformaciones congénitas del sistema nervioso central. México, 1990-2012, Bol Med Hosp Infant Mex 2013;70(5):412-416

XII ANEXOS.

		UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO					No DE ENCUESTA		
		INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD							
		ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA							
		MAESTRÍA EN CIENCIAS DE LA SALUD CON ÉNFASIS EN SALUD PÚBLICA							
		DIFERENCIAS DE LOS DEFECTOS DE TUBO NERUAL ENTRE LOS SUPERVIVIENTES Y FALLECIDOS: EL CASO DE HIDALGO 2005-2012							
IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO	NOMBRE(S)				APELLIDO PATERNO	APELLIDO MATERNO		FECHA DE APLICACIÓN DE ENCUESTA	DD/MM/AAAA
	FECHA DE NACIMIENTO:	DIA	MES	AÑO	SEXO:	MASCULINO	FEMENINO		
	DIRECCIÓN:								
		CALLE			COLONIA		LOCALIDAD		
		MUNICIPIO:			JURISDICCIÓN		CENTRO DE SALUD		
ABORDAJE TERAPÉUTICO	1.-¿TIPO DE MALFORMACIÓN?								
		1.- MIELOMENINGOCELE		2.- MENINGOCELE		3.- OTRAS ESPINAS BÍFIDAS			
		4.- OTRAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL ENCEFALO				5.- OTRAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL SISTEMA NERVIOSO			
	2.-¿ESTADO ACTUAL?								
		1.- VIVO (PASE A LA PREGUNTA 4)				2.- MUERTO			
	3.-¿EDAD A LA QUE FALLECIÓ?								
		(EN AÑOS Y/O MESES)							
	4.-¿FUE INTERVENIDO QUIRURGICAMENTE PARA CORRREGIR EL DEFECTO DE TUBO NEURAL?								
		1.- SÍ		2.- NO		(PASE A LA PREGUNTA 10)			
	5.-¿TIEMPO TRANSCURRIDO ENTRE EL NACIMIENTO Y LA CIRUGÍA ?								(HORAS, DÍAS Y/O MESES)
	6.-¿NÚMERO DE INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS?								
	7.-¿RECIBIÓ REHABILITACIÓN POSTERIOR A LA INTERVENCIÓN QUIRURGICA?								
		1.- SÍ		2.- NO		(PASE A LA PREGUNTA 12)			
	8.-¿EDAD A LA QUE INICIA LA REHABILITACIÓN?								DÍAS/MESES Y/O AÑOS
9.-¿LUGAR DONDE RECIBIÓ LA REHABILITACIÓN?									
	1.- TELETON	2.- UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN	3.- PRIVADA	4.- OTRA	¿Cuál?:				
10.-¿ACTUALMENTE RECIBE ALGUN TIPO DE TERAPIA?									
	1.- SÍ		2.- NO		¿Por qué?: (PASE A LA PREGUNTA 12)				
11.-¿CON QUÉ PERIODICIDAD RECIBE LA TERAPIA?									
	(VECES POR SEMANA, POR MES O POR BIMESTRE)								
12.-¿DESPUÉS DE ESTE HIJO CON DEFECTO DEL TUBO NEURAL, LA MADRE PRESENTÓ OTRO EMBARAZO?									
	1.- SÍ		2.- NO		(PASE A LA PREGUNTA 15)				
13.-¿DESPUÉS DE ESTE HIJO CON DEFECTO DEL TUBO NEURAL, LA MADRE PRESENTÓ UN ABORTO?									
	1.- SÍ		2.- NO						
14.-¿EXISTE ALGÚN HERMANO MENOR A ÉSTE CON ALGÚN DEFECTO DEL TUBO NEURAL?									
	1.- SÍ (REALIZAR CUESTIONARIO)		2.- NO						



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
 INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
 ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA
 MAESTRÍA EN CIENCIAS DE LA SALUD CON ÉNFASIS EN SALUD PÚBLICA
 DIFERENCIAS DE LOS DEFECTOS DE TUBO NERUAL ENTRE LOS SUPERVIVIENTES Y
 FALLECIDOS: EL CASO DE HIDALGO 2005-2012

SOCIOECONÓMICOS	30.-¿SU VIVIENDA CUENTA CON LOS SIGUIENTES SERVICIOS?			
	A.-ELECTRICIDAD	SÍ	NO	
	B.-AGUA	SÍ	NO	
	C.- DRENAJE	SÍ	NO	
	D.- TELÉFONO FIJO	SÍ	NO	
	E.- TELEFONO CELULAR	SI	NO	
	F.- INTERNET	SÍ	NO	
	G.-TELEVISIÓN DE PAGA	SÍ	NO	
	31.-¿QUÉ TIPO DE COMBUSTIBLE SE USA EN SU VIVIENDA?			
	1.- GAS LP	2.- LEÑA	3.- OTRO	
	32.-¿DE QUÉ MANERA ELIMINAN LAS EXCRETAS EN SU VIVIENDA?			
	1.- DRENAJE	2.- LETRINA	3.- FOSA SÉPTICA	4.- FECALISMO AL RAS DEL SUELO
	33.-SIN CONTAR COCINA Y BAÑO, ¿CUÁNTAS HABITACIONES TIENE SU VIVIENDA?			
	1.- 1 HAB	2.- 2 A 3 HAB.	3.- 4 HAB	4.- 5 O MAS HAB
	34.-¿A CUÁNTO ASCIENDEN SUS INGRESOS FAMILIARES MENSUALES?			
	35.-¿CUÁNTAS PERSONAS APORTAN DINERO AL INGRESO FAMILIAR?			
	36.-¿MENCIONE USTED QUIENES APORTAN LOS INGRESOS FAMILIARES?			
	1.- PADRE	2.- MADRE	3.- HIJO	4.- OTRO FAMILIAR
	37.-¿A CUANTO ASCIENDE EL GASTO MENSUAL EN SU HIJO EN RELACION A SU PADECIMIENTO?			
	38.-¿HA TENIDO ALGUN GASTO EXTRA POR LA ATENCION Y/O HOSPITALIZACION DE SU HIJO EN RELACION AL DTN?			
	1.- SÍ	2.- NO	(PASE A LA PREGUNTA 41)	
	39.-¿CUÁNTAS VECES DESDE EL NACIMIENTO DE SU HIJO SE HAN PRESENTADO ESTOS GASTOS EXTRA EN RELACION AL DTN?			
	40.-¿CUÁNTO DINERO HA GASTADO EN CADA EVENTO EXTRAORDINARIO DE SU HIJO EN RELACION AL DTN ?			
EVENTO 1:	EVENTO 2:	EVENTO 3:		
41.-¿NÚMERO DE PERSONAS QUE DEPENDEN ECONÓMICAMENTE DEL INGRESO MENSUAL FAMILIAR?				
42.-¿RECIBE APOYO DE ALGUN MIEMBRO DE LA FAMILIA Y/O AMIGO PARA EL CUIDADO DEL NIÑO CON DTN?				
1.- SÍ	¿QUIEN?:		2.- NO	
43.-¿CUÁNTAS HORAS AL DÍA DEDICAN AL CUIDADO DEL NIÑO CON DEFECTO DE TUBO NEURAL?				
44.- ¿RECIBE APOYO ECONÓMICO DE ALGUNA DEPENDENCIA Y/O FUNDACIÓN?				
1.- SÍ	2.- NO	(FIN DE LA ENCUESTA)		
45.-¿QUÉ DEPENDENCIA Y/O FUNDACIÓN LE APOYA?				
46.-¿QUÉ TIPO DE APOYO ECONÓMICO RECIBE DE MANERA MENSUAL?				
1.- DESPENSA	2.- DINERO EN EFECTIVO	¿Cuánto? _____	3 OTRA ¿CUÁL? _____	
47.-¿EN QUÉ MOMENTO COMENZÓ A RECIBIR APOYO ECONÓMICO POR PARTE DE LA DEPENDENCIA Y/O FUNDACIÓN?				
1.- ANTES DEL EMBARAZO	2.- DURANTE SU EMBARAZO	3.- AL MOMENTO DEL NACIMIENTO		
4.- DESPUÉS DEL NACIMIENTO	ESPECIFIQUE FECHA	/	MM/AAA	