



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
Área Académica de Medicina
Maestría en Salud Pública

***“FACTORES ASOCIADOS A LA SOBREVIDA DE
PERSONAS CON DEFECTOS DEL TUBO NEURAL EN EL
ESTADO DE HIDALGO 2013- 2018”***

Proyecto terminal de carácter profesional
Que para obtener el grado de:

Maestra en Salud Pública

PRESENTA:

Ahtziri García Camacho

Director de Proyecto Terminal

M. en E. Juan Francisco Martínez Campos

Comité tutorial

Codirector: D. en S.P. Juan Pablo Villa Barragán

Asesor: M.C. Pablo Oscar Romero Islas

Lector: D. en C. Mario Isidoro Ortiz Ramírez



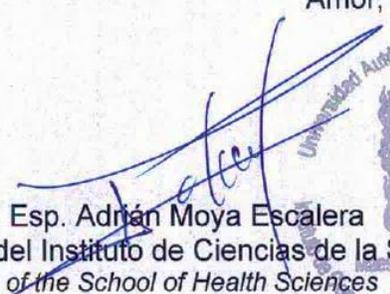
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
 Instituto de Ciencias de la Salud
School of Health Sciences
 Área Académica de Medicina
Department of Medicine
 Maestría en Salud Pública
Master in Public Health

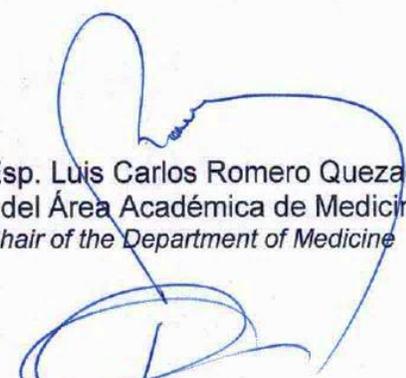
Oficio Núm. ICSa/AAM/MSP/060/2022
Asunto: Autorización de Impresión de PPT
 Pachuca de Soto, Hgo., febrero 16 del 2022

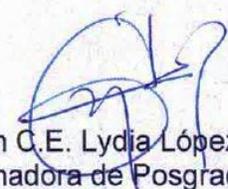
C. AHTZIRI GARCÍA CAMACHO
ALUMNA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
STUDENT OF THE MASTER IN PUBLIC HEALTH

Comunicamos a usted, que el Comité Tutorial de su Proyecto de Producto Terminal denominado **"FACTORES ASOCIADOS A LA SOBREVIDA DE PERSONAS CON DEFECTOS DEL TUBO NEURAL EN EL ESTADO DE HIDALGO 2013- 2018"**, considera que ha sido concluido satisfactoriamente, por lo que puede proceder a la impresión de dicho trabajo.

Atentamente.
 "Amor, Orden y Progreso"


 MC. Esp. Adrián Moya Escalera
 Director del Instituto de Ciencias de la Salud
Dean of the School of Health Sciences


 MC. Esp. Luis Carlos Romero Quezada
 Jefe del Área Académica de Medicina
Chair of the Department of Medicine


 D. en C.E. Lydia López Pontigo
 Coordinadora de Posgrado del ICSa
Director of Graduate Studies of ICSa


 M. en C. María del Consuelo Cabrera Morales
 Coordinadora de la Maestría en Salud Pública
Director of Graduate Studies Master in Public Health

AME/LCRQ/LLP/MCCM/mchm*



Eliseo Ramirez Ulloa Núm. 400
 Col. Doctores
 Pachuca de Soto, Hidalgo, C.P. 4209
 Teléfono: 52(771) 711 720 00 Ext. 236
 miria.saludpublica@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx



Pachuca de Soto, Hidalgo a 31 de Enero del 2022.

M. en C.S. MARÍA DEL CONSUELO CABRERA MORALES
COORDINADORA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
Presente

Los integrantes del Comité Tutorial de la alumna egresada **Ahtziri García Camacho**, con número de cuenta 195505, comunicamos a usted que el Proyecto de Producto Terminal denominado:

"FACTORES ASOCIADOS A LA SOBREVIDA DE PERSONAS CON DEFECTOS DEL TUBO NEURAL EN EL ESTADO DE HIDALGO 2013- 2018".

ha sido concluido y se encuentra en condiciones de continuar con el proceso administrativo y proceder a la autorización de su impresión.

Atentamente,
"Amor, Orden y Progreso"

M. en E. Juan Francisco Martínez Campos

Director

D.S.P. Juan Pablo Villa Barragán

Codirector

M.C. Pablo Oscar Romero Islas

Asesor

D. en C. Mario Isidoro Ortiz Ramírez

Asesor



Con cariño a las niñas y niños, esperanza y luz del mundo

Y a Morgan al otro lado del arcoíris...

Agradecimientos

Con cariño a mi amigo Juan Pablo Villa por su apoyo incondicional en la vida, las clases y la elaboración de este proyecto. También por las largas horas espantando a los fantasmas de la ortografía y la redacción. ¡Gracias por enseñarme los mandamientos de la epidemiología que guiaran mi día a día como salubrista!

Al Dr. Juan Francisco y al Dr. Pablo Oscar por conducirme al maravilloso mundo de los Defectos del Tubo Neural; por compartir sus experiencias y por enseñarme a velar por la salud de los hidalguenses. ¡Gracias por enseñarme que el corazón del salubrista está en el trabajo de campo y no en la oficina!

A los docentes de la Maestría en Salud Pública de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, por compartir su saber y participar en mi formación. En especial al Dr. Eduardo Bustos por ser mi inspiración y un ejemplo a seguir; y a la Dra. Claudia por enseñarme de la sororidad y a no rendirme.

Con todo mi amor a mis padres, mi pilar fundamental: Mario por enseñarme a vencer mis miedos, sus consejos de vida y acompañarme en el viaje que nunca olvidare. Y Elvia, por sus abrazos y apoyo incondicional.

A mis hermanas. Mariana “El gato”, por inculcarme el amor por la investigación para hacer de este mundo un lugar mejor. ¡Gracias por secarme las lágrimas y por siempre compartir la palabra precisa y la sonrisa perfecta! Y Erandi “Pollo” gracias por ser mi compañera aventurera a pesar de la niebla y por tus consejos llenos de amor.

A mis compañeros y amigos de la maestría por las enseñanzas compartidas no solo en el aula, sino para la vida. ¡Gracias por las risas Pato, Albert y Andy!

Finalmente, al equipo operativo del área de Vigilancia Epidemiológica de la Subsecretaría de Salud Pública de Hidalgo, quienes hacen honor al agujero en el zapato. En especial al departamento de transmisibles por su amistad; y a Terecita por su dedicación y apoyo en la elaboración de esta investigación.

Índice de Contenido

Resumen.....	1
Abstract.....	2
Introducción.....	3
Capítulo I. Antecedentes.....	4
1.1 Internacionales.....	4
1.2 Nacionales.....	6
1.3 Estatales.....	7
Capítulo II. Etiología y factores de riesgo de los DTN.....	8
2.1 Embriogénesis.....	8
2.2 Clasificación de los Defectos del Tubo Neural.....	10
2.2.1 Defectos Cefálicos.....	11
2.2.1.1 Anencefalia (AC).....	11
2.2.1.2 Cráneo Bífido (CB).....	11
2.2.2 Defectos Caudales o Espinales.....	12
2.2.2.1 Espina Bífida Oculta o Cerrada (EBO).....	12
2.2.2.2 Espina Bífida Quística o Abierta (EBA).....	13
2.3 Factores de riesgo.....	14
2.3.1 Factores Ambientales.....	15
2.3.2 Factores Genéticos.....	15
2.3.3 Deficiencia de Folatos.....	17
2.3.4 Otros Factores.....	18
Capítulo III. Factores asociados a la sobrevida de personas con DTN.....	19
3.1 Diagnóstico.....	19
3.1.1 Determinación de Alfa-Fetoproteína.....	19
3.1.2 Ultrasonido.....	20
3.1.3 Resonancia Magnética.....	21
3.2 Tratamiento.....	22
3.3 Rehabilitación.....	23
3.4 Características Clínicas.....	24
3.5 Factores Socioeconómicos.....	26
3.6 Factores asociados al cuidador.....	28
Capítulo IV. Vigilancia Epidemiológica en Salud Pública.....	30
4.1 Tipos de vigilancia.....	32
4.2 Vigilancia Epidemiológica de los DTN.....	32

4.2.1 Sistema de Vigilancia Epidemiológica de los DTN.....	33
Capítulo V. Metodología	35
5.1 Planteamiento del Problema.....	35
5.2 Pregunta de Investigación	36
5.3 Hipótesis de Investigación	36
5.4 Justificación	37
5.5 Objetivo de Investigación	38
5.6 Objetivos Específicos	38
5.7 Descripción del procedimiento.....	39
5.8 Población de estudio	40
5.9 Muestra.....	40
5.10 Criterios de selección	41
Criterios de Inclusión.....	41
Criterios de Exclusión.....	41
Criterios de Eliminación.....	41
5.11 Fuentes de Información	42
5.12 Variables.....	43
5.13 Análisis de la Información	57
Capítulo VI. Primera etapa: Análisis de la base de datos VEDTNyC en Hidalgo del 2013-2018.....	58
6.1 Descripción de la población de estudio.....	58
6.2 Distribución de los DTN en el Estado de Hidalgo	63
6.3 Atención prenatal	67
6.4 Antecedentes familiares.....	71
6.5 Características socioeconómicas.....	75
Capítulo VII. Etapa dos: Análisis de la submuestra de 44 personas afectadas con DTN	78
7.1. Descripción de la población	78
7.2 Características clínicas de la submuestra.....	82
7.3 Atención otorgada a la submuestra de DTN.....	87
7.4 Antecedentes socioeconómicos.....	91
7.4.1 Índice de factores socioeconómicos	94

<i>7.5 Modelo de Riesgo para la reducción de la sobrevida en personas con DTN en Hidalgo 2021</i>	98
<i>7.6 Sobrevida de la submuestra</i>	99
<i>Discusión</i>	103
<i>Recomendaciones</i>	111
<i>Conclusión</i>	115
<i>Consideraciones éticas y de bioseguridad</i>	116
<i>Recursos Materiales y Financieros</i>	116
<i>Referencias</i>	117
<i>ANEXOS</i>	125
<i>Anexo 1. Glosario de términos</i>	125
<i>Anexo 2. Autorización para uso de base de datos</i>	126
<i>Anexo 3. Dictamen del comité de investigación. Secretaría de Salud de Hidalgo.</i>	127
<i>Anexo 4. Dictamen comité de ética. Secretaría de Salud de Hidalgo.</i>	128
<i>Anexo 5. Dictamen comité de ética. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo</i>	129
<i>Anexo 6. Cuestionario aplicado a los tutores</i>	130
<i>Anexo 7. Cronograma de visitas</i>	133
<i>Anexo 8. Carta de consentimiento informado</i>	140
<i>Anexo 9. Evidencia fotográfica</i>	142

Índice de Tablas

<i>Tabla 1. Fases de rehabilitación en personas con DTN.....</i>	<i>24</i>
<i>Tabla 2. Complicaciones neurológicas asociadas a DTN</i>	<i>25</i>
<i>Tabla 3. Casos de DTN según somatometría. Hidalgo. 2013-2017</i>	<i>62</i>
<i>Tabla 4. Casos de DTN localizados según Municipio de Residencia. Hidalgo. 2021</i>	<i>80</i>
<i>Tabla 5. Casos de DTN según otras comorbilidades. Hidalgo. 2021</i>	<i>85</i>
<i>Tabla 6. Riesgo de los casos de DTN según características clínicas. Hidalgo 2021</i>	<i>86</i>
<i>Tabla 7. Riesgo de defunción de los casos de DTN según manejo. Hidalgo 2021</i>	<i>90</i>
<i>Tabla 8. Riesgo de los casos de DTN según antecedentes paternos. Hidalgo 2021</i>	<i>92</i>
<i>Tabla 9. Variables de índice socioeconómico</i>	<i>95</i>
<i>Tabla 10. Valoración del índice socioeconómico.....</i>	<i>95</i>
<i>Tabla 11. Antecedentes económicos de los casos de DTN en Hidalgo. 2021</i>	<i>97</i>
<i>Tabla 12 . Modelo de riesgo para la supervivencia de los casos de DTN. Hidalgo. 2021</i>	<i>98</i>
<i>Tabla 13. Supervivencia de las personas con DTN. Hidalgo 2021</i>	<i>99</i>
<i>Tabla 14. Supervivencia de las personas con DTN intervenidas quirúrgicamente. Hidalgo 2021</i>	<i>102</i>

Índice de Figuras

<i>Figura 1. Proceso de cierre del Tubo Neural.....</i>	<i>10</i>
<i>Figura 2. Clasificación de los Defectos de Tubo Neural.....</i>	<i>14</i>
<i>Figura 3. Distribución de los DTN y Craneofaciales en Hidalgo.....</i>	<i>58</i>
<i>Figura 4. Casos de DTN registrados según condición de sobrevida. Hidalgo. 2013-2018.....</i>	<i>59</i>
<i>Figura 5. Casos con diagnóstico de DTN según sexo. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>60</i>
<i>Figura 6. Casos de DTN según semanas de gestación. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>61</i>
<i>Figura 7. Incidencia Acumulada de DTN. Hidalgo 2013- 2018.....</i>	<i>62</i>
<i>Figura 8. Incidencia acumulada por jurisdicción sanitaria de DTN en Hidalgo del 2013-2018.....</i>	<i>64</i>
<i>Figura 9. Semaforización según incidencia acumulada por lugar de residencia de DTN en Hidalgo del 2013-2018.....</i>	<i>66</i>
<i>Figura 10. Casos de DTN según institución que notifica el caso. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>67</i>
<i>Figura 11. Consultas prenatales de las madres de los DTN. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>68</i>
<i>Figura 12. Consultas prenatales por DTN. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>69</i>
<i>Figura 13. Casos de DTN según trimestre de toma de ultrasonido prenatal. Hidalgo 2013 al 2018.....</i>	<i>70</i>
<i>Figura 14. Casos de DTN según edad de la madre.....</i>	<i>72</i>
<i>Figura 15. Casos de DTN según edad del padre. Hidalgo. 2013-2018.....</i>	<i>72</i>
<i>Figura 16. Casos de DTN según consumo de ácido fólico por la madre. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>73</i>
<i>Figura 17. Casos de DTN según exposición a tóxicos de los padres. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>74</i>
<i>Figura 18. Casos de DTN según enfermedades cónicas de las madres. Hidalgo 2013- 2018.....</i>	<i>75</i>

<i>Figura19. Casos de DTN según escolaridad de las madres. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>76</i>
<i>Figura 20. Casos de DTN según ocupación y derechohabencia en mujeres. Hidalgo 2013 -2018.....</i>	<i>77</i>
<i>Figura21. Casos de DTN según estado civil de las madres. Hidalgo 2013-2018.....</i>	<i>77</i>
<i>Figura22. Validez de la submuestra respecto al total de los registros.....</i>	<i>78</i>
<i>Figura23. Casos de DTN según sobrevivida. Hidalgo. 2021.....</i>	<i>81</i>
<i>Figura24. Casos de DTN según letalidad. Hidalgo.2021.....</i>	<i>81</i>
<i>Figura25.Casos de DTN localizados según diagnóstico y sexo. Hidalgo. 2021.....</i>	<i>82</i>
<i>Figura26. Casos de DTN según edad actual de los supervivientes. Hidalgo. 2021.....</i>	<i>83</i>
<i>Figura27.Casos de DTN según edad al fallecimiento. Hidalgo. 2021.....</i>	<i>84</i>
<i>Figura28.Casos de DTN localizados según presencia de Hidrocefalia. Hidalgo 2021.....</i>	<i>86</i>
<i>Figura29.Casos de DTN localizados según institución de rehabilitación. Hidalgo 2021.....</i>	<i>88</i>
<i>Figura30. Casos de DTN localizados según ocupación de los padres. Hidalgo 2021.....</i>	<i>92</i>
<i>Figura31.Casos de DTN localizados según servicios de la vivienda. Hidalgo. 2021.....</i>	<i>94</i>
<i>Figura 32. Funciones de supervivencia. Mielomeningocele. Hidalgo 2021.....</i>	<i>100</i>
<i>Figura 33. Funciones de supervivencia. Meningocele. Hidalgo 2021.....</i>	<i>100</i>
<i>Figura34.Funciones de supervivencia. Otras Espinas Bífidas. Hidalgo 2021.....</i>	<i>101</i>
<i>Figura 35. Funciones de supervivencia. Mielomeningocele según intervención quirúrgica. Hidalgo 2021.....</i>	<i>102</i>

Resumen

Introducción: Los Defectos de Tubo Neural (DTN) son un grupo de alteraciones congénitas del sistema nervioso central que afectan el bienestar de quien los padece, a pesar de las políticas y programas destinados a su prevención, siguen afectando a la infancia. La sobrevida de las personas con DTN está poco estudiada en nuestro medio.

Objetivo: Determinar la asociación entre factores clínicos, de atención y epidemiológicos en la sobrevida de personas con DTN registradas en los Servicios de Salud de Hidalgo del 2013 al 2018.

Material y Métodos: estudio Observacional, Bidireccional y de Sobrevida en el Estado de Hidalgo, México, durante el 2021. Se aplicó el cuestionario “*Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo*” a los representantes legales o tutores de personas afectadas por DTN y registrados del 2013-2018 en la base de datos proporcionada por la Subsecretaría de Salud Pública de Hidalgo, a quienes se les realizó visita domiciliaria para determinar su sobrevida y los factores involucrados en la misma. El análisis estadístico univariado se realizó con medidas de tendencia central, proporciones y determinación de incidencia acumulada. El bivariado con Razón de Momios y Riesgo atribuible. El análisis de sobrevida mediante el método estadístico de Kaplan Meier.

Resultados: la sobrevida de las 44 personas con DTN localizadas mediante visita domiciliaria en Hidalgo fue de 30.7 días (DS: 12.9). Estuvo determinada por las horas de cuidado (OR= 125; IC_{95%}: 10.2-5454.6); apoyo de familiares en el cuidado (OR=20; IC_{95%}: 2.3-173.12), recibir rehabilitación (OR= 108.3; IC_{95%}: 8.7-4772.4) y el apoyo económico complementario (OR=20; IC_{95%}: 2.3-173.12).

Conclusiones: las políticas y estrategias en salud pública deben enfocarse en salvaguardar el bienestar integral del núcleo familiar con la finalidad de preservar la vida de las personas con DTN.

Palabras Clave: *Sobrevida, Defectos de Tubo Neural, Hidalgo*

Abstract

Introduction: Neural Tube Defects (NTD) are a set of congenital alterations of the central nervous system that affect the well-being of those who suffer them, despite the policies and programs aimed at their prevention, they continue affecting childhood. Survival of the people with neural tube defects have been little studied in our environment.

Objective: Determine the association between clinical, healthcare and epidemiological factors in the survival of people with NTDs registered in the Hidalgo Health Services from 2013 to 2018.

Material and methods: Observational, Bidirectional and Survival study in the State of Hidalgo, Mexico, during 2021. The questionnaire "Differences in neural tube defects between survivors and deceased: the case of Hidalgo" was applied to the legal representatives or guardians of people affected by NTDs and registered from 2013-2018 in the database provided by the *Subsecretaría de Salud Pública de Hidalgo*, who underwent a home visit to determine their survival and the factors involved in it. Univariate statistical analysis was performed with measures of central tendency, proportions and determination of cumulative incidence. The bivariate with Odds Ratio and Attributable Risk. Survival analysis using the Kaplan Meier statistical method.

Results: the survival of 44 persons with NTD located by home visit in Hidalgo was 30.7 days (DS: 12.9). It was determined by the hours of care (OR= 125; IC_{95%}: 10.2-5454.6); family support in care (OR=20 IC_{95%}: 2.3-173.12), receiving rehabilitation (OR= 108.3; IC_{95%}:8.7-4772.4) and receiving complementary economic support (OR=20 IC_{95%}:2.3-173.12).

Conclusions: Public health policies and strategies must focus on safeguarding the integral well-being of the family nucleus to preserve the lives of people with DTNs.

Key words: *Survival, Neural Tube Defects, Hidalgo.*

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los defectos congénitos (DC) como “Todas las anomalías del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular, presentes al nacer, externas o internas, familiares o esporádicas, hereditarias o no, únicas o múltiples que pueden resultar fatales o desencadenar una serie de eventos de carácter crónico o discapacitante”⁽¹⁾. Dentro de los DC únicos se encuentran *Anencefalia*, *Encefalocele* y *Espina Bífida* (Meningocele y Mielomeningocele) también denominados Defectos del Tubo Neural (DTN); en México, representan la segunda causa de DC precedidos por los defectos cardíacos⁽²⁾⁽³⁾.

Por un lado, los avances tecnológicos en medicina permitieron dilucidar el origen multifactorial de estos defectos, lo cual trajo consigo la implementación de estrategias en salud para prevenirlos como: la protección a los padres contra agentes físicos, químicos o biológicos y tóxicos; brindar educación a las mujeres durante el embarazo para su adecuada alimentación y suplementación preconcepcional de nutrientes indispensables para el desarrollo del producto durante la gestación. Por otro lado, el fortalecimiento de políticas públicas y los avances en diagnóstico y tratamiento han permitido el incremento en la sobrevivencia de las personas afectadas por DTN. Sin embargo, los factores involucrados en la ocurrencia de este fenómeno han sido poco estudiados, por lo cual, la vigilancia resulta una herramienta útil para el análisis, interpretación y difusión de los eventos involucrados en esta problemática⁽³⁾⁻⁽⁵⁾.

Capítulo I. Antecedentes

El siguiente capítulo tiene como objetivo mostrar el panorama epidemiológico mundial, nacional y global de los DTN, a través de la descripción de estudios realizados por diversos autores en este ámbito. Con la finalidad de dar a conocer el impacto que tienen en diversas áreas geográficas, resaltando los factores biológicos, clínicos y sociales que se encuentran asociados a su sobrevida.

1.1 Internacionales

La OMS estima que a nivel mundial ocurren alrededor de 210,358 muertes por DC durante los primeros 28 días de vida. Dentro de dichos días, los DTN constituyen 10% del total con una ocurrencia estimada en 300,000 nacimientos al año ⁽³⁾⁽⁶⁾.

Alrededor del mundo la vigilancia epidemiológica (VE) de los DTN es limitada y su prevalencia es variable. Así, en países europeos como España se reporta de: 1×10^4 nacimientos; similar, a Francia que corresponde a: 1.3×10^4 nacimientos. Sin embargo, existen regiones donde se presentan 5 o 6×10^4 nacimientos, tal como lo muestran Zaganjor y cols., quienes analizaron las tendencias de DTN en cinco regiones del mundo, siendo Beijín, China y Luliang los lugares con mayor prevalencia, con un rango de 1.3 a 66×10^4 nacimientos. Lo cual, contrasta con los hallazgos de Kancherla V y cols., quienes identificaron otras regiones con alta prevalencia como: Ucrania con 10.9×10^4 nacimientos y América del Sur con 9.9×10^4 nacimientos ⁽⁴⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾.

Zaganjor y cols., también identificaron que algunos países de Europa y América como: EUA, Canadá, Costa Rica, Sudáfrica y Chile cuentan con sistemas de vigilancia epidemiológica (SVE) para los DTN, situación que ha contribuido con la implementación de estrategias exitosas para la fortificación con ácido fólico y reducción del número de casos. Respecto al continente americano estos autores observaron diferencias en la ocurrencia para cada tipo específico de DTN en los países de ingresos medios-bajos a altos. Así, Guatemala debutó al presentar 28×10^4 nacimientos⁽⁹⁾.

En otro estudio, Bakker KM y cols., evaluaron la sobrevida de personas con EB a partir de los registros de SVE de diferentes países. Los autores encontraron que las personas con DTN que mueren en la primera semana de vida lo hacen el primer día. Así el 80% de las muertes reportadas ocurrieron en los primeros 28 días posteriores al nacimiento en países como: Israel, Malta y los Países Bajos. También observaron que 68% de las personas estudiadas presentaron EB como defecto único, mientras que 32% se acompañaron de algún síndrome genético que involucraba múltiples malformaciones. Esta situación favoreció el incremento de la mortalidad dentro de la primera semana de vida ⁽⁴⁾.

Nelson DP y cols., estudiaron la sobrevida de niños con EB en EUA encontrando aumento en la mortalidad en quienes sus madres presentaban desnutrición severa u obesidad, en comparación de quienes tenían índice de masa corporal normal. Mientras que Bakker KM y cols., reportaron que gran parte de los embarazos afectados por EB son mortinatos o culminan en ILE hasta en un 70% en países europeos, donde, 90%-96% de personas con DTN estudiadas presentaron sobrevida de 1-4 años. Cabe destacar, que alrededor del mundo solo existen 10 programas de VE que dan seguimiento durante toda la vida a las personas con EB, dentro de los que destacan países, como: EUA, República Checa, Italia y Suecia⁽⁴⁾ ⁽¹⁰⁾.

En el estudio realizado por Sims-Williams y cols., se observa que el nivel donde se localiza el defecto y la corrección temprana del mismo son factores predictores de la sobrevida. Así, las personas con lesiones a nivel de L-5¹ pueden vivir 10 años, en comparación, de quienes presentan lesiones más altas que se acompañan de incremento en la discapacidad y por consiguiente favorecen el riesgo de dependencia, complicaciones y mayor riesgo de morir. Otros factores pronósticos identificados por estos autores, son: bajo peso al momento de la corrección quirúrgica, ser hombre, presentar hidrocefalia y realizar la reparación del defecto después del segundo día de

¹ Quinta vértebra lumbar

nacimiento. Además, observaron que las muertes ocurridas en los primeros 5 años no fueron resultado directo de la anomalía, si no de complicaciones asociadas⁽¹¹⁾.

1.2 Nacionales

Respecto a los estudios realizados en México, resaltan los resultados de Mancebo-Hernández y cols., quienes evaluaron la situación epidemiológica de los DTN, desde 1999 hasta el 2004. Estos autores analizaron las prevalencias, el sexo biológico más afectado, así como, la institución de salud pública que atendió la mayoría de casos en territorio mexicano. Con respecto a la prevalencia, observaron una disminución en los años de estudio, que fue de 8 a 5 x10⁴ nacimientos. Respecto al sexo reportan una proporción del 50% en ambos sexos, en comparación de otros autores que refieren que los DTN se presentan más en hombres. Por un lado, la institución donde se atendió un mayor número de casos fue la Secretaría de Salud, seguida del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Por otro lado, según lo reportado por el Instituto Nacional de Perinatología (INPer), los DTN son la segunda causa de atención neuroquirúrgica después de *hidrocefalia congénita* y se encuentran entre las diez primeras causas de muerte en niños menores de 10 años⁽¹²⁾⁽¹³⁾.

Actualmente, los DC representan la segunda causa de muerte en menores de 1 año y la primera causa de discapacidad en la infancia. Se estima que 2% de los nacidos con algún DC son malformaciones mayores y 9% de estos mueren en el periodo perinatal⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾. Calderón-Alvarado y cols., analizaron la prevalencia de DC en Sinaloa y reportaron que 85% de las madres provenían de un medio socioeconómico bajo. Además, encontraron que los DC fueron más frecuentes para los hombres con prevalencia de 2x10⁴. Similar a López-Tamanaja y cols., quienes en el Hospital General de Zona en Irapuato, Guanajuato determinaron que 55% de las personas con DTN eran hombres⁽¹⁴⁾⁽¹⁶⁾.

Valdez-Hernández y cols., analizaron los DC y su asociación con la contaminación en el estado de Sonora del 2008 al 2012, encontraron que el 88% de las personas con DTN participantes de la investigación vivían en áreas urbanas. Simultáneamente,

refirieron que la exposición a riesgos ambientales es fundamental en la ocurrencia de los DTN. Ya que la prevalencia en una región geográfica dependerá de las condiciones y calidad de vida de la población, así como: de la magnitud de los riesgos naturales, la extensión, la gravedad de la contaminación, las vías y tiempo de exposición, así como, el número y concentración de contaminantes⁽¹⁵⁾.

1.3 Estatales

Para concluir este capítulo, se hace referencia a algunos de los estudios realizados en el Estado de Hidalgo con respecto a los DTN. Según el Anuario de la Dirección General de Epidemiología (DGE), de los años 2013 a 2018, la prevalencia de AC por cada 100,000 nacimientos, fue de: 18 en 2013; 31.3 en 2014; 24 en 2015; 35.2 en 2016; 20.3 en 2017; y 27 en 2018. Por otro lado, la prevalencia de EB por cada 100,000 nacimientos, fue de: 23 en 2013; 31.3 en 2014; 42.4 en 2015; 18.43 en 2016; 22.18 en 2017; y, 27 en 2018. Sin embargo, una desventaja del anuario de la DGE es que no realiza la clasificación de las EB, lo cual, puede generar discrepancia al elaborar el reporte de caso, además de imposibilitar la comparación por cada una de las variantes de la EB ⁽⁴⁾ ⁽⁴⁹⁾.

En el 2014 Romero Islas y cols., reportaron que la sobrevida para MMC fue de 9.1 meses en personas a quienes se les realizó reparación quirúrgica; con un promedio de dos intervenciones. Así mismo, identificaron que la complicación más frecuente fue la incontinencia urinaria, seguida de la incontinencia fecal ⁽¹⁷⁾. En otro estudio Muñoz-Juárez y cols., identificaron algunos factores de riesgo involucrados en la mortalidad de los DTN en Hidalgo, esto a partir de los certificados de defunción fetal en el periodo de 1990 al 1995. Los autores encontraron que 8.1% de 3, 673 muertes fetales estudiadas, fueron secundarias a DTN. Por otro lado, 19.7% de los fetos muertos correspondieron a madres menores de 20 años de edad, con residencia en municipios de muy alta marginación. Además, los autores determinaron que presentar DTN posee una asociación estadística significativa con bajo peso al nacer ⁽¹⁸⁾.

Capítulo II. Etiología y factores de riesgo de los DTN

A continuación, se expondrán algunos conceptos que permiten comprender los Defectos del Tubo Neural (DTN), iniciando el recorrido por los procesos *embriológicos* involucrados en su etiología, su clasificación y características morfológicas y clínicas. A su vez, algunos de los factores de riesgo involucrados para su desarrollo. Finalmente, es prescindible referir que en el siguiente capítulo se utilizan abreviaturas que permiten facilitar la lectura y que se encontraran en el glosario de términos, ubicado en el **Anexo1**.

Se entiende que los DTN son Defectos Congénitos (DC) del Sistema Nervioso Central (SNC), resultado del cierre inadecuado en alguna zona del *tubo neural* durante el *periodo de embriogénesis*², que afecta al cerebro y la médula, o bien, a ambos e involucra en grados diversos el tejido meníngeo, óseo, muscular y tegumentario, siendo a nivel mundial los DTN más frecuentes: la *Anencefalia* (AC) y la *Espina Bífida* (EB)⁽¹⁹⁾.

2.1 Embriogénesis

Para abordar los DTN es necesario comprender el *desarrollo embrionario*, ya que el origen del SNC ocurre durante la tercera semana de gestación con la formación de tres estructuras denominadas: *notocorda*, *estría primitiva* y *mesénquima paraxial*, así como, la diferenciación de las *tres capas germinativas*: el *mesodermo*, *endodermo* y *ectodermo*, de este último se origina la *placa neural* que dará origen al SNC, al sistema nervioso periférico (SNP) y al sistema nervioso autónomo (SNA)⁽²⁰⁾.

Como parte del desarrollo del SNC, en el embrión ocurre un proceso conocido como *neurulación* que tiene lugar durante los días 2 al 23 del *desarrollo embrionario* en la región del cuarto al sexto par de *somitas*³; el cual inicia, cuando la *notocorda* y el *mesénquima paraxial*, mediante el estímulo de agentes moleculares de señalización pertenecientes a la familia de *transformadores del crecimiento-beta*(*TGF-β*), y *Homólogos*

² Proceso que se inicia tras la fecundación de los gametos y da lugar al embrión, en las primeras fases de desarrollo de los seres vivos pluricelulares⁽²⁰⁾

³ Estructuras segmentadas que se forman a los dos lados del tubo neural y de la notocorda durante el período embrionario a partir del mesodermo paraxial⁽²⁰⁾

Sonic Hedgehog (Shh), engrosan una parte del *ectodermo embrionario* y dan origen a la *placa neural*, de la cual se diferencian los *pliegues neurales*, el *tubo neural* y la *cresta neural*⁽²⁰⁾.

Dentro del proceso de *neurulación*, la función de la *cresta neural* es la de proporcionar las células que dan origen al SNP y SNA, situación que genera que el SNC se diferencie del *tubo neural* y de forma al *encéfalo* y a la *médula espinal*, así, los dos tercios craneales de la *placa* y el *tubo neural* hasta el cuarto par de *somitas* corresponden a la formación del *encéfalo* y el tercio inferior de la *placa* y *tubo neural* corresponden a la futura *médula espinal*⁽²⁰⁾.

Posterior a la *neurulación*, se produce la fusión de los *pliegues neurales*, quedando abiertas dos áreas en los extremos superior e inferior a las que se denomina *neuróporo rostral* y *caudal*, que dan lugar a la formación del *conducto neural*; el *neuróporo rostral* se cierra aproximadamente el día 25 de la *embriogénesis* y el *neuróporo caudal* aproximadamente dos días después; al producirse el cierre de los *neuróporos* aparece la *circulación sanguínea* para el *tubo neural*, así, el *conducto neural* forma el *sistema ventricular encefálico* y el conducto central de la *médula espinal*. Aproximadamente, en la semana 9 o 10 ocurre el engrosamiento de la pared del *tubo neural* y reducción progresiva de la luz del conducto por debajo del cuarto par de *somitas* lo que da lugar a la diferenciación de la *médula espinal*^{(19) (21)} (**Figura 1**).

Actualmente, se sabe que existen alrededor de cinco zonas implicadas en el fallo del cierre del *tubo neural*, el fallo en el cierre de la zona 1 está asociado a *EB*, el fallo en el cierre de la zona 2 se asocia a *AC*, la *Creneorraquisquisis* como subclasificación de *Cráneo Bífido* (CB), se produce por un fallo en el cierre de las zonas 1,2 y 4. Finalmente, el fallo de cierre en el área 3 se considera poco frecuente; se ha propuesto una quinta zona de cierre ubicada desde la *segunda vértebra lumbar* a la *segunda sacra*. El cierre por debajo de la segunda vertebra sacra se produce por *neurulación secundaria*, la cual es resultado de la condensación, diferenciación y degeneración de las células *mesenquimatosas*⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾.

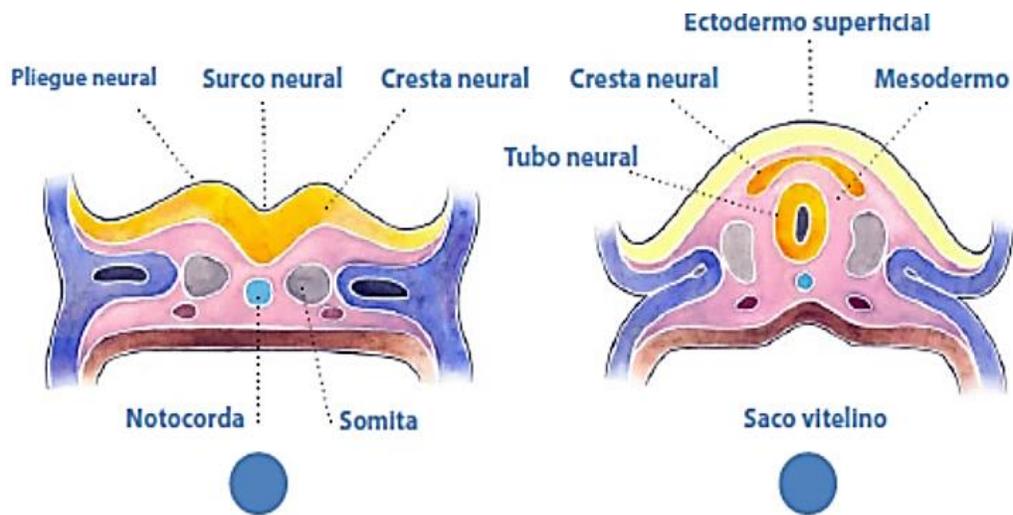


Figura 1. Proceso de cierre del Tubo Neural

Fuente: OMS/CDC/ICBDSR. Vigilancia de anomalías congénitas. Atlas de algunos defectos congénitos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2015.

2.2 Clasificación de los Defectos del Tubo Neural

En el siguiente apartado se describirán las características morfológicas de los DTN, con la finalidad de comprender su clasificación clínica. Es prescindible referir que conocer su clasificación puede apuntalar a la sobrevida de cada defecto y a las complicaciones clínicas que los acompañan.

Así, los DTN se clasifican de acuerdo a la localización anatómica donde ocurrió la falla en el cierre durante la embriogénesis alrededor de la cuarta semana. Se dividen en defectos cefálicos (del cráneo) y defectos caudales o espinales (de la columna vertebral), los cuales se subclasifican en defectos abiertos y cerrados⁽¹⁹⁾.

2.2.1 Defectos Cefálicos

Los defectos cefálicos, se clasifican en: *Anencefalia* (AC) y *Cráneo Bífido* (CB), la cual contempla como subcategorías *Craneomeningocele* y *Encefalocele* o *Encefalomeningocele*; a su vez, es relevante considerar que algunos de los defectos cefálicos son incompatibles con la vida. A diferencia de los defectos caudales o espinales los cuales pueden ser intervenidos quirúrgicamente y garantizar la sobrevivencia de la niña o niño. A continuación, se refieren sus características.

2.2.1.1 Anencefalia (AC)

También conocida como *Meroencefalia*, la AC es el DTN más frecuente, se produce por falta de cierre del neuróporo anterior y se caracteriza por la ausencia parcial o total del prosencéfalo con degeneración del tejido neural expuesto, desarrollo incompleto de la calota (*Acrania*) y características faciales anormales que suelen acompañarse de paladar hendido y anomalías del área auricular, además de asociarse a *polihidramnios*⁴ durante la gestación debido a que el feto no tiene control neural de la deglución del *líquido amniótico*. A pesar de ser un defecto congénito incompatible con la vida algunos neonatos pueden presentar acciones reflejas de respiración, esto debido a un tronco encefálico rudimentario y tejido neural funcional⁽¹⁹⁾⁻⁽²³⁾.

2.2.1.2 Cráneo Bífido (CB)

El *cráneo bífido* es un conjunto de DC producidos por un fallo 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. Se subdivide en dos: *Craneomeningocele* y *Encefalocele* ⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾.

⁴ Acumulación excesiva de líquido amniótico, se mide a través de la máxima columna vertical (MCV \geq 8 cm) o el índice de líquido amniótico (ILA \geq 25 cm)(72)

- **Craneomeningocele:** es una herniación de las *meninges*⁵ a través de un defecto pequeño, generalmente situado a nivel occipital.
- **Encefalocele o Encefalomeningocele:** es una herniación que contiene *meninges* y parte del *encéfalo* a través de un defecto óseo de tamaño considerable. Si el tejido cerebral herniado contiene parte del sistema ventricular, se conoce como *Encefalomeningohidrocele*⁽¹⁹⁾.

2.2.2 Defectos Caudales o Espinales

Los defectos caudales, espinales o EB se clasifican a su vez en: *espina bífida* oculta o cerrada (EBO) y *espina bífida* quística o abierta (EBA), que a su vez se subclasifica en *Meningocele* (MC), *Mielomeningocele* (MMC) y *Mielosquisis* (MS).

Así la etimología *bífida*, proviene del latín “**Bifidus**” que significa hendido o separado en dos partes. Son un grupo heterogéneo de DC del SNC consecuencia de la falta de fusión o crecimiento de los arcos neurales embrionarios en el plano medio, afectan la porción posterior de la columna vertebral la cual se encuentra incompleta o ausente, exponiendo las *meninges* y tejidos neurales los cuales pueden estar contenidos en un saco ^{(2)(19) (20)}.

2.2.2.1 Espina Bífida Oculta o Cerrada (EBO)

Típicamente la EBO, se localiza en el área lumbosacra (L5 o S1⁶), en muchos casos el único indicio clínico de su presencia son áreas hiperpigmentadas, mechones de pelo o senos dérmicos definidos como depresiones en la piel en el plano medio posterior de la región sacra. Este grupo de DTN puede ser subclasificado en: *Seno Dérmico Congénito*, *Lipomielomeningocele*, *Médula Anclada*, *Diastematomielia*, *Lipoma Lumbosacro* y *Quiste Neuroentérico*⁽²⁾⁽²⁰⁾.

⁵ Capas membranosas que rodean el sistema nervioso central, histológicamente se clasifican en duramadre, aracnoides y piamadre⁽⁷³⁾

⁶ Primera vertebra sacra

2.2.2.2 Espina Bífida Quística o Abierta (EBA)

Son los tipos más graves de EB, están caracterizados por un prolapso de la médula espinal que puede estar o no acompañado de *Meninges* y *Líquido Céfaloraquídeo*⁷ (LCR), los cuales forman un saco que protruye a través del defecto de los arcos vertebrales. A continuación, se describen:

- **Meningocele (MC)** Es el nombre que se aplica cuando el saco contiene únicamente *LCR* y *meninges*. En estos casos la médula y las raíces nerviosas se encuentran situadas dentro del canal medular, pero puede haber anomalías de la *médula espinal*.
- **Mielomeningocele (MMC)** Se conoce con este nombre a la EBQ en la que el saco contiene además de *LCR* y *meninges*, *médula espinal* y/o raíces nerviosas, pueden estar cubiertos de piel o de una membrana friable y delgada de tejido, su localización más frecuente es lumbosacra. Los casos graves de MMC se asocian a menudo con AC o desarrollo anormal de la bóveda craneal (*Craneolacunía*).
- **Mielosquisis (MS)** Es la forma más grave de EB, se asocia a un crecimiento excesivo de la placa neural que favorece la falta de cierre del neuróporo rostral, por lo cual la medula se muestra como una masa aplanada de tejido nervioso⁽²⁰⁾ (**Figura 2**).

⁷ Fluido corporal estéril e incoloro que se encuentra en el espacio subaracnoideo en el cerebro y la médula espinal, su función es proteger el sistema nervioso central contra impactos, proporcionar nutrientes al tejido nervioso y eliminar sus desechos metabólicos⁽⁷⁴⁾.

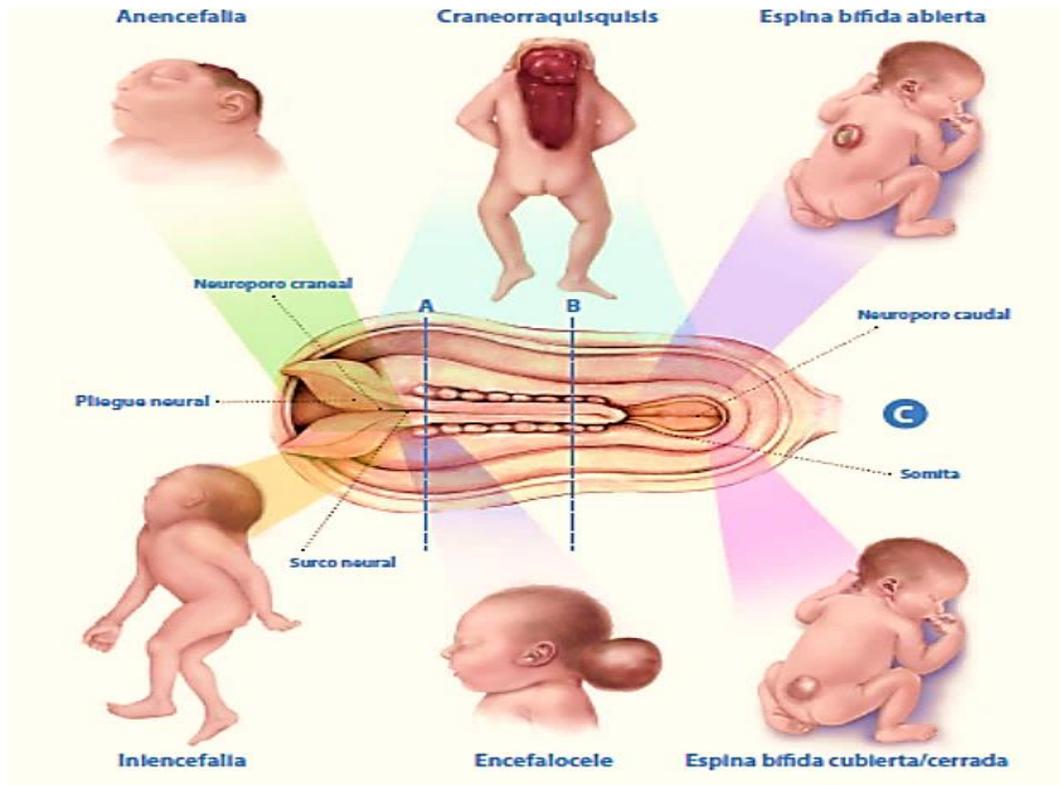


Figura 2. Clasificación de los Defectos de Tubo Neural

Fuente: OMS/CDC/ICBDSR. Vigilancia de anomalías congénitas. Atlas de algunos defectos congénitos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2015.

2.3 Factores de riesgo

La etiología de los DTN ha sido ampliamente estudiada, sin embargo, no se conoce una causa específica para su desarrollo, por lo cual, Carter en 1960 describió que su origen corresponde a un modelo multifactorial ⁽³⁾.

A continuación, se describen los factores de riesgo hasta ahora identificados en la etiología de los DTN, la importancia de conocerlos radica en que las mujeres y hombres en edad sexual y reproductiva minimicen el contacto con estos factores, además, de mejorar prácticas relacionadas al estilo de vida principalmente en el ámbito nutricional pues se ha demostrado tienen alto impacto en la prevención de estos defectos.

2.3.1 Factores Ambientales

Se sabe que el SNC en desarrollo es blanco de radiaciones ionizantes y diversas sustancias químicas que interfieren con el crecimiento y desarrollo de los niños desde la gestación, así, habitar en un área geográfica donde existe exposición a fuentes de contaminación del aire, agua, suelo, flora y fauna por metales pesados, (en áreas mineras), pesticidas (en áreas agrícolas), solventes y desechos fabriles (en las zonas industriales) hasta de 3 Km de distancia resulta un factor determinante para la presencia de DC⁽¹⁹⁾⁽²⁴⁾. Tal como sucede en la región Tula- Tepeji en el Estado de Hidalgo, cuyos procesos industriales se han expandido a través del tiempo. Por otro lado, la exposición de las personas en edad reproductiva a tóxicos en el medio laboral, por contacto directo o por contaminación de la ropa de trabajo tres meses previos a la procreación se asocia a daño en las células genitales y mutaciones genéticas.

En los hombres, la exposición sostenida a tóxicos favorece la presencia de los mismos en fluidos seminales, además, la *espermatogénesis* tiene una duración de 63 a 74 horas, por lo cual, existe alto riesgo de que los espermatozoides presenten alteraciones en el material genético al momento de la concepción. En las mujeres el mayor riesgo para la génesis de los DTN, se presenta durante la *organogénesis*⁸, ya que muchas sustancias químicas pueden atravesar la barrera placentaria y llegar al embrión. Así, la ocupación del padre y la madre, además del área geográfica en que habitan, son factores determinantes en la ocurrencia de estos ⁽¹⁵⁾⁽²⁵⁾.

2.3.2 Factores Genéticos

Los DTN están asociados a alteraciones producidas en *genes* relacionados con el metabolismo de los folatos, sin embargo, los mecanismos involucrados entre el cierre del tubo neural y los procesos metabólicos sensibles a los folatos siguen sin ser claramente dilucidados, por lo cual, se plantean cuatro procesos que evidencian la asociación entre susceptibilidad genética e influencia del metabolismo de los folatos en el cierre del *tubo*

⁸ Conjunto de cambios que permiten que las capas embrionarias se transformen en los diferentes órganos que conforman un organismo⁽²⁰⁾.

neural durante la *embriogénesis*, el primer proceso consiste en la alteración de encimas dependientes de folatos, que favorecen daño en el material genético (ADN); seguido de alteraciones en la síntesis de proteínas celulares y el metabolismo celular, a partir de lo cual, se altera el microambiente del neuroepitelio embrionario y se favorece la presencia de defectos al momento del cierre ⁽¹⁹⁾⁽²⁶⁾.

Respecto de los genes involucrados en la falla de cierre del tubo neural; por un lado, se encuentran los de *polaridad planar*, implicados en el movimiento celular y los *implicados* en el desarrollo de cilios para la señalización celular. Como mutación del gen situado en el brazo corto del *cromosoma 1* (1p36.3) que codifica la enzima *Metiltetrahidrofolato reductasa*, responsable de que los folatos alcancen su forma activa. Por otro lado, los DTN también se han asociado en menor proporción a *cromosomopatías*⁹, como las trisomías 13 (*Síndrome de Patau*¹⁰), 18 (*Síndrome de Edwards*¹¹) y 21 (*Síndrome de Down*), síndromes de delección cromosómica como el 22q11(*Síndrome de DiGeorge*¹²) y el *síndrome de Waardenbur*¹³. De forma específica, la AC se ha asociado recientemente con mutaciones en el gen TRIM36 y se han observado familias con DTN asociadas a herencia por alteraciones en el cromosoma X⁽¹⁹⁾⁽²⁴⁾.

La contribución genética en la etiología de los DTN recobra importancia en los antecedentes heredofamiliares, así, la consanguineidad representa un alto riesgo para DC *autosómico recesivos*. Esto incrementa mientras más cercano es el parentesco ente los progenitores, también, se ha observado que la presencia de una persona afectada aumenta el riesgo de que otro miembro de la misma familia nazca con DTN⁽¹⁹⁾⁽²⁴⁾.

⁹ Alteraciones en el número o en la estructura de los cromosomas producidas en la gametogénesis ⁽²⁰⁾.

¹⁰ Enfermedad cromosómica rara producida por la presencia de un cromosoma 13 adicional, caracterizada por retraso psicomotor, alteraciones cardiovasculares, microcefalia, alteraciones renales, entre otras malformaciones⁽⁷⁵⁾.

¹¹ Enfermedad Cromosómica rara producida por la presencia de un cromosoma 18 extra, caracterizada por graves alteraciones cardiacas y del SNC⁽⁷⁶⁾.

¹² Alteración cromosómica producida por una delección en el cromosoma 22, caracterizado por defectos faciales, cardiopatías congénitas, hipoplasia tímica, hipoparatiroidismo, alteraciones renales, inmunológicas y psiquiátricas.

¹³ Enfermedad rara caracterizada por desplazamiento lateral del canto medio del punto lagrimal, raíz nasal ancha y alta, hipertriosis de la parte media de las cejas, heterocromía del iris parcial o total, el mechón de pelo blanco y sordomudez congénita⁽⁷⁷⁾.

2.3.3 Deficiencia de Folatos

La relación entre los DTN y el ácido fólico o vitamina B9, sugerida hace más de 50 años, ha sido reconocida a través de numerosos estudios clínicos y experimentales. Fue hasta la década de 1990 que se demostró la importancia de la suplementación preconcepcional con esta vitamina para la prevención de DTN. Por esta razón las autoridades sanitarias se vieron obligadas a establecer estrategias de prevención mediante la suplementación con este nutriente ⁽²⁷⁾.

Dentro de las estrategias se incluyen: la promoción del consumo de alimentos ricos en ácido fólico, uso de polivitamínicos en forma medicamentosa y la fortificación de alimentos de consumo masivo principalmente las harinas de maíz y de trigo. Esta última es la opción que otorga la ventaja de cubrir a una gran población a un bajo costo sin requerir cambios en la conducta alimentaria de la población. Los países que han integrado la estrategia de fortificación de las harinas en el continente americano son: México, Brasil, Canadá, Costa Rica, Chile, El Salvador, Estados Unidos (EUA), Guatemala, Honduras, Nicaragua, Panamá y Perú.

En México y en acuerdo a las especificaciones de la OMS, la Norma Oficial Mexicana NOM-247-SSA1-2008 estipula que las harinas de trigo y de maíz nixtamalizado deben ser restituidas con: Tiamina (vitamina B1) 5mg/Kg, Riboflavina (vitamina B2) 3 mg/Kg, Niacina (vitamina B3) 35 mg/Kg, Ácido fólico 2 mg/Kg, Sulfato ferroso 40 mg/Kg y Zinc 40 mg/Kg^{(27)- (30)}.

Aunado a lo anterior, la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013, para la prevención y control de los defectos del nacimiento y la Guía de Práctica Clínica (GPC) para la prevención, diagnóstico y tratamiento de EB en niños, ratifican la recomendación de ingerir 0.4 mgs de ácido fólico por día, tres meses antes y después de la gestación en mujeres con posibilidad de embarazo y en caso de que la mujer cuente con el antecedente de un hijo con DTN la dosis debe aumentar a 4mgs/día ⁽²⁾⁽³⁾.

2.3.4 Otros Factores

Otros factores asociados a la historia clínica materna como: su lugar de nacimiento, la edad, el estado socioeconómico, escolaridad y ocupación, antecedentes sexuales y reproductivos, el lugar de concepción y de cuidados prenatales, la ingesta de cafeína, el consumo de drogas o medicamentos en especial los que interfieren o agotan el ácido fólico como la Difenilhidantoína, la Aminopterina y la Carbamazepina, utilizados en el tratamiento de Epilepsia, también se asocian a DTN. Por lo cual, es prescindible que las mujeres que consumen antiepilépticos planifiquen sus embarazos y en compañía del personal de salud valoren el costo beneficio de presentar alguna gestación⁽²⁾⁽¹⁹⁾⁽³¹⁾.

Por otro lado, los hábitos y estilos de vida han favorecido que en los últimos años se presente un incremento en la obesidad de la población, la cual, está asociada a múltiples enfermedades crónicas como *Diabetes Mellitus tipo 2* y *Diabetes Gestacional*. Estas patologías están caracterizadas por *estados hiperglucémicos*, que, al presentarse durante el periodo de *organogénesis*, tienen efectos adversos en los *embriones*, favoreciendo la presencia de DC y *teratogénesis*. Por lo cual, el antecedente materno de *Diabetes Mellitus* tipo 1, 2 o gestacional es un factor de riesgo significativo para la presencia de DTN⁽³²⁾.

Otros factores de riesgo de importancia son la presencia de fiebre en el primer mes de la gestación y las infecciones virales, principalmente las producidas por Citomegalovirus, *Rubéola* y *Herpes Congénito*. Por otro lado, el tratamiento de algunas enfermedades como la del *Virus de Inmunodeficiencia Humana* (VIH) debe tenerse en cuenta debido al *efecto teratogénico* de los esquemas terapéuticos empleados, tal es el caso del empleo del *Dolutegravir*, que también se ha asociado a la génesis de DTN⁽¹⁹⁾⁽³¹⁾.

Capítulo III. Factores asociados a la sobrevida de personas con DTN

El siguiente capítulo tiene como finalidad dar a conocer los factores que intervienen en el fallecimiento de personas con DTN. Lo cual permitirá comprender las bases teóricas para el diseño metodológico de esta investigación. Para comenzar se abordan los métodos de diagnóstico y tratamiento, resaltando la importancia de que se otorguen de forma oportuna.

3.1 Diagnóstico

Los métodos diagnósticos se clasifican como prenatales y post natales. Dentro de los prenatales se encuentran, la cuantificación de *alfa-fetoproteína* sérica o en líquido amniótico y la ultrasonografía. Mientras que el historial clínico y la exploración física, realizada por el pediatra al nacimiento son el principal método de diagnóstico posnatal sin embargo, este se considera un diagnóstico tardío^{(2) (33)}.

3.1.1 Determinación de Alfa-Fetoproteína

Es una *glucoproteína* específica del plasma fetal, la cual se sintetiza por el hígado, el saco vitelino, el riñón y el tracto gastrointestinal del feto y la placenta desde la cuarta semana de gestación. Puede ser detectada desde la semana 14 en sangre materna o en líquido amniótico y la cantidad depende de factores como: la edad, el peso y las semanas de gestación, por lo cual, su determinación debe ser precisa.

Esta prueba diagnóstica se ha utilizado por más de 30 años y es también considerada un marcador de bienestar fetal. Su elevación se considera más un factor predictor que un parámetro de diagnóstico definitivo para DTN. Por un lado, se presenta

en altas concentraciones séricas en AC y EBQ, pero resulta indetectable en los casos de EBO.

Por otro lado, se encuentra elevada en múltiples DC y entidades nosológicas como amenaza de aborto, embarazo múltiple, defectos de pared abdominal, *síndrome de Meckel*, etc. Por lo cual, actualmente su determinación, junto a la de la *gonadotropina coriónica humana* y el *3-estadiol* no conjugado forman parte del cribado de biomarcadores para la detección oportuna de *cromosomopatías* y *aneuploidías* que debe realizarse durante el segundo trimestre de la gestación⁽²⁾⁽³³⁾⁽³⁴⁾.

Se debe considerar que la determinación de esta proteína no se lleva a cabo cuando se obtiene un diagnóstico de imagen precoz. Pues, el auge del cribado mediante ultrasonografía de primer trimestre ha permitido en diversos países donde las políticas públicas lo permiten, la interrupción legal del embarazo (ILE)⁽³⁴⁾.

3.1.2 Ultrasonido

Como segundo método diagnóstico se encuentra la ultrasonografía, que es considerada el estándar de oro. Esta ofrece un alto porcentaje de especificidad, no obstante, se debe considerar que las tasas de detección dependen de la edad gestacional en la cual se realiza, del tipo de defecto y la habilidad del personal que realiza la prueba⁽²⁾.

La Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida, establece que el personal de salud debe: *“Promover que se realice un ultrasonido obstétrico en cada trimestre del embarazo por personal capacitado, para determinar el bienestar materno y fetal de manera intencionada. El primero entre las semanas 11 a 13.6, mediante el cual se establezca la vitalidad, edad gestacional y número de fetos que se están gestando; el segundo entre las 18 y 22 semanas y el tercero, entre las 29 y 30 semanas o más de gestación”*⁽³⁵⁾.

Por lo anterior, el ultrasonido 11 y 13.6 semanas de gestación, y el estructural realizado entre las semanas 18- 22 se han convertido en una práctica indispensable que permite la detección y diagnóstico prenatal de alteraciones estructurales como los DTN.

A pesar de que la columna vertebral puede visualizarse en etapas tempranas de la gestación el diagnóstico de la EB es dudoso antes de la semana 13. Esto debido a que los signos ultrasonográficos característicos para el diagnóstico, como: “*el signo del limón*” producido por la deformación de los huesos frontales y el signo del “*plátano*” que hace referencia a la curvatura del cerebelo que desciende al IV ventrículo (malformación CHIARI II) no siempre se hacen presentes, sino hasta el segundo trimestre. Por lo cual, los datos imagenológicos tempranos que se pueden identificar son: irregularidad en la piel que recubre la columna vertebral en la región sacra⁽²⁾⁽³⁶⁾.

Respecto de la AC, es conveniente demorar la confirmación diagnóstica hasta las 12 semanas de gestación, momento en que ocurre la osificación del cráneo para evitar falsos positivos. En el primer trimestre, el signo ultrasonográfico característico es el de “Mickey Mouse” que alude al cerebro protruyendo como gorra de forma irregular. Otros datos ultrasonográficos son la disminución de la longitud cráneo- caudal y la presencia de partículas flotando en el LCR⁽³⁷⁾.

En manos de personal experimentado brinda la posibilidad de realizar una referencia oportuna para la atención especializada con vigilancia estrecha por parte de un grupo multidisciplinario del área de la salud que incluya asesoría genética, además, de comprender el DC y explorar las opciones de cuidado del embarazo como terapia fetal o la interrupción del mismo⁽³⁸⁾. Una vez detectado el defecto, es necesario realizar la búsqueda intencionada de algún otro DC o signos que brinden evidencia de síndromes que puedan acompañar al DTN.

3.1.3 Resonancia Magnética

A pesar de que la ultrasonografía es el método ideal para realizar el diagnóstico de DTN, la resonancia magnética retoma importancia al utilizar técnicas de secuencias rápidas y

ultrarrápidas. Esta se realiza sin uso de radiación y con una resolución que permite una evaluación más detallada y precisa de las estructuras fetales y maternas, para caracterizar la morfología del defecto y de las lesiones asociadas al mismo. Por otra parte, este estudio es un recurso escaso en múltiples servicios de salud de nuestro medio⁽²⁾⁽³⁹⁾⁽⁴⁰⁾.

3.2 Tratamiento

El manejo de los DTN es multidisciplinario, incluye la participación del pediatra, neuropediatría, neurocirujano, cirujano ortopédico, urólogo infantil, fisioterapeuta y psicólogo. La corrección quirúrgica oportuna del defecto al nacimiento supone el pilar fundamental en el manejo, pues mejora su calidad de vida y pronóstico, esta puede realizarse in útero y mediante cirugía posnatal.

El surgimiento de la cirugía In útero y la reparación fetal de los DTN en especial de MMC antes de la semana 26 de gestación ha mostrado resultados favorables al preservar la función neurológica en el periodo posnatal, evitar la herniación del tallo cerebral secundaria a la malformación de CHIARI tipo II y la colocación de una derivación ventricular posterior al nacimiento⁽²⁾. Este tipo de procedimientos quirúrgicos conllevan riesgos en la madre y aumentan la posibilidad de parto prematuro. Además de estar limitados en nuestro medio al existir falta del equipo necesario y especialistas capacitados en este campo. Los cuales deberían estar al alcance de toda la población, por lo cual, la reparación post natal representa el recurso terapéutico más frecuente ⁽⁴¹⁾.

La GPC para el manejo de EB en México indica que en los casos de EBQ la reparación del defecto debe realizarse dentro de la 48 a 72 horas posteriores al nacimiento, siempre y cuando no exista fuga de LCR y la *placoda* este expuesta. En los casos de MC la reparación se debe realizar dentro de las 24 a 36 horas posteriores al nacimiento. Mientras que en los casos de MMC que contienen una gran cantidad de LCR, se debe colocar de primera intención un sistema de *derivación ventrículo peritoneal* que permita disminuir el tamaño del defecto y así evitar complicaciones como: fistulas y apertura de la herida quirúrgica en el post operatorio. Tres semanas posteriores a la

colocación de la derivación ventrículo-peritoneal en los casos de MMC es posible realizar la plastia del defecto⁽²⁾⁽⁴¹⁾.

3.3 Rehabilitación

Por otro lado, la rehabilitación es determinante en el tratamiento integral de personas afectadas por DTN, se divide en 4 fases y debe iniciarse 30 días posteriores a la corrección quirúrgica (**Tabla 1**). Tiene como objetivo que las personas con DTN alcancen el máximo nivel de desarrollo psicomotor reforzando tres aspectos fundamentales para su desarrollo: el aspecto físico-funcional, que tiene como objetivo favorecer la existencia de músculos sanos y evitar el daño a este tejido debido a parálisis.

El aspecto psíquico, pretende vigilar la evolución y continua interrelación del desarrollo neurológico, afectivo y cognitivo de las personas con DTN y finalmente el aspecto social que tiene como objetivo involucrar a los padres o tutores y familiares en el tratamiento, además, de favorecer su adaptación en el entorno familiar, escolar y comunitario, la **Tabla 1** resume las acciones que deben realizarse en cada fase de la rehabilitación de personas con DTN⁽²⁾⁽¹¹⁾.

Tabla 1. Fases de rehabilitación en personas con DTN

Fase	Acciones
<ul style="list-style-type: none"> • Fase 1: De los primeros días de vida a los seis meses 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados posturales en incubadora • Movilización pasiva de miembros inferiores • Confección de férulas • Fomento del contacto del niño y sus padres • Incremento del control cefálico, estimulación del decúbito prono y favorecer el cambio espontáneo del decúbito.
<ul style="list-style-type: none"> • Fase 2: De los 6 a los 12 meses de edad 	<ul style="list-style-type: none"> • Movilizaciones de forma pasiva las caderas, • Colocación de férulas nocturnas • Favorecer reacciones de apoyo anterior de manos, control del tronco y estimulación para que se inicie gáseo.
<ul style="list-style-type: none"> • Fase 3: De los 12 a 18 meses de edad 	<ul style="list-style-type: none"> • Pretende estimular los miembros inferiores, el control de tronco y la bipedestación.
<ul style="list-style-type: none"> • Fase 4: De los 18 meses de edad en adelante 	<ul style="list-style-type: none"> • Movilizaciones pasivas para prevenir retracciones en cadera, • Uso de órtesis para la bipedestación y ambulaci3n • En la etapa preescolar y hasta la etapa de adulto, el objetivo del tratamiento es el entrenamiento para el uso de silla de ruedas(2)

Fuente: Sistema Nacional de Salud. Prevenci3n, diagn3stico y tratamiento de la Espina Bífida en Niños. Vol. IMSS-269-1, Cat3logo Maestro de Guías de Pr3ctica Clínica. México, D.F: CENETEC; 2014. p. 1–49.

3.4 Características Clínicas

Los DTN se caracterizan por cuadros clínicos con déficit neurol3gico dependiendo de la posici3n y extensi3n de la lesi3n, perdida completa de la funci3n sensitiva de los *dermatomas*¹⁴ cercanos a la lesi3n y parálisis parcial o completa del músculo estriado de la misma regi3n. Adem3s de malformaciones en pies *como pie equino varo*¹⁵ o desviaci3n de columna y luxaci3n de cadera, que los conduce a presentar alto grado de discapacidad y limitaci3n en la movilidad, lo cual les genera deficiencias perceptibles en el cuerpo, aumentando el riesgo de ser condenados a dominaci3n, marginaci3n y subordinaci3n por parte del resto de la sociedad.

Lo anterior aunado a situaciones de pobreza, ignorancia, negligencia voluntaria, desmoronamiento familiar y estigma social y familiar, posicionan a las personas con DTN

¹⁴ Área de piel inervada por un solo nervio raquídeo y su ganglio espinal

¹⁵ Defecto congénito, caracterizado por dorsiflexi3n y aducci3n del pie, con o sin alteraciones óseas, asociado a alteraciones de la musculatura de la extremidad inferior⁽⁷⁸⁾.

a condiciones de vulnerabilidad y a tener un menor acceso a los servicios de salud impactando en su calidad de vida y sobrevivencia ⁽¹⁾⁽³⁾⁽¹¹⁾.

Otras complicaciones asociadas son: parálisis de esfínteres anal y vesical o ambos, las secuelas urológicas son producidas por alteraciones en los nervios de los músculos de la vejiga (*vejiga neurogénica*). La cual está asociada a infecciones urinarias recurrentes, reflujo e *incontinencia de esfínteres*, llevando a las personas con DTN a numerosos procedimientos quirúrgicos, el uso frecuente de antibióticos y la necesidad de atención médica recurrente ⁽¹⁾⁽¹¹⁾⁽⁴²⁾.

Por otro lado, los DTN pueden estar asociados a múltiples malformaciones en otros aparatos y sistemas y/o acompañados de otras complicaciones que agravan su condición. Tal es el caso de las personas con MMC en quienes la principal complicación es la presencia de *Hidrocefalia*¹⁶⁽²⁾⁽⁴¹⁾. La **Tabla 2** resume las complicaciones neurológicas según el nivel donde se encuentra el DTN.

Tabla 2. Complicaciones neurológicas asociadas a DTN

Nivel de la lesión	Complicaciones neurológicas
Entre dorsal 11 y dorsal 12	<ul style="list-style-type: none"> • Parálisis de los miembros inferiores. • Deformidades producidas por falta de movimiento fetal. • Caderas en <i>abducción</i> y rotación externa • <i>Pie equino varo</i> (comúnmente irreductibles)
Entre lumbar 1 y lumbar 3	<ul style="list-style-type: none"> • Función limitada de músculos como el cuádriceps y aductores de la cadera • Deformidad de cadera en flexión, <i>aducción</i> y rotación externa, <i>luxación</i> por desequilibrio muscular y puede existir retraso en el crecimiento. • Rodilla fija en extensión por acción de los músculos cuádriceps y ausencia de actividad de los músculos flexores de caderas.
Entre lumbar 4 y lumbar 5	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Luxación</i> de caderas por desequilibrio muscular. • Músculos glúteos medio y mayor inactivos • Flexores de rodillas no funcionales • Inactividad de los músculos flexores plantares, pie talo.
Nivel lumbar 5	<ul style="list-style-type: none"> • Rodilla con ligera dificultad para la flexión solamente • Pies con clara tendencia al <i>talo</i>

Fuente: Sistema Nacional de Salud. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Espina Bífida en Niños. Vol. IMSS-269-1, Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica. México, D.F: CENETEC; 2014. p. 1–49.

¹⁶ Cantidad excesiva de líquido cefalorraquídeo acumulado dentro de los ventrículos cerebrales y/o espacios subaracnoideos, resultado de un desequilibrio entre el flujo de entrada y salida intracraneal⁽⁴²⁾.

Las alteraciones neurológicas sensitivas y motoras manifestadas por la falta de movilidad y sensibilidad, además, de las deformidades estructurales que acompañan a los DTN, principalmente MC y MMC, condicionan a las personas a presentar deterioro de la integridad de la piel debido a factores como la presión, fricción y el cizallamiento. Favoreciendo como complicación agregada la formación de úlceras por presión o fricción en los miembros pélvicos. Por otro lado, la falta de control de esfínteres también se asocia a pérdida de la integridad cutánea, debido a la humedad constante en el área perineal, lo cual es frecuente que estas personas también presenten dermatitis por contacto y reacciones alérgicas al látex⁽⁴³⁾.

3.5 Factores Socioeconómicos

En nuestro medio, los factores socioeconómicos recobran importancia en las tendencias de los DTN, ya que el control prenatal durante el primer trimestre sigue siendo excepcional en mujeres con embarazos no planeados y/o no deseados, multíparas, solteras, con bajo nivel educativo, bajo ingreso familiar y desempleadas, en quienes se identifican carencias nutrimentales con menor ingesta de ácido fólico durante el periodo preconcepcional ⁽²⁾⁽⁷⁾ esto se puede percibir en áreas de alta marginación como la Huasteca hidalguense.

Por otro lado, en numerosos entornos, existen carencias de personal y equipo multidisciplinario e intersectorial requerido para garantizar una atención adecuada a las madres de personas con DTN. Aunque existan servicios quirúrgicos y avances tecnológicos, también existen barreras que limitan el acceso a los mismos como geografía, transporte, tiempos de atención quirúrgica, calidad en la atención, actitud de los trabajadores de la salud y determinantes sociales y culturales propias de la población que favorecen un control prenatal inadecuado. El inicio tardío del control prenatal se asocia con un diagnóstico tardío de DC, por tanto, obtener un ultrasonido oportuno es poco frecuente, favoreciendo que el diagnóstico de AC y otros DTN se realicen postparto, principalmente en áreas geográficas con índice de marginación elevado. Por lo cual, las políticas basadas en la suplementación con ácido fólico durante el periodo preconcepcional suponen un pilar fundamental en la prevención^{(2)(7) (23)}.

Lo anterior hace evidente que las personas en condiciones de vulnerabilidad socioeconómica tienen menor acceso a los servicios básicos de salud, perpetuando el ciclo de la pobreza y haciéndolos susceptibles a inequidades, entendidas como todas las diferencias en salud injustas, innecesarias, arbitrarias y evitables, cuyo origen radica en las determinantes sociales de la salud.

La OMS define a las determinantes sociales de la salud como: *“aquellas condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, educan, trabajan, divierten, envejecen y mueren, además, del tipo de sistemas que utilizan para combatir la enfermedad, condiciones que están transversalizadas por fuerzas políticas, sociales y económicas que intervienen y condicionan la salud, el riesgo de enfermar, la posibilidad de rehabilitarse y en consecuencia tienen impacto en la mortalidad infantil, la esperanza de vida de una población y pueden estar presentes en un país o en distintas regiones dentro de un mismo territorio”*. Mismas que pueden ser monitoreadas a través de diversos indicadores como el índice de desarrollo humano de una población (IDH) ⁽⁴⁴⁾⁽⁴⁵⁾.

Los indicadores son instrumentos de medición con fundamento teórico cuyo propósito es producir un número que cuantifica algún concepto asociado a un colectivo. Es así, que el IDH es un indicador compuesto a partir de indicadores más simples como la esperanza de vida al nacer, la capacidad de adquirir conocimientos, el promedio de años de escolaridad, los años esperados de escolaridad y el ingreso nacional bruto per cápita de cada país o región. Los cuales permiten medir tres dimensiones básicas del desarrollo humano de una población en una región determinada: la capacidad de tener una vida larga y saludable, la capacidad de adquirir conocimientos y la capacidad de lograr un nivel de vida digno. Por lo cual, es responsabilidad del sistema sanitario ofertar un adecuado control prenatal y brindar la información pertinente que permita a las mujeres y sus familias, junto con los profesionales de la salud planificar una atención óptima dentro del marco legal, cultural y sistemas de creencias, que incluyan la ILE y el apoyo continuo para las mujeres y familias afectadas^{(23) (46)(47)}.

Por otro lado, la sobrevida de las personas con DTN está en relación con el tipo de defecto que presentan, así la muerte neonatal ocurre en todas las personas con AC, independientemente del entorno que los rodea o el acceso que tengan sus padres a los servicios de salud. Mientras que las personas con EB en sus variantes, presentan incremento en la sobrevida, en países desarrollados como EUA o algunos de la unión europea, donde alcanzan la edad adulta ⁽²³⁾.

El incremento de la sobrevida se acompaña de cronicidad en el manejo integral de las personas con DTN, en consecuencia, requieren de diversos tratamientos costosos, atención de diversos especialistas y terapias de rehabilitación, lo cual, conlleva un aumento de los costos en salud a nivel individual, familiar y del sistema de salud en general. Aumentando los gastos de bolsillo de sus familias, favoreciendo inequidades como acceso limitado a los servicios de salud, la presencia de necesidades básicas insatisfechas, el aumento de población en situación de pobreza y miseria y finalmente contribuyendo con el aumento en la mortalidad infantil principalmente en países con menor Índice de Desarrollo Humano (IDH)⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾⁽²⁴⁾. Tal como sucede en algunas regiones del Estado de Hidalgo.

3.6 Factores asociados al cuidador

El compromiso y apoyo familiar es determinante en el pronóstico de las personas con DTN, ya que tienen la responsabilidad de proporcionar cuidados básicos de nutrición, higiene, estímulos para el crecimiento y desarrollo y brindar atención específica a las complicaciones que acompañan al defecto, como la incontinencia de esfínteres y las limitaciones motoras.

Por un lado, se ha observado, que una cuidadora o cuidador comprometido con alto nivel educativo y que cuente con un estado financiero adecuado, tiene la posibilidad de ofertar a las personas con DTN mejores condiciones de vida, pues tiene la capacidad de pago de insumos y medicamentos necesarios para la atención. Además de contar con la opción de contratar personal de salud calificado que apoye con la atención y cuidados, incluidos procedimientos médicos especializados generalmente complejos de realizar por

personas no capacitadas, como el cateterismo urinario. Por otro lado, el rol del cuidador primario de las personas con DTN es generalmente asignado a la madre, quien sufre transformaciones relevantes en su estilo de vida, que involucran aspectos emocionales, económicos y sociales que pueden repercutir también en la dinámica familiar.

Lo anterior, favorece el abandono del niño con DTN por el padre o el descuido de la madre como cuidador primario ante la necesidad de trabajar para tomar el rol de proveedora, generando en ella una sobrecarga laboral y afectando su salud física, mental y emocional. Lo cual, deriva en menor tiempo de cuidados al niño y afectaciones a su calidad de vida. Así, las intervenciones en materia de DTN deben ser integrales e inclusivas, tomando en cuenta el estado físico y mental de las y los cuidadores, además, de favorecer el la integración y participación de la familia⁽⁴⁸⁾⁽⁴⁹⁾.

Capítulo IV. *Vigilancia Epidemiológica en Salud Pública*

La vigilancia resulta esencial para la prevención y control de enfermedades, es una herramienta para asignar recursos al sistema de salud y evaluar el impacto de programas y servicios. Por ello en el siguiente apartado se brindan los conceptos que permitan al comprender la relevancia de la vigilancia de los DTN en la salud pública y los mecanismos requeridos para que se lleve a cabo.

El término vigilancia epidemiológica (VE) fue desarrollado por el Centro de Enfermedades Transmisibles del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos en 1955 y por el Instituto de Epidemiología y Microbiología de Praga en 1969, sin embargo, el consenso sobre la definición se logró en la 21ª Asamblea Mundial de Salud. Actualmente la OMS la define como: *“El análisis, interpretación y difusión sistemática de datos colectados, generalmente usando métodos que se distinguen por ser prácticos, uniformes y rápidos, más que por su exactitud o totalidad, que sirven para observar las tendencias en tiempo, lugar y persona, con lo que pueden observarse o anticiparse cambios para realizar las acciones oportunas, incluyendo la investigación y/o la aplicación de medidas de control”*. Todo sistema de vigilancia debe estar amparado por un marco legal del Estado con el fin de que se garantice la operación eficiente del mismo.

Tiene como componentes prácticos, por un lado, la medición sistemática de problemas prioritarios en salud, el registro y la transferencia de datos; por otro lado, la comparación e interpretación de datos que tienen como objetivo detectar cambios en el estado de salud de la población y el ambiente. Las tres áreas de aplicación de la vigilancia comprenden: describir los patrones de comportamiento de las enfermedades, facilitar la evaluación e investigación de las medidas de prevención y control a partir de los datos colectados, probar hipótesis derivadas de los datos obtenidos y generar archivos históricos que permiten desarrollar modelos estadísticos para predecir la factibilidad de las políticas aplicadas para la erradicación de enfermedades⁽⁵⁾⁽¹²⁾.

Conviene observar que el término VE a supuesto transformaciones a través del tiempo, dichos cambios se han visto influenciados por el cambio de paradigmas, así, en

la práctica, los problemas en salud bajo vigilancia incluyen enfermedades no transmisibles, factores de riesgo y otras condiciones de interés para la salud pública además de las enfermedades transmisibles. Así, bajo el actual modelo de determinantes de la salud, se considera que el término “*vigilancia en salud pública*” es más apropiado para la puesta en práctica de la epidemiología en los servicios locales de salud. Por lo anterior, actualmente los problemas en salud objeto de vigilancia incluyen: enfermedades, síndromes, factores de riesgo y determinantes sociales de la salud⁽⁵⁾.

El sistema de vigilancia comprende la participación de la población, la red de servicios de atención de salud y la autoridad de salud pública. Por un lado, la población es el inicio y el final del proceso pues en ella ocurre la enfermedad y es en ella donde se ejecutan las medidas de control, por otro lado, la red de servicios de atención de salud detecta, notifica y confirma los eventos bajo vigilancia y es a través de esta red que los programas de control ejecutan sus acciones. En consecuencia, la operación eficiente del sistema de vigilancia depende del nivel de organización, infraestructura, capacitación y compromiso de las redes de servicios de atención de salud⁽⁵⁾.

La vigilancia comprende cuatro etapas: la primera etapa corresponde a la recolección de datos, dentro de esta etapa se desarrollan actividades de detección, notificación y confirmación de los casos bajo escrutinio. Para la detección es necesario aplicar una definición de caso estandarizada, para la notificación se requiere identificar la red local de unidades y personal notificador, así como elaborar y difundir los formularios y registros, periodicidad y tipo de vigilancia. Finalmente, para validar un caso se debe aplicar un protocolo básico de control de calidad de los datos, que incluya la integridad, consistencia, uniformidad y confiabilidad de los datos⁽⁵⁾.

La segunda etapa corresponde al análisis de la información que involucra un proceso de descripción y comparación de datos con relación a características y atributos de tiempo, lugar y persona y de los diferentes niveles organizativos del sistema de salud. Con el propósito de establecer las tendencias de la enfermedad, describir los factores asociados con el posible incremento o descenso de casos y/o defunciones e identificar

los grupos sujetos a mayor riesgo e identificar las áreas geográficas que requieren medidas de control.

La etapa tres comprende la interpretación de los hallazgos del análisis, con el objetivo de generar hipótesis que consideren explicación alternativa al fenómeno en vigilancia. Finalmente la etapa cuatro corresponde a la difusión periódica de la información que resulte del análisis e interpretación de los datos recolectados y de las medidas de control tomadas⁽⁵⁾.

4.1 Tipos de vigilancia

Los tipos de vigilancia que se pueden realizar en los servicios de salud se pueden clasificar en tres grupos:

- **Vigilancia activa:** cada nivel de la red de salud notifica de forma rutinaria y periódica los problemas de salud en vigilancia al nivel inmediato superior.
- **Vigilancia pasiva:** el equipo de salud acude de forma intencionada a la fuente de información para realizar una búsqueda intencional de casos, puede ser de fuentes secundarias como registros o directamente con las personas.
- **Vigilancia centinela:** se basa en la información proporcionada por un grupo seleccionado de fuentes de notificación del sistema de servicios de salud, a las que se denomina unidades centinela. Las cuales estudian una muestra establecida de personas de un grupo poblacional específico que evalúan una problemática en salud específica⁽⁵⁾.

4.2 Vigilancia Epidemiológica de los DTN

Existe consenso internacional para reducir la ocurrencia de DC a partir del desarrollo de subsistemas de vigilancia en salud pública, con los cuales se busca establecer las

tendencias, generar acciones y destinar recursos para su atención. Existen programas de vigilancia colaborativos entre países como el International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR) que inició en Helsinki Y Finlandia en 1974 y que actualmente cuenta con la participación de 43 países; y el European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT) que inicio su registro en 1979, actualmente incluye 21 países y cubre el 29% de la población europea. La metodología para la recolección de datos usada por esos sistemas es a partir de fuentes secundarias como registros hospitalarios o informes de estudios y bases de datos.

En México durante 1978 se instruyó el Registro y Vigilancia de Malformaciones Congénitas Externas (RVEMCE) del Instituto Nacional de la Nutrición, el cual es miembro del ICBDSR desde 1980. En 1988 la Secretaría de Salud (SSA), determinó que los DTN deben ser objeto de vigilancia, por lo cual, se presentó la necesidad de constituir un programa específico, así se formó el *Sistema de Vigilancia Epidemiológica de la Anencefalia*. Este se encontraba limitado a la frontera norte del país, con la intención de ampliar la cobertura de la Vigilancia en 1993 se formó el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Defectos de Tubo Neural (SVEDTN), con todas las entidades país⁽¹²⁾⁽⁶⁾.

4.2.1 Sistema de Vigilancia Epidemiológica de los DTN

Los elementos que considera la vigilancia de los DTN incluyen: la detección de los casos, la clasificación, notificación y referencia, el registro nominal de los casos y seguimiento de las madres, el análisis de las defunciones, evaluación de indicadores y la investigación epidemiológica⁽⁵⁰⁾.

El SVEDTN tiene como objetivo unificar los criterios para mejorar la información sobre oportunidad, calidad y ocurrencia de los DTN en la población para planear, implementar y evaluar los programas de prevención, control, tratamiento y seguimiento. Así como el estudio de los factores de riesgo involucrados en su génesis; se compone de dos grandes elementos: el sistema de información y el estudio de factores de riesgo y tiene como marco legal la Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos, la Ley

General de Salud, el Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, la Norma Oficial Mexicana NOM 017–SSA2- 2012, Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013, el Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024 y el Programa Sectorial de Salud (PROSESA) 2019-2024⁽⁵⁰⁾.

La vigilancia de los DTN es convencional, a través de la notificación semanal en el Sistema Único Automatizado para la Vigilancia Epidemiológica (SUAVE) y la información se publica semanal y anualmente en el boletín epidemiológico. Para la notificación de los casos es indispensable recurrir a las definiciones operacionales, es así, que se considera como caso a todos los abortos, recién nacidos vivos u óbitos en los que independientemente de la semana de gestación y peso se detecte algún DTN. Se debe realizar un estudio epidemiológico a todos los casos que cumplan con dicha definición, aún si se trata de mortinatos u óbitos, estos últimos se notifican además en el Sistema de *Registro del Certificado de Defunción o del Certificado de muerte fetal*⁽⁵⁰⁾.

Los casos pueden identificarse por el personal de salud responsable de la atención de los recién nacidos al momento del parto, utilizando para ello la exploración física o a partir de estudios de gabinete, también pueden ser identificados durante la consulta médica de rutina, la consulta del control del niño sano o durante la aplicación de vacunas. Posterior a la identificación del caso y elaboración del estudio epidemiológico las unidades médicas deben enviar el formato del estudio de caso a la Jurisdicción Sanitaria para que a través de los distintos niveles se notifique a la Dirección General de Epidemiología (DGE) en un plazo no mayor a 7 días. Para finalizar el recorrido por este capítulo cabe destacar la importancia de la vigilancia en salud pública en el desarrollo de programas encaminados a la prevención y manejo de los DTN, además de facilitar el conocimiento sobre el origen de las fuentes secundarias que sirvieron para la metodología de esta investigación⁽⁵⁰⁾.

Capítulo V. Metodología

5.1 Planteamiento del Problema

A través de la historia los DTN han representado causa importante de mortalidad, morbilidad y discapacidad infantil. A pesar de ello, la suplementación con ácido fólico mediante distintas estrategias preventivas, han traído consigo el decremento de los casos en algunas regiones del mundo. Sin embargo, resalta la ocurrencia de 88,000 defunciones debidas a DTN, las cuales, representan 29% de muertes neonatales en países de bajos ingresos y son la causa de 8.6 millones de años de vida perdidos por discapacidad ^{(14) (15) (51)}.

En México, estos DC tienen una incidencia de 4.9×10^4 nacimientos, de los cuales 75% corresponden a EB. Esta afección se encuentra asociada a alta morbilidad cognitiva, sensorial y motora. Por otro lado, la DGE reporta que en el Estado de Hidalgo del 2013 al 2018 se presentó incremento de 22.1 a 27×10^4 nacimientos afectados respectivamente. Por un lado, estos defectos son el factor desencadenante de abortos y gestaciones que no concluyen pues pueden poner en riesgo la vida de la madre. Por otro lado, algunos DTN como la AC, son en sí mismos incompatibles con la vida; pero otros como el MC y el MMC han supuesto incremento en la sobrevida a través de los años ⁽⁵²⁾⁽⁵³⁾.

Lo anterior, recobra importancia en regiones con vulnerabilidad social y económica donde además de presentarse mayor prevalencia, también se ha identificado menor acceso a los servicios de salud, limitando el diagnóstico y tratamiento oportunos. Así, tener un hijo(a) afectado conduce a las familias a incrementar los gastos de bolsillo para atención médica, pues las personas que viven con DTN requieren tratamientos quirúrgicos numerosos y acompañamiento de un equipo multidisciplinario en salud para disminuir la probabilidad de complicaciones físicas o neurológicas, así como, el grado de discapacidad ⁽⁴⁾.

Es por ello que, las acciones encaminadas a intervenir los DTN deben estar enfocadas a prevenir lo que se puede prevenir, garantizar el tratamiento a los que se pueden tratar y comprometerse a acompañar a las familias que tienen a un miembro afectado. Así como, contribuir con la vigilancia epidemiológica de los DTN construyendo modelos de riesgo y evaluando la sobrevida en distintos periodos de tiempo, para que las personas tomadoras de decisiones puedan establecer programas y políticas públicas que mejoraren la calidad de vida de las personas con DTN y sus familias ⁽⁵⁴⁾.

5.2 Pregunta de Investigación

¿Cuál es la asociación que existe entre factores clínicos, de atención y epidemiológicos en la sobrevida de personas con DTN registradas en los servicios de salud de Hidalgo del 2013 al 2018?

5.3 Hipótesis de Investigación

Hi: La sobrevida de personas con defectos de tubo neural en Hidalgo está relacionada con factores clínicos, de atención y epidemiológicos asociados a la familia y el entorno.

Ho: La sobrevida de personas con defectos de tubo neural en Hidalgo es independiente de factores clínicos, de atención y epidemiológicos asociados a la familia y el entorno.

5.4 Justificación

En México la sobrevida de los DTN está poco estudiada, pues los registros están limitados al nacimiento. En el Estado de Hidalgo aún representan un problema de salud que requiere atención, debido al incremento reportado en los últimos años por la DGE. Del mismo modo, a partir de la revisión teórica realizada se percibe que en la entidad existe escasez de producción científica respecto de esta temática.

Así, esta investigación permitirá fortalecer la vigilancia epidemiológica de los DTN. A partir de lo cual, se generarán nuevos conocimientos sobre los factores asociados a su etiología; la ocurrencia de los casos y las tendencias en diferentes periodos de tiempo; establecer la probabilidad que tienen de sobrevivir; el pronóstico que tuvieron una vez que egresaron de las unidades de salud donde nacieron; y determinar los factores involucrados en su fallecimiento o sobrevida a nivel local. Esto facilitará la comparación con estudios previos y pondrá en evidencia áreas de oportunidad para que el sistema de salud pueda responder de forma oportuna ante un caso de DTN.

Por otro lado, los esfuerzos para la prevención y el abordaje de estos DC se han visto obstaculizados por falta de indicadores y estimaciones transparentes, principalmente en regiones de bajos recursos. Por lo cual, a menudo la morbilidad y mortalidad infantil por esta causa se encuentran invisibilizadas, limitando a los tomadores de decisiones. Debido a esto, fortalecer la vigilancia en materia de DTN también brindará la información pertinente para formular indicadores fiables que ayuden a los gestores en la implementación de políticas públicas e inversión en servicios de salud, que beneficien a las personas con DTN y a sus familias ⁽⁵⁾⁽²³⁾⁽⁴⁵⁾.

5.5 Objetivo de Investigación

Determinar la asociación entre factores clínicos, de atención y epidemiológicos en la sobrevida de personas con DTN registradas en los Servicios de Salud de Hidalgo del 2013 al 2018.

5.6 Objetivos Específicos

- Caracterizar la frecuencia y distribución de las personas con DTN registradas en los servicios de salud de Hidalgo y los factores clínicos, de atención y epidemiológicos asociados a su familia y entorno en el periodo 2013 al 2018.
- Establecer un modelo de riesgo para la sobrevida de las personas con DTN nacidas del 2013 al 2018 que egresaron con vida de las unidades de salud del Estado de Hidalgo y fueron localizados por visita domiciliaria durante el 2021.
- Determinar la sobrevida de las personas con DTN nacidas entre el 2013- 2018 que egresaron con vida de las unidades de salud hasta el año 2021.

5.7 Descripción del procedimiento

El siguiente estudio es cuantitativo sobre los factores clínicos, de atención y epidemiológicos de la familia y el entorno, en la sobrevida de los DTN. La investigación fue de tipo: observacional, bidireccional y sobrevida; y se realizó en el Estado de Hidalgo, durante los años 2020 y 2021.

Para su elaboración se solicitó la autorización para el acceso y uso de la base de datos de la Vigilancia Epidemiológica de Defectos de Tubo Neural y Craneofaciales (VEDTNyC) de la Subsecretaría de Salud Pública del estado de Hidalgo (**Anexo 2**). Así mismo, se sometió el protocolo de investigación ante el Comité de Ética e Investigación de los Servicios de Salud de Hidalgo (**Anexo 3 y Anexo 4**); y ante, el Comité de Ética del Instituto de Ciencias de la Salud (ICSA) perteneciente a la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH) (**Anexo 5**).

Posterior a la obtención de los permisos correspondientes, en un primer momento se procedió al análisis de la base de datos de la Vigilancia Epidemiológica de Defectos de Tubo Neural y Craneofaciales (VEDTNyC) de la Subsecretaría de Salud Pública del estado de Hidalgo. Con la finalidad de identificar al total de personas con DTN nacidos y registrados durante el periodo 2013 al 2018.

Subsecuentemente, se aplicó el cuestionario titulado “*Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo*”⁽⁵⁵⁾ (**Anexo 6**), a los representantes legales o tutores de las personas afectadas por un DTN. Personas que fueron localizadas geográficamente a partir de los números telefónicos y direcciones contenidos en la base de datos de la VEDTNyC, *Google Maps*, así como, con el apoyo de los responsables de las Unidades de Salud aledañas a las direcciones proporcionadas y de los delegados de la colonia o comunidad según el caso. De acuerdo a la programación del (**Anexo 7**) quienes, cumplieron con los criterios de selección y signaron el consentimiento informado (**Anexo 8**).

Posterior a la recolección de los datos se capturaron en la base de datos (submuestra de 44/84 registros), para finalmente realizar el análisis estadístico y comparar los factores clínicos y epidemiológicos asociados a la sobrevida en el periodo de estudio.

5.8 Población de estudio

Por un lado, el estudio implicó el análisis de 185 niños con registro clínico de DTN en la base de datos de la VEDTNyC proporcionada por la Subsecretaría de Salud Pública del Estado de Hidalgo, para caracterizar a los sujetos y su familia, así como, el tipo de atención recibida desde el embarazo.

Por otro lado, se logró la localización, visita domiciliaria y aplicación del cuestionario a 44 tutores legales de niños sobrevivientes y fallecidos para el desarrollo del análisis de sobrevida, que aceptaron la entrevista entre una submuestra de 84 registros completos.

5.9 Muestra

No se realizó muestreo ya que se incluyeron a todos las niñas y niños con diagnóstico de DTN registrados en la base de datos de la VEDTNyC que cumplieron con criterios de selección.

5.10 Criterios de selección

Criterios de Inclusión

Se incluyeron en el estudio todas las niñas y niños:

- Con DTN registrados durante el periodo 2013-2018 en la base de datos VEDTNYC generada y proporcionada por la Subsecretaría de Salud Pública de Hidalgo.
- Aquellos que cumplieron con alguno de los siguientes diagnósticos al nacimiento: Mielomeningocele (MMC), Meningocele (MC), Otras Espinas Bífidas (OEB), Encefalocele (EC) y Otros Defectos del Sistema Nervioso Central (ODE).

Criterios de Exclusión

Se excluyeron del estudio a todos las niñas y niños:

- Con malformaciones congénitas no relacionadas con los DTN como Labio y Paladar Hendido únicos o Microcefalia.
- Con DTN atendidos en el Estado de Hidalgo pero que su lugar de radicación sea fuera de él.
- Registrados en la base VEDTNYC originarios del Estado de Hidalgo con nacimiento registrado en otros Estados de la República.
- Solo para el estudio de sobrevida a las niñas y niños con Anencefalia por ser un defecto congénito que en sí mismo es incompatible con la vida.
- Que no contaron con consentimiento informado firmado por sus tutores o representantes legales.

Criterios de Eliminación

Fueron eliminados del estudio aquellas niñas y niños:

- Cuyos padres o tutores legales no completaron el cuestionario.
- Que no se localizaron.

5.11 Fuentes de Información

El estudio tuvo los siguientes tipos de fuentes de información:

Primaria:

- Cuestionario: *“Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo”*. El cual incluye 8 preguntas de identificación, 14 de abordaje terapéutico, 8 sobre complicaciones y secuelas y 25 sobre condiciones socioeconómicas de la familia con algún integrante con DTN, que se aplicó a 44 de 84 registros clínicos ampliados. (**ANEXO 4**)⁽⁵⁵⁾.

Secundaria:

- Base de datos de la VEDTNYC del 2013 al 2018, proporcionada por la Subsecretaría de Salud Pública de Hidalgo; capturada en Windows Excel.

La base de datos se construyó con los formatos de notificación de DTN y defectos craneofaciales. A partir de 2015 el formato se complementó con información somatométrica, acompañamiento de los casos por grupo de expertos, toma de ultrasonido y exámenes de laboratorio, los formatos completos se redujeron de 185 a 84 los cuales sirvieron como submuestra para caracterizar al resto de la población con una validez de 95% y error aceptado de 0.12.

5.12 Variables

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
1.Año de Nacimiento	Día, Mes, Año en el que se registra el nacimiento de una persona.	Día, Mes Año de nacimiento	Independiente	Cuantitativa Continua	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
2.Estado de la persona al momento del nacimiento	La persona con DTN se encuentra con vida o ha fallecido al momento del nacimiento	1.Vivo 2.Muerto	Independiente	Cualitativa Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
3.Estado de la persona al momento de la elaboración del reporte de caso	La persona con DTN se encuentra con vida o ha fallecido al momento de la elaboración del reporte de caso	1.Vivo 2.Muerto	Independiente	Cualitativa Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
4.Tipo de malformación	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.	1.Mielomeningocele 2.Meningocele 3.Otras Espinas Bífidas del Encéfalo 4.Otras Malformaciones del Sistema nervioso	Independiente para la sobrevida y dependiente para la asociación de factores de riesgo	Cualitativa Nominal politómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
5.Sexo	Conjunto de características biológicas asignadas a hombres y mujeres.	1.Hombre 2.Mujer	Independiente	Cualitativa Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
6.Peso al nacer	Indicador global de la masa corporal de las personas con DTN al nacer	Gramos	Independiente	Cuantitativa continua	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
7.Talla al nacer	Longitud corporal de las personas con DTN al nacer	Centímetros	Independiente	Cuantitativa continua	Razón	Fuente secundaria: Base de datos

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
8.Vía de nacimiento	Mecanismo mediante el cual tiene resolución obstétrica un embarazo	1.Vaginal 2.Cesárea	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
9.Edad Gestacional al Nacimiento	Tiempo transcurrido desde de la fecha de ultima regla de la madre hasta el momento del parto.	Edad en semanas	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
10.Municipio de Residencia Actual	División territorial administrativa en que se organiza un estado, que está regida por un ayuntamiento, donde residen las personas con DTN y sus padres o tutores	Nombre del Municipio	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
11.Municipio donde recibe la atención	División territorial administrativa en que se organiza un estado, que está regida por un ayuntamiento, donde se encuentra la unidad médica donde las madres recibieron atención médica.	Nombre del Municipio	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
12. Jurisdicción sanitaria a la que pertenece la institución que brinda la atención	Unidad técnico-administrativa desconcentrada por región del Instituto de Salud del Estado de México, que cuenta con recursos y facultades para otorgar atención médica a la población no asegurada, con el propósito de conducir adecuadamente las acciones del sector en su área de influencia.	nombre de la Jurisdicción	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
13. Se realiza ultrasonido durante la gestación	Durante la gestación se realiza prueba ecográfica como parte de control prenatal y para detección de malformaciones congénitas	1. Si 2. No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
14. Número de consultas prenatales	Número de veces que una mujer con diagnóstico de embarazo acudió a recibir atención médica para control prenatal	Número de consultas	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
15. Trimestre de la gestación en que se realiza el ultrasonido	Periodo de la gestación en la cual se realiza ultrasonido ecográfico	1. Primer trimestre 2. Segundo trimestre 3. Tercer trimestre	Independiente	Cualitativa Ordinal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
16. Se realiza determinación de exámenes de laboratorio para el diagnóstico de DTN	Durante la gestación se realiza determinación de alfa feto proteína como parte de control prenatal y para detección de malformaciones congénitas	1. Si 2. No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
17. El caso se acompaña por grupo de expertos	La atención del caso de DTN es acompañado por un grupo médico multidisciplinario que incluye la participación de Pediatra, Enfermera, Neuropediatría, Ginecobstetra.	1. Si 2. No 3. Dato no recuperado	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
18. Nivel de atención al que pertenece la unidad médica que notifica el caso	Tipo de unidad de atención médica en que se notifican los casos de DTN de acuerdo a su concepción de tipo técnica y administrativa, basada en la organización del contacto de las personas y comunidades con el sistema de salud.	1. Centros de salud 2. Unidades médicas con hospitalización 3. Unidades médicas que cuentan con atención de especialidad	Independiente	Cualitativa Ordinal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
19.Edad de la madre	Tiempo transcurrido desde el nacimiento de la madre de hasta el momento de la elaboración del reporte de caso	Edad en años y meses	Independiente	Cuantitativa Continua	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
20.Estado Civil de la Madre	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de pareja, que establece ciertos derechos y deberes.	1.Casada 2.Divorciada 3.Soltera Unión libre	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
21.Ocupación de la Madre	Tipo de actividad principal que desempeña el padre y que le genera o no recursos económicos.	1.Campesino 2.Obrero 3.Comerciante 4.Empleado del sector privado 5.Empleado del sector público 6.Hogar 7.Empresario 8.Estudiante 9.Otra se ignora	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
22.Antigüedad en la ocupación	Tiempo en años que el padre ha desempeñado una actividad que le genera remuneración económica o no	Años	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
23.Escolaridad de la madre	Grado de estudios que tiene la madre	1.Ninguna 2.Primaria 3.Secundaria 4.Preparatoria o Carrera Técnica 5.Licenciatura 6.Otra	Independiente	Cualitativa Ordinal Politómica	Intervalo	Fuente secundaria Base de datos

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
24.Pertenece a algún grupo indígena	La madre de la persona afectada se asume con una identidad étnica con base en su cultura, sus instituciones y una historia que los define como los pueblos autóctonos descendientes de las sociedades originarias del territorio mexicano	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
25.Habla alguna lengua indígena	La madre de la persona afectada con DTN tiene la habilidad de practicar algún dialecto indígena	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
26.Derechohabiencia de la madre	Institución del sistema nacional de salud a la que se encuentran afiliadas las madres de personas con DTN	1.SSA 2.IMSS 3.ISSSTE 4.IMSS PROSPERA 5.PEMEX 6.OTRA	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
27.Ingesta de ácido fólico durante el embarazo	Periodo de tiempo en el cual la madre refiere haber ingerido ácido fólico	1.No tomo 2.Un año previo al embarazo 3.Tres meses previos 4.Primer trimestre Después del primer trimestre	Independiente	Cualitativa Ordinal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
28.Madre expuesta a medicamentos o tóxicos	La madre refiere haber tenido contacto con alguna sustancia tóxica, producto químico, industrial, fármaco o medicamento un año antes, durante o después de la gestación	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
29. Tiempo en que la madre estuvo expuesta a medicamentos o tóxicos	Periodo de tiempo en el que la presenta exposición a alguna sustancia nociva al organismo o medicamento que pueda generar efectos teratogénicos	1.No tuvo 2.Un año previo 3.Tres meses previos 4.1er. Trimestre 5.Después del primer trimestre 6.Se ignora	Independiente	Cualitativa Ordinal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
30. Tipo de exposición a tóxicos	Tipo de sustancia con la que tuvo contacto la madre antes, durante o después de la gestación.	1.Antibióticos 2.Analgésicos 3.Antiepilépticos 4.Productos industriales 5.Fertilizantes o Plaguicidas	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
31. Tipo de Antibiótico al que se expuso la madre	Tipo de medicamento con efecto antibiótico al que se estuvo expuesta la madre.	1.Penicilina 2.Sulfonamidas 3.Cefalosporinas 4.Nitrofuranos	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
32. Adicciones de la madre	La madre de la persona afectada presenta consumo frecuente de estupefacientes, que modifican el funcionamiento del cerebro y su estructura, provocando conductas peligrosas.	1.Ninguna 2.Alcohol 3.Tabaco 4.Marihuana 5.Se ignora	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
33. La madre padece enfermedades crónicas	La madre padece alguna enfermedad de larga duración y de progresión lenta que amerita un tratamiento a largo plazo	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
34. Tipo de enfermedad crónica de la madre	La madre padece alguna enfermedad de larga duración y de progresión lenta que amerita un tratamiento a largo plazo	1.Ninguna 2.Diabetes 3.Hipertensión 4.Obesidad 5.Epilepsia 6.Otra	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
35.Hijo previo con DTN de la madre	La madre posee el antecedente de tener un hijo o varios previos con DTN.	1.Si 2.No 3.Se ignora	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
36.Madre con DTN	La madre posee antecedente de tener DTN	1.Si 2.No 3.Se ignora	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
37.Familia de la madre con DTN	La madre posee el antecedente de tener un familiar con DTN.	1.Si 2.No 3.Se ignora	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
38.Consanguineidad entre los padres	La persona con DTN es producto de dos padres con parentesco.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
39.Edad del padre	Tiempo transcurrido desde el nacimiento del padre hasta el momento de la elaboración del reporte de caso	Edad en años y meses	Independiente	Cuantitativa Continua	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
40.Escolaridad del padre	Grado de estudios que tiene el padre	1.Ninguna 2.Primaria 3.Secundaria 4.Preparatoria o Carrera Técnica 5.Licenciatura 6.Otra	Independiente	Cualitativa Ordinal Politémica	Intervalo	Fuente secundaria Base de datos
41. Ocupación del padre	Tipo de actividad principal que desempeña el padre y que le genera o no recursos económicos.	1.Campesino 2.Comerciante 3.Empleado 4.Estudiante 5.Hogar 6.Obrero 7.Profesionista 8.Otra	Independiente	Cualitativa Nominal Politémica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
42. Antigüedad de la ocupación del padre	Tiempo en años que el padre ha desempeñado una actividad que genera remuneración económica o no	Años	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
43. Derechohabiencia del padre	Institución del sistema nacional de salud a la que se encuentran afiliados los padres de las personas con DTN	1.SSA 2.IMSS 3.ISSSTE 4.IMSS PROSPERA 5.PEMEX 6.OTRA	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
44. Exposición a tóxicos Padre	El padre refiere haber tenido contacto con alguna sustancia tóxica, producto químico, industrial, fármaco o medicamento un año antes, durante o después de la gestación	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
45. Tiempo de exposición a tóxicos del padre	Periodo de tiempo en que el padre presenta exposición a alguna sustancia nociva al organismo o medicamento que pueda generar efectos teratogénicos	1.No tuvo 2.Un año previo 3.Tres meses previos 4.1er. Trimestre 5.Después del primer trimestre 6.Se ignora	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente secundaria: Base de datos
46. Fecha de Nacimiento	Día, Mes, Año en el que se registra el nacimiento de una persona	Día, Mes Año de nacimiento	Independiente	Cuantitativa Continua	Razón	Fuente secundaria: Base de datos
47. Edad Actual de la persona con DTN	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de la entrevista	Edad en años y meses	Independiente	Cuantitativa Continua	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
48. Estado actual	La persona con DTN se encuentra con vida o ha fallecido	1.Vivo 2.Muerto	Dependiente	Cualitativa Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
49.Ocupación actual del padre	Tipo de actividad principal que desempeña el padre del y que le genera o no recursos económicos.	1.Campesino 2.Obrero 3.Comerciante 4.Empleado del sector privado 5.Empleado del sector público 6.Hogar 7.Empresario 8.Estudiante 9.Se ignora	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
50.Ocupación actual de la madre	Tipo de actividad principal que desempeña la madre y que le genera o no recursos económicos	1.Campesino 2.Obrero 3.Comerciante 4.Empleado del sector privado 5.Empleado del sector público 6.Hogar 7.Empresario 8.Estudiante 9.Se ignora	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
51.Ambos padres viven juntos	La madre y el padre del cohabitan la misma vivienda	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
52.Electricidad	La vivienda cuenta con Luz eléctrica, servicio público esencial en el desarrollo económico y social	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
53.Agua	La vivienda cuenta con agua potable entubada, servicio público esencial en el desarrollo económico y social	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
54.Drenaje	La vivienda tiene y se encuentra conectada a la red de drenaje, servicio público esencial en el desarrollo económico y social	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
55.Teléfono fijo	La vivienda cuenta con teléfono fijo, servicio de comunicación por fibra óptica.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
56.Teléfono celular	El tutor tiene teléfono celular, servicio de telecomunicación por microondas.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
57.Internet	La vivienda cuenta con servicio de tráfico de datos vía fibra óptica o vía microondas.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
58.Tv Paga	La vivienda cuenta con servicio de canales en televisión de paga vía fibra óptica o vía satelital.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
59. Tipo de combustible usado para cocinar en casa	Material capaz de liberar energía cuando se oxida de forma violenta y que produce calor, el cual se utiliza para cocinar en la vivienda.	1.Gas LP 2.Leña 3.Otro	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
60.Forma de deposición de excretas	Servicio esencial de la vivienda mediante el cual las personas eliminan sus excretas.	1.Drenaje 2.Letrina 3.Fosa Séptica 4.Fecalismo al ras del suelo.	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
61.Número de Habitaciones que tiene la vivienda	Cantidad de espacios dentro de una vivienda destinados al descanso o comodidad de las personas, sin contar la cocina y el baño.	1. 1 habitación 2.2-3 habitación 3.4 habitación 4.5 habitación o más	Independiente	Cuantitativa Discreta	Intervalo	Fuente primaria: Cuestionario

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
62. Ingreso familiar mensuales	Suma los sueldos, salarios, ganancias, pagos de interés, alquiler, transferencias y otras formas de ingreso económico incluidas aportaciones de otras fundaciones y monetario de una familia en un mes.	Cantidad de dinero en pesos (moneda nacional)	Independiente	Cuantitativa Continua	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
63. Número de personas que aportan al ingreso familiar	Personas que suman los sueldos, salarios, ganancias, pagos de interés, transferencias y otras formas de ingreso de una familia durante un mes	Número de personas	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
64. Miembros de la familia que contribuyen con el ingreso familiar.	Parentesco y relación de las personas que integran el ingreso familiar mensual.	1. Padre 2. Madre 3. Hijo o hija 4. Otro familiar	Independiente	Cualitativa Nominal Politémica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
65. Gasto mensual promedio invertido en el DTN	Egreso o salida de dinero que el padre o tutor debe pagar para obtener un artículo o un servicio en beneficio de su hijo con DTN.	Cantidad de dinero en pesos (moneda nacional)	Independiente	Cuantitativa Continua	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
66. Ha tenido gastos extra en atención y/o hospitalización desde el nacimiento de su hijo	Total, de egreso o salida de dinero producto de la atención y/o hospitalización no prevista en atención médica del DTN.	1. Si 2. No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
67. Número de veces que se ha presentado gasto extra en atención y/o hospitalización desde el nacimiento de su hijo	Cantidad de veces en las cuales se ha presentado un egreso o salida de dinero a consecuencia de una atención no prevista.	Número	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente primaria: Cuestionario

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
68. Cuánto dinero gasto en cada evento extraordinario	Cantidad de dinero requerido para la atención de cada evento extra en la atención de la persona con DTN.	Cantidad de dinero por evento extra en pesos (moneda nacional)	Independiente	Cuantitativa Continua	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
69. Personas que dependen del ingreso mensual familiar	Cantidad de personas que dependen del ingreso económico mensual total que aportan los integrantes de la familia al hogar	Número de personas	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
70. Recibe apoyo de algún familiar para el cuidado del niño con DTN	Recibe soporte monetario extra a favor de la persona con DTN por parte de algún otro familiar.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
71. Recibe apoyo económico de alguna dependencia o fundación	Soporte monetario a favor de la persona con DTN por parte de alguna institución, empresa, organismo u organización	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
72. Nombre de la dependencia y/o fundación que le apoya	Nombre de la empresa, organismo, u organización que brinda soporte económico a la persona con DTN.	Nombre de la dependencia o fundación	Independiente	Cualitativa Nominal	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
73. Tipo de apoyo recibe de la fundación o dependencia.	Tipo de apoyo recibido por parte de la institución, empresa, organismo u organización, ya sea en especie o monetario.	1.Despensa 2.Dinero en efectivo 3.Otra	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
74. Cantidad de apoyo económico que recibe de la fundación o dependencia	Cantidad de pesos aportado al mes por la dependencia o fundación para la atención de la persona con DTN	Pesos (moneda nacional)	Independiente	Cuantitativa continua	Razón	Fuente primaria: Cuestionario

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
75. Tiempo transcurrido entre el nacimiento de la persona con DTN y el momento de recibir el aporte económico	Tiempo transcurrido entre el nacimiento hasta el momento en que comenzó a recibir apoyo para la atención la persona con DTN.	Días, meses, años	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
76. Fue intervenido quirúrgicamente 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.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
77. Tiempo transcurrido entre el nacimiento y la cirugía.	Intervalo de tiempo comprendido entre el nacimiento y la fecha en que se realizó tratamiento quirúrgico inicial a las personas con DTN	Horas, Días o Meses	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
78. Número de intervenciones quirúrgicas	Cantidad de procedimientos quirúrgicos a los que se ha sometido una persona con DTN para la corrección del mismo.	Número de intervenciones	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente primaria: Cuestionario
79. Recibió rehabilitación posterior a la intervención quirúrgica	Proceso de atención dirigido a atender las secuelas de una enfermedad o trauma que causa disfunción y discapacidad.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
80. Edad a la que inicia rehabilitación	Tiempo comprendido desde el nacimiento hasta el inicio de la rehabilitación por tener DTN	Días, Meses, Años	Independiente	Cuantitativa Discreta	Razón	Fuente primaria: Cuestionario

Creación propia

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Clasificación según relación	Naturaleza	Escala de medición	Fuente
81. Lugar donde recibió rehabilitación	Institución donde se realiza la rehabilitación	1.Teletón 2.Unidad básica de Rehabilitación 3.Privada 4.Otra	Independiente	Cualitativa Nominal Politómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
82. Actualmente recibe algún tipo de terapia	Si en el presente, es asistente a algún tratamiento de la enfermedad.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
83. La persona con DTN presenta parálisis de miembros inferiores	Pérdida total o parcial de la capacidad de movimiento de los miembros pélvicos.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
84. Forma de presentación de la parálisis	La persona con DTN con DTN presenta parálisis unilateral o bilateral de los miembros pélvicos	1.Unilateral 2.Bilateral	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
85. La persona con DTN presenta luxación o debilidad de cadera.	La persona con DTN presenta pérdida en algún grado de las relaciones anatómicas normales entre los componentes articulares de la cadera.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
86. La persona con DTN presenta 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).	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
87. La persona con DTN presenta depresión en el área sacra.	La persona con DTN presenta áreas hiperpigmentadas, mechones de pelo o senos dérmicos en el área sacra.	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario
88. La persona con DTN presenta otra secuela	La persona con DTN presenta alguna otra malformación congénita además del DTN	1.Si 2.No	Independiente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Nominal	Fuente primaria: Cuestionario

Creación propia

5.13 Análisis de la Información

El procedimiento se llevó a cabo con el paquete estadístico Stata v.14. Se realizó en dos etapas, la primera de ellas consistió en un análisis estadístico univariado, a una base de datos construida a partir la de proporcionada por la Subsecretaría de Salud Pública del Estado de Hidalgo que correspondió a la Vigilancia Epidemiológica de Defectos de Tubo Neural y Craneofaciales (VEDTNYC), esta base contenía a las personas que nacieron con un DTN entre los años 2013 al 2018. Para el análisis se usaron medidas de tendencia central y dispersión para los datos cuantitativos, por otro lado, los datos cualitativos se analizaron con proporciones. Además, se determinó la incidencia acumulada de los DTN en el periodo de estudio, la cual, fue calculada tomando como denominador el número de nacimientos registrados en el Estado de Hidalgo por el INEGI y usando como constante 10^4 .

En la segunda etapa de análisis de la información, se usaron los datos recolectados del cuestionario: *“Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo”*. Cuestionario que se aplicó a 44 tutores de personas que viven con DTN y que fueron localizados por visita domiciliar. En un primer momento, se realizó un análisis univariado con medias de tendencia central para los datos cuantitativos y proporciones para los datos cualitativos. De forma posterior se realizó un análisis estadístico bivariado mediante el cálculo de Razón de Momios (OR) y Riesgo Atribuible, para determinar los factores de riesgo que intervinieron en la sobrevida de las personas con DTN. Finalmente, para determinar la sobrevida de la submuestra se utilizó el método de Kaplan Meier.

Dentro del análisis de la submuestra se diseñó un índice para clasificar los ingresos económicos en altos, medios, bajos y muy bajos. Para evaluar la consistencia interna del índice se aplicó Alfa de Cronbach y para identificar la colinealidad se utilizó regresión logística.

Capítulo VI. Primera etapa: Análisis de la base de datos VEDTNYC en Hidalgo del 2013-2018

6.1 Descripción de la población de estudio

A continuación, se describirán la distribución y factores clínicos asociados al nacimiento de los DTN, con el fin de caracterizar a la población de estudio. La población inicial fue de 436 personas registradas en la base de datos de VEDTNYC, la cual, contenía 436 registros; se eliminó 46.5% (203) por pertenecer a defectos craneofaciales como *labio y paladar hendido*, 5% (22) a *Microcefalia* y 2.29% (10) a otros defectos del SNC no clasificados dentro de los DTN. Contaron con diagnóstico de DTN 46.1% (201); de estos últimos 3.7% (16) tenían residencia fuera de la entidad, por lo cual 42.4% (185) representaron el total de casos que permitirán caracterizar a la población (Figura 3).

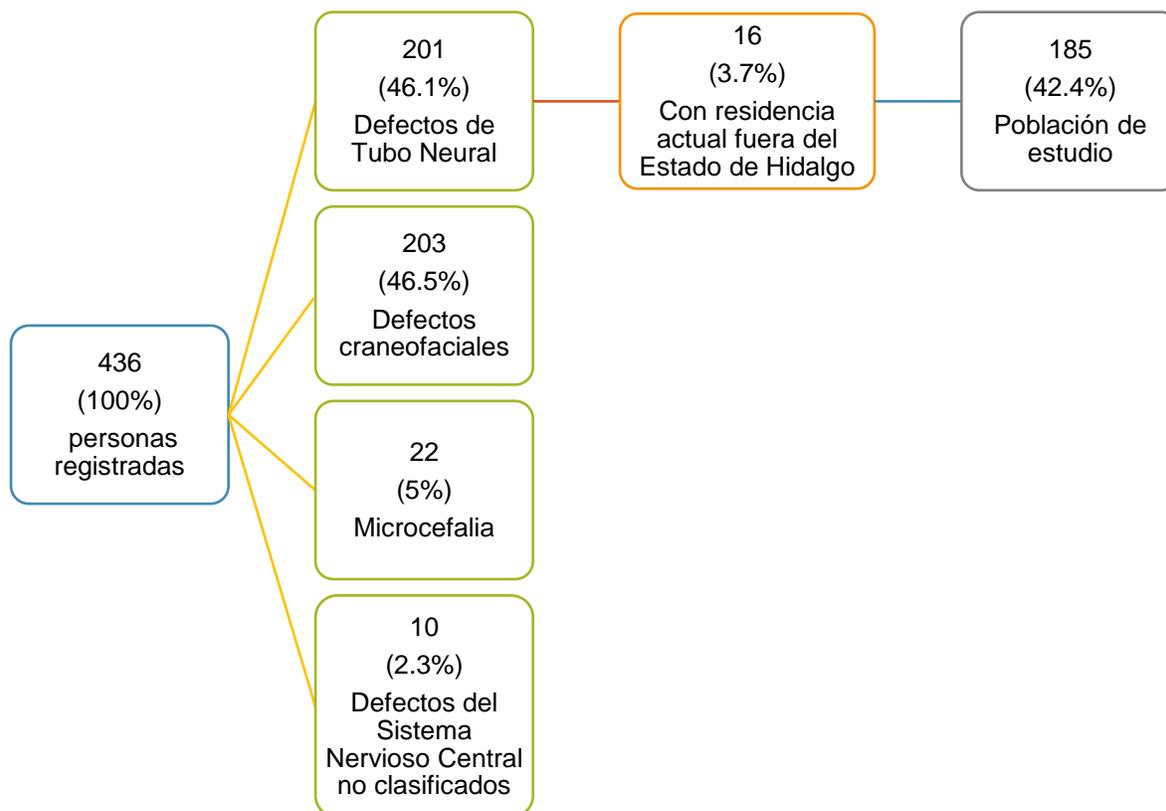


Figura 3. Distribución de los DTN y Craneofaciales en Hidalgo

Creación Propia

Los casos reportados con vida al nacimiento fueron 63.2% (117) y 36.8% (68) se reportaron fallecidos, sin embargo, al momento de realizar la notificación de caso, 46.5% (85) fueron registrados con vida y 53.5% (100) fallecidos, lo cual, indica que 16.8% (31) murieron entre el nacimiento y la elaboración del reporte de caso, si bien existen DTN incompatibles con la vida, la capacidad de respuesta del sistema de salud ante un caso de DTN es fundamental para garantizar la atención en las primeras horas de vida e incrementar la sobrevivencia, esto nos lleva a proponer para futuras hipótesis etiológicas, estudios que comprueben que la calidad de la atención médica puede reducir el riesgo de DTN (**Figura 4**).

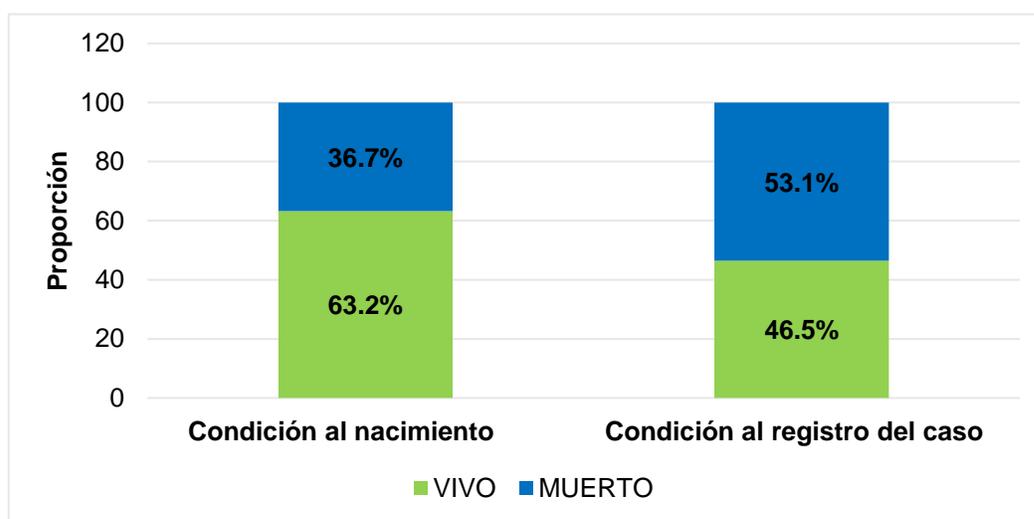


Figura 4. Casos de DTN registrados según condición de sobrevivencia. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNYC

N=185 casos

Nota: Tiempo promedio entre el nacimiento y registro en 24 horas

Dentro de los seis años estudiados, en orden de frecuencia AC representó 45.4% (84) del total, MMC 33.5% (62), MC 7% (13), las OEB y EC 6.5 % (12) respectivamente y ODE 1.1% (2).

Referente a la condición al nacer por cada defecto, 70.2% (59) de las AC se reportaron fallecidos y 29.8% (25) con vida, con una razón de 2:1; 66.7% (8) de los EC se reportaron vivos y 33.3% (4) fallecidos; 100 % de los afectados por MC se reportaron vivos al nacer, sin embargo, al momento de realizar el reporte de caso

solo 92.3% (12) continuaban con vida. Respecto de los MMC 58 se reportaron vivos al nacer y 93% (54) después de la elaboración del reporte. Las OEB se reportaron 100% (12) vivos al nacer y continuaron bajo esta condición al concluir el registro de caso, mientras que los ODE se reportaron 50% (1) vivos y 50% (1) fallecidos al nacer y mantuvieron esta condición hasta el registro.

Respecto al sexo biológico de las personas, en igual proporción 47.6% (88) de los casos fueron hombres y mujeres respectivamente, mientras que 4.9% (9) se reportan indiferenciados ya que no se identificaron las características genitales al momento del nacimiento.

Al evaluar el sexo por cada DTN, se observó que 41.7% (35) de las AC fueron mujeres, 47.6% (40) hombres y 10.7% (9) indiferenciados, situación que no se presentó en ningún otro DTN. De los EC 50% (6) fueron mujeres y 50% (6) hombres, al igual que el grupo de las ODE donde no existe diferencia en la proporción de hombres y mujeres, con una razón de 1:1.

Los MC 53.8% (7) fueron mujeres y 46.2% (6) hombres, similar a lo ocurrido con las OEB que presentaron mayor proporción de mujeres con 83.3% (10) y 16.7% (3) hombres (**Figura 5**).

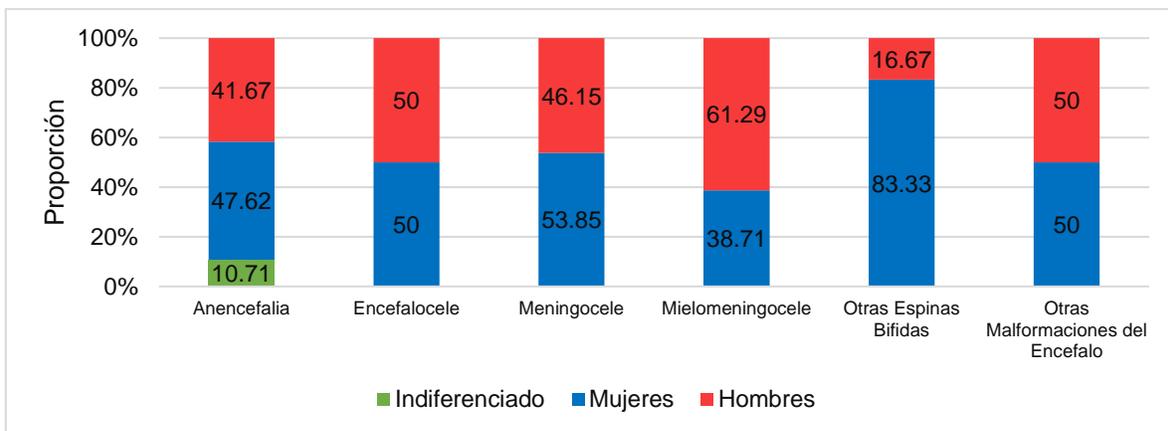


Figura 5. Casos con diagnóstico de DTN según sexo. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNYC

N=185 casos

Respecto a la edad gestacional al nacimiento, la población total presentó rango de 3 días a 41 semanas, con mediana de 36 semanas y moda de 39 semanas; 2.4% (2) de los embarazos afectados por AC tuvieron resolución antes de las 12 semanas y 81% (68) entre la semana 13 a 36; similar a los ODE, los cuales, 100% (2) nacieron en este periodo de tiempo. En cuanto a los MC 69.2% (9) nacieron después de la semana 37; 14.5% (9) de los MMC nacieron antes de la semana 36 y 85.5% (53) entre la semana 37 a 41; mientras que 91.7% (11) de las OEB llegaron a término (Figura 6).

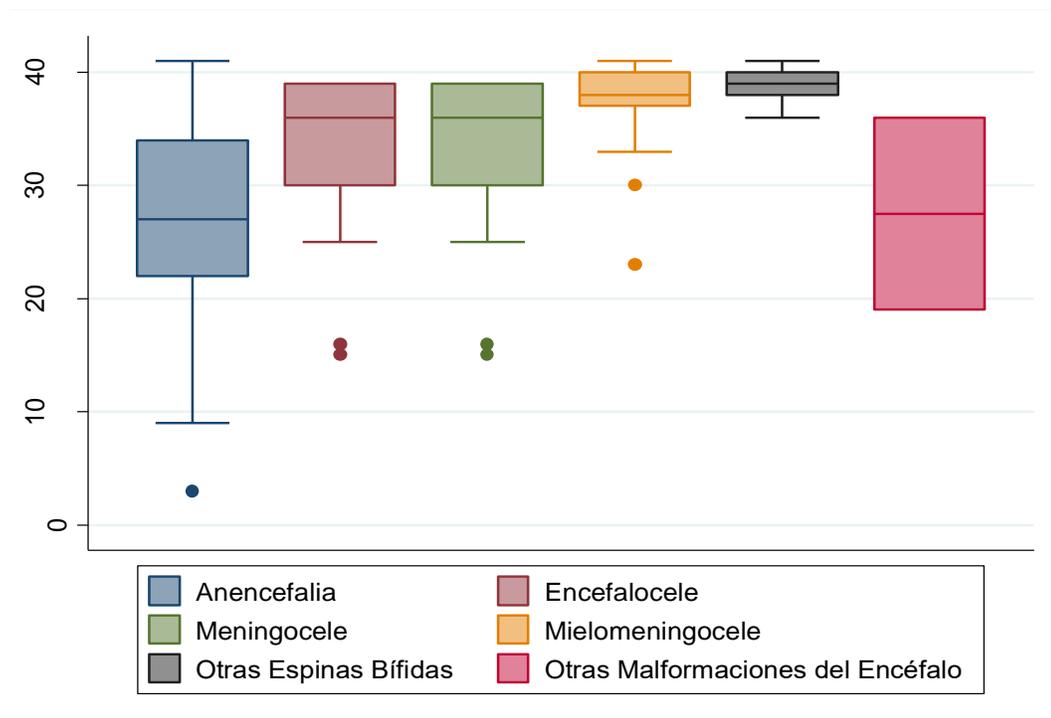


Figura 6. Casos de DTN según semanas de gestación. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

En cuanto a la somatometría, como se explicó en el apartado de metodología fue realizado en una submuestra de 84 personas, en donde el peso al nacer se registró en un rango de 10 gr. a 4,800 gr. (mediana: 1,820 gr).

El peso por cada DTN, AC presentó rango de 18 gr a 3,750 gr. (media:1,817.5); EC de 31 gr a 3,680 gr. (mediana:2,950); MC de 200 gr. a 4,300 gr. (mediana: 3,130); MMC de 10 gr. a 4,050gr. (mediana:1,250); las OEB con rango

de 500 gr. a 2,685 gr. (mediana: 1,593); y los ODE de 1,325 gr. a 3,372 gr. (mediana:2,349).

La talla presentó rango de 2 cm. a 57 cm. (mediana:43). Respecto a las diferencias que se presentan por cada DTN, las AC presentaron talla en rango de 20 a 55 cm. (mediana: 41); EC de 16 a 55 cm. (mediana:47); MC de 2 cm. a 57cm. (mediana:40); los MMC de 17 a 54 cm. (mediana:44); las OEB de 15 cm. a 28 cm. (mediana: 21.5); y el único caso de los ODE midió 50 cm. Los resultados de la somatometría aluden a la edad gestacional de nacimiento de las personas con DTN, lo cual sugiere que la mayor proporción se dejaron llevar a término de la gestación a pesar de que muchos DTN son incompatibles con la vida.

Tabla 3.Casos de DTN según somatometría. Hidalgo. 2013-2017

DTN	Peso en gr.	Talla en cm.
Anencefalia (AC)	1,817.5	41
Encefalocele (EC)	2,950	47
Meningocele (MC)	3,130	40
Mielomeningocele (MMC)	1,250	44
Otras Espinas bífidas (OEB)	1,593	21.5
Otros defectos del Encéfalo (ODE)	1,325	50

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

En relación a la vía de nacimiento, nacieron por parto vaginal 53% (98) y por cesárea 47% (87); al evaluar la vía de nacimiento por cada DTN, se reportó que de las AC nacieron por parto 71.4% (60) y por cesárea 28.6% (24), los EC por parto 66.7% (8) y por cesárea 33.3% (4); los MC 69.2% (9) por cesárea y 30.8% (4) por parto, los MMC por cesárea 67.7% (42) y por parto 32.3% (20); las OEB por cesárea 58.3% (7) y por parto 41.7% (5).

6.2 Distribución de los DTN en el Estado de Hidalgo

A continuación, se describe la incidencia acumulada de los DTN en el periodo de estudio, la cual, fue calculada tomando como denominador el número de nacimientos registrados en el Estado de Hidalgo por el INEGI usando como constante 10^4 . La incidencia acumulada de los DTN fue de 5.8×10^4 nacimientos, AC presentó incidencia acumulada de 2.6 casos, con mayor incidencia en 2014. Se observa una diferencia significativa entre la AC y otros DTN a una razón de 10:1 a OEB y EC particularmente en 2013.

El MMC precede a AC en orden de frecuencia, con incidencia acumulada de 1.9×10^4 nacimientos en los 5 años estudiados; en 2015 presentó la mayor incidencia superando a la AC, con decremento en el 2016 y tendencia creciente en 2018 con incidencia de 2.1×10^4 nacimientos. OEB presentaron tendencia descendente entre 2013 y 2015, sin embargo, en 2016 se incrementaron 5 veces el número de casos, igualmente, para MC y ODE a partir del año 2014, mientras que para el grupo de OEB la mayor frecuencia se presentó en el 2016 siendo esta de 1×10^4 nacimientos. MC presentó la mayor incidencia en el 2014 la cual fue de 1.3×10^4 nacimientos (**Figura 7**).

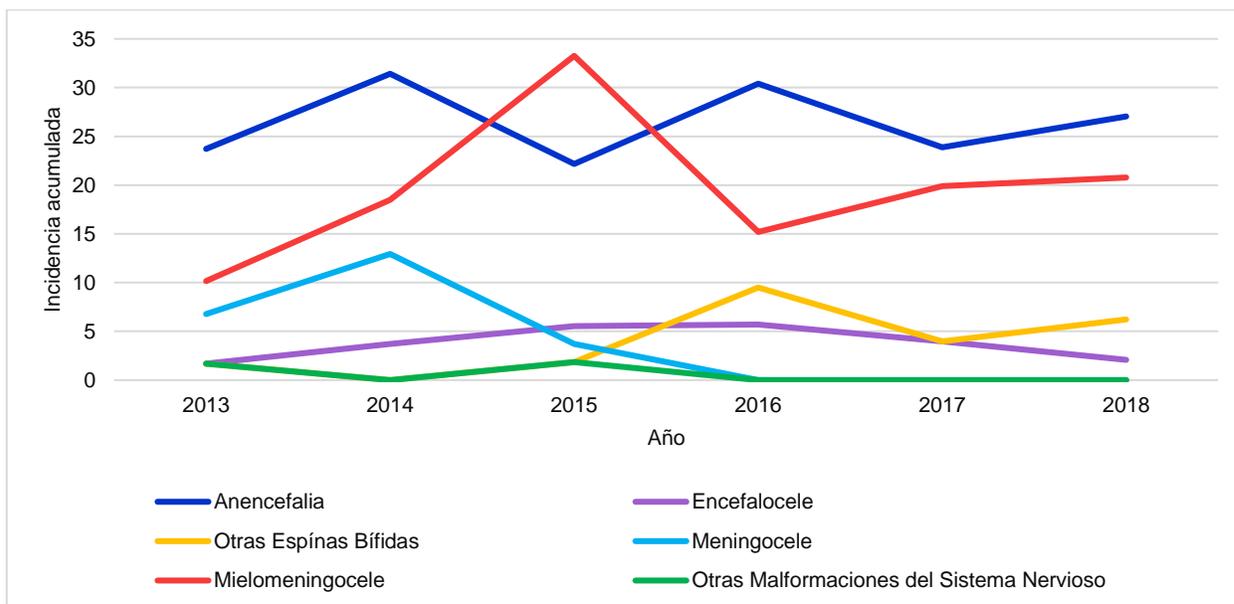


Figura 7. Incidencia Acumulada de DTN. Hidalgo 2013- 2018

Fuente:

Numerador: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

Denominador: total de nacimientos registrados [INEGI]

https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/default?px=Natalidad_01&bd=Natalidad

Tasa x10,000 Nacimientos

La presentación de los DTN alrededor de los 84 municipios es heterogénea, los municipios más afectados son: Huejutla de Reyes con 8.1% (15) de los casos, Ixmiquilpan 7% (13) y Pachuca de Soto 6.5% (12), mostrándose variaciones notables entre las jurisdicciones que realiza el reporte y el municipio de residencia de las madres de las personas con DTN. Tal es el caso de la jurisdicción XII Tizayuca, que no reporta casos, a pesar de que 2.7% (5) de los mismos cuentan con antecedente de residencia en los municipios que comprenden dicha jurisdicción.

Respecto a la jurisdicción sanitaria que notifica los casos, la jurisdicción I Pachuca, realizó 31% (57) de los reportes de caso, presentando incidencia acumulada de 1.8×10^4 nacimientos, seguida de la jurisdicción X Huejutla con 12% (23) del total de los reportes e incidencia acumulada de 0.7×10^4 nacimientos (Figura 8).

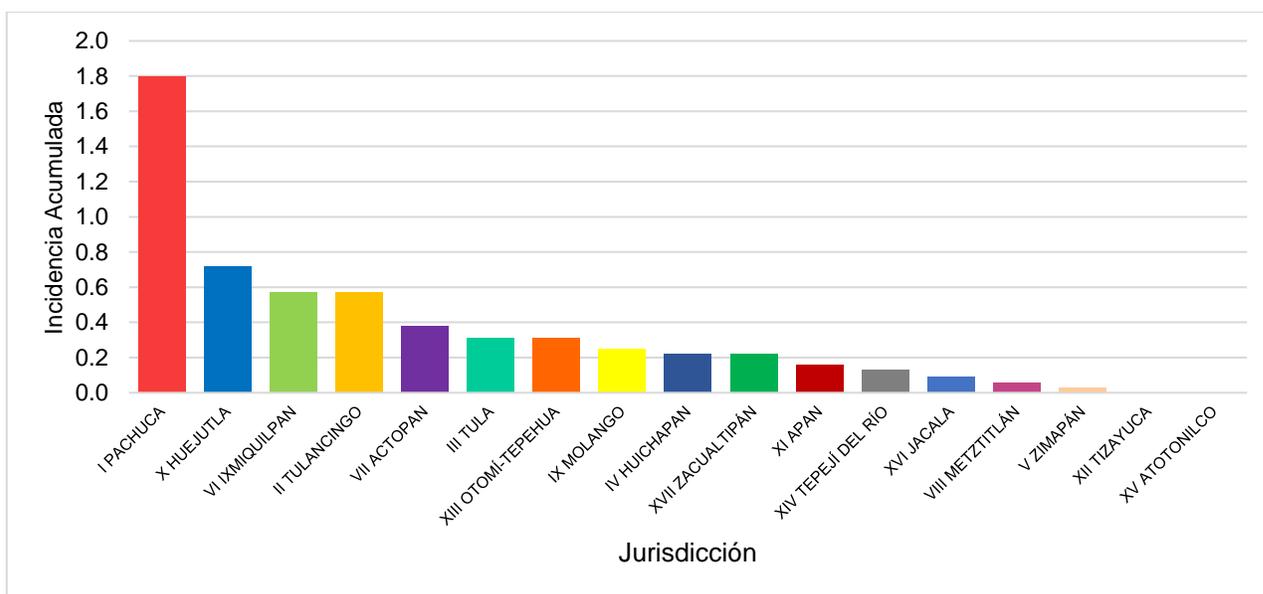


Figura 8. Incidencia acumulada por jurisdicción sanitaria de DTN en Hidalgo del 2013-2018

Fuente:

Numerador: Base de datos VEDTNYC

N=185 casos

Denominador: total de nacimientos registrados [INEGI]

https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/default?px=Natalidad_01&bd=Natalidad

Tasa x10,000 Nacimientos

La **Figura 9** muestra un mapa que estratifica los municipios según la incidencia acumulada para DTN en el periodo de estudio, los diez municipios con mayor incidencia (13.1 a 28×10^4 nacimientos) fueron caracterizados de color rojo, mientras que los 21 municipios en amarillo presentaron incidencia acumulada de 9 a 13×10^4 nacimientos, mientras que los 53 municipios en verde presentaron incidencia menor a 9×10^4 nacimientos.

Se puede observar que las regiones que comprenden la Sierra Gorda, Alta y la Huasteca, albergan el mayor número de municipios con alta incidencia; resaltan Metztlán (23×10^4 nacimientos), Jacala de Ledezma (23×10^4 nacimientos), Xochicoatlán (15×10^4 nacimientos), Huazalingo (18×10^4 nacimientos) y Metzquitlán (17×10^4 nacimientos), mientras que, en la Sierra de Tenango, Tenango de Doria es el municipio más afectado con incidencia de 19×10^4 nacimientos. Los municipios mencionados comparten en común un predominio de áreas rurales sobre áreas urbanas, con poblaciones socioeconómicamente vulneradas, caracterizados por un IDH medio que oscila entre 0.55 y 0.70 ⁽⁵⁶⁾.

Existen otros municipios con alta incidencia como Nopala de Villagrán (21×10^4 nacimientos) y Tasquillo (16×10^4 nacimientos) en el Valle del Mezquital; Mineral del Monte (22×10^4 nacimientos) en la Comarca Minera y Zapotlán de Juárez (20×10^4 nacimientos) en la Cuenca de México; regiones que, además, de presentar IDH medio se caracterizan por presentar actividades económicas asociadas a la minería y la industria⁽⁵⁶⁾. En resumen, desde el punto de vista espacial los casos se distribuyen en poblaciones socioeconómicamente vulnerables y áreas donde se sospecha la presencia de deterioro ambiental como es la zona del Valle del Mezquital y Huejutla de Reyes.

En cuanto al área de notificación existe concentración de los casos en la capital del Estado debido a la falta de respuesta de los servicios de salud en forma equitativa. Por lo tanto, este estudio da pauta para generar hipótesis etiológicas la ocurrencia de los DTN basados en la atención a la salud, los riesgos ambientales y socioeconómicos.

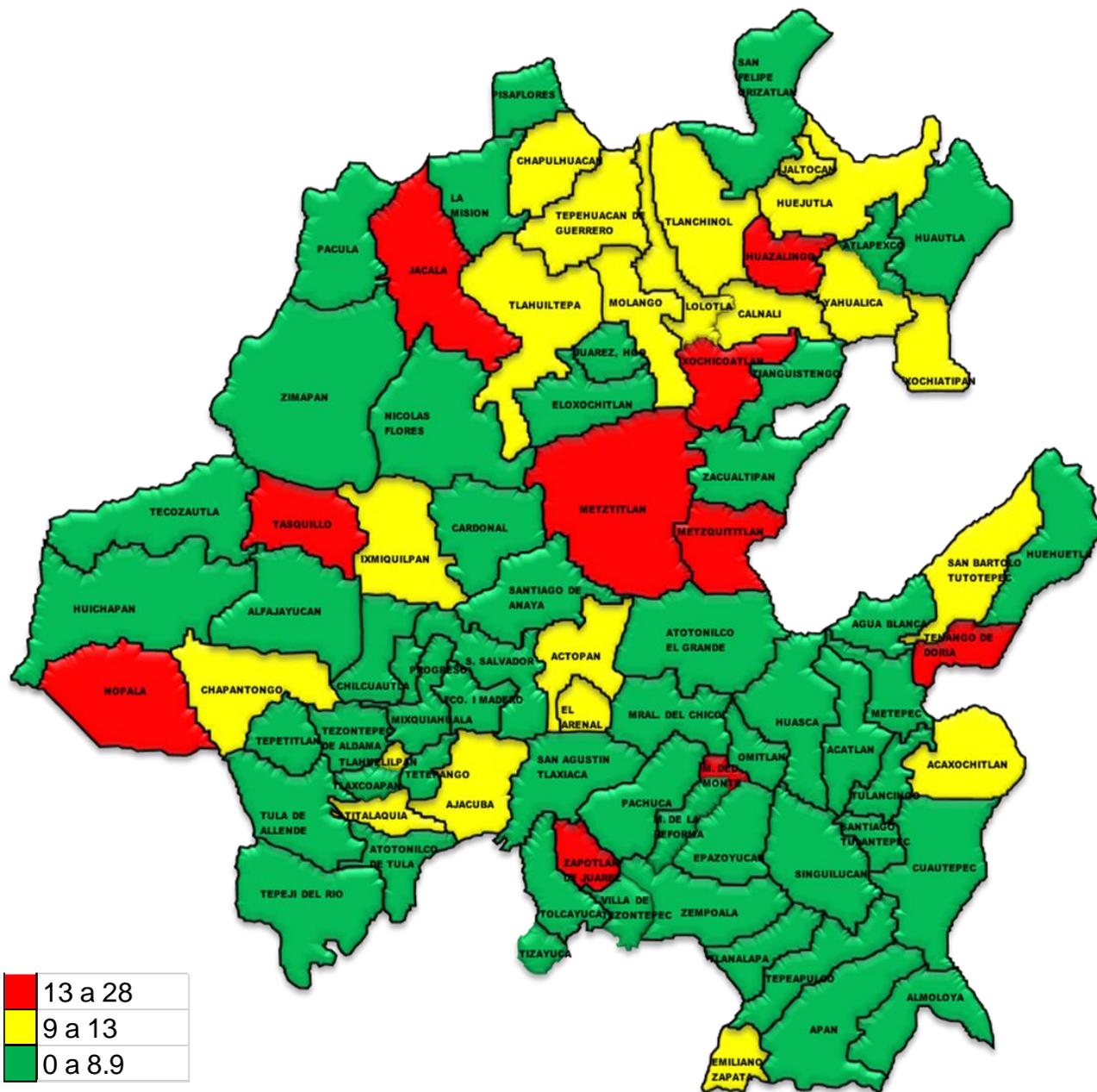


Figura 9. SemafORIZACIÓN según incidencia acumulada por lugar de residencia de DTN en Hidalgo del 2013-2018

Fuente:

Numerador: Casos de DTN registrados en la base de datos VEDTNYC

Denominador: total de nacimientos registrados [INEGI]

https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/default?px=Natalidad_01&bd=Natalidad

TASA = x 10,000 Nacimientos

N=185

6.3 Atención prenatal

Durante el periodo estudiado la Secretaría de Salud reportó 77.3% (143) de los casos, el IMSS 16.2% (30), los servicios privados 3.2% (6) y el IMSS Prospera 1.6% (3). Fueron reportados por unidades de primer nivel de atención como centros de salud de la Secretaría de Salud o unidades médico rurales IMSS o IMSS Prospera 14.6% (27); por unidades médicas que cuentan con servicios de hospitalización 55.1% (102) y por centros médicos que cuentan con especialidades como el Hospital General de Pachuca y el Hospital del Niño DIF 30.3% (56) (**Figura 10**), es notable la alta frecuencia de casos reportados por la Secretaría de Salud, institución que atiende a población sin derechohabiencia lo cual supone que las familias afectadas contaban con el Seguro Popular como principal medio para acceso a la salud y atención de los DTN.

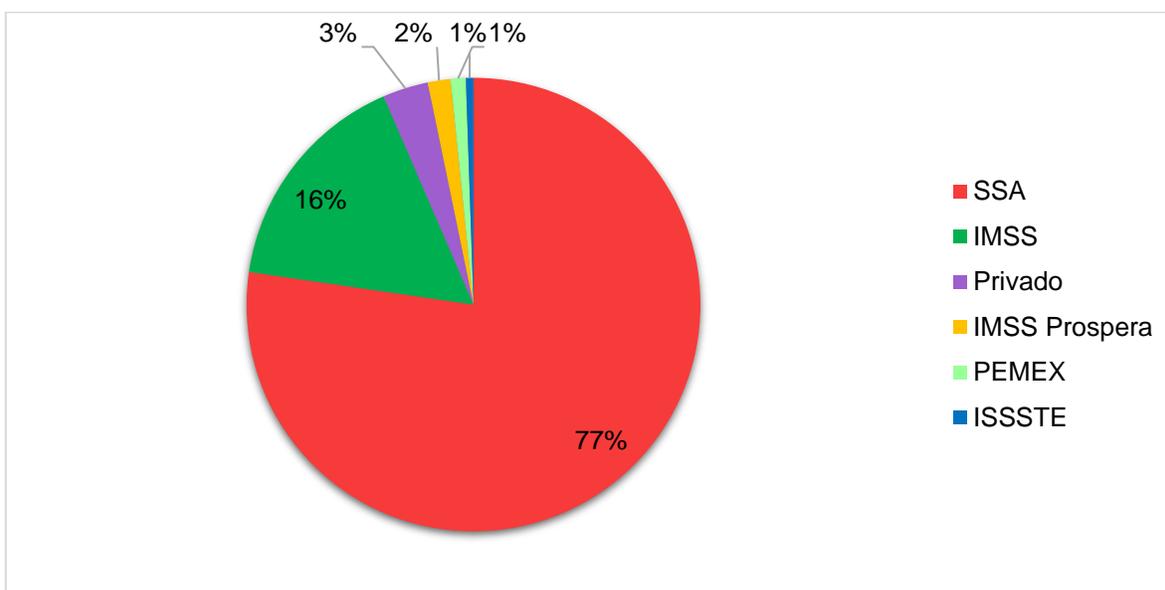


Figura 10. Casos de DTN según institución que notifica el caso. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

Referente a la atención prenatal otorgada a las madres de personas con DTN, el número de consultas presentó rango de 0 a 17 (mediana: 4). Se documentó que 55.1% (102) de las mujeres acudieron a 3 consultas prenatales o menos; 25.6% (48) a 4 a 6 consultas y 18.9% (35) a más de seis.

En orden de frecuencia la mayor afluencia a consulta prenatal ocurrió en 2016 con casi 1:5 consultas, este año se llevaron a cabo 19.7% (31) de todas las consultas del periodo estudiado; 17.8%(28) en 2015; 16.5%(26) en 2017 y 2018 respectivamente y 14% (22) en 2013 siendo este año el que mostró la menor afluencia a consulta; esto implica que por alguna razón se dio énfasis a la atención de los DTN y correspondió a una disminución de los casos lo que puede significar que el fortalecimiento de las acciones de control sean un elemento sólido para la prevención (**Figura 11**) .

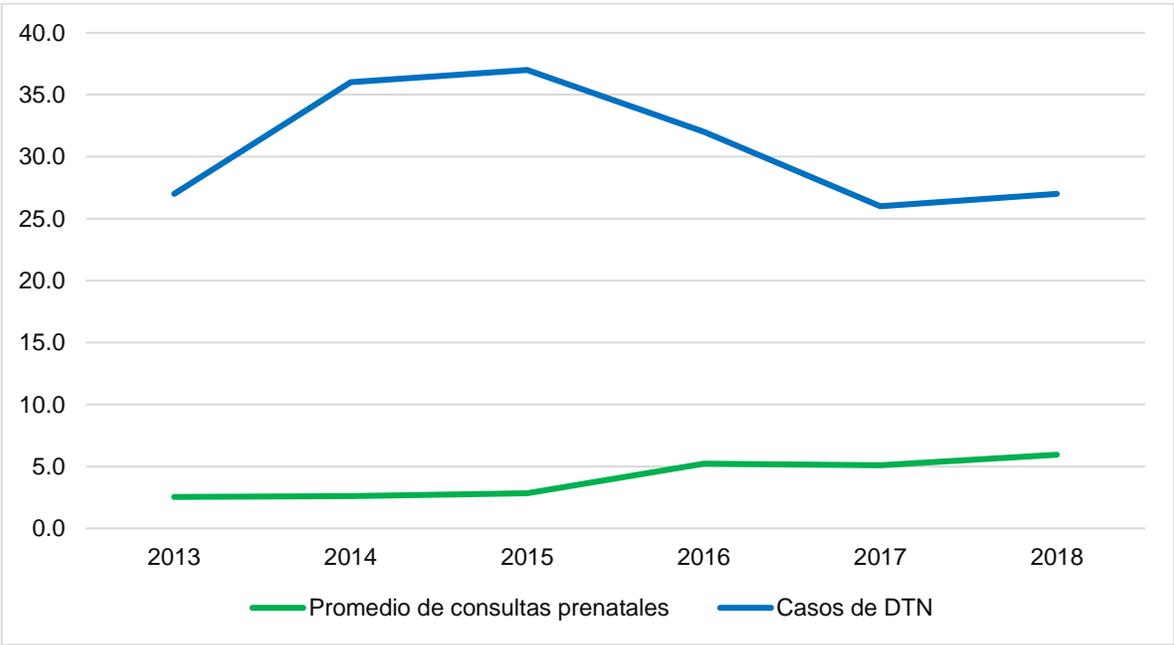


Figura 11. Consultas prenatales de las madres de los DTN. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

Se presentan diferencias en el número de consultas prenatales y el tipo de DTN: los defectos más frecuentes como AC y MMC acudieron con mayor frecuencia entre 1 a 3 consultas; mientras que defectos como MC y OEB acudieron a más de 8 consultas. En este estudio no se tienen registros de las causas de aborto e ILE,

por lo que sería conveniente realizar estudios prospectivos para ver el efecto de la atención médica y la prevención de los DTN (**Figura 12**).

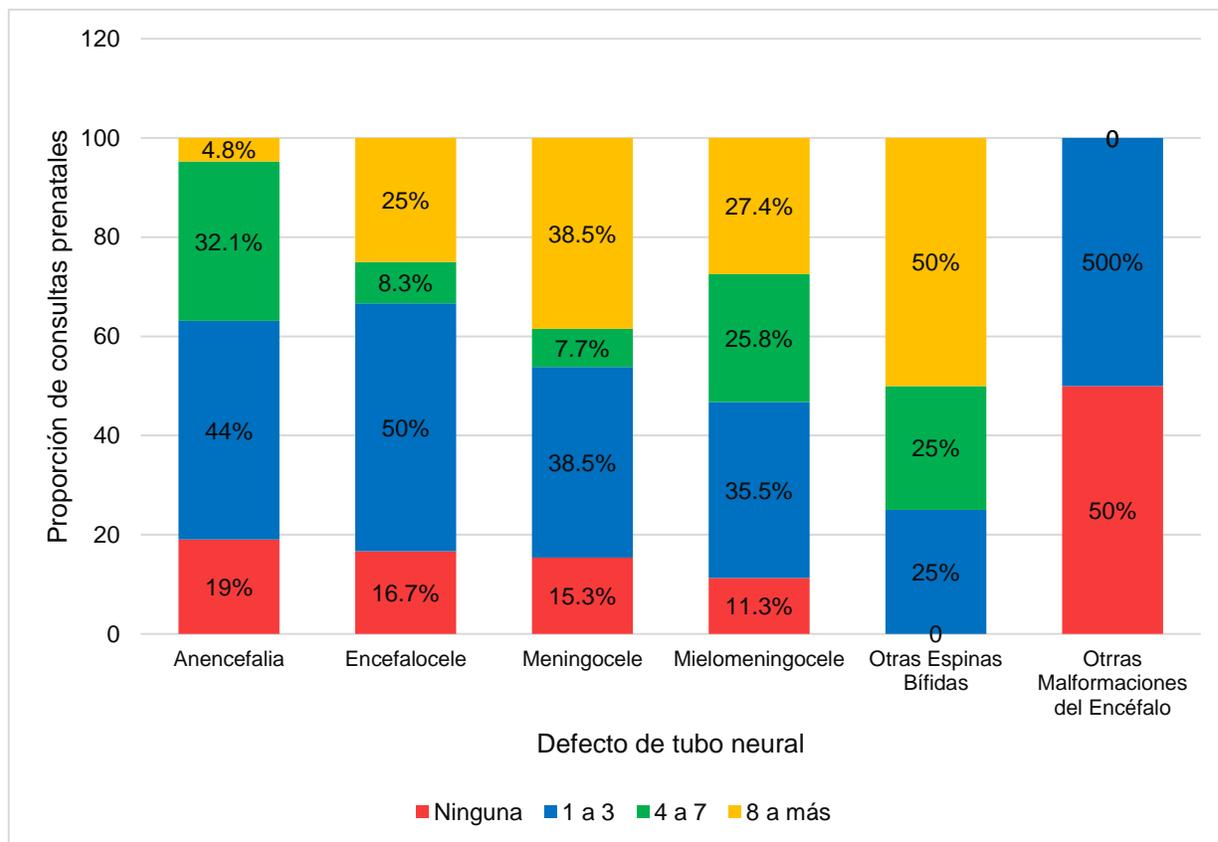


Figura 12. Consultas prenatales por DTN. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

En relación a la toma de ultrasonido para el diagnóstico 59.5% (100) casos no tienen documentada la toma de ultrasonido en la fuente secundaria. De los casos que, si cuentan con esta variable documentada, 34.6% (64) obtuvieron el diagnóstico por medio de ultrasonido y 11.4% (21) refieren no haberse realizado algún ultrasonido durante la gestación. Solo 3.8% (7) lo realizaron el ultrasonido durante el primer trimestre, 15.7% (29) durante el segundo trimestre y 15.1% (28) durante el tercer trimestre.

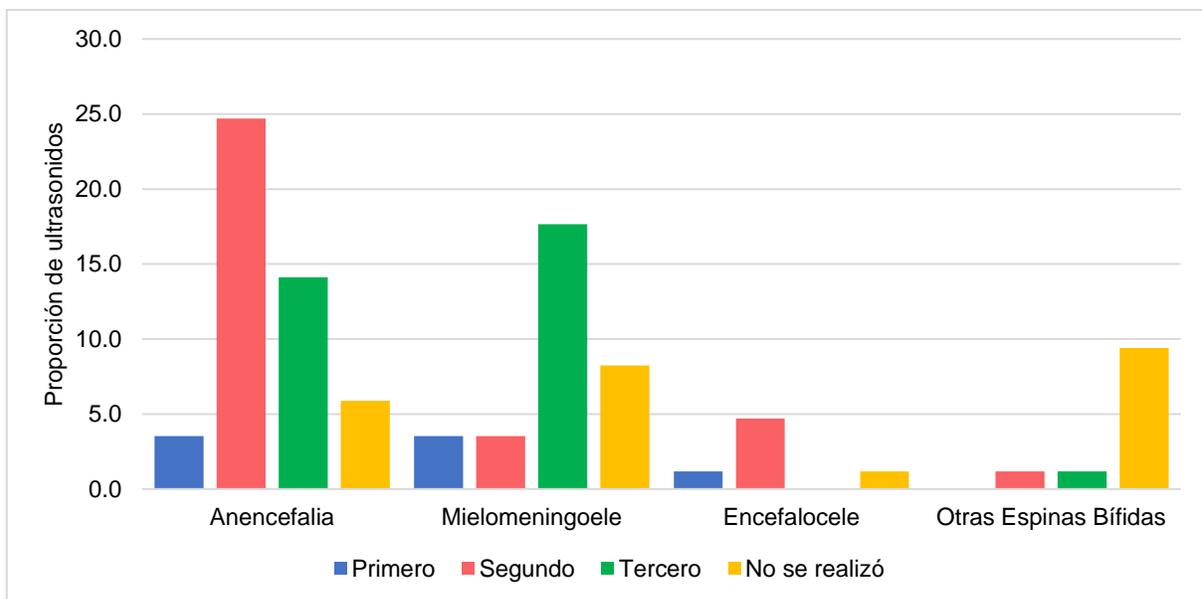


Figura 13. Casos de DTN según trimestre de ultrasonido prenatal. Hidalgo.2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=85 casos

Existen diferencias entre la toma de ultrasonido y el tipo de defecto; 3.6% (3) de las AC lo llevaron a cabo en el primer trimestre, 25% (21) en el segundo trimestre, 14.3% (12) en el tercer trimestre; 5.9% (5) no lo realizaron y de 51.2% (43) no se documentó en la base de datos. Los EC realizaron ultrasonido en el primer trimestre 8.3% (1), en el segundo 33.3% (4), no lo realizaron 8.3% (1) y no se tiene registro de la toma 50% (6). En cuanto al MMC, 4.8% (3) lo tomaron en el primer y segundo trimestre respectivamente; durante el tercer trimestre 24.2% (15) y no lo realizaron 11.3% (7). En cuanto a las OEB 8.3% (1) realizaron el ultrasonido en el segundo trimestre, 66.7% (8) en el tercero y 16.7% (2) no tiene registro (**Figura 13**).

En lo referente al diagnóstico por laboratorio, refirieron no haberse realizado el estudio 45.2% (38) y del 53.6% (45) no se documentó en la fuente secundaria, solo 1.1% (2) de las madres en los seis años de estudio se realizaron determinación de alfafetoproteína, uno de los casos corresponde a AC y otro a OEB.

Las madres acompañadas por un equipo multidisciplinario en salud fueron 16.3% (31) y negaron el acompañamiento 29.2% (54); esta variable no fue documentada en 54% (100) de los casos.

La toma tardía del ultrasonido, el bajo índice de cribado de biomarcadores de bienestar fetal y la falta de acompañamiento del equipo de salud supone baja efectividad de los servicios de salud, condicionando diagnóstico moroso, lo cual, favorece que las personas con DTN llegaran a término de la gestación y con pronóstico incierto.

6.4 Antecedentes familiares

Comenzaremos por describir algunos antecedentes clínicos y características sociodemográficas de las madres y padres de las personas con DTN.

- **Características clínicas**

La edad de la madre presentó rango de 14 a 43 años (mediana:24) (**Figura14**) y la del padre de 17 a 60 años, (media de 30) (**Figura 15**). La prevalencia de DTN en mujeres entre 20 y 35 años sugiere que la etiología de los mismos no está relacionada con este indicador y pone en tela de juicio el origen multifactorial y ambiental de los DTN incluido el estudio genético del varón de los DTN.

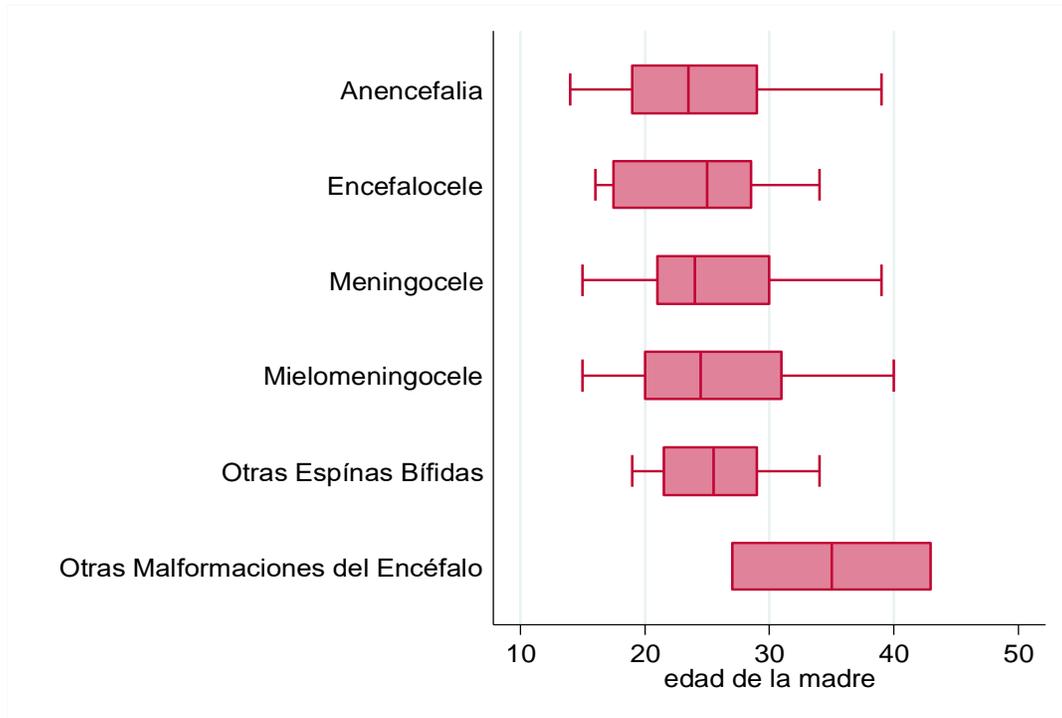


Figura 14. Casos de DTN según edad de la madre. Hidalgo.2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

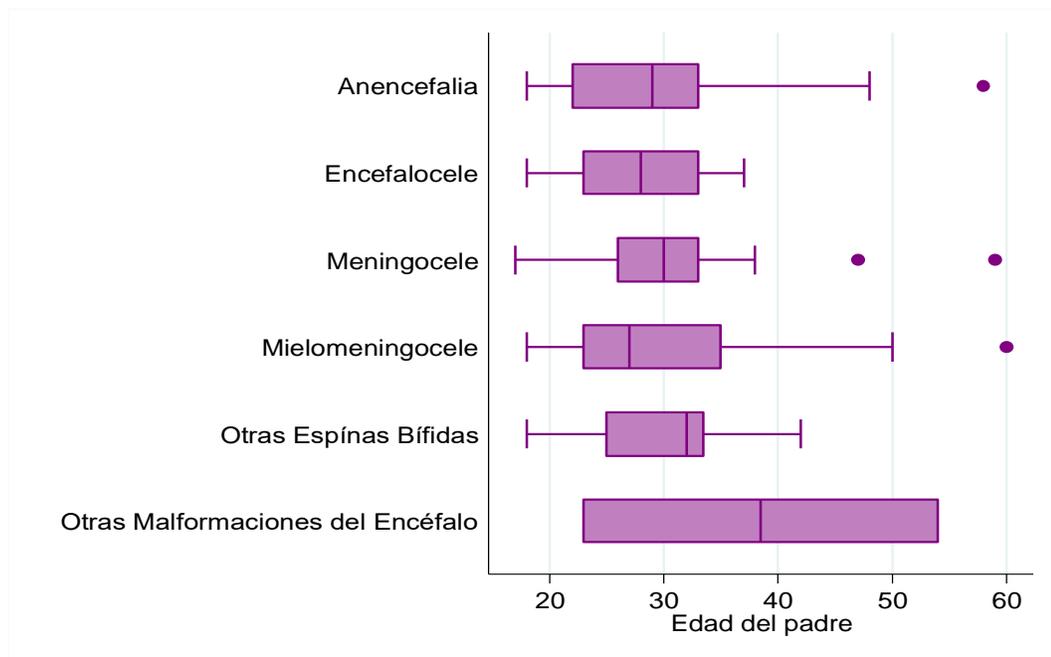


Figura 15. Casos de DTN según edad del padre. Hidalgo.2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

En cuanto a la ingesta de ácido fólico por las madres; lo consumieron un año previo al embarazo 3.8% (7); tres meses previos 7.6% (14), durante el primer trimestre 49.7% (92), después del primer trimestre del embarazo 30.3% (56) y no consumieron 8.6% (16). A pesar de que la mayor proporción de madres indicó tener consumo de ácido fólico antes o durante el primer trimestre de la gestación, es necesario realizar estudios prospectivos que incluyan la medición serológica del ácido fólico en las madres y padres en la población, podría orientar a implementar estrategias para la prevención de los DTN (**Figura 16**).

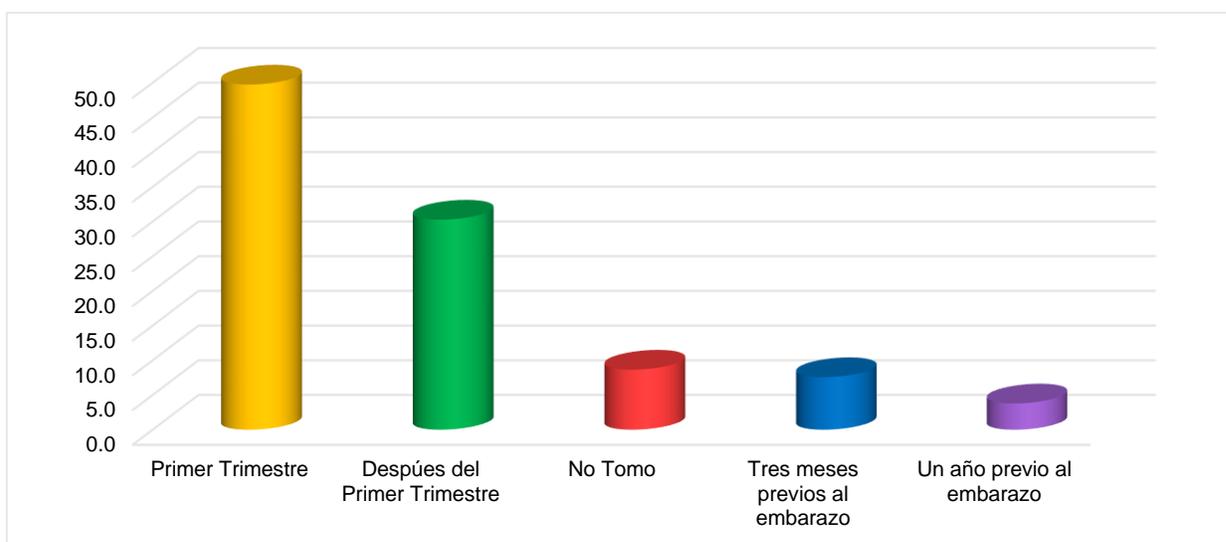


Figura 16. Casos de DTN según consumo de ácido fólico por la madre. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

Otros factores de importancia en la etiología de los DTN son la exposición a tóxicos y el consumo de medicamentos. Por un lado, 61% (113) de las madres negaron contacto con algún tóxico durante la gestación; 28.7% (55) lo ignoraron; y 9.2% (17) documentaron contacto positivo con tóxicos, 6.4% (12) lo tuvieron tres meses previos al embarazo, 2.7% (3) durante el primer trimestre, y 1.1% (2) después del primer trimestre. Respecto del tipo de tóxico, fueron: productos de origen industrial, fertilizantes o plaguicidas y medicamentos (analgésicos y antibióticos) sin poder desarrollar ninguna asociación causal en este punto. Por otro lado, 85.4% (158) de los padres negó contacto con tóxicos y 14.6% (27)

documentaron haber tenido contacto con sustancias un año previo al embarazo de sus parejas. 8.5% (16) de los expuestos no documentó la sustancia, 3.2%(6) tuvo contacto con productos de origen industrial; 1.6% (3) con fertilizantes y/o plaguicidas y 1.1 (2) consumió antibióticos (**Figura 17**).

Los factores asociados a la génesis de los DTN son atribuidos en la literatura a las mujeres, en el presente estudio existe una relación con dos variables que requieren profundizar la fuerza de la asociación, estas variables son el área donde los plaguicidas y el contacto industrial presentan una mayor prevalencia como son la Huasteca y el Valle del Mezquital, así como otras áreas de gran movilidad agrícola. El otro aspecto a considerar es la convivencia del varón expuesto a sustancias tóxicas en contacto con la mujer en edad reproductiva donde se debe verificar la asociación del transporte de los tóxicos al hogar.

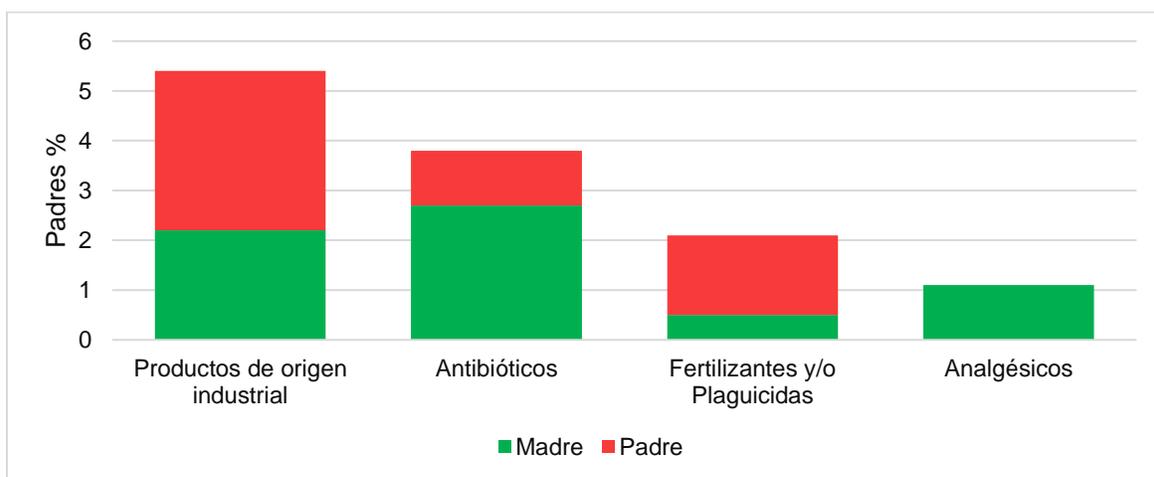


Figura 17. Casos de DTN según exposición a tóxicos de los padres. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

En cuanto al consumo de drogas legales e ilegales, 96.8% (179) de las madres negaron toxicomanías; 2.2% (4) consumieron alcohol y 1.1% (2) tabaco. En cuanto a los padres 58% (107) negaron toxicomanías; 26% (48) consumieron alcohol y 15% (27) tabaco, no se notificó el consumo de enervantes.

Respecto a los antecedentes patológicos 92.4%(171) de las mujeres los negaron; 1.6% (3) documentó hipertensión arterial sistémica previa al embarazo; 1.1 % (2) obesidad; 1.1% (2) epilepsia y 3.2 % (6) diabetes mellitus. (**Figura 18**).

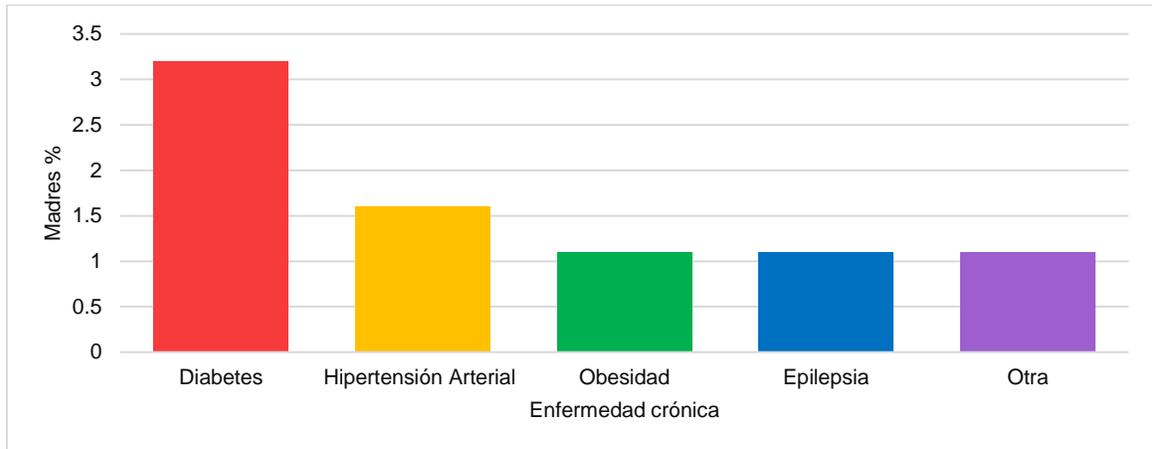


Figura 18. Casos de DTN según enfermedades crónicas de las madres. Hidalgo 2013- 2018

Fuente: Base de datos VEDTNYC

N=185 casos

Referente a los antecedentes en la familia, la fuente secundaria menciona que tuvieron hijos con DTN previos al evento reportado: 8 de las madres y 5 de los padres; 3 madres son portadoras sin especificar el tipo; 11 refieren familiares por la vía paterna; y 4 cuentan con antecedente de consanguineidad entre sus padres.

6.5 Características socioeconómicas

- **Escolaridad**

Fueron analfabetas 3% (6) de las madres; cuentan con nivel de estudios de secundaria o menor 71% (131); con preparatoria o carrera técnica 17% (31) y con licenciatura o más 9.2% (17) (**Figura 19**), en cuanto a la escolaridad de los padres estudiaron hasta la primaria 26% (48), la secundaria 39% (48) y licenciatura 17% (16) . La mayor proporción de padres tienen escolaridad baja lo que puede implicar baja percepción de riesgo ante un embarazo y la atención a los DTN.

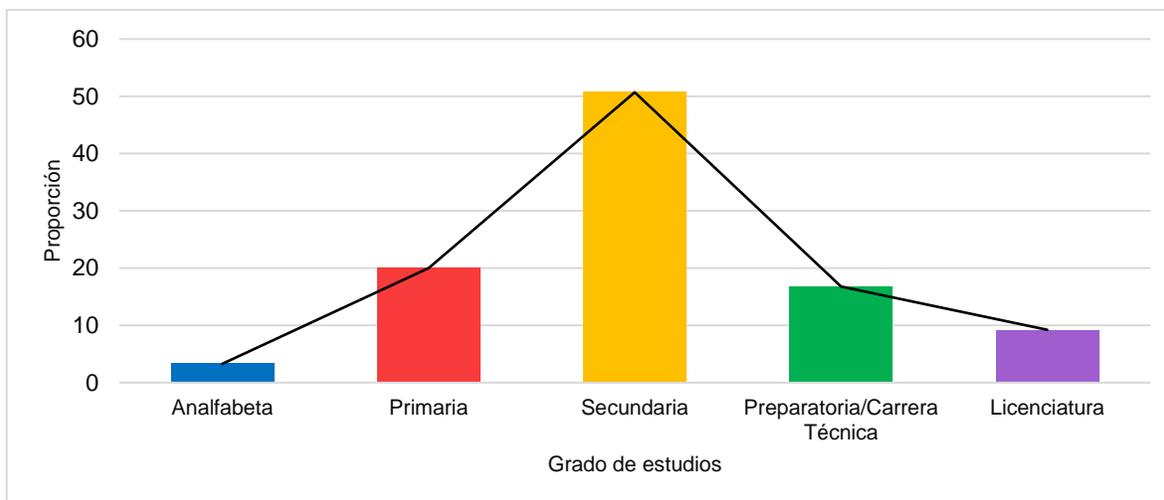


Figura 19. Casos de DTN según escolaridad de las madres. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNvC

N=185 casos

- **Ocupación**

Eran amas de casa 77.8% (144) de las mujeres y con otra ocupación extra al hogar 22.2% (41). De las madres que se encontraban inmersas en el campo laboral eran empleadas 7% (13), comerciantes 4.9% (9) estudiantes, 4.3% (8) y 3.2% (6) tenían trabajos ligados a su profesión. La antigüedad de la ocupación de las madres con empleos formales presentó rango de 1 a 26 años (mediana: 4). En cuanto a la ocupación de los padres 36% (66) fueron empleados, 28% (52) campesinos, 19% (35) obreros y 10% (19) comerciantes; la antigüedad de la ocupación presentó rango de 1- 36 años (mediana: 6).

Respecto de la derechohabiencia, 86% (159) de los padres estaban afiliados al Seguro Popular, al IMSS 5.4% (10), al ISSSTE 1.1% (2) y no tenían derechohabiencia 3.8% (7). Lo anterior, alude a que los padres con empleos informales y sin derechohabiencia que además tienen hijos con DTN perpetúan del ciclo de la pobreza y suponen las inequidades en salud tal vez por una falta de acceso a la vigilancia del embarazo por los servicios médicos (**Figura 20**).

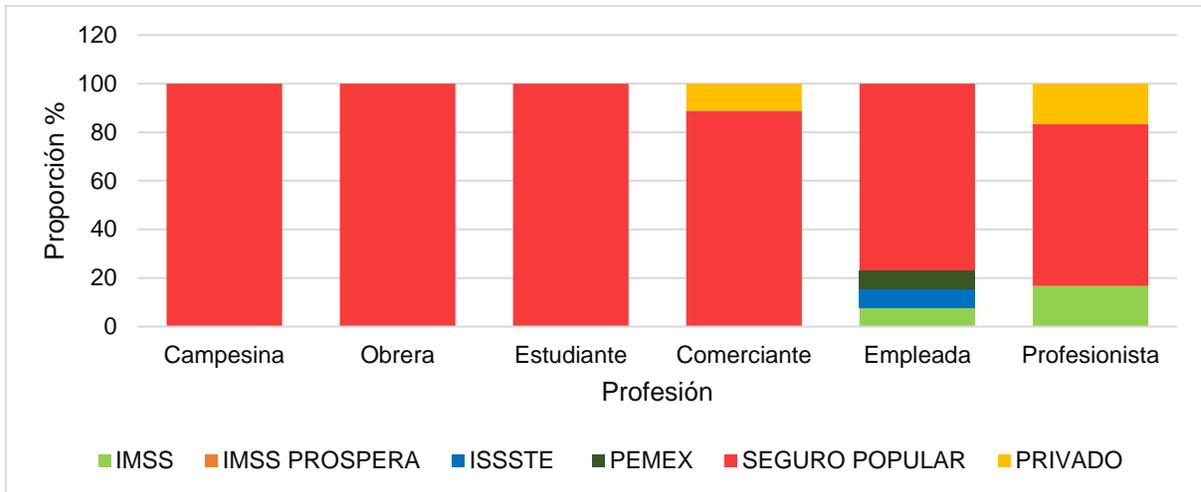


Figura 20. Casos de DTN según ocupación y derechohabiencia en mujeres. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

En cuanto al estado civil viven con su pareja, casadas o en unión libre 92% (170) y 8% (15) fueron solteras; la participación activa de ambos padres en la atención del embarazo y el tratamiento de los DTN supone un pilar fundamental para mejorar el pronóstico de las personas con DTN al contar con redes de apoyo sólidas (**Figura21**). Por otro lado, 10.8% (20) del total de las madres pertenecieron a algún grupo de habla indígena.

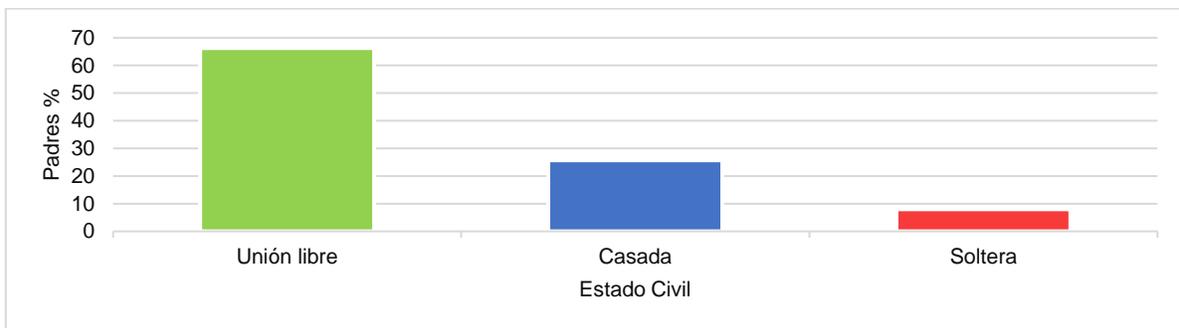


Figura 21. Casos de DTN según estado civil de las madres. Hidalgo 2013-2018

Fuente: Base de datos VEDTNyC

N=185 casos

Capítulo VII. Etapa dos: Análisis de la submuestra de 44 personas afectadas con DTN ¹⁷

7.1. Descripción de la población¹⁸

En el siguiente apartado se describen los factores socioeconómicos, clínicos, abordaje terapéutico y secuelas que presentaron las personas con DTN quienes fueron entrevistados durante la visita domiciliaria y se aplicó a 44 cuidadores primarios.

De las 185 niñas y niños registrados en la base de datos VEDTNyC del 2013 al 2018, se seleccionaron 84 casos reportados que egresaron vivos de las unidades médicas del Estado de Hidalgo para verificar su condición de salud y sobrevida; de estos casos solamente se pudo entrevistar a 44 debido a: cambio de domicilio, domicilios falsos o negativa para la entrevista (**Figura 23**).

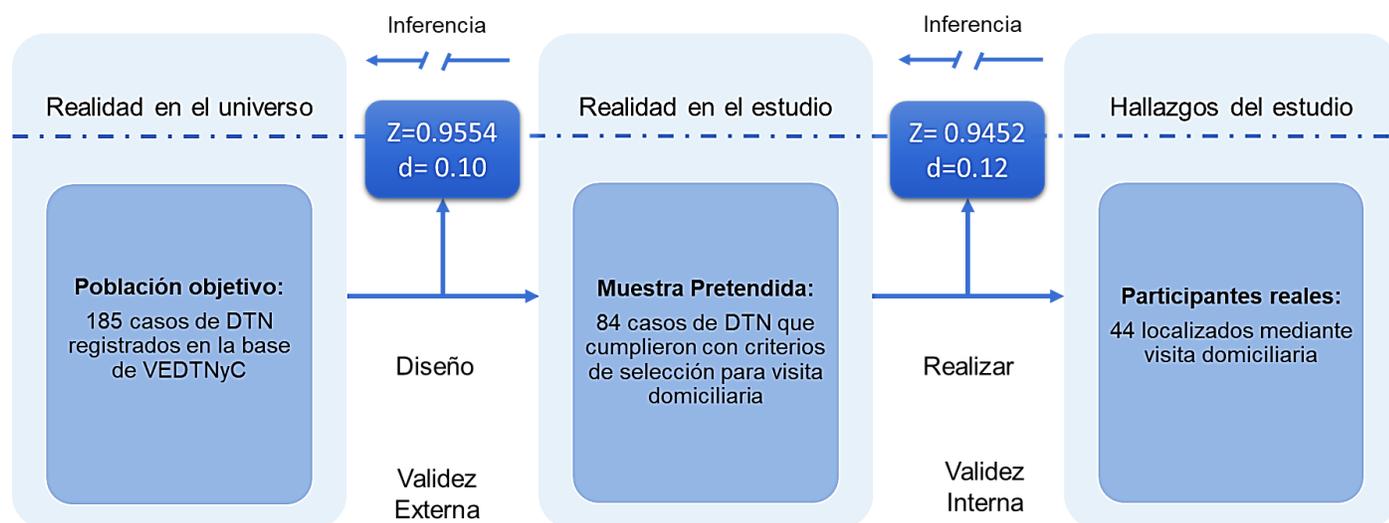


Figura 22. Validez de la submuestra respecto al total de los registros

Fuente: Hulley SB. Diseño de investigaciones clínicas.4 ed. México: WOLTERS KLUWER;2014.

¹⁷ 44 niñas y niños localizados mediante visita domiciliaria durante el año 2021 en el Estado de Hidalgo a partir de las direcciones contenidas en la VEDTNyC del 2013-2018.

¹⁸ Independiente de los sesgos, se consideró que una muestra por cuota de 44 personas localizadas entre los 84 sobrevivientes (0.52) obtuvo una Z de 0.9452 a una $d=0.12$.

Los resultados de la submuestra presentaron los siguientes sesgos:

- Sesgo por la selección de pacientes de fácil localización.
- Sesgo de memoria de las personas interrogadas.
- Preguntas con dificultades para la obtención de información verídica en el área de ingresos económicos.
- Dificultad de localización en áreas rurales por alta migración y movilidad
- Limitación de recursos por falta de financiamiento de la investigación

Del total de personas localizados, 24 (54.5%) viven en áreas urbanas y 20 (45.5%) en áreas rurales. La mayor proporción de casos que habitan en localidades urbanas aún viven en el mismo domicilio, pero en las localidades rurales existe alta movilidad de las familias lo que dificultó su localización. La **Tabla 4** resume la frecuencia y distribución de los casos localizados en los municipios del Estado.

Las regiones con mayor concentración de DTN fueron la Huasteca y el Valle del Mezquital. Por un lado, los municipios que conforman estas regiones cuentan con poblaciones rurales remotas de difícil acceso, lo cual supone la migración de los habitantes hacia áreas urbanas, quienes buscan mejorar su calidad de vida y tener acceso a los servicios de salud posterior a tener un hijo con DTN; por otro lado, estas regiones se caracterizan por poblaciones socioeconómicamente vulnerables, donde ocurren fenómenos sociales que favorecen el abandono de la familia por parte del padre, motivos que favorecieron el cambio de domicilio de las personas con DTN y sus tutores legales, complicando su localización.

Tabla 4. Casos de DTN localizados según Municipio de Residencia. Hidalgo.2021.

Municipio	Encontrados		No encontrados		Total
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	
Huejutla de Reyes	4	44.4	5	55.6	9
Ixmiquilpan	3	42.9	4	57.1	7
Pachuca de Soto	3	50.0	3	50.0	6
Tepeji del Río	3	75.0	1	25.0	4
Tizayuca	3	75.0	1	25.0	4
Metztlán	1	25.0	3	75.0	4
Tasquillo	3	100.0	0	0.0	3
Acaxochitlán	2	66.7	1	33.3	3
Mineral del Monte	2	66.7	1	33.3	3
Tula de Allende	2	66.7	1	33.3	3
Cuautepec de Hinojosa	2	100.0	0	0.0	2
Tulancingo de Bravo	2	100.0	0	0.0	2
Zimapán	2	100.0	0	0.0	2
Mixquiahuala de Juárez	1	50.0	1	50.0	2
Emiliano Zapata	1	50.0	1	50.0	2
Nopala de Villagrán	1	50.0	1	50.0	2
Zapotlán de Juárez	1	50.0	1	50.0	2
Tepehuacán	0	0.0	2	100.0	2
Tlanchinol	0	0.0	2	100.0	2
Yahualica	0	0.0	2	100.0	2
Apan	0	0.0	2	100.0	2
Jacala	0	0.0	2	100.0	2
Ajacuba	1	100.0	0	0.0	1
El Arenal	1	100.0	0	0.0	1
Huasca de Ocampo	1	100.0	0	0.0	1
San Agustín Metzquitlán	1	100.0	0	0.0	1
Molango de Escamilla	1	100.0	0	0.0	1
Tlahuiltepa	1	100.0	0	0.0	1
Tlanchinol	1	100.0	0	0.0	1
Zacuatlipán de Ángeles	1	100.0	0	0.0	1
Tezontepec de Aldama	0	0.0	1	100.0	1
Chapulhuacan	0	0.0	1	100.0	1
Actopan	0	0.0	1	100.0	1
Lolotla	0	0.0	1	100.0	1
Xochiatipan	0	0.0	1	100.0	1
Villa de Tezontepec	0	0.0	1	100.0	1
Total	44	52.4	40	47.6	84

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"

N=84

En cuanto a la condición actual de sobrevivida de la submuestra se encontraron con vida 28 (63.6%) y fallecidos 16 (36.4%).

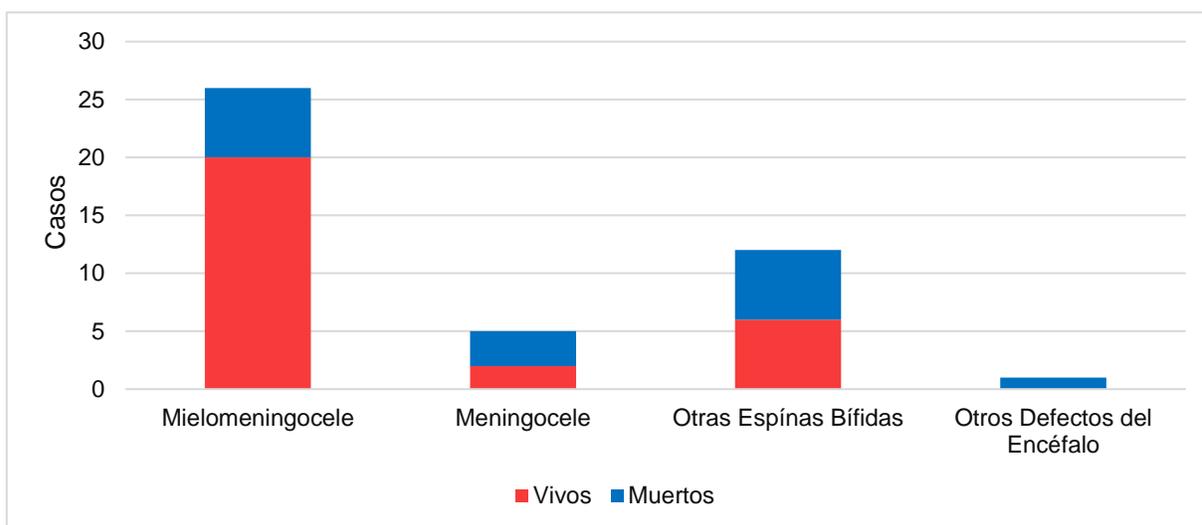


Figura 23. Casos de DTN según sobrevivida. Hidalgo. 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"

De los sobrevivientes correspondieron a MMC 20 (71.4%); a OEB 6 (21.4%) y a MC 2 (7.1%). De los fallecidos 6 correspondieron a MMC (Tasa de letalidad 23.1%); 6 a OEB (Tasa de letalidad 50%); 3 a MC (Tasa de letalidad 60%); y 1 a OME (100% de letalidad) (**Figura 24**).

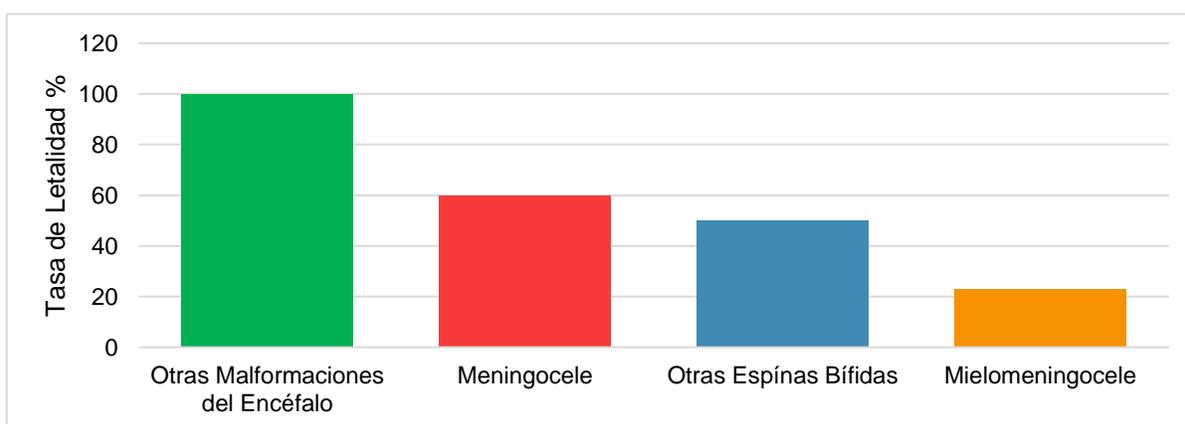


Figura 24. Casos de DTN según letalidad. Hidalgo.2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"

N=44

7.2 Características clínicas de la submuestra

En el siguiente apartado se abordarán aspectos clínicos que fueron interrogados durante la entrevista a los 44 casos de DTN localizados.

Del total padecían MMC 26 (59%), OEB 12 (27.3%), MC 5 (11.36%) y OME 1 (2.3%), no se localizaron casos de AC debido a su corta sobrevivencia. Fueron mujeres 24 (54.5%) y hombres 20 (45.5%) (**Figura 25**). En relación al tipo de DTN y el sexo se observó que en igual proporción 13 (50%) de los MMC fueron mujeres y hombres respectivamente, de los MC 3 (60%) correspondieron fueron hombres y 2 (40%) mujeres; de las OEB 3 (25%) fueron hombres y 9 (75%) mujeres. Las OME 100% (1) fueron hombres. La tasa de letalidad por DTN para las mujeres fue de 41.7% y para los hombres de 30%; la razón de momios para fallecimiento respecto del sexo fue de $OR= 1.7$ ($IC_{95\%}: 0.47-5.8$) lo cual, no demuestra asociación entre la sobrevivencia de los DTN y el sexo (**Figura 26**).

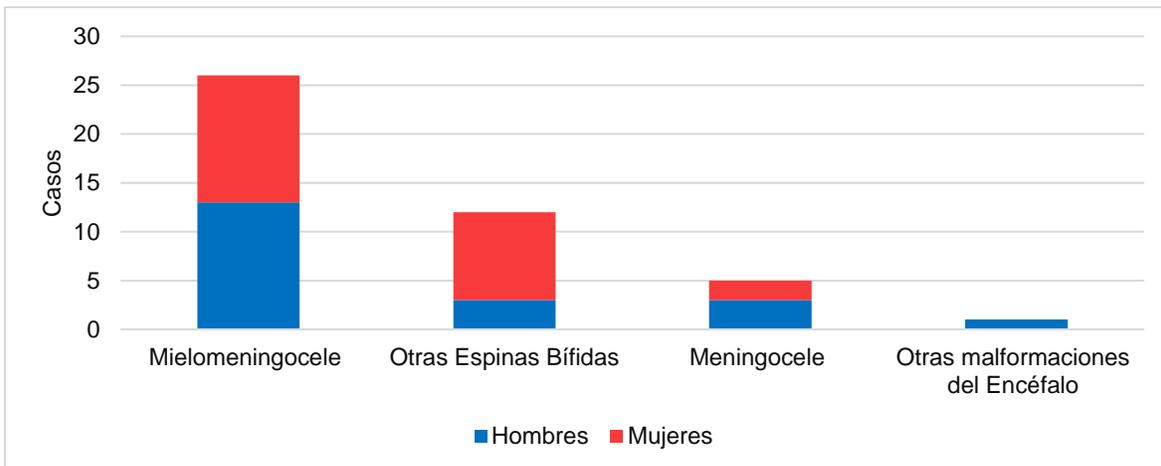


Figura 25. Casos de DTN localizados según diagnóstico y sexo. Hidalgo .2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"
N=44

Referente a la edad gestacional de nacimiento referida por las madres al momento de la entrevista se obtuvo rango de 30 a 41 semanas, con mediana de 39. Las personas con MMC nacieron con un rango de 36-41 semanas (mediana: 39), los MC con rango de 35 a 40 semanas (mediana:39); las OEB de 30 a 41 (mediana de

39) y el caso con OME nació a las 36 semanas; información que coincide con lo documentado en la base de VEDTNyC.

La edad actual de los sobrevivientes, presentó un rango de 2 a 8.7 años (mediana 4.6 años) (**Figura 26**). Los fallecidos presentaron rango de 0.003 a 0.5 años (mediana de 8 días) (**Figura 27**).

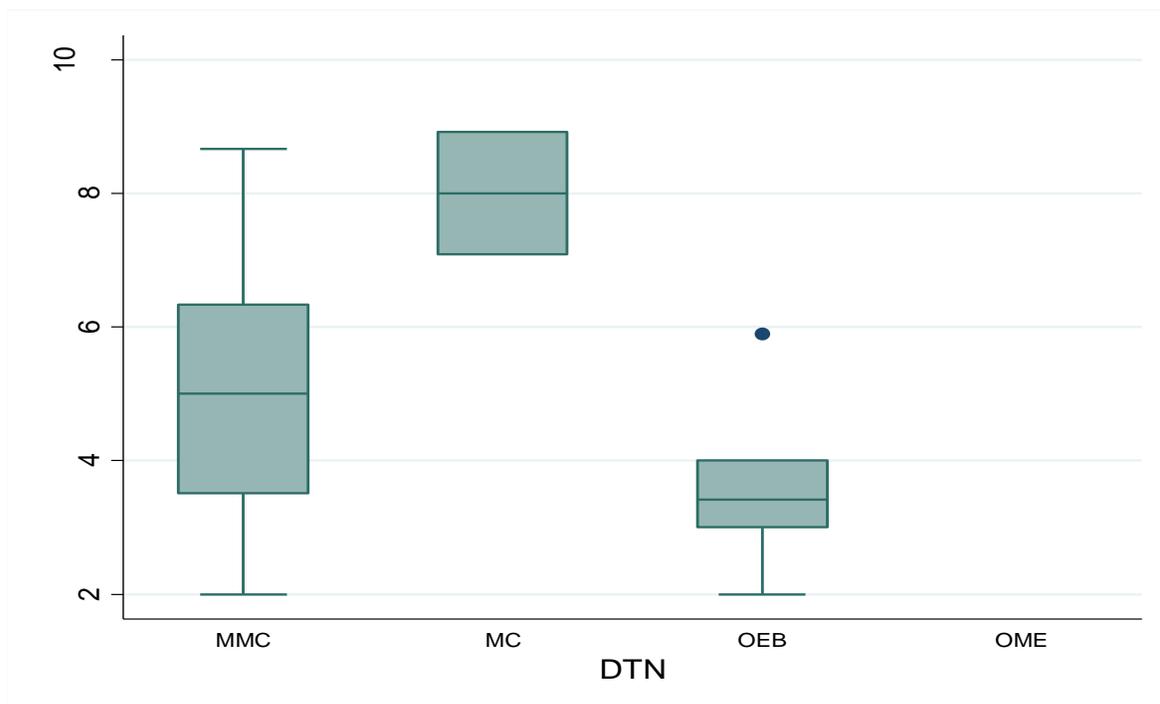


Figura 26. Casos de DTN según edad actual de los sobrevivientes. Hidalgo .2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los sobrevivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"

*MMC (Mielomeningocele); MC (Meningocele); OEB (Otras Espinas Bífidas); OME (Otras Malformaciones del Encéfalo) **N=28**

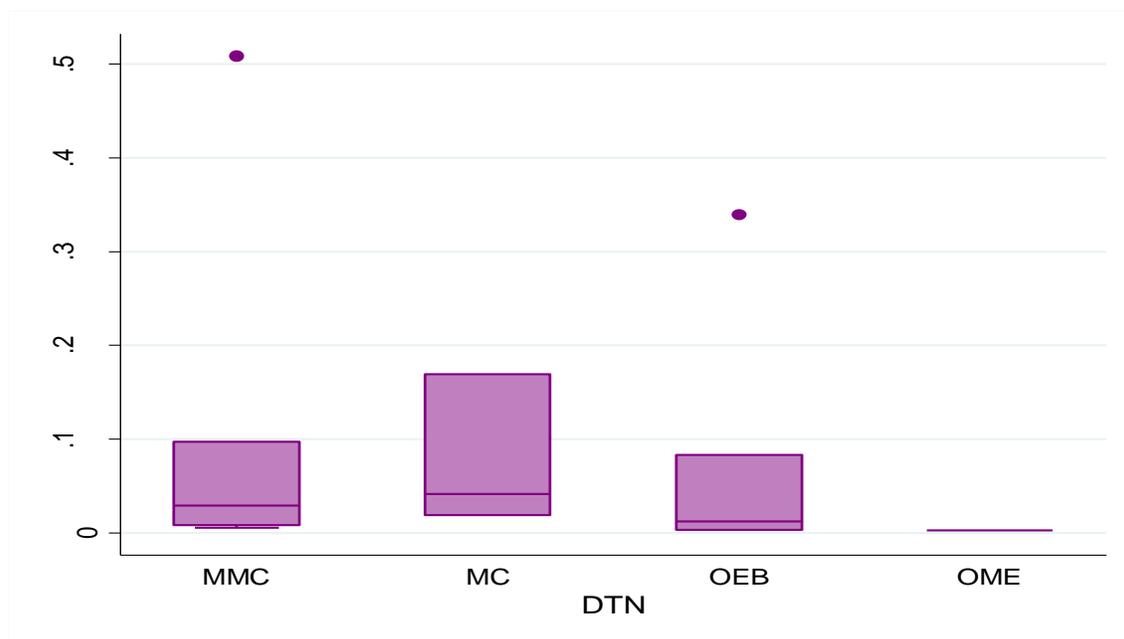


Figura 27. Casos de DTN según edad al fallecimiento. Hidalgo. 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"
 *MMC (Mielomeningocele); MC (Meningocele); OEB(Otras Espinas Bífidas); OME(Otras Malformaciones del Encéfalo) **N=16**

Presentaron parálisis de miembros pélvicos 34 (77.3%) y no lo presentaron 10 (22.7%); en cuanto a la lateralidad de la parálisis; 7 (20.6%) refirieron afectación unilateral y 27 (79.4%) tienen parálisis de ambos miembros pélvicos. Por un lado, se obtuvo una OR= 2.8 (IC_{95%}: 0.51-15.2) del fallecimiento respecto a la presencia de parálisis de miembros pélvicos, lo cual, sugiere que la falta de movilidad parcial o bilateral no incrementa el riesgo de defunción. Parálisis bilateral OR=2 (IC_{95%}: 0.33-12.18).

La luxación de cadera se presentó en 26 (59%) personas; el OR de fallecer por presentar luxación de cadera fue de 1.2. Sin embargo, no fue significativo por el intervalo de confianza (IC_{95%}: 0.3-4.2). 28 (63.6%) presentaron pie equino varo o zambo y no lo presentaron 16 (36.4%); el haber presentado esta complicación no incrementó el riesgo de fallecer en los casos de DTN al presentarse OR= 0.7 (IC_{95%}: 0.2- 2.6).

En cuanto a la condición clínica de los niños, cursaron con incontinencia urinaria y fecal 34 (77.3%) y tienen control del musculo detrusor de la vejiga y esfínter anal 10 (22.7%). No se encontró diferencia estadística significativa en el riesgo de fallecer respecto del control de esfínteres.

Respecto a otras comorbilidades asociadas al DTN, 35 (74.8%) no presentaron malformaciones asociadas, y 9 (25.2%) sí. La razón de momios para fallecimiento no arrojó diferencia estadística para quienes padecieron comorbilidades OR= 0.83 (IC_{95%}: 0.12-4.8) (**Tabla 5**).

Tabla 5. Casos de DTN según otras comorbilidades. Hidalgo.2021

Comorbilidades	Total		Vivos		Fallecidos	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Sin comorbilidades	35	74.8	22	78.6	13	8.1
Labio o Paladar Hendido	3	6.8	2	7.1	1	6.3
Criptorquidia	1	2.3	1	3.6	0	0.0
Criptorquidia/Hipospadias/Hernias inguinales	1	2.3	1	3.6	0	0.0
Estrabismo	1	2.3	1	3.6	0	0.0
Gastrosquisis	1	2.3	0	0.0	1	6.3
Microtia	1	2.3	0	0.0	1	6.3
Polidactilia	1	2.3	1	3.6	0	0.0
Total	44	100	28	100	16	100

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo" N=44

La hidrocefalia fue una complicación que se presentó en 28 (63.6%) de los casos; En los MMC se presentó en 19 (73%); en los MC 4 (80%); en las OEB 4 (33.3%) y 1 caso (100%) de ODE (**Figura 28**). No existe riesgo de fallecer al presentarse hidrocefalia al obtenerse OR=1.1 (IC_{95%}: 0.3-3.9). Otra complicación documentada fue la formación de escaras por presión en uno de los casos.

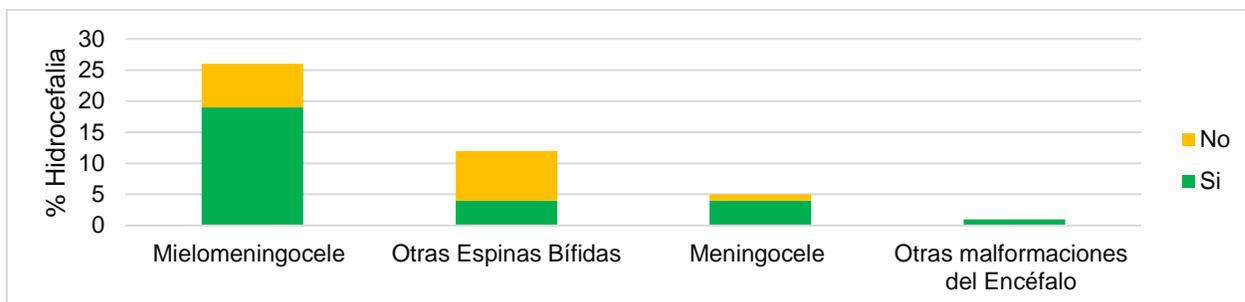


Figura 28. Casos de DTN localizados según presencia de Hidrocefalia. Hidalgo 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"
N=44

Tabla 6. Riesgo de defunción de los casos de DTN según características clínicas. Hidalgo 2021

Características	Vivos		Muertos		Razón de momios (OR)	Intervalo de confianza 95%
	n	%	n	%		
Parálisis de miembros pélvicos						
Si	8	80	2	20	2.8	0.51-15.2
No	20	58.8	14	41.2		
Lateralidad de la parálisis						
Unilateral	5	71.4	2	28.6	2	0.33-12.18
Bilateral	15	55.6	12	44.4		
Sexo						
Mujeres	14	70	6	30	1.7	0.47-5.8
Hombres	14	58.3	10	41.7		
Luxación de cadera						
Si	17	65.4	9	34.6	1.2	0.3-4.2
No	11	61.1	7	38.9		
Hidrocefalia						
Si	18	64.3	10	35.7	1.1	0.3-3.9
No	10	38.5	16	61.5		
Malformaciones asociadas						
Si	6	66.7	3	33.3	0.8	0.12-4.8
No	22	62.9	13	37.1		
Pie equino varo o zambo						
Si	17	60.7	11	39.3	0.7	0.2-2.6
No	11	68.8	5	31.3		
Incontinencia de esfínteres						
Si	9	100	0	0	0	0
No	19	54.3	16	45.7		

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo".

N =44

7.3 Atención otorgada a la submuestra de DTN

A continuación, se hará referencia a la atención médica otorgada a los casos de DTN localizados.

- **Tratamiento quirúrgico**

Del total de las personas con DTN fueron intervenidos quirúrgicamente 39 (88.6%); 24 (61.5%) presentaron MMC; 5 (12.8%) MC y 10 (25.6%) OEB; y el único caso de OME no recibió tratamiento quirúrgico. El número de intervenciones quirúrgicas a las que fueron sometidos los niños, presentó rango de 1 a 8 cirugías (mediana:2). El tiempo transcurrido entre el nacimiento y la intervención quirúrgica presentó rango de atención de 24 horas a 1 año (mediana:120 horas).

Por un lado, la reparación quirúrgica del DTN incrementó aparentemente la sobrevida al presentarse $OR= 3$ pero sin ser significativo el intervalo de confianza ($IC_{95\%}: 0.44-20.24$). Por lo tanto, es probable que la cirugía tuviera una utilidad importante en la calidad de la sobrevida. Por otro lado, el tiempo de reparación del defecto puede ser útil hasta las 48 horas después del nacimiento, aunque en esta muestra no existió significancia estadística $OR= 3.6$ ($IC_{95\%}: 0.73-18.4$).

- **Tratamiento de rehabilitación**

El tiempo trascurrido desde la cirugía hasta el inicio de la rehabilitación física tuvo rango de 30 a 248 días y mediana de 92 días. En cuanto a las unidades donde recibieron terapia, fueron atendidos en Unidades Básicas de Rehabilitación 16 (61.5%), en unidades de Teletón 9 (34.6%) y en unidades privadas 1 (3.8%) (**Figura 29**). 24 (54.6%) tutores refirieron que sus hijos aún acuden a terapia de rehabilitación; 16 (36.4%) ya no acuden por fallecimiento; 2 (4.5%) por mejoría y 2 (4.5%) nunca recibieron terapia.

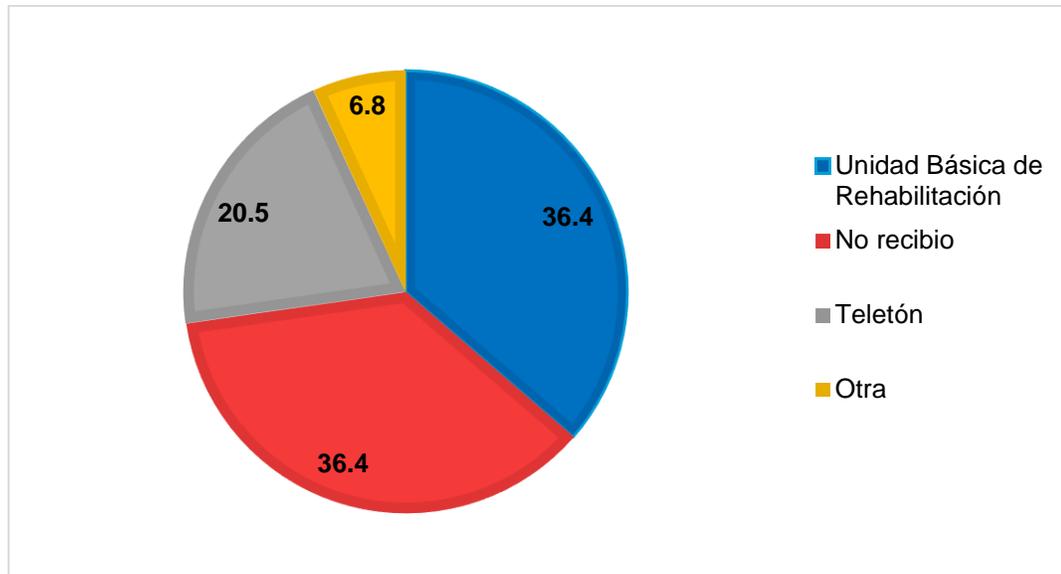


Figura 29. Casos de DTN localizados según institución de rehabilitación. Hidalgo 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"
N=44

De los supervivientes que aún acuden a terapia de rehabilitación corresponden a MMC 20 (83.3%), a MC 2 (8.4%) y a OEB 2 (8.4%). En cuanto a la periodicidad con que reciben rehabilitación, acuden dos veces por semana 18 (40.9%); tres veces por semana 5 (11.4%) y una vez por semana 1 (2.3%). El riesgo de morir por no asistir a sesiones de rehabilitación en forma regular fue 108 veces mayor que en aquellos casos que si acuden a rehabilitación, por lo cual, la rehabilitación es un asunto capital para la sobrevivida agregando que los 16 casos de defunción nunca asistieron a rehabilitación OR= 108.3 (IC_{95%}: 8.7- 4772.4). Por lo tanto, el riesgo atribuible a morir por no acudir a rehabilitación fue RA=99.1%

- **Cuidados en el hogar de la submuestra**

En cuanto a la composición del núcleo familiar en la población estudiada (44); los padres viven juntos en 30 (68.2%) hogares y en 14 (31.8%) casos el cuidado de los niños con DTN recae en las madres. Se observó que tener DTN y ser hijo de una madre soltera no presentó riesgo en el pronóstico de las personas con DTN al presentarse OR=0.6 (IC_{95%}: 0.15-2.4).

El cuidado de las personas afectadas por DTN, fue exclusivo de los tutores en 27 (61.4%) casos y 17 (38.6%) documentaron contar con el apoyo de algún familiar. Se presentó disminución del riesgo de fallecer en aquellas personas con DTN que recibieron cuidado por algún familiar además de los padres al obtener una OR= 20 (IC_{95%}: 2.3-173.12).

En cuanto al tiempo que dedican al cuidado los tutores de 26 (59.1%) niños de los tutores dedican 24 horas, 17 (38.6%) dedican 12 horas y 1 (2.27%) cuatro horas al día ya que cuenta con el apoyo de familiares y guardería. Se observó asociación estadística entre las horas de cuidado y el fallecimiento de las personas con DTN al presentarse OR=125 (IC_{95%}:10.2-5454.6) esto puede deberse a que una gran proporción de los padres dedican más de 12 hrs al cuidado (**Tabla 7**).

En conclusión de los factores relacionados con los cuidados y rehabilitación, se observó la importancia de la participación familiar en el cuidado y de los servicios de salud en la rehabilitación y sobrevida de los pacientes, debido a que en análisis estadístico de la submuestra la fuerza de la asociación medida con razón de momios da una alta significancia pero intervalos de confianza muy amplios debido seguramente a que la submuestra es muy baja, por lo que es importante que en estudios epidemiológicos subsecuentes pudiera ampliarse la muestra para ajustar la asociación preferentemente con un estudio prospectivo. Sin embargo, se puede concluir que los cuidados y la rehabilitación son factores que influyen de manera definitiva en la sobrevida. Por lo cual, se deben implementar estrategias para brindar atención en lugares de difícil acceso donde son frecuentes los DTN.

Tabla 7. Riesgo de defunción de los casos de DTN según manejo.

Hidalgo .2021

Características	Vivos		Muertos		Razón de momios (OR)	Intervalo de confianza 95%
	n	%	n	%		
Tiempo diario de cuidado						
12 hrs. o menos	3	16.7	15	83.3	125.0	10.2-5454.6
Más de 12 hrs	25	96.2	1	3.9		
Rehabilitación** (N=42)						
Si	25	96.2	1	3.8	108.3	8.7-4772.4
No	3	18.7	13	81.3		
Cuidado de las personas afectadas por DTN						
Padres	12	44.4	15	5.9	20	2.3-173.12
Otros	16	94.1	1	55.6		
Tratamiento quirúrgico						
Si	26	66.7	13	33.3	3	0.44-20.24
No	2	40	3	60		
Tiempo en horas que se realizó la cirugía* (N=39)						
≤ 48	8	50	8	50	3.6	0.73-18.4
> 48	18	78.3	5	21.7		
Número de cirugías* (N=39)						
1	9	47.4	3	15	1.8	0.4-8.1
2 o más	17	85	10	52.6		
Hijos de madre soltera						
No	10	71.4	4	28.6	0.6	0.15-2.4
Si	18	60	12	40		

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"

N =44

7.4 Antecedentes socioeconómicos

- **Escolaridad**

Fueron analfabetas 2 (4.6%) de las madres, finalizaron la secundaria 16 (36.4%) y la preparatoria 18 (40.9%). La escolaridad del padre muestra que la mayor proporción tiene estudios de nivel medio; son analfabetas 3(6.8%); cuentan con secundaria completa 15 (34.1%), y con preparatoria 10 (22.7%). No se observan diferencias entre la escolaridad de los padres reportada en la base de datos VEDTNYC en comparación con los encontrados mediante el cuestionario. Las madres que estudiaron 6 años o menos no representaron un factor de riesgo para fallecer por DTN al obtener $OR=31.8$ ($IC_{95\%}: 0.03-2146.4$). similar a lo ocurrido con la escolaridad del padre que obtuvo $OR=2.9$ ($IC_{95\%}: 0.61-13.3$) para el mismo rango de estudios

- **Ocupación**

Se observó que son empleadas del sector privado 17 (38.6%) de las madres, similar, a los padres quienes 16(36.4%) tienen esta ocupación; la mayor proporción de mujeres tienen una ocupación diferente al hogar pues solo 17(36.6%) no se encuentran inmersas en el campo laboral, en comparación con los datos contenidos en la base de datos VEDTNYC, donde la principal ocupación de las madres era el hogar, lo cual, resalta el ingreso al campo laboral de las madres para participar de la economía familiar posterior al nacimiento del hijo con DTN (**Figura 30**). Por un lado, la razón de momios respecto de los fallecimientos y la ocupación de las madres fue de $OR=5$ ($IC_{95\%}: 1.1-23.2$), lo cual no representó asociación estadística significativa entre ambas condiciones, por otro lado, la razón de momios entre el tipo de empleo de los padres y la sobrevivencia de las personas con DTN mostró $OR=0.9$ ($IC_{95\%}: 0.21-3.5$) (**Tabla 9**). En este punto se evidencia que el empleo remunerado en la mujer es un factor protector contra la mortalidad en esta muestra.

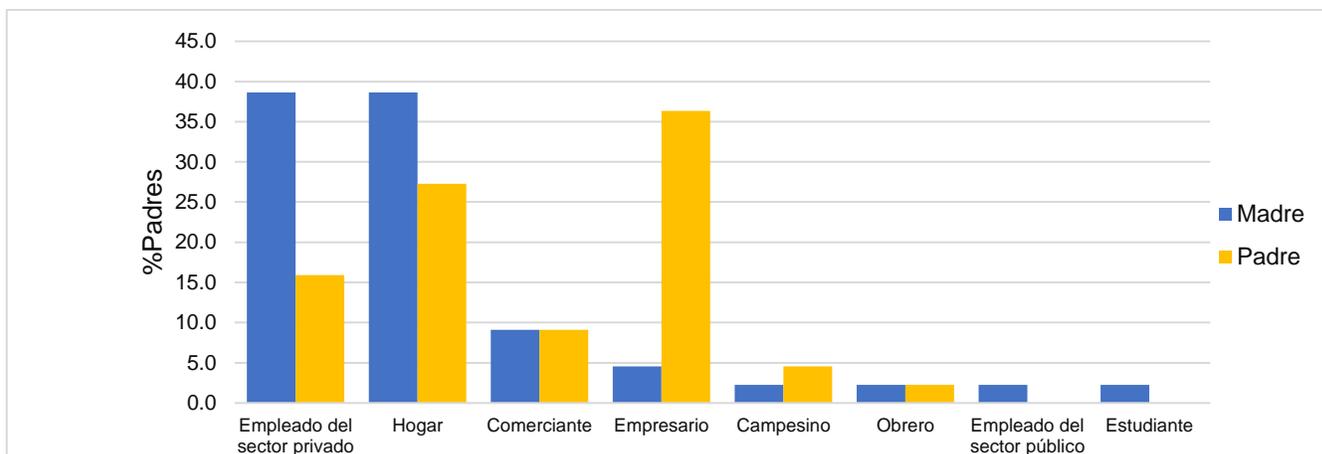


Figura 30. Casos de DTN localizados según ocupación de los padres. Hidalgo 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo" N=44

Tabla 8. Riesgo de los casos de DTN según antecedentes paternos. Hidalgo 2021

Características	Vivos		Muertos		Razón de momios (OR)	Intervalo de confianza 95%
	n	%	n	%		
Escolaridad de la madre						
≤ 6 años	1	50	1	50	1.8	0.02-146.4
> 6 años	27	64.3	15	35.7		
Escolaridad del padre						
≤ 6 años	6	46.2	7	53.8	2.9	0.61-13.3
> 6 años	22	71	9	29		
Ocupación de la madre						
Hogar	7	41.2	10	58.8	5.0	1.11-23.2
Empleo remunerado	21	77.8	6	22.2		
Ocupación del padre						
Empleos formales	19	63.3	11	36.7	0.9	0.21-3.5
Empleos informales	8	66.7	4	33.3		

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"

N =44

- Ingresos económicos de la submuestra**

Referente al ingreso económico, depende de dos personas en 23 (52.3%) casos; de una persona en 17 (38.6%); de tres personas en 3 (6.8%) y de 4 personas en 1 (2.3%) caso. En relación al principal proveedor en los hogares el varón es en 38

(86.4%) casos, las mujeres en 5 (11.4%) y en un caso la abuela. Son apoyo a la economía familiar 21 (47.7%) mujeres y 7(15.9%) familias reciben ayuda de otro miembro principalmente de los abuelos. Por otro lado, el ingreso familiar mensual, presentó un rango de 2,000 a 17,000 pesos con media de 5,231 y mediana de 4,250. Lo cual significa que la serie es asimétrica y que la mayoría de las familias sobreviven con un ingreso por debajo de la línea de pobreza extrema por ingresos.

Lo anterior nos arroja un promedio de presupuesto per cápita con rango de 333 a 6000 pesos con mediana de 1000; se obtuvo una OR= 1.6 (IC_{95%}: 0.7-3.4). Con lo cual se concluye que no existe diferencia respecto a la sobrevivencia y el presupuesto per cápita fortaleciendo la importancia de los cuidados a las personas con DTN sobre el ingreso económico. En cuanto al gasto mensual dedicado al cuidado de las personas con DTN, se encontró un rango de 800 a 20,000 pesos con mediana de 2,000. Documentaron gastos extra en relación al cuidado del DTN 32 (72.7%) mientras que 12 (27.3%) refirieron no haber tenido gastos extra.

- **Condiciones de la vivienda**

En cuanto a las condiciones de la vivienda, 37 (84.1%) de las casas cuentan con 2 a 3 habitaciones, 6 (13.6%) tienen 4 a 5 habitaciones y una (2.3%) tienen una habitación. Por otro lado, 30 (68.2%) de las viviendas tienen drenaje, mientras que 12 (27.3%) tienen letrina, una (2.3%) tienen fosa séptica y en una realizan fecalismo a ras de suelo. Finalmente, 34 (77.3) de las casas utilizan Gas LP como combustible y 10 (22.7%) utilizan leña (**Figura 31**).

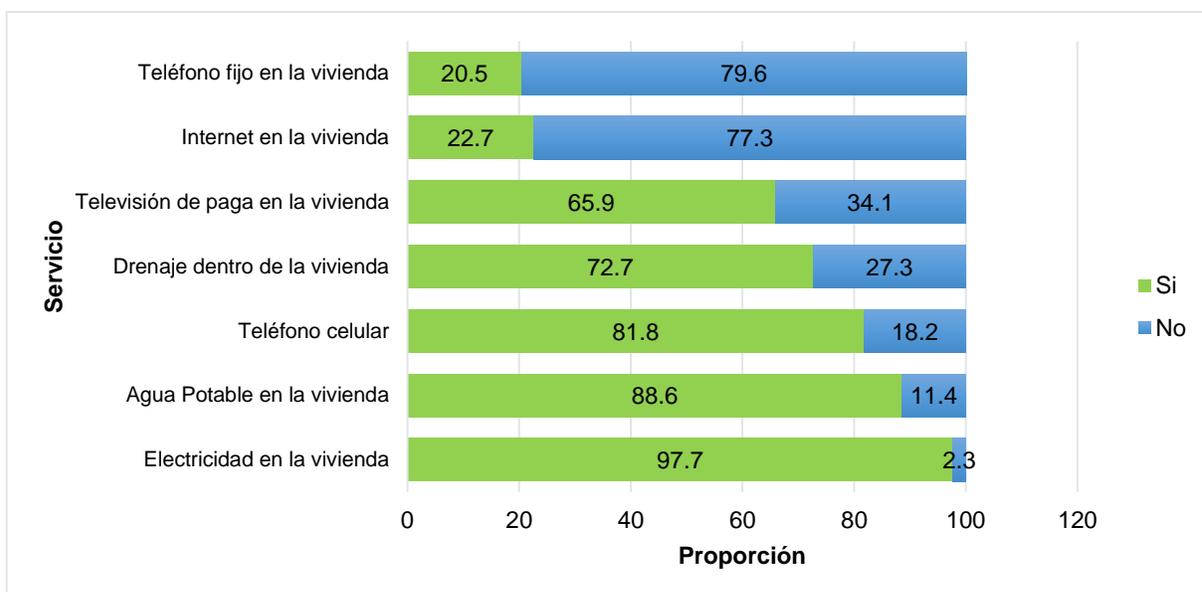


Figura 31. Casos de DTN localizados según servicios de la vivienda. Hidalgo. 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo" **N=44**

7.4.1 Índice de factores socioeconómicos

Para determinar la asociación entre el nivel socioeconómico y el riesgo de fallecer de las personas con DTN, se construyó un índice a partir de las variables: escolaridad del padre y la madre, derechohabiencia, servicios con que cuentan las viviendas, manejo de excretas, tipo de combustible utilizado, índice de hacinamiento¹⁹ y cumplimiento del índice de pobreza extrema por ingresos de los hogares de acuerdo al tipo de población que habitan las familias de las personas con DTN²⁰. A estas variables se les asignaron los puntajes que se muestran en la **Tabla 9**, de forma posterior se estratificó a los hogares en cuatro niveles socioeconómicos (**Tabla 10**). Para evaluar la consistencia interna del índice se aplicó Alfa de Cronbach obteniendo un coeficiente de fiabilidad de 0.70.

¹⁹ El índice de hacinamiento: cociente del número de habitaciones de una vivienda y las personas que habitan la vivienda; sin hacinamiento: hasta 2.4, 2.5-4.9 hacinamiento medio; más de 5 hacinamiento crítico⁽⁷⁷⁾.

²⁰ Valor de la canasta alimentaria por persona al mes establecido por el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) para el 2021; en poblaciones rurales equivale a \$1418.86 por persona y en poblaciones urbanas \$1850.69⁽⁷⁷⁾

Tabla 9. Variables de índice socioeconómico

Variable	Ítem	Puntos
Derechohabiencia de los padres	Ninguna	0
	Secretaría de Salud	1
	IMSS Prospera	1
	IMSS	2
	Pemex	2
Línea de pobreza extrema por ingresos	Cumplen	4
	No cumplen	1
Servicios con que cuenta la vivienda		
Drenaje en la vivienda	Si	1
	No	0
Teléfono celular	Si	2
	No	0
Internet en la vivienda	Si	2
	No	0
Televisión por cable	Si	2
	No	0
Combustible de la vivienda	Gas LP.	2
	Otro	1
Deposición de excretas	Drenaje	2
	Letrina	1
	Fosa Séptica	1
	Fecalismo a ras de suelo	0
Índice de hacinamiento	Sin hacinamiento	2
	Hacinamiento medio	1
	Hacinamiento crítico	0

Creación propia

Tabla 10. Valoración del índice socioeconómico

Clasificación de los ingresos	Puntaje del índice con 14 variables	Categoría		Categoría		
		Casos	%	Casos	%	
Altos	25.1-31	10	24.4	18-20	8	18.2
Medios	23.1-25	10	24.4	15-17	9	20.4
Bajos	18.1-23	12	27.3	12-14	16	36.4
Muy bajos	12-18	12	27.3	9-11	11	25
Total		44	100		44	100

Creación propia

Se determinó la asociación entre la sobrevida (a través de las defunciones) y el nivel socioeconómico con 14 variables de escolaridad, ingresos y características de la vivienda; se tomó como punto de corte en una primera instancia la mediana (mediana =23 puntos) en el cálculo de la razón de momios se obtuvo una OR= 0.22 (IC_{95%}: 0.6-0.8), por lo tanto, tener nivel de ingresos bajos según el índice resultó factor protector para la sobrevida de los DTN.

Se revisaron las variables de escolaridad del padre y escolaridad de la madre para identificar la colineariedad de estos dos indicadores descartando así el de escolaridad del padre por tener una $r < 0.50$ por lo que se concluye que se trataba de un dato confusor y se rediseño el índice eliminando la escolaridad del padre y los servicios que no mostraban variabilidad (luz, agua y teléfono en casa) , al calcular la razón de momios no se encontró asociación estadística entre las defunciones y el índice socioeconómico OR= 0.3 (IC_{95%}: 0.63-1.3).

- **Apoyo económico de fundaciones a la submuestra**

Indicaron que recibían apoyo de alguna fundación 20 (45.5%) hogares. De las familias que reciben apoyo económico 19 (43.2%) afirmo recibir ayuda del gobierno a través del programa: “Apoyo por discapacidad”²¹. Uno de los niños (2.3%) recibe apoyo de la instancia del Desarrollo Integral de la Familia (DIF) del municipio, el cual, consiste en insumos de curación y medicamentos para las personas afectadas por DTN; no se encontró una asociación significativa entre este antecedente y la sobrevida de las personas con DTN (**Tabla 11**).

²¹ Programa de gobierno que otorga \$2,550 con una periodicidad bimestral ⁽⁷⁸⁾

Tabla 11. Antecedentes económicos de los casos de DTN en Hidalgo. 2021

Características	Vivos		Muertos		Razón de momios (OR)	Intervalo de confianza 95%
	n	%	n	%		
Puntuación índice socioeconómico						
≤13.5	21	43.8	9	56.3	0.3	0.6-0.8
> 13.5	7	75	7	25		
Apoyo económico de fundaciones						
Si	19	95	1	5	31.7	3.6-278.5
No	9	37.5	15	62.5		

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo" N=44

- **Antecedentes de las madres de la submuestra**

La importancia de evaluar los antecedentes obstétricos de las madres radica en la elevada probabilidad de tener un segundo hijo con DTN, lo cual condiciona repercusiones en el cuidado del primer niño afectado, además, de impacto negativo en la economía de la familia afectada. En nuestra población 17 (38.6%) de las madres presentaron embarazo posterior al nacimiento del niño con DTN y 27 (61.4%) no tuvieron nuevas gestas. 2 (4.6%) presentaron abortos posteriores y solo una (2.3%) presentó un segundo embarazo con un hijo con DTN.

Se determinó la asociación entre tener embarazo posterior y la sobrevivencia de los DTN, se obtuvo OR= 3.6 (0.7-14) lo cual sugiere que tener más hijos incrementa el riesgo de fallecer, sin embargo, el intervalo de confianza no resultó significativo.

7.5 Modelo de Riesgo para la reducción de la sobrevida en personas con DTN en Hidalgo 2021

Derivado del análisis estadístico realizado se determinó que los factores que se asociaron con la sobrevida de las personas con DTN estuvieron relacionados con:

1. La rehabilitación oportuna.
2. El apoyo del núcleo familiar en el cuidado de personas afectadas en particular de las mujeres.
3. Las horas de cuidado que brindan las familias a las personas con DTN
4. El apoyo económico complementario que brindan las fundaciones a las familias para el cuidado y manutención.

Es necesario fortalecer y rediseñar los programas destinados al apoyo económico y social de las familias de forma que las autoridades se comprometan con el bienestar de las familias y favorecer la sobrevida de las personas con DTN.

Tabla 12 . Modelo de riesgo para la sobrevida de los casos de DTN. Hidalgo. 2021

Características	Vivos		Muertos		Razón de momios (OR)	Intervalo de confianza 95%
	n	%	n	%		
Tiempo dedicado al cuidado de personas con DTN						
12 hrs. o menos	3	16.7	15	83.3	125.0	10.2-5454.6
Más de 12 hrs	25	96.2	1	3.9		
Rehabilitación** (N=42)						
Si	25	96.2	1	3.8	108.3	8.7-4772.4
No	3	18.7	13	81.3		
Apoyo económico de fundaciones						
Si	19	95	1	5	31.7	3.6-278.5
No	9	37.5	15	62.5		
Apoyo en el cuidado de personas afectadas con DTN						
Padres	12	44.4	15	5.9	20	2.3-173.12
Otros	16	94.1	1	55.6		

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"
N= 44

7.6 Sobrevida de la submuestra

En un primer momento se determinó la sobrevida para cada tipo de DTN respecto del sexo, a través del modelo matemático de Kaplan-Meier (**Tabla 13**).

La sobrevida de los hombres afectados por MMC presentó media de 8.1 días (DS: 6); mientras que las mujeres obtuvieron media de 57 días (DS: 43); la sobrevida global de este DTN fue de 41 días (DS:29) (**Figura 32**). Respecto del MC, los hombres afectados presentaron media de 11 días en su sobrevida (DS: 4); las mujeres 61 días; y la sobrevida global para este defecto fue de 28 días (DS:17) (**Figura 33**). En los casos de OEB la sobrevida para los hombres presentó media de 1 día; mientras que para las mujeres la media fue de 32 días (DS:23) (**Figura 34**). La sobrevida global de los DTN presentó media de 30.7 días (DS:12.9).

Tabla 13. Sobrevida de las personas con DTN según sexo. Hidalgo 2021

DTN	Sexo	Media*			
		Estimación	Desv. Error	Intervalo de confianza de 95 %	
				Límite inferior	Límite superior
Mielomeningocele	Hombre	8.1	6	0	19.9
	Mujer	57	43	0	140.5
	Global	41	29	0	97.3
Meningocele	Hombre	11	4.1	3	18.9
	Mujer	61	0	60.9	61
	Global	28	17	0	61
Otras Espinas Bífidas	Hombre	1	0	0.9	1
	Mujer	32	23	0	77.5
	Global	27	20	0	65.4
	Global	1	0	1	1
Global	Global	30.7	12.9	5.5	55.9

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"
N= 44 *La estimación está limitada al tiempo de supervivencia más largo, si está censurado.

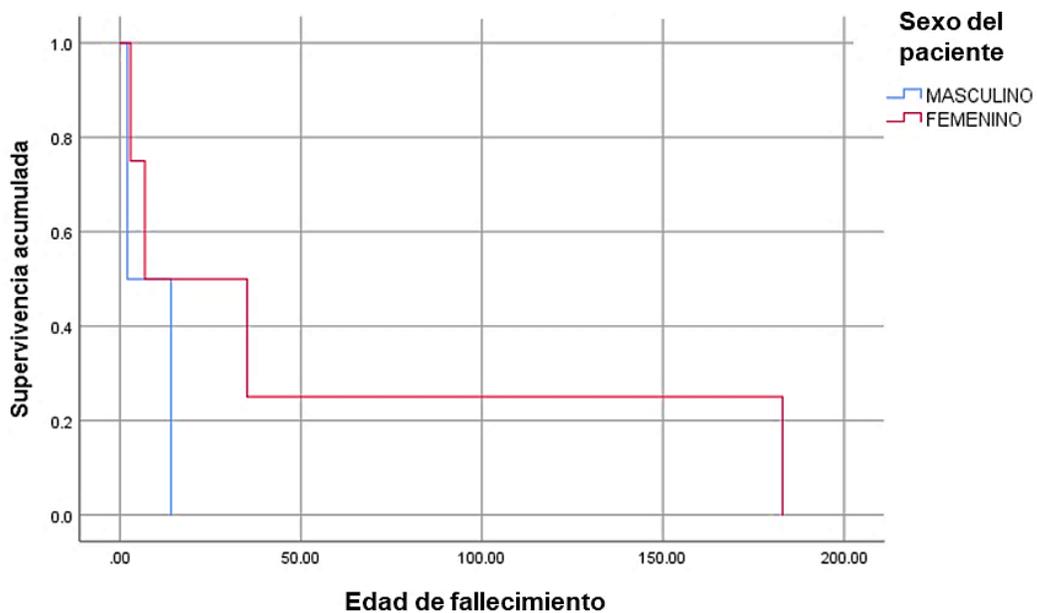


Figura 32. Funciones de supervivencia. Mielomeningocele. Hidalgo 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"
N= 44 *La estimación está limitada al tiempo de supervivencia más largo, si está censurado.

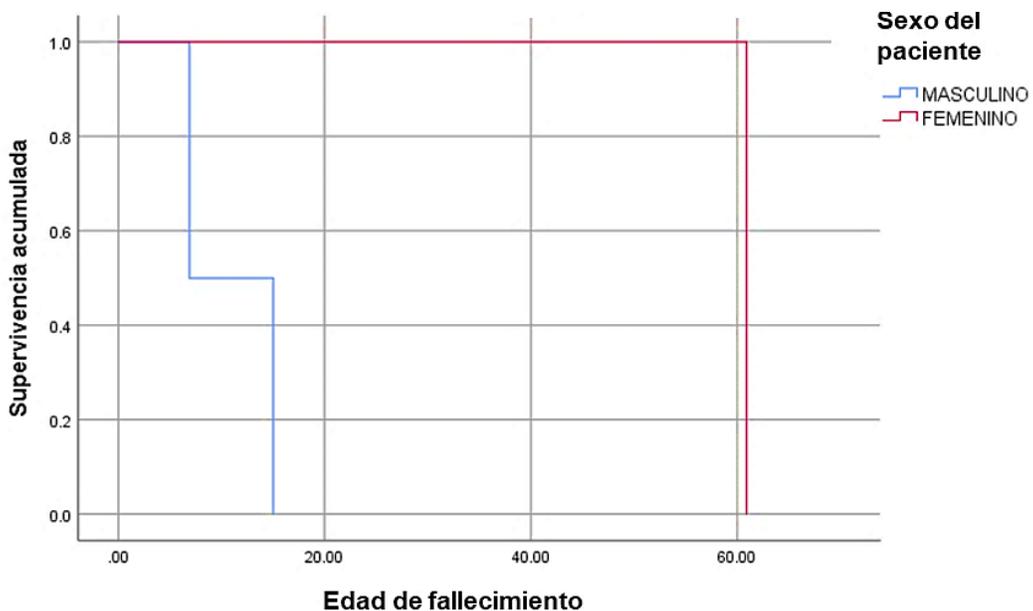


Figura 33. Funciones de supervivencia. Meningocele. Hidalgo 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo"
N= 44 *La estimación está limitada al tiempo de supervivencia más largo, si está censurado.



Figura 34. Funciones de supervivencia. Otras Espinas Bífidas. Hidalgo 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo" **N= 44** *La estimación está limitada al tiempo de supervivencia más largo, si está censurado.

En un segundo momento, se determinó la supervivencia para cada tipo de DTN respecto de haber recibido tratamiento quirúrgico. Se encontró que los MMC que fueron intervenidos presentaron media de 60 días (DS:42); mientras que los no intervenidos presentaron media de 3 días (DS: 0.5). Respecto de los MC la media para las personas intervenidas fue de 28 días (DS: 17). Similar a los casos de OEB que presentaron media de 27 días (DS:20) (**Tabla 14**).

Tabla 14. Sobrevida de las personas con DTN intervenidas quirúrgicamente. Hidalgo 2021

DTN	Se realizó Intervención quirúrgica	Media ^a			
		Estimación	Desv. Error	Intervalo de confianza de 95 %	
				Límite inferior	Límite superior
Mielomeningocele	Si	60	42	0	141
	No	3	0.45	2	3.4
	Global	41	29	0	97
Meningocele	Si	28	17	0	61
	Global	28	17	0	61
Otras Espinas Bífidas	Si	27	20	0	65
	Global	27	20	0	65
Global	Global	30.7	12.9	5.5	55.9

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo" N= 44 *La estimación está limitada al tiempo de supervivencia más largo, si está censurado.

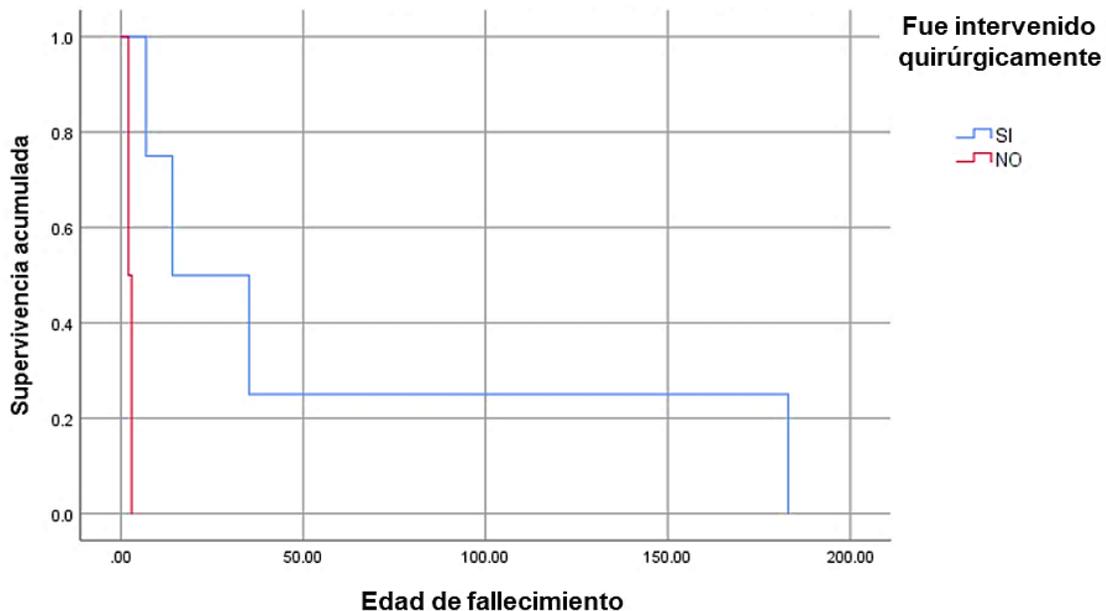


Figura 35. Funciones de supervivencia. Mielomeningocele según intervención quirúrgica. Hidalgo 2021

Fuente: Cuestionario: "Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y fallecidos: el caso de Hidalgo" N= 44 *La estimación está limitada al tiempo de supervivencia más largo, si está censurado.

Discusión

Según lo informa el Banco Mundial la mortalidad infantil descendió de 34 a 29 defunciones por cada 1000 nacimientos del 2013 al 2019. Esto ha contribuido con el crecimiento poblacional y la transición epidemiológica, observándose variaciones en las causas específicas de muerte en la infancia. Los DC se encuentran entre las principales causas de mortalidad en las Américas y en los países de bajos ingresos, representan el 5% de muertes antes del año de vida y en México son la segunda causa de mortalidad en menores de un año. Al igual que la mortalidad infantil la prevalencia de DC ha ido en decremento, al respecto Navarrete-Hernández y cols. determinaron que en México la incidencia de DC presentó un descenso de 2.7×10^4 en 1999 a 1.4×10^4 en 2014 ⁽⁶⁾⁽⁵⁷⁾.

A pesar del descenso en la prevalencia general de los DC, entre los del SNC destacan como los más frecuentes los DTN, se estima que en nuestro país nacen al año 980 niños (Tasa= 4.8×10^4) afectados. En Hidalgo entre 2013 y 2018 se presentaron 185 casos de DTN (Media de 31 casos; Tasa= 5.8×10^4) cifra mayor a la nacional (IC_{95%}: 0.8-1.3). Esto requerirá el estudio de los factores etiológicos involucrados en la génesis de estos defectos a nivel local, que pueden estar asociados al ambiente, pero también a la atención preventiva del sistema de salud⁽⁶⁾⁽⁹⁾.

En cuanto a la prevalencia de los DTN, la tendencia de AC en Hidalgo del 2013 al 2018 se mantuvo estable; sin embargo, no ocurrió lo mismo para otros defectos como MC que aumentó en 2014, MMC en 2015 y OEB en 2016. Estos resultados concuerdan con lo descrito por Jiménez-Guerra y cols. quienes identificaron que en los últimos 6 años la prevalencia de estos DC en México se ha mantenido estable, con incremento en 2016. Situación que a su vez, concordaron con el Anuario de Morbilidad de la Dirección General de Epidemiología, para el mismo periodo de estudio⁽⁵³⁾⁽⁵⁸⁾.

Las políticas de fortificación de ácido fólico desde la década de los 90s han supuesto el pilar para la prevención de los DTN. En los resultados de este estudio, resaltó que los DTN con mayor incidencia acumulada fueron AC con 2.6×10^4 y

MMC con 1.9×10^4 nacimientos, cifras que fueron similares a lo ocurrido en EUA posterior a la implementación de política de fortificación de las harinas de trigo, donde se reportó decremento de 35% en los casos de MMC, incidencia de 3.8×10^4 y mortalidad neonatal asociada de 10%. Y lo descrito por autores como Linger-Endalifer y cols. y Zaganjor y cols. quienes afirmaron que los DTN más incidentes en sus estudios fueron AC por falla en el cierre de la región craneal y EB por falla en el cierre de la columna espinal⁽⁹⁾⁽⁵⁹⁾.

Referente de las áreas geográficas más afectadas, los municipios de la Huasteca presentaron la mayor incidencia acumulada de DTN, con un rango de entre 13 y 28×10^4 nacimientos. Esta región se caracteriza por municipios con alto grado de marginación e IDH medio y bajo; situación que coincidió con los resultados obtenidos por Loiacono K y cols. quienes afirmaron que los DC graves (94%) y en particular los DTN predominan en zonas con vulnerabilidad económica y social alta⁽²³⁾⁽¹⁵⁾. Y distaron de los resultados de Romero- Islas y cols. quienes durante el periodo 2005-2012 determinaron que en el Estado de Hidalgo las regiones más afectadas fueron la Sierra Gorda y la Otomí-Tepehua. Esto indica que la implementación de intervenciones preventivas en dichas regiones tuvo impacto positivo en la ocurrencia de los casos a través del tiempo. Además, es notable el fortalecimiento de la VE en la Huasteca, donde previamente existía subregistro de los casos, según lo reportado por estos autores⁽⁵⁵⁾⁽⁶⁰⁾⁽⁶¹⁾.

Del mismo modo, respecto a la jurisdicción sanitaria que realizó la notificación, se observó que Pachuca presentó la mayor incidencia acumulada en el periodo con 1.8×10^4 nacimientos. En contraste a lo ocurrido durante el 2005-2012 donde las jurisdicciones sanitarias Otomí-Tepehua y Zimapán registraron la mayor incidencia acumulada, lo cual, sugiere el fortalecimiento del sistema de referencia de los casos a hospitales de segundo nivel de un periodo a otro. Sin embargo, existe concentración de los servicios especializados de salud en la capital del Estado, lo cual continúa limitando la atención en otras regiones⁽⁵⁵⁾.

En cuanto al fallecimiento de las personas afectadas, el 16.8% lo hicieron en las primeras 24 horas de nacidas. Por un lado, el 70.2% de las AC murieron en este periodo de tiempo, lo cual concuerda con la literatura, ya que la AC es considerada como un DC incompatible con la vida. A diferencia de las personas con MMC quienes 93% se mantuvieron con vida. Esto puede significar que el sistema de salud deberá responder con mayor oportunidad ante un caso de DTN, además de diferencias en la sobrevivida de los casos según el tipo de defecto. Esto quedó en evidencia con el análisis realizado a la submuestra donde se obtuvo que la sobrevivida global fue de 30.7 días (IC_{95%}:0-97.3), con incremento para las mujeres. Destacó que la sobrevivida fue mayor en quienes padecieron MMC y fueron intervenidos quirúrgicamente, al obtenerse una media de 60 días (IC_{95%}: 0-141). Si bien, la sobrevivida fue limitada, se debe considerar que 63.6% de las personas afectadas con DTN continuaron con vida y dos alcanzaron los 8 años de edad.

Lo anterior contrasta con los resultados obtenidos por autores como Bakker y cols. quienes analizaron la mortalidad de personas con EB, y reportaron que 6.9% de las personas estudiadas murieron en la primera semana de vida. Mientras que Kancherla y cols., indicaron que en EUA la probabilidad de supervivencia entre los nacidos con EB es de 7 días de edad en el 97% de los afectados. Y lo establecido por Romero-Islas y cols., quienes reportaron que 58% de las personas afectadas alcanzaron las 24 horas de vida; con una sobrevivida global de 9.1 meses para quienes fueron intervenidos quirúrgicamente ⁽⁴⁾⁽²⁷⁾⁽⁵⁵⁾.

Referente a la atención otorgada a las madres durante el control prenatal se presentó un rango de consultas de 0 a 17 y mediana de 4; la mayor proporción de madres acudieron a consulta por lo menos 3 veces. Además, fue notorio el incremento en las consultas prenatales otorgadas a partir del año 2016 y el decremento en la incidencia de los casos de DTN en los años posteriores, lo cual representó el esfuerzo coordinado del sistema de salud en la atención de los DTN, con impacto positivo en la tendencia de estos DC. Este evento coincide con lo reportado por Calderón-Alvarado y cols. en Sonora quienes reportaron un promedio

de 5 consultas por mujer. Situación que fue considerada óptima para la detección oportuna de los DTN, sin verificar la validez y confiabilidad del dato. De acuerdo a los resultados obtenidos en este estudio, se debe insistir en que la población acuda por lo menos a 4 consultas para la detección oportuna de los DTN, lo cual, puede modificar el estándar de 5 consultas recomendadas por las GPC ⁽¹⁴⁾⁽⁶²⁾.

Aunado a lo anterior Iglesias-Rojas y cols. afirman que el diagnóstico prenatal mediante ultrasonido y cribado con biomarcadores modificó radicalmente el manejo de los embarazos en los últimos años, proporcionando bienestar a los padres al verificar que el feto se encuentra en óptimas condiciones. Además, cuando se presentan alteraciones como DC, brinda las pautas para tomar decisiones sobre el pronóstico de la gestación, como la opción de ILE ⁽⁶³⁾. Por un lado, una limitación de este estudio fue que no se contó con información sobre abortos, por lo cual, no se documentó información sobre ILE y solo se conocieron los resultados de casos que llegaron al nacimiento incluidas las AC. Esto tiene asociación con lo expuesto por Chávez-Ángeles y cols. quienes afirman, que los gobiernos deben garantizar la maternidad libre y voluntaria para que las mujeres puedan acceder a la ILE sin que su vida o su salud esté en riesgo⁽⁶⁴⁾.

Por otro lado, en los registros de la base de la VEDTNyC en Hidalgo, una baja proporción de casos recibieron acompañamiento por un grupo de expertos, lo cual, estuvo asociado a la baja proporción de ultrasonidos y cribado con biomarcadores serológicos que se tomaron de forma oportuna. De nueva cuenta, una limitación de la base de datos fue la transición que sufrió el formato de notificación del año 2015 al año 2016, ya que antes del 2015 no se registraba información sobre la toma de ultrasonido, el cribado con biomarcadores, el acompañamiento por expertos y la somatometría, por lo cual, los mecanismos para la vigilancia epidemiológica fueron determinantes para los resultados obtenidos⁽⁶²⁾⁽⁶⁵⁾. Mientras que Sims-Williams y cols. afirmaron que el manejo multidisciplinario por parte del equipo de salud es excepcional en regiones con ingresos económicos medios y bajos, lo cual tiene impacto negativo en el pronóstico

de las personas con DTN. En los resultados obtenidos, 61.4% de los hogares se clasificaron como de bajos a muy bajos ingresos económicos. Sin embargo, esta situación no tuvo asociación estadística con la sobrevida de las personas afectadas, probablemente debido al tamaño de la muestra⁽¹¹⁾⁽²³⁾.

Respecto de la edad gestacional al nacimiento, la mediana fue de 36 semanas. Estos resultados fueron similares a los de Jiménez-Guerra, quien estableció que los afectados por DTN presentaron mediana de 37 semanas de gestación al nacer, mientras que Calderón-Alvarado y cols. observaron que los afectados nacieron entre la semana 37 y 41 semanas. Esta situación estuvo relacionada con la toma inoportuna de ultrasonidos. El que las personas con DTN alcanzaran el término de la gestación recobra importancia según lo expuesto por Blencowe H y cols. quienes determinaron que el nacimiento de niños con DTN representa un riesgo elevado de mortalidad para los niños y para sus madres durante el embarazo, así como un riesgo económico y social en el manejo de los mismos, por lo cual, el adiestramiento del personal de salud para el diagnóstico ultrasonográfico de los DTN resulta fundamental en el pronóstico de estos casos^{(14)(23) (58)}.

Referente del sexo, en este estudio se presentaron en igual proporción casos en hombres y mujeres, sin embargo, resalta que las mujeres tuvieron letalidad de 41.7%. Resultados similares a los reportados por Poletta y cols. quienes reportaron reducción del 43% en la incidencia de los DTN en Chile, Argentina y Venezuela de 1990 al 2013, concluyeron que las tasas de incidencia de AC y EB se redujeron para las mujeres en comparación con los hombres, esto posterior a la implementación de políticas de fortificación de alimentos. López-Tamanaja y cols. reportaron que 55% de las personas afectadas fueron hombres, resultados similares a los de Calderón-Alvarado y cols. quienes determinaron que los hombres presentan mayor prevalencia de DTN ⁽¹⁴⁾⁽¹⁶⁾⁽⁶⁶⁾.

En relación a las características de las madres, los casos se presentaron en mujeres de entre 20 y 35 años, la mayor proporción estudiaron hasta la secundaria y tenían como ocupación el hogar. Sin embargo, se observó durante la visita domiciliaria que muchas madres se incluyeron en el medio laboral remunerado posterior al nacimiento de las personas afectadas, esta característica se asoció con mayor letalidad debido a la reducción de las horas de cuidado. Resultados diferentes a los descritos por Sarmiento y cols. en Colombia, quienes identificaron que los DC se presentaron en multíparas y mayores de 35 años y Camier y cols. en Francia que los identificaron en mujeres jóvenes, multíparas, solteras, con bajo nivel educativo, bajo ingreso familiar, desempleadas y que consumieron tabaco durante el embarazo. A pesar de que todas fueron madres de hijos con DTN esta situación resalta las diferencias culturales y estilos de vida en la población de las distintas regiones del mundo ⁽⁷⁾⁽⁵⁸⁾.

Por otro lado, solo 8 madres habían tenido un hijo con DTN previo al registro y 3 eran portadoras de un DTN, datos que difieren de los documentados por Jiménez-Guerra y cols. quienes identificaron solo a una madre con diagnóstico de EB oculta durante la resolución obstétrica. Esto debido a que las implicaciones genéticas en la génesis de los DTN varían de población a población y pueden verse influidas por otros factores como los ambientales o nutricionales ⁽⁶⁷⁾.

En cuanto a la ingesta de ácido fólico, el 91.4% de las madres refirió haberlo consumido. Sin embargo, el 80% lo hizo durante el primer trimestre o después. Esta situación se consideró subóptima ya que se recomienda el consumo por lo menos un año previo a la gestación, según lo establece la GPC para el control del embarazo con enfoque de riesgo. También concordó con lo establecido por Camier y cols. quienes afirmaron que las tasas de suplementación con ácido fólico varían según el país. Así, variables como embarazo no planeado que ocurre a edades tempranas y condiciones de vida en pobreza se asocian con tasas bajas de suplementación con ácido fólico. Por un lado, una limitación del estudio fueron los sesgos de memoria presentes en la fuente secundaria de donde se parte para realizar el análisis. Y por otro lado, las mujeres con hijos afectados tenían bajo nivel educativo y bajos

ingresos económicos, lo cual pudo estar asociado a embarazos no planeados, menor acceso a los servicios de salud y por lo tanto a deficiencias en las indicaciones prenatales para el consumo de ácido fólico de manera preventiva⁽⁷⁾.

Dentro de los factores etiológicos, resaltó la exposición a tóxicos en los padres. Esta fue más frecuente en los hombres con respecto de las mujeres. El 61% de las madres negaron contacto con tóxicos y 77.8% tenían como ocupación el hogar, lo cual, indica que tuvieron menor exposición laboral respecto de los padres. Esto puso en evidencia la asociación del transporte de tóxicos al hogar por parte de los hombres. Resultados similares a los concluidos por Valdés y cols. quienes afirmaron que la exposición a riesgos ambientales es fundamental en la ocurrencia de los DTN, siendo más frecuente en los hombres⁽¹⁵⁾.

Con frecuencia los DTN se acompañan de otras malformaciones asociadas, que tienen impacto en su pronóstico. Al respecto, Bhandari y cols. describieron que los defectos más frecuentes que acompañaron a los DTN son paladar hendido, criptorquidia, onfalocele y coloboma, además de la malformación de Arnold-Chiari que favorece el desarrollo de hidrocefalia. Estos resultados fueron similares a los de Díaz y cols. quienes incluyen como complicaciones asociadas, médula anclada, siringomielia, Hidromelia, estenosis del canal lumbar, deformidad de los miembros pélvicos, dolor neuropático, alteraciones cognitivas y convulsiones. En este estudio, la condición clínica no resultó determinante para el fallecimiento de las personas con DTN. Lo cual, pudo deberse a que el diseño del estudio transversal tiene limitaciones de ambigüedad temporal y causal⁽⁴²⁾⁽⁶⁸⁾.

Respecto al manejo médico de las personas que egresaron con vida de las unidades de salud, 88.6% fueron intervenidas quirúrgicamente; con un rango de 24 horas a 1 año y mediana de 120 horas. Sin embargo, el tiempo en la reparación quirúrgica del defecto no resultó significativa; a diferencia de lo descrito por Eranzo y cols. quienes afirman existe mejoría del pronóstico si la intervención quirúrgica se realiza antes de las 72 hrs. Y lo descrito por Romero- Islas y cols. quienes reportaron que en Hidalgo del 2009-2012 el 96.5% de las personas afectadas por DTN

recibieron atención quirúrgica con rango de 24 horas a 9 meses. Lo anterior indica que, al comparar ambos periodos, se presentó un decremento en los procedimientos quirúrgicos realizados de forma oportuna ⁽⁵⁵⁾ ⁽⁶⁹⁾.

El modelo de riesgo para la sobrevida de los DTN en Hidalgo, estuvo determinado por el tiempo de cuidado (OR= 125; IC: 10.2-5454.6); apoyo de familiares en el cuidado (OR=20 IC: 2.3-173.12), la rehabilitación oportuna (OR= 108.3; IC: 8.7-4772.4) y el apoyo económico complementario de fundaciones (OR=20; IC: 2.3-173.12). Resultados, similares a lo descrito por Blencowe y cols. quienes afirman que la sobrevida de las personas con DTN incrementan 5 años con apoyo familiar, cuidado y rehabilitación oportuna; lo establecido en la GPC para la Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Espina Bífida. Y lo descrito por Romero-Islas y cols. quienes establecieron que el modelo de riesgo para la sobrevida de los DTN en Hidalgo del 2009 a 2012 involucró las horas de cuidado a las personas afectadas, el apoyo de otros familiares en el cuidado y haber recibido rehabilitación de forma oportuna ⁽²⁾⁽⁵⁵⁾⁽⁶⁹⁾⁽⁷⁰⁾.

Recomendaciones

Los DTN han supuesto a lo largo del tiempo una causa importante de mortalidad, morbilidad y discapacidad en la infancia. Sin embargo, gracias a las estrategias preventivas implementadas con base en la fortificación de nutrientes se ha logrado descenso en la ocurrencia de los casos, a nivel mundial, nacional y local.

A pesar de este acontecimiento, en el Estado de Hidalgo la prevalencia fue mayor que en el resto del país en los cinco años estudiados. Por lo cual, se requiere que, a través del sistema de vigilancia epidemiológica, se genere la información pertinente para mejorar de forma continua las estrategias de prevención en toda la cadena causal, no solo para mejorar la sobrevivencia de quienes padecen DTN, sino fortalecer en forma integral las estrategias de ILE y políticas de apoyo efectivo al cuidado de las personas afectadas en la entidad. Esto puede redundar en la reducción de los años de discapacidad, la muerte prematura y el daño moral en las familias de los afectados en la región.

Existe la posibilidad de que en los municipios de mayor incidencia de DTN se perpetúe el ciclo económico de la enfermedad en condiciones de pobreza, ya que dos tercios de los tutores presentaron nivel económico bajo y muy bajo y habitaron en municipios con IDH medio y bajo. Esta situación se relaciona con inequidades en salud, principalmente, acceso limitado a los servicios de salud, falta de control prenatal adecuado y diagnósticos tardíos frente a la mala calidad de la atención que se recrudece a medida que se alejan de los centros urbanos y los hospitales de concentración. Por lo cual, se deben fortalecer los sistemas de referencia y contrarreferencia desde la prevención en el primer nivel de atención, caracterizada por la protección específica, detección oportuna y diagnóstico temprano.

La información que se encontró fue limitada por la falta de integridad en los registros y la falta de un SVE eficiente, atento al problema de manera rutinaria, orientado no solo al control, sino también a la investigación epidemiológica. Por lo cual será necesario fortalecer en el SVE local los atributos de sensibilidad, especificidad, oportunidad, representatividad, aceptabilidad, flexibilidad, simplicidad

y valor predictivo. De forma que la información generada a partir de él, brinde las pautas para la prevención de casos nuevos; el control de los existentes y la mejora de los servicios de atención a la salud; que, además permita localizar y facilitar el contacto estrecho con las familias de las personas con DTN y dar seguimiento continuo a los casos.

Asimismo, se debe realizar un diagnóstico situacional periódico en materia de DTN que permita al sistema de salud conocer las deficiencias en la atención, para proveer a las unidades los recursos necesarios que garanticen su seguimiento, mediante indicadores de resultados de los programas destinados al control prenatal y la atención. Además, de comparar la información obtenida con análisis de periodos previos y generar áreas de oportunidad para la prevención de los casos y evaluar las tendencias.

En este análisis fueron notorias las deficiencias en la atención otorgada por el sistema de salud al binomio madre e hijo. Pues se identificaron diagnósticos tardíos, falta de acompañamiento institucional y del equipo multidisciplinario en salud. Además, de baja proporción de ultrasonidos certeros realizados durante la etapa prenatal, por lo cual, será una necesidad capacitar a los médicos de primer contacto en la atención prenatal para el diagnóstico oportuno de los DTN, mediante instrumentos estandarizados, uso de GPC y protocolos de atención. También se recomienda el diseño e implementación de un índice o escala de riesgo, que derivada de los antecedentes prenatales facilite la referencia de las mujeres con alta probabilidad de tener un hijo (a) afectado por DTN, y se garantice la toma oportuna de ultrasonidos durante las semanas 11-13.6 y 20-22.

Asimismo, en comparación con lo ocurrido en el periodo 2009-2012, se observó decremento en el número de procedimientos quirúrgicos realizados de forma oportuna. Si bien el tiempo en la reparación quirúrgica no fue determinante para la sobrevida de los afectados en este estudio, se evidencia un área para mejorar la calidad en la atención del sistema de salud, atendiendo a los atributos de seguridad, accesibilidad, pertinencia y continuidad.

Además, se reitera la necesidad de capacitar al personal de salud en materia de ILE de acuerdo a la legislación aceptada en las entidades del país, haciendo énfasis en la ocurrencia de defectos congénitos en particular los del sistema nervioso central. Que incluya estrategias transversales donde se respete la interculturalidad y el marco de valores de las poblaciones, esto, con el fin de que el personal de salud brinde acompañamiento a las familias, les permita tomar la mejor decisión respecto de los embarazos afectados por DTN y se pueda garantizar el derecho a la salud de las familias afectadas.

Si bien las estrategias de fortificación con ácido fólico son un pilar fundamental para la prevención actual de los DTN se observó mal uso de esta vitamina e indicación inoportuna, por lo cual, se recomienda el fortalecimiento de estrategias e intervenciones informativas en mujeres de edad reproductiva, en especial en regiones con vulnerabilidad social y económica sobre: control prenatal; nutrición en el embarazo; DC y DTN e ILE, para incrementar la prevención de embarazos no planeados y no deseados que favorezcan la ocurrencia de DTN. También serán necesarias estrategias para el abordaje del riesgo que representa la ocupación de los tutores en el desarrollo de DTN, debido a la exposición a tóxicos en hombres y mujeres.

Respecto del análisis de sobrevivencia, se determinó que esta es limitada. No obstante, la mayor proporción de los supervivientes prevalecieron después de un año de haber nacido. Además, los factores asociados a este fenómeno se relacionaron con el cuidado otorgado por los familiares, la rehabilitación y el apoyo económico complementario recibido por fundaciones, similar a lo ocurrido en años previos. Por lo anterior, el Estado y el sistema de salud deben garantizar el apoyo a las familias, para favorecer el acceso a los servicios de salud, aún en regiones alejadas y que oferten el acompañamiento de equipos multidisciplinarios, para preservar el bienestar de las personas que nacen afectadas por DTN.

Por otro lado, existe poca investigación y publicaciones nacionales relacionadas con los DTN. Por lo cual, este estudio es un punto de partida para futuras investigaciones que incluyan determinaciones serológicas de nutrientes,

análisis genéticos y diagnósticos ambientales en forma prospectiva y calculen el riesgo atribuible a estos factores. Esto, ante la necesidad de tener estudios que compartan las condiciones de las diferentes regiones del país, que permitan realizar comparaciones a través del tiempo y fortalecer la vigilancia epidemiológica en este ámbito.

Así mismo, en futuras indagaciones será necesario evaluar el impacto de las nuevas reformas al sistema de salud nacional que suponen la desaparición del Seguro Popular en la calidad de vida de las personas con DTN. Debido a que el apoyo de fundaciones resultó determinante para incrementar la sobrevivencia DTN y a que muchas familias tenían como único medio al sistema de seguridad social en salud para recibir atención médica.

Finalmente, será prescindible replicar este tipo de análisis incluyendo personas con DTN de otros Estados del país, con la finalidad de incrementar la muestra y mejorar la fuerza de asociación entre factores, de atención médica, socioeconómicos y clínicos con la sobrevivencia. Además, se sugiere fortalecer el análisis a partir de la base de Mortalidad infantil, para ampliar la muestra con los mortinatos afectados y contribuir con la VE de los DTN.

Conclusión

A pesar de las estrategias de fortificación con ácido fólico, los DTN siguen afectando la salud de la infancia y el bienestar de sus familias. Por lo cual, el fortalecimiento de la vigilancia epidemiológica en este ámbito, representa el medio para que las autoridades en salud, puedan generar programas que deriven en estrategias integrales desde la prevención hasta el apoyo complementario y fundamentalmente público, para la atención de esta problemática. Pues el advenimiento de tecnología y avances médicos han supuesto incremento en la sobrevida de las personas afectadas con DTN, impactando en su calidad de vida. Por lo cual, se ratifica la necesidad de generar políticas en salud enfocadas, por un lado, a la prevención y manejo de los casos y, por otro lado, a salvaguardar el bienestar integral del núcleo familiar con la finalidad de preservar la vida de las personas con DTN.

Consideraciones éticas y de bioseguridad

Esta investigación se guió por lo establecido en la Declaración de Helsinki y la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. De acuerdo a su Artículo XVII este estudio se considera sin riesgo. Se incluyen en esta clasificación los estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta⁽⁷¹⁾⁽⁷⁹⁾.

Para la elaboración de esta investigación se contó con la autorización para el acceso y uso de la base de datos de la Vigilancia Epidemiológica de Defectos de Tubo Neural y Craneofaciales (VEDTNyC) de la Subsecretaría de Salud Pública del estado de Hidalgo (**Anexo 2**). Así mismo, se sometió el protocolo de investigación ante el Comité de Ética e Investigación de los Servicios de Salud de Hidalgo (**Anexo 3 y Anexo 4**); y ante, el Comité de Ética del Instituto de Ciencias de la Salud (ICSA) perteneciente a la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH) (**Anexo 5**).

Debido a la pandemia de COVID-19, las visitas domiciliarias se realizaron por la responsable de la investigación, se contó con vehículo propio y equipo de protección personal para su seguridad y la de los entrevistados, además, del respeto a las medidas de distancia saludable.

Recursos Materiales y Financieros

El financiamiento para realizar esta investigación fue a través de los recursos propios de la investigadora principal.

Referencias

1. Ortiz-Quiroga D, Ariza Y, Pachajoa H. Evaluación de discapacidad en los defectos congénitos: una mirada desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). *Rev Ciencias la Salud* [Internet]. 2017;15(1):23–35. Available from: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.5372>
2. IMSS. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Espina Bífida en Niños [Internet]. Vol. IMSS-269-1, Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica. México, D.F: CENETEC; 2014. p. 1–49. Available from: www.cenetec.salud.gob.mx
3. Secretaria de Salud. Lineamientos estandarizados para la vigilancia epidemiológica de los defectos del tubo neural y craneofaciales [Internet]. México, D.F; 2015. p. 0–53. Available from: www.dgepi.salud.gob.mx
4. Bakker MK, Kancherla V, Canfield MA, Bermejo Sanchez E, Cragan JD, Dastgiri S, et al. Analysis of Mortality among Neonates and Children with Spina Bífida: An International Registry-Based Study, 2001-2012. *Paediatr Perinat Epidemiol* [Internet]. 2019;33(6):436–48. Available from: doi:10.1111/ppe.12589
5. Castillo C, Mujica O, Loyola E, Canela J. Módulo de Principios de Epidemiología para el Control de Enfermedades (MOPECE 4) Vigilancia en Salud Pública. Módulo Principios Epidemiol para el Control Enfermedades [Internet]. 2011;4(4):54. Available from: [https://aulaextendida.udes.edu.co/pluginfile.php/616570/mod_resource/content/1/Vigilancia en SP.pdf](https://aulaextendida.udes.edu.co/pluginfile.php/616570/mod_resource/content/1/Vigilancia%20en%20SP.pdf)
6. Navarrete-Hernández E, Canún-Serrano S, Valdés-Hernández J, Reyes-Pablo A. Malformaciones congénitas al nacimiento : México ,. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2017;74(4):301–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bmhmx.2017.02.003>
7. Camier A, Kadawathagedara M, Lioret S, Bois C, Cheminat M, Dufourg MN, et al. Social inequalities in prenatal folic acid supplementation: Results from the ELFE cohort. *Nutrients* [Internet]. 2019;11(5):1–11. Available from: doi:10.3390/nu11051108
8. Mejias Quintero M, Haidar Salem S. Defecto amplio del tubo neural: A propósito de un caso. *Rev Peru Ginecol y Obstet* [Internet]. 2017;63(4):635–9. Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rgo/v63n4/a18v63n4.pdf>
9. Zaganjor I, Sekkarie A, Tsang BL, Williams J, Razzaghi H, Mulinare J, et al. Describing the prevalence of neural tube defects worldwide: A systematic literature review. *PLoS One* [Internet]. 2016;11(4):1–31. Available from: doi:10.1371/journal.pone.0151586

10. Pace ND, Siega-Riz AM, Olshan AF, Chescheir NC, Cole SR, Desrosiers TA, et al. Survival of infants with spina bifida and the role of maternal prepregnancy body mass index. *Birth Defects Res.* 2019;111(16):1205–16.
11. Sims-Williams HJ, Sims-Williams HP, Kabachelor EM, Fotheringham J, Warf BC. Ten-year survival of Ugandan infants after myelomeningocele closure. *J Neurosurg Pediatr* [Internet]. 2017;19(1):70–6. Available from: <http://thejns.org/doi/abs/10.3171/2016.7.PEDS16296>
12. Mancebo-Hernández A, González-Rivera A, Díaz-Omaña L, López-Alquicira M, Wendy D-V, Serrano-Sierra A. Vigilancia epidemiológica Defectos del tubo neural. *Panorama epidemiológico en México (I de II)*. *Acta Pediatr Mex.* 2008;29(1):41–7.
13. González GS, Martínez GEV, Dávila I, Escamilla, Castro FH, Tapia FM, et al. Cirugía fetoscópica en mielomeningocele. *Rev Peru Ginecol Obs* [Internet]. 2018;64(4):615–20. Available from: doi: <https://doi.org/10.31403/rpgo.v64i2131>
14. Calderón-Alvarado AB, Rojas-Villegas MS, Dehesa-López E. Prevalencia de malformaciones congénitas detectadas al nacimiento en un hospital de segundo nivel en Sinaloa. *Acta Pediatr Mex* [Internet]. 2017;38(6):363–70. Available from: <http://dx.doi.org/10.18233/apm38no6pp363-3701503>.
15. Valdés J, Reyes EA, Navarrete E, Canún S. Bajo peso al nacer y defectos congénitos en relación con sitios mineros y campos agrícolas en Sonora, México. Prevalencia 2008-2012. *Región y Soc* [Internet]. 2017;(5):9–36. Available from: <https://regionysociedad.colson.edu.mx:8086/index.php/rys/article/view/290/996>
16. López-Tamanaja NL, Reyes-Berlanga M, Ríos-Ibarra LP, Gómez-Díaz GB, Reyes-Hernández MU, Matos-Alviso LJ, et al. Incidencia de malformaciones congénitas en un Hospital General de Zona, de Irapuato Guanajuato, México. 2020;(1):32–7.
17. Kancherla V, Redpath B, Oakley GP. Reductions in child mortality by preventing spina bifida and anencephaly: Implications in achieving Target 3.2 of the Sustainable Development Goals in developing countries. *Birth Defects Res.* 2019;111(14):958–66.
18. Muñoz-Juárez S, Vargas-Flores H, Hernández-Prado B, López-Ríos O, Ortiz-Espinosa RM. Frecuencia y algunos factores de riesgo de mortalidad en el estado de Hidalgo, México, por defectos de cierre del tubo neural. *Salud Publica Mex.* 2002;44(5):422–30.
19. Flores G. Defectos del tubo neural: Factores de Riesgo Etiológico. *Rev Clin la Escuela Med UCR-HSJD* [Internet]. 2019;9:65–71. Available from: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=87046>
20. Moore K, Persaud T, Torchia M. *Embriología Clínica* [Internet]. 10a.

- Barcelona, España: Elsevier; 2016. 379–392 p. Available from: <https://books.google.com.mx/books?id=59vQDwAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=Embriología+Clínica+moore+2016&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwjK9uPLnOLqAhVJCc0KHUoXC5EQ6AEwAHoECAQQAg#v=onepage&q=Embriología Clínica moore 2016&f=false>
21. Damarys SH, Grecia L, Alicia LV, Dalmara SH, Felipe UH, Marien FG. La prevención de defectos congénitos del sistema nervioso, una necesidad inaplazable. *Rev Médica Electrónica* [Internet]. 2019;41(4):1048–52. Available from: <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/3213>
 22. Ferrer Montoya R, Sierra Rosales J, González Vázquez G. Anencefalia. Presentación de 1 caso. *Multimed* [Internet]. 2015;19(1):152–60. Available from: <http://scielo.sld.cu>
 23. Blencowe H, Kancherla V, Moorthie S, Darlison MW, Modell B. Estimates of global and regional prevalence of neural tube defects for 2015: a systematic analysis. *Ann N Y Acad Sci* [Internet]. 2018;1414(1):31–46. Available from: doi:10.1111/nyas.13548
 24. Martínez Leyva G, Blanco Pereira M, Rodríguez Acosta Y, Enríquez Domínguez L, Marrero Delgado I. De la embriogénesis a la prevención de cardiopatías congénitas, defectos del tubo neural y de pared abdominal. *Rev Médica Electrónica* [Internet]. 2016;38(2):239–50. Available from: <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/2956/1717>
 25. Gómez R. Análisis temporal del riesgo por malformaciones congénitas atribuibles al uso de plaguicidas en el corredor florícola del Estado de México. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2002;20:1–17. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/120/12020109.pdf>
 26. Lupo PJ, Agopian AJ, Castillo H, Castillo J, Clayton GH, Dosa NP, et al. Genetic epidemiology of neural tube defects. *J Pediatr Rehabil Med* [Internet]. 2017;10(3–4):189–94. Available from: doi:10.3233/PRM-170456
 27. Kancherla V, Wagh K, Johnson Q, Oakley GP. A 2017 global update on folic acid-preventable spina bifida and anencephaly. *Birth Defects Res* [Internet]. 2018;110(14):1139–47. Available from: doi:10.1002/bdr2.1366
 28. Calvo EB, Biglieri A. Impact of folic acid fortification on women nutritional status and on the prevalence of neural tube defects. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2008;106(6):492–8. Available from: doi:10.1590/S0325-00752008000600004
 29. Araujo J, García-Fontalvo E, Sánchez M. Prevención primaria de los defectos de cierre del tubo neural. *Rev chil pediatr* [Internet]. 2003;74:1–10. Available from: http://vitae.ucv.ve/index_pdf.php?module=articulo_pdf&n=5203&rv=120
 30. Secretaría de Salud México. NORMA Oficial Mexicana NOM-247-SSA1-2008, Productos y servicios. Cereales y sus productos. Cereales, harinas de cereales, sémolas o semolinas. Alimentos a base de: cereales, semillas

- Diagn [Internet]. 2011;2(1):31–4. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-imagen-diagnostica-308-pdf-S2171366911700257>
41. Alcocer Maldonado JL, Morales Montes R, Domínguez Carrillo LG. Ventajas de la plastia de mielomeningocele y derivación ventrículo-peritoneal en único tiempo quirúrgico: Experiencia en 47 casos. Acta médica Grup Ángeles [Internet]. 2017;15(2):105–11. Available from: <http://www.medigraphic.com/actamedica>
 42. Sanhueza CD, Vargas RAP, Bustos P. Manifestaciones neurológicas asociadas a espina bífida en adultos Neurological manifestations associated with spina bifida in adults. Med Fam Semer [Internet]. 2018;44(4):276–80. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.semern.2017.09.003>
 43. Palomar-Albert D, Zamora-Ortiz J, Diez-Fones P, Escudero-Martínez M. Assessment and Prevention of Deterioration of Skin Integrity in Patients. Enferm Dermatol [Internet]. 2020;14(40):e01–6. Available from: doi: 10.5281/zenodo.4034000
 44. Loiacono KV, Guevel CG GB. Análisis de la mortalidad infantil por anomalías congénitas en Argentina según perfil socioeconómico,2007-2014. Rev Argent Salud Pública [Internet]. 2018;9(37):29–36. Available from: <http://rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/volumen37/29-36.pdf>
 45. Manuel Urbina Fuentes. Los Determinantes Sociales De La Salud Y De La Equidad En Salud [Internet]. Primera ed. Academia Nacional de Medicina, editor. Academia Nacional De Medicina México. México, D.F; 2016. 1–102 p. Available from: <https://www.anmm.org.mx/publicaciones/CAnivANM150/DSS.pdf>
 46. Dirección Nacional de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Indicadores Básicos Para el Análisis del Estado de Salud de la Población. Fichas Técnicas: definiciones, interpretación, cálculo y aplicaciones. Salud en Números/Indicadores básicos [Internet]. 2010;1(1):1–185. Available from: http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/sinais/indica_basicos.html
 47. ONU. Índices e Indicadores De Desarrollo Humano [Internet]. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo(PNUD). 2018. p. 1–123. Available from: http://hdr.undp.org/sites/default/files/2018_human_development_statistical_update_es.pdf
 48. Freitas GL de, Faleiros F, Silva KL. Vivência das famílias e o custo no cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele. Rev Enferm do Centro-Oeste Min [Internet]. 2019;9(3282). Available from: doi:10.19175/recom.v9i0.3282
 49. BUORO RS, NOGUEIRA MP. Qualidade De Vida E Desafios De Familiares De Crianças Com Mielomeningocele. Acta Ortopédica Bras. 2020;28(6):2915.
 50. Epidemiología DG de. Manual de Procedimientos Estandarizados para la

- Vigilancia Epidemiológica de los Defectos del Tubo Neural y Craneofaciales [Internet]. 2021. p. 1–62. Available from: www.gob.mx/salud
51. Groisman B, Bidondo P, Duarte S, Tardivo A, Barbero P, Liascovich R. Epidemiología descriptiva de las anomalías congénitas estructurales mayores en Argentina. *Med (Buenos Aires)* [Internet]. 2018;78(1):252–7. Available from: <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol78-18/n4/252-257-Med6851-Bidondo.pdf>
 52. Durán P, Liascovich R, Barbero P, Bidondo MP, Groisman B, Serruya S, et al. Sistemas de vigilancia de anomalías congénitas en América Latina y el Caribe: presente y futuro. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2019;43:1. Available from: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44>
 53. Dirección General de Epidemiología. Anuario de Morbilidad 1984 -2018 [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 26]. Available from: <http://187.191.75.115/anuario/html/anuarios.html>
 54. Fonseca R. Malformaciones congénitas: Nuevos desafíos para la Salud Pública [Internet]. Vol. 45. 2018. p. 5–7. Available from: [doi: https://doi.org/10.31698/ped.45012018001](https://doi.org/10.31698/ped.45012018001)
 55. Romero Islas P, Martínez Campos J, Ruvalcaba Ledezma J. Diferencias de los defectos de tubo neural entre los supervivientes y los fallecidos: el caso de Hidalgo [Internet]. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo [UAEH]; 2014. Available from: [http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/bitstream/handle/231104/1944/Diferencias defectos tubo neural.pdf?sequence=3&isAllowed=y](http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/bitstream/handle/231104/1944/Diferencias%20defectos%20tubo%20neural.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
 56. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. Directorio [Internet]. Ciudad de México: CONEVAL; 2020. p. 8–114. Available from: chrome-extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.coneval.org.mx%2Fcoordinacion%2Fentidades%2FDocumentos%2FInformes_de_pobreza_y_evaluacion_2020_Documentos%2FInforme_Hidalgo_2020.pdf&clen=2627106
 57. Mundial B. Tasa de mortalidad, menores de 5 años (por cada 1.000) [Internet]. 2021. Available from: <https://datos.bancomundial.org/indicador/SH.DYN.MORT>
 58. Jiménez-Guerra R, Coronado-Zarco IA, Zamora-Escudero R, García-May PK, Yescas-Buendía G, González-Gómez LA, et al. Recién nacidos vivos con defectos del tubo neural en el Instituto Nacional de Perinatología de la Ciudad de México. Características demográficas y epidemiológicas. *Perinatol Reprod Hum.* 2018;32(1):27–32.
 59. Endalifer ML, Diress G. Epidemiology and determinant factors of neural tube defect: Narrative review. *Surg Neurol Int.* 2020;11(81):9–12.
 60. García Salazar EM. El agua residual como generadora del espacio de la

- actividad agrícola en el Valle del Mezquital, Hidalgo, México. *Rev Aliment Contemp y Desarro Reg.* 2019;29(54):2–34.
61. Gaytán Oyarzún JC, Pulido Flores G, Cabrera Cruz R, L'ópez Herrera M. Potencial de riesgo asociado al uso de pesticidas organoclorados en la Reserva de la Biósfera de la Barranca de Metztitlán, Hidalgo. *Rev Biológico Agropecu Tuxpan.* 2018;6(2.Especial):63–71.
 62. Cruz-Cruz P del R, Ramírez-Mota C, Sanchez-Ambríz S, Sánchez-Santana JR, Zavaleta-Vargas NO, Peralta-Pedrero ML. Guía de Práctica Clínica Control Prenatal con Enfoque de Riesgo. Minist Salud México. 2009;1.45.
 63. Iglesias Rojas MB, Moreno Plascencia LM, Llambía Rodríguez L, Péres Martínez C, Saínez Padrón L. Detección de defectos congénitos por ultrasonido durante el diagnóstico prenatal. *Revgencom [Internet].* 2018;12(3):1–4. Available from: <http://revgenetica.sld.cu/index.php/gen/article/view/18%0Ahttps://n9.cl/pgmo>
 64. Chávez-Ángeles MG, Martínez-Ramos EB, López-Hernández ON. Epidemiología y derechos humanos: panorama del virus del Zika y los derechos reproductivos en Latinoamérica. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc [Internet].* 2017;55(6):748–56. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-29190868>
 65. Ruoti Cosp M, Ruoti M, Rojas de Torres G, Ontano M Rodríguez S. Conocimiento del consumo de ácido fólico y su relación con los defectos del tubo neural en mujeres puérperas Knowledge of folic acid and its relationship with neural tube defects in postpartum women. *Investig Cienc Salud Mem Inst Investig Cienc Salud [Internet].* 2016;1414(11):57–6357. Available from: <http://dx.doi.org/10.18004/Mem.iics/1812-9528/2016.014>
 66. Poletta FA, Rittler M, Saleme C, Campaña H, Gili JA, Pawluk MS, et al. Neural tube defects: Sex ratio changes after fortification with folic acid. *PLoS One.* 2018;13(3):1–12.
 67. Sarmiento K, Valencia S, Puentes S, Hurtado-Villa P. Descripción y prevalencia de las anomalías del sistema nervioso central en los programas de vigilancia de defectos congénitos en Bogotá y Cali , Colombia , en el periodo del 2001 a 2016. *Pediatr [Internet].* 2019;52(3):61–8. Available from: <https://doi.org/10.14295/p.v52i3.138%0AOriginal>
 68. Bhandari J, Thada PK. Trastornos del tubo neural [Internet]. Vol. 4, 13.04.2020. 2020. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32310363/?from_term=neural+tube+defects%3B+factors+assoc+iated+with+survival&from_filter=simsearch2.ffrft&from_filter=ds1.y_5&from_pos=5%0ATrastornos

69. Eranzo Fonseca F, Ortega JE. Mielomeningocele : actualización para la práctica clínica. *Rev Méd Hondur.* 2021;89(1):1–68.
70. Cantú DGB, Arroyo DNAP, Tejada DAK, Veyna DL del RR, Duran DCE, Gutiérrez DRR. Defectos del tubo neural. *Bol Epidemiol Zacatecas [Internet].* 2018;43(1):1–8. Available from: https://www.saludzac.gob.mx/home/docs/Salud_Publica/Epidemiologia/Temario/NEURAL.pdf
71. Camara de Diputados M. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la salud [Internet]. 2014. p. 1–31. Available from: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
72. Mula R, Bennasar R, Palacio M, Goncé A, Puerto B. Polihidramnios. [Internet]. HOSPITAL CLÍNIC BARCELONA. 2012. p. 1–6. Available from: <https://medicinafetalbarcelona.org/protocolos/es/patologia-fetal/polihidramnios.html>
73. Dasgupta K, Jeong J. Developmental biology of the meninges Krishnakali. *Genesis [Internet].* 2019;57(5):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1002/dvg.23288>
74. Tena-Suck ML. Líquido cefalorraquídeo. *Patol Rev Latinoam [Internet].* 2018;56(4):281–7. Available from: http://www.revistapatologia.com/content/250319/2018-4/9-IF-Li_quido.pdf
75. Erazo Vaca GA, Moggia Morla DA, Martínez Calero AG, Cornejo Sierra SC, Martillo López YM. Síndrome de Patau mosaico en paciente pediátrico: reporte de caso. *Medicina (B Aires).* 2020;21(2):100–3.
76. Rodríguez A, Vidal Y, Vallejo C, Rivera L, Cabrera Lozada C, Mera G, et al. Diagnóstico ecografico fetal del síndrome ed Edwards (Trisomia 18). *RevLatinPerinat.* 2017;20(4):252–7.
77. Parapar Tena SI. Síndrome de Waardenburg. Presentación de un caso con glaucoma pigmentario. *Rev Mex Oftalmol.* 2017;91(6):321–6.
78. México S de S de. NORMA Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento [Internet]. 2017. p. 1–16. Available from: http://www.comego.org.mx/normatividad/nom_034_ssa2.pdf
79. Mazzanti Di Ruggiero M de A. Declaración de Helsinki, principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos. *Revista Colombiana de Bioética.* 2011;6(1):125-144.

ANEXOS

Anexo 1. Glosario de términos

AC	Anencefalia	LCR	Líquido cefalorraquídeo
ADN	Ácido desoxirribonucleico	MC	Meningocele
CB	Cráneo Bífido	MMC	Mielomeningocele
DC	Defectos congénitos	MS	Mielosquisis
DGE	Dirección General de Epidemiología	NOM	Norma oficial mexicana
DTN	Defectos de tubo neural	ODE	Otros defectos del sistema nervioso central
EB	Espina Bífida	OEB	Otras Espinas Bífidas
EBA	Espina Bífida Abierta	OMS	Organización Mundial de la Salud
EBO	Espina Bífida Oculta	OR	Razón de Momios
EUA	Estados Unidos de América	RVEMCE	Registro y Vigilancia de Malformaciones Congénitas Externas
EUROCAT	European Surveillance of Congenital Anomalies	SNA	Sistema nervioso autónomo
GPC	Guía de práctica clínica	SNC	Sistema Nervioso Central
ICBDSR	International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research	SNP	Sistema nervioso periférico
IDH	Índice de desarrollo humano	SSA	Secretaría de Salud
ILE	Interrupción legal del embarazo	SVE	Sistemas de vigilancia epidemiológica
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social	SUAVE	Sistema Único Automatizado para la Vigilancia Epidemiológica
INPer	Instituto Nacional de Perinatología	SVEDTN	Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Defectos de Tubo Neural
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado	VEDTNyC	Vigilancia Epidemiológica de Defectos de Tubo Neural y Craneofaciales
		VE	Vigilancia epidemiológica
		VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana

Anexo 2. Autorización para uso de base de datos.



Subsecretaría de Salud Pública
Subdirección General de Servicios
de Salud Pública

¡El uso correcto del condón, previene
enfermedades de transmisión sexual.

#OperativoEscudo



Secretaría de
Salud
Hidalgo crece contigo



Mtra. Diana Reyes Gómez

Subsecretaría de Salud Pública y

Subdirectora General de Servicios de Salud Pública

Dependencia:	Secretaría de Salud Subsecretaría de Salud Pública Subdirección General de Servicios de Salud Pública
U. Administrativa:	Dirección de Políticas y Estrategias en Salud Pública Subdirección de Epidemiología
Área generadora:	
No. de Oficio:	0383

Asunto: Solicitud de base de datos de DTN

Mineral de la Reforma, Hgo., a

04 FEB 2021

M. EN C.S. MARÍA DEL CONSUELO CABRERA MORALES
COORDINADORA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
ELISEO RAMÍREZ ULLOA # 400, COL. DOCTORES
C.P. 42090. PACHUCA, HIDALGO

En respuesta al oficio No. 1712 en el que solicita la base de datos de los Defectos de Tubo Neural y Craneofaciales reportados en el estado de Hidalgo, del año 2013 al 2019, envío información obtenidas por el Sistema Especial de Vigilancia Epidemiológica de Defectos de Tubo Neural y Craneofaciales de la Subdirección de Epidemiología, destacando que la base de datos de mortalidad de esos años está bajo el resguardo de la Subdirección de Información en Salud (Planeación), por tal motivo no se puede enviar registros de mortalidad.

No omito expresar que esta información proporcionada deberá ser usada en apego a la Ley de Protección de datos personales, garantizando la confidencialidad de los datos que se encuentren en la misma.

Sin otro particular, reciba un saludo cordial.

ATENTAMENTE

ANEXO: 1 CD

MQR/EBV/RTE/S/



Plaza Vía Montaña Blvd. Luis Donaldo Colosio No. 516
Col. Calabazas, Mineral de la Reforma, Hidalgo
C. P. 42182
Tels: 01 (771) 138 9799, 719 4046
www.hidalgo.gob.mx

Anexo 3. Dictamen del comité de investigación. Secretaría de Salud de Hidalgo.



M. en C. Imelda Menchaca Armenta

Presidenta

Conocer la enfermedad de Parkinson es el primer paso para combatirla
¡Infórmate!

ASUNTO: Dictamen

Pachuca, Hgo., a 15 de abril del 2021

M. en E. Juan Francisco Martínez Campos
INVESTIGADOR PRINCIPAL
PRESENTE

Comunico a usted que una vez realizada la valoración del protocolo con número de folio FSSA2021096, titulado: "Factores asociados a la sobrevida de defectos de cierre de tubo neural en el Estado de Hidalgo 2013-2018", el Comité de Investigación en Salud de los SSH, emite el siguiente dictamen:

APROBADO

De acuerdo con lo establecido en los Procedimientos Normalizados de Operación correspondiente al ingreso de Protocolo. No omito informar a usted que cualquier cambio al citado protocolo deberá solicitar autorización mediante enmienda; así mismo, le notifico que deberá presentar informe a este Comité de los avances del proyecto según cronograma.

Este dictamen tiene una vigencia no mayor a treinta días de acuerdo a la fecha de inicio del cronograma presentado. Transcurrido el plazo deberá iniciar el proceso de evaluación nuevamente.

Sin más por el momento, reciba usted un cordial saludo.

ATENTAMENTE

Anexo 4. Dictamen comité de ética. Secretaría de Salud de Hidalgo.



Servicios de Salud de Hidalgo
Comité de Ética en Investigación



Secretaría de
Salud
Hidalgo crece contigo



Dra. Lourdes Cristina Carrillo Alarcón
Presidenta del Comité de Ética en Investigación

DICTAMEN DE PROTOCOLO

Pachuca, Hidalgo., 16 de abril de 2021

M.E. JUAN FRANCISCO MARTINEZ CAMPOS.
INVESTIGADOR PRINCIPAL
P R E S E N T E

Por este medio el Comité de Ética en Investigación de los Servicios de Salud de Hidalgo le informa que el protocolo de investigación titulado "Factores asociados a los defectos de cierre del tubo neural del 2013-2018" con el número de registro FSSA2021096, ha sido revisado y de acuerdo a las recomendaciones de los miembros del Comité, y con fundamento en el artículo 109 del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud y 9.2.8 y 9.2.9 de la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, le comunicamos que el dictamen al que se llegó fue:

APROBADO

Esta aprobación corresponde exclusivamente para la vigencia del proyecto respecto a su cronograma, a los materiales y al formato de consentimiento informado evaluados en su última versión. Para cualquier tipo de modificación al protocolo, deberá hacer la solicitud a través de la *enmienda* correspondiente.

Se notifica que deberá presentar *informe* a este Comité bajo los criterios de la NOM-012-SSA3-2012 De los informes técnicos parciales y finales.

Salvo que se justifique, este dictamen tiene una *vigencia* de inicio de actividades no mayor a treinta días de acuerdo con su cronograma. Transcurrido el plazo deberán iniciar el proceso de evaluación nuevamente.

Le agradecemos su cooperación y compromiso con la protección de los derechos de los sujetos humanos en la investigación.

Sin más por el momento, reciba usted un cordial saludo

ATENTAMENTE

Anexo 5. Dictamen comité de ética. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

Instituto de Ciencias de la Salud

School of Health Sciences

Comité de ética e investigación

Ethics and research committee

San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo a 09 de octubre del 2020

Oficio Comitée.i.csa 2020/18

Asunto: DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN.

Dra. Ahtziri García Camacho,
Investigadora Principal

Título del Proyecto: *Factores asociados a la sobrevida de defectos de cierre de tubo neural en el estado de Hidalgo 2013-2018.*

Código asignado por el Comité: CEI-2020-016

Le informamos que su proyecto de referencia ha sido evaluado por el Comité y las opiniones acerca de los documentos presentados se encuentran a continuación:

Decisión	Número de aprobación
APROBADO	2020-18

Este protocolo tiene vigencia del 09 de octubre del 2020 al 08 de octubre del 2021.

En caso de requerir una ampliación, le rogamos tenga en cuenta que deberá enviar al Comité un **reporte de progreso de avance de su proyecto** al menos 60 días antes de la fecha de término de su vigencia.

Atentamente

Dra. María del Refugio Acuña Gurrola
Presidenta del Comité



Para la validación de este documento, informe al siguiente código en la sección Validador de documentos del sitio web del Comité: **w4gR2kg!jicqjJa**

<https://files.google.com/view/comiteei-icsa/validador-de-documentos>

Circuito ex-Hacienda La Concepción s/n Carretera
Padreca-Actopan, San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo.
México. C.P. 42160
Teléfono: +52(771) 71 72000 ext.4300
comiteei.icsa@gmail.com

www.uaeh.edu.mx

Anexo 6. Cuestionario aplicado a los tutores



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo
 Instituto de Ciencias de la Salud
 Área Académica de Medicina
 Maestría en Salud Pública



Diferencias de los Defectos de Tubo Neural entre los supervivientes y los fallecidos: El caso de Hidalgo

No. De Encuesta

Identificación del niño	Nombres		Apellido Paterno		Apellido Materno		Fecha de Aplicación	
	Fecha de nacimiento		Edad Actual		Sexo		Femenino Masculino	
	Dirección		Calle		Colonia		Localidad	
	Municipio		Teléfono		Centro de salud			
	1. ¿Tipo de malformación?		1. Mielomeningocele		2. Meningocele		3. Otras Espinas Bifidas	
	4. Otras malformaciones del encéfalo		5. Otras malformaciones del sistema nervioso					
	2. ¿Estado actual?		1. Vivo				2. Muerto	
	3. ¿Edad a la que falleció?				(en años/meses)			
	4. ¿Fecha de Nacimiento de la Madre?						dd/mm/aaaa	
	5. ¿Fecha de Nacimiento de la Padre?						dd/mm/aaaa	
	6. Escolaridad del padre							
	1. Ninguna		2. Primaria incompleta		3. Primaria completa			
	4. Secundaria incompleta		5. Secundaria completa		6. Preparatoria incompleta			
	7. Preparatoria completa		8. Carrera técnica incompleta		9. Carrera técnica completa			
	10. Licenciatura incompleta		11. Licenciatura completa		12. Posgrado incompleto			
13. Posgrado completo		14. Otra		Especifique:		15. Se ignora		
7. Escolaridad de la madre								
1. Ninguna		2. Primaria incompleta		3. Primaria completa				
4. Secundaria incompleta		5. Secundaria completa		6. Preparatoria incompleta				
7. Preparatoria completa		8. Carrera técnica incompleta		9. Carrera técnica completa				
10. Licenciatura incompleta		11. Licenciatura completa		12. Posgrado incompleto				
13. Posgrado completo		14. Otra		Especifique:		15. Se ignora		
8. Principal ocupación del padre								
1. Campesino		2. Obrero		3. Comerciante		4. Empleado del sector privado		
5. Empleado en sector público		6. Hogar		7. Empresario		8. Estudiante		
9. Otra		Especifique:				10. Se ignora		
9. Principal ocupación de la madre								
1. Campesino		2. Obrero		3. Comerciante		4. Empleado del sector privado		
5. Empleado en sector público		6. Hogar		7. Empresario		8. Estudiante		
9. Otra		Especifique:				10. Se ignora		
10. ¿Ambos padres viven actualmente en el hogar?								
1. SI				2. NO				

Socioeconómicos	11. ¿Su vivienda cuenta con los siguientes servicios?			
	Electricidad	1. SI	2.NO	
	Agua	1. SI	2.NO	
	Drenaje	1. SI	2.NO	
	Teléfono fijo	1. SI	2.NO	
	Teléfono celular	1. SI	2.NO	
	Internet	1. SI	2.NO	
	Televisión de Paga	1. SI	2.NO	
	12. ¿Qué tipo de combustible se usa en su vivienda?			
	1. Gas LP	2. Leña	3. Otro	¿Cuál?
	13. ¿De qué manera eliminan las excretas en su vivienda?			
	1. Drenaje	2. Letrina	3. Fosa Séptica	4. Fecalismo a ras del suelo
	14. Sin contar cocina y baño. ¿Cuántas habitaciones tiene su vivienda?			
	1.1 Hab.	2. 2-3 Hab.	3. 3-4 Hab.	4. 5 o más
	15. ¿A cuánto ascienden sus ingresos familiares mensuales?			
	16. ¿Cuántas personas aportan a los ingresos familiar?			
	17. ¿Mencione usted quienes aportan a los ingresos familiares?			
	1. Padre	2. Madre	3. Hijo	4. Otro familiar:
	18. ¿A cuánto asciende el gasto mensual en su hijo en relación a su padecimiento?			
	19. ¿Ha tenido algún gasto extra por la atención y/u hospitalización de su hijo debido al defecto de tubo neural?			
	1. SI		2.NO	
	20. ¿Cuántas veces desde el nacimiento de su hijo se han presentado estos gastos extra en relación con la atención médica del defecto de tubo neural?			
	21. ¿Cuánto dinero ha gastado en cada evento extraordinario de su hijo en relación al defecto de tubo neural?			
EVENTO 1:		EVENTO 2:	EVENTO 3:	
22. ¿Número de personas que dependen económicamente del ingreso mensual familiar?				
23. ¿Recibe apoyo de algún miembro de la familia y/o amigo para el cuidado del niño con defecto de tubo neural?				
1.SI ¿Quién?:		2.NO		
24. ¿Cuántas horas al día dedican al cuidado del niño con Defecto del Tubo Neural?				
25. ¿Recibe apoyo económico de alguna dependencia y/o fundación?				
1.SI		2. NO		
26. ¿Qué dependencia y/o fundación le apoya?				
27. ¿Qué tipo de apoyo recibe de la fundación?				
1. Despensa	2. Dinero en efectivo	3. Otra		

	28. ¿Qué cantidad de dinero o apoyo económico recibe de manera mensual por parte de la fundación o dependencia?		
	29. ¿Cuánto tiempo paso después del nacimiento hasta que recibió apoyo económico por parte de la dependencia o fundación?		
	Días, meses, años		
Abordaje terapéutico	30. ¿Fue intervenido quirúrgicamente para interrumpir el defecto de tubo neural?		
	1.Si	2.No	
	31. ¿Tiempo transcurrido entre el nacimiento y la cirugía? (horas/días/meses)		
	32. ¿Número de intervenciones quirúrgicas?		
	33. ¿Recibió rehabilitación posterior a la intervención quirúrgica?		
	1.Si	2.No	
	34. ¿Edad a la que inicia la rehabilitación?	(días/meses/años)	
	35. ¿Lugar donde recibió la rehabilitación?	1.Teletón	2. Unidad básica de rehabilitación
	¿Cuál?	3. Privada	4.Otra
	36. ¿Actualmente recibe algún tipo de terapia?	1.Si	2.No
	¿Por qué?		
	37. ¿Con que periodicidad recibe terapia?	(veces por semana/por mes o por bimestre)	
	38. ¿Después de este hijo con defecto de tubo neural la madre presentó otro embarazo?		
	1.Si	2.No	
	39. ¿Después de este hijo con defecto de tubo neural la madre presentó algún aborto?		
1.Si	2.No		
40. ¿Existe algún hermano menor a este con algún defecto del tubo neural?			
1.Si (realizar cuestionario)	2.No		
Secuelas	41. ¿Tiene control de esfinter para orinar?		
	1.SI	2.NO	
	42. ¿Tiene control del esfinter para evacuar?		
	1.SI	2.NO	
	43. ¿Presenta parálisis de miembros inferiores?		
	1.SI	2.NO	
	44. ¿Cómo se presenta la parálisis?		
	1. Unilateral	2.Bilateral	
	45. ¿Presentó luxación o debilidad de la cadera?		
	1.SI	2.NO	
	46. ¿Presenta pie equino varo o aducto?		
	1.SI	2.NO	
47. ¿Presenta depresión en el área sacra?			
1.SI	2.NO		
48. ¿Presenta otro tipo de secuela?			
1.SI	2.NO	¿Cuál?	

Anexo 7. Cronograma de visitas

	FOLIO	MUNICIPIO DE RESIDENCIA ACTUAL	LOCALIDAD DE RESIDENCIA ACTUAL	DIRECCIÓN	CS. CERCANO	LOCALIDAD DE LA UNIDAD	MALFORMACIÓN	FECHA DE VISITA
PACHUCA	1	MINERAL DEL MONTE	LA TLAXCALERA	LA TLAXCALERA S/NBARRIO ZARAGOZA	PACHUCA (DR. JESÚS DEL ROSAL)	PACHUCA	MENINGOCELE	05-04-21
	2	MINERAL DEL MONTE	MINERAL DEL MONTE	RETAMA # 8CENTRO	PACHUCA (DR. JESÚS DEL ROSAL)	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	05-04-21
	3	MINERAL DEL MONTE	PUEBLO NUEVO	DOMICILIO CONOCIDO SIN NUMEROPUEBLO NUEVO	PACHUCA (DR. JESÚS DEL ROSAL)	PACHUCA	LIPOMENINGOCELE	05-04-21
	4	PACHUCA	PACHUCA	12 DE OCTUBRE NO. 102HUIXMI	CENTRO DE SALUD HUIXMI	PACHUCA	MENINGOCELE	05-04-21
	5	PACHUCA	PACHUCA	ARISPE Y SANTIAGO NO. 815CENTRO	PACHUCA (DR. JESÚS DEL ROSAL)	PACHUCA	MENINGOCELE	05-04-21
	6	PACHUCA	PACHUCA	AV. CISNES PONIENTE 126ING. INDUSTRIALES	PACHUCA (DR. JESÚS DEL ROSAL)	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	06-04-21
	7	PACHUCA	PACHUCA	TIERRA Y LIBERTAD NO. 202FELIPE ANGELES	PACHUCA (DR. JESÚS DEL ROSAL)	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	06-04-21
	8	PACHUCA	PACHUCA	DOMICILIO CONOCIDOSAN VICENTE	PACHUCA (DR. JESÚS DEL ROSAL)	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	06-04-21
	9	PACHUCA	PACHUCA	CALLE 2 DE ABRIL ESQUINA CON 2 DE OCTUBRE # 100 BSAN PEDRO NOPALCALCO	PACHUCA (DR. JESÚS DEL ROSAL)	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	06-04-21
TULANCINGO	10	TULANCINGO	TEPALZINGO	DOMICILIO CONOCIDOTEPALZINGO	CS. TULANCINGO	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	07-04-21
	11	TULANCINGO	TULANCINGO	ANDADOR PONIENTE 2 #116EL MIRADOR	CS. TULANCINGO	TULANCINGO	MILOMENINGOCELE	07-04-21
	12	CUAUTEPEC	SANTA MARIA NATIVITAS	8 DE SEPTIEMBRE SIN NUMEROCENTRO	SANTA MARÍA NATIVITAS	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	07-04-21
	13	TULANCINGO	CUAUTEPEC	JUAN ZAMORA # 6SANTA MARIA NATIVITAS	C.S SANTAMARIA NATIVITAS	TULANCINGO	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	07-04-21

	FOLIO	MUNICIPIO DE RESIDENCIA ACTUAL	LOCALIDAD DE RESIDENCIA ACTUAL	DIRECCIÓN	CS. CERCANO	LOCALIDAD DE LA UNIDAD	MALFORMACIÓN	FECHA DE VISITA
TULA	14	TEZONTEPEC DE ALDAMA	LA PALMA	AV. HIDALGO SN.LA PALMA	C.S TEZONTEPEC DE ALDAMA	CINTA LARGA	MENINGOCELE	12-04-21
	15	TULA	SAN PEDRO ALPUYECA	AVENIDA DEL ROSAL S/N- AVENIDA DEL TRABAJOSAN PEDRO ALPUYECA	C.S. TULA	TULA DE ALLENDE	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	12-04-21
	16	TULA DE ALLENDE	SANTA MARIA ILUCAN	AVENIDA PRINCIPAL # 453 LA ALONDRACOLONIA DE LA CAMPANA	PUEBLO NUEVO	ITURBE	MIELOMENINGOCELE	12-04-21
	77	AJACUBA	SANTIAGO TEZONTLALE	GUADALUPE PEREZ/C. GUADALUPE Z. PEREZ # 36SANTIAGO TEZONTLALE	UNIDAD MEDICO RURAL 83 IMSS SANTIAGO TEZONTLALE	PACHUCA	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	12-04-21
	17	TULA	MIXQUIAHUALA	PONCIANO ARRIAGA # 26EL VALVARIO	MIXQUIAHUALA	VALLE DE SAN JAVIER	MIELOMENINGOCELE	12-04-21
HUICHAPAN	18	NOPALA DE VILLAGRAN	SAN LORENZO EL CHICO	DOMICILIO CONOCIDOEL CENTRO	C.S NOPALA	NOPALA DE VILLAGRAN	ENCEFALOCELE	13-04-21
	19	NOPALA DE VILLAGRAN	SAN SEBASTIAN DE JUAREZ	S/NDOMICILIO CONOCIDO	C.S NOPALA	HUICHAPAN	MIELOMENINGOCELE	13-04-21
ZIMAPÁN	20	TASQUILLO	TASQUILLO	FERNANDO SOTO SIN NUMEROCALVARIO	TASQUILLO	TAXADHO	OTRAS MALFORMACIONES DEL ENCÉFALO	18-04-21
	21	TASQUILLO	TASQUILLO	LUIS DONALDO COLOSIO S/NCONOCIDO	TASQUILLO	PACHUCA	ENCEFALOCELE	18-04-21
	22	ZIMAPAN	EL SALITRE	EL SALITRE S/NEL SALITRE	0022 LA ENCARNACIÓN	TAXADHO	MENINGOCELE	18-04-21
	23	ZIMAPAN	ZIMAPAN	METALURGISTAS S/NLLANO NORTE	CENTRO DE SALUD ZIMAPAN	ZIMAPAN	MIELOMENINGOCELE	18-04-21
	24	CHAPULHUACAN	LA PECHUGA	CARR. ESTATALLA PECHUGA	CHAPULHUACAN	SAN LUIS POTOSI	MIELOMENINGOCELE	18-04-21
IXMIQUILPAN	25	CHILCUAUTLA	DADHO	DOMICILIO CONOCIDO3A. MANZANA	EL DADHO	TAXADHO	ENCEFALOCELE	17-04-21
	26	IXMIQUILPAN	EL NITH	CALERO SIN NUMEROEL NITH	0032 EL NITH	PACHUCA	MIELOMENINGOCELE	17-04-21

	FOLIO	MUNICIPIO DE RESIDENCIA ACTUAL	LOCALIDAD DE RESIDENCIA ACTUAL	DIRECCIÓN	CS. CERCANO	LOCALIDAD DE LA UNIDAD	MALFORMACIÓN	FECHA DE VISITA
	27	IXMIQUILPAN	BARRIO EL SABINO	CASIMIRO GARCIA S/NBARRIO EL SABINO	0001 IXMIQUILPAN	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	17-04-21
	28	IXMIQUILPAN	COL. GRANADITAS	CARR. TRAMO LAS CRUCES-GRANADITAS KM1COL. GRANADITAS	0001 IXMIQUILPAN	TULA	MILOMENINGOCELE	17-04-21
	29	IXMIQUILPAN	IXMIQUILPAN	ANDADOR DE LAS ROSAS NUMERO 1 TASQUILLOSANTA ANA	0001 IXMIQUILPAN	TAXADHO	MILOMENINGOCELE	17-04-21
	30	IXMIQUILPAN	SAN SALVADOR	MORELOS NO 6 INTERIOR BDEXTHO	2 IXMIQUILPAN	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	17-04-21
	31	IXMIQUILPAN	SAN SALVADOR	SIN NUMEROLA PRINCIPAL	3 IXMIQUILPAN	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	17-04-21
ACTOPAN	32	ACTOPAN	FLORESTA	DALIAN 149AMPLIACION ROJO GOMEZ	UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR ISSSTE	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	16-04-21
	33	EL ARENAL	EL JEADI	JUAN DE LA BARRERA SINEL JEADI	EL JIADI	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	16-04-21
	34	FRANCISCO I. MADERO	FRANCISCO I MADERO	DURANGO SIN NUMERODENGANTZHA	TEPATEPEC	CINTA LARGA	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	16-04-21
	35	MIXQUIAHUALA	VERACRUZ	FRANCISCO VILLA NO. 27VERACRUZ	041 CS. MIXQUIAHUALA	CINTA LARGA	MILOMENINGOCELE	16-04-21
METZTITLAN	36	METZTITLAN	ZOTOLTEPEC	DOMICILIO CONOCIDOZOTOLTEPC	METZTITLÁN O EL CERRO COLORADO (APARECE EN GOOGLE MAPA)	ZACUALTIPAN	MILOMENINGOCELE	23-04-21
	37	METZTITLAN	BARRIO SAN MARCOS	CALLE LAS CASITAS S/NELOZOCHITLAN	METZTITLÁN O EL CERRO COLORADO (APARECE EN GOOGLE MAPA)	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	23-04-21
	38	METZTITLAN	SANTA MONICA	ENTRADA RINCON GRANDE SIN NUMEROSANTA MONICA	METZTITLÁN O EL CERRO COLORADO (APARECE EN GOOGLE MAPA)	PACHUCA	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	23-04-21
	39	METZQUITITLAN	SAN NICOLAS ATECOXCO	CONOCIDO SIN NUMEROSAN NICOLAS ATECOXCO	CENTRO DE SALUD RURAL DE SAN AGUSTÍN METZQUITITLAN-	ZACUALTIPAN	MENINGOCELE	23-04-21

	FOLIO	MUNICIPIO DE RESIDENCIA ACTUAL	LOCALIDAD DE RESIDENCIA ACTUAL	DIRECCIÓN	CS. CERCANO	LOCALIDAD DE LA UNIDAD	MALFORMACIÓN	FECHA DE VISITA
MOLANGO	40	TLAHUILTEPA	EL AGUACATE TLAHUILTEPA	DOMOCILIO CONOCIDO # 299EL AGUACACTE	TLAHUILTEPA	VALLE DE SAN JAVIER	MILOMENINGOCELE	30-04-21
	41	CALNALI	CALNALI	DOMICILIO CONOCIDOBARRIO SAN JUAN	CALNALI	CALNALI	MILOMENINGOCELE	30-04-21
	42	CALNALI	TOXCLAMANTLA	DOMICILIO CONOCIDODOMICILIO CONOCIDO	CALNALI	ZACULTIPAN	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	30-04-21
	43	HUAZALINGO	SAN PEDRO	ATRÁS DE MATERIALES MENDEZMANZANA 5	IXTLAHUAC	HUEJUTLA	MILOMENINGOCELE	01-05-21
	44	LOLOTLA	ZACUALTIPAN	DOMICILIO CONOCIDOTUZANAPA	CENTRO DE SALUD DE MOLANGO	ZACUALTIPAN	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	01-05-21
	45	MOLANGO	BARRIO EL CALVARIO	ANSELMA MERCADO REYES S/NBARRIO EL CALVARIO	0001 MOLANGO	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	30-04-21
	46	TEPEHUACAN DE GUERRERO	AQUILAZTEC	AQUILAZTECCONOCIDO	TEPEHUACAN DE GUERRERO	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	01-05.21
	47	TLANCHINOL		TRAMO PAYULA CHIATIPAN MARG IZQ137BARRIO TLACUERO	073 TLANCHINOL	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	01-05-21
	48	TLANCHINOL	CHICHATLA	TERRACERIA TRAMO TLANCHINOL-CHICHATLA MARGEN DERECHO KM 7+000 14 INT V02BARRIO TEPITZAPA	74 TLANCHINOL	TLANCHINOL	MILOMENINGOCELE	02-05-21
HUEJUTLA	49	HUEJUTLA	IXCATEPEC	CARR. MUNICIPAL COCHISCUATITLA-IXCATBARRIO CUAXOCOTZINTLA	TEHUETLAN	HUEJUTLA	MILOMENINGOCELE	02-05-21
	50	HUEJUTLA	AHUATITLA	DOMICILIO CONOCIDOAHUATITLA	CENTRO DE SALUD AHUATITLA	PACHUCA	MENINGOCELE	02-05-21
	51	HUEJUTLA	LOS OTATES	LIC.DESYRE SAN ROMAN S/NLOS OTATES	LOS OTATES	HUEJUTLA	MENINGOCELE	02-05-21
	52	HUEJUTLA	CHILILICO	DOMICILIO CONOCIDO NUM. 88ZIHUATLA	C.S JAIME NUÑO	CHILILICO	MILOMENINGOCELE	03-05-21

FOLIO	MUNICIPIO DE RESIDENCIA ACTUAL	LOCALIDAD DE RESIDENCIA ACTUAL	DIRECCIÓN	CS. CERCANO	LOCALIDAD DE LA UNIDAD	MALFORMACIÓN	FECHA DE VISITA	
53	HUEJUTLA	RANCHO USLAMA	DOMICILIO CONOCIDORANCHO USLAMA	HUEJUTLA	PACHUCA	MENINGOCELE	03-05-21	
54	HUEJUTLA	XOCHITITLA	TERRACERIA SIN NUMERO A UN LADO E LA TIENDA COMUNALXOCHITITLA	TLANCHINOL	HUEJUTLA	MILOMENINGOCELE	03-05-21	
55	HUEJUTLA	HUEJUTLA	MIGUEL HIDALGO SIN NUMEROBARRIO COCATZINTLA	HUEJUTLA	HUEJUTLA	MILOMENINGOCELE	03-05-21	
56	HUEJUTLA	HUEJUTLA DE REYES	CARRETERA MUNICIPAL LIBRE TRAMO MACUTEPEXTLAACUAPAN SIN NUMERO	HUEJUTLA	FFF	ENCEFALOCELE	04-05-21	
57	HUEJUTLA	SAN FELIPE ORIZATLAN	CONOCIDO SIN NUMEROEJIDO 3 DE MARZO	SAN FELIPE ORIZATLAN	HUEJUTLA	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	04-05-21	
58	XOCHIATIPAN	XOCOTITLA	CONSTITUCION 196SANTA IRENE	OHUATIPA	PACHUCA	ENCEFALOCELE	04-05-21	
59	YAHUALICA	TENAMAXTEPEC	CONOCIDO S/NB.TETZACUATL	TLALCHIYAHUALICA	HUEJUTLA	MILOMENINGOCELE	04-05-21	
60	YAHUALICA	YAHUALICA	TERRACERIA TRAMO XOCHITL SIN NUMEROBARRIO CALIXPA	TLALCHIYAHUALICA	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	04-05-21	
APAN	61	APAN	APAN	TIJUANA NO. 26CONCHITA	CS. APAN	APAN	MENINGOCELE	14-04-21
	62	APAN	APAN	MANUEL MAYORGA SIN NUMEROSAN JOSE EL MIRADOR	C.SC EMILIANO ZAPATA	APAN	MILOMENINGOCELE	14-04-21
	63	EMILIANO ZAPATA	EMILIANO ZAPATA	FRANCISCO I. MADERO # 17CENTRO	C.SC EMILIANO ZAPATA	CALPULALPAN	MILOMENINGOCELE	14-04-21
TIZAYUCA	64	EMILIANO ZAPATA	SANTA BARBARA	MORELOS S/NSANTA BARBARA	069 CENTRO URBANO DE SALUD TIZAYUCA	SANTA BARBARA	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	10-04-21
	65	TIZAYUCA	HACIENDA DE TIZAYUCA	HACIENDA JALAPA 211HACIENDA DE TIZAYUCA	069 CENTRO URBANO DE SALUD TIZAYUCA	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	10-04-21
	66	TIZAYUCA	HUITZILA	QUERETARO S/NHUITZILA	70 CENTRO URBANO DE SALUD TIZAYUCA	PACHUCA	MENINGOCELE	10-04-21

	FOLIO	MUNICIPIO DE RESIDENCIA ACTUAL	LOCALIDAD DE RESIDENCIA ACTUAL	DIRECCIÓN	CS. CERCANO	LOCALIDAD DE LA UNIDAD	MALFORMACIÓN	FECHA DE VISITA
	67	TIZAYUCA	TIZAYUCA	2A PRIVADA DEL JAGUEY NO.116FRACC.RANCHO DON ANTONIO	71 CENTRO URBANO DE SALUD TIZAYUCA	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	10-04-21
	68	TIZAYUCA	TIZAYUCA	PERUYA NUMERO 33NUEVA ITALIA	72 CENTRO URBANO DE SALUD TIZAYUCA	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	10-04-21
	69	VILLA DE TEZONTEPEC	VILLA DE TEZONTEPEC	16 DE SEPTIEMBRE SIN NUMEROCENTRO	TEZONTEPEC	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	10-04-21
	70	ZAPOTLAN DE JUAREZ	ACAYUCA	DURAZNO SIN NUMEROHERRADERO	ACAYUCA	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	10-04-21
	71	ZAPOTLAN	ZAPOTLAN	MELCHOR OCAMPO NO. 13CENTRO	ACAYUCA	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	10-04-21
ACAXOCHITLAN	72	ACAXOCHITLAN	EL TEJOCOTAL	NIÑO PERDIDO NUMERO 20EL TEJOCOTAL	C.S. ACAXOCHITLAN	TULANCINGO	MILOMENINGOCELE	08-04-21
	73	TEPEHUACAN DE GUERRERO	ACAXOCHITLAN	CARRETERA MUNICIPAL LIBRE TRAMO TAMALA-ACAXOCHITLAN KILOMETRO 3+000BARRIO OCOTEPEC	C.S. ACAXOCHITLAN	TLANCHINOL	MILOMENINGOCELE	08-04-21
	74	ACAXOCHITLAN	SAN FRANCISCO ATOTONILCO	CONOCIDO NO. 123SAN FRANCISCO ATOTONILCO	C.S. ACAXOCHITLAN	SAN FRANCISCO ATOTONILCO	MILOMENINGOCELE	08-04-21
	75	ACAXOCHITLÁN	ACAXOCHITLÁN	S/NCONOCIDO, CHIMALAPA	C.S. ACAXOCHITLAN	TULANCINGO	MILOMENINGOCELE	08-04-21
TEPEJI DEL RÍO	76	TEPEJI DEL RIO	SANTA MARIA QUELITES	TREBOL S/N SANTA MARIA QUELITIS	SANTA MARÍA QUELITES	TULA	MENINGOCELE	13-04-21
	77	TEPEJI DEL RIO	TEPEJI DEL RIO	AV. DEL CANAL NO.6NEXTONGO	TLAXINACALPAN TEPEJI DE OCAMPO	QUERETARO	ENCEFALOCELE	13-04-21
	78	TEPEJI DEL RIO	SAN IGNACIO NOPALA	C. FRANCISCO I. MADERO S/NSAN IGNACIO NOPALA	SANTA MARÍA QUELITES	SAN IGNACIO NOPALA	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	13-04-21
	79	TEPEJI DEL RIO	TEPEJI DEL RIO	VICENTE GUERRERO # 2SAN BUENA VENTURA	CENTRO DE SALUD IMSS SAN BUENA AVENTURA	TEPEJI DEL RIO	MILOMENINGOCELE	13-04-21
JACALA	80	JACALA DE LEDEZMA	JACALA DE LEDEZMA	DOMICILIO CONOCIDO 109EL CERRITO	CS. JACALA	JACALA DE LEDEZMA	MILOMENINGOCELE	19-04-21

	FOLIO	MUNICIPIO DE RESIDENCIA ACTUAL	LOCALIDAD DE RESIDENCIA ACTUAL	DIRECCIÓN	CS. CERCANO	LOCALIDAD DE LA UNIDAD	MALFORMACIÓN	FECHA DE VISITA
	81	JACALA	LOS DURAZNOS	CONOCIDO POR TANQUE DE AGUA CONOCIDO POR TANQUE DE AGUALOS DURAZNOS	CLÍNICA AMBULATORIA LA MISIÓN	JACALA	MILOMENINGOCELE	19-04-21
ZACUALTIPAN	82	TIANGUISTENGO	TENEXCO	DOMICILIO CONOCIDO TENEXCO	IMSS UNIDAD MEDICA RURAL NO 22 ZACUALTIPAN	SACUALTIPAN	OTRAS ESPINAS BÍFIDAS	21-04-21
	83	ZACUALTIPAN	ZACUALTIPAN	JESUS MORALES # 36 LOPEZ MATEOS	0001 ZACUALTIPÁN	PACHUCA	MILOMENINGOCELE	21-04-21
ATOTONILCO	84	HUASCA DE OCAMPO	MAGUEYES VERDES	DOMICILIO CONOCIDO DOMICILIO CONOCIDO	CENTRO DE SALUD HUASCA	METEPEC	MILOMENINGOCELE	21-04-21

Anexo 8. Carta de consentimiento informado



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo
Instituto de Ciencias de la Salud
Área Académica de Medicina
Maestría en Salud Pública



Carta de Consentimiento informado

**“FACTORES ASOCIADOS A LA SOBREVIDA DE DEFECTOS DE CIERRE DE TUBO NEURAL EN EL ESTADO DE HIDALGO
2013- 2018 EN COMPARACIÓN CON EL PERIODO 2005-2012”**

FOLIO. De Consentimiento

Estimado(a) Señor/Señora:

La Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo está realizando un proyecto de Investigación, el cual tiene como propósito identificar los problemas que presentan las niñas y los niños que nacen con defectos o enfermedades como la de su hijo/hijo (Defectos de Tubo Neural: Meningocele, Mielomeningocele, Espina Bífida y Encefalocele.) que afectan su espalda, cerebro ,el movimiento y forma de sus pies o piernas, además de conocer las condiciones en las que viven y la atención médica que han recibido a lo largo de su vida. El resultado de este estudio nos permitirá observar que condiciones favorecen que las niñas y niños con estos defectos sigan viviendo o fallezcan.

Participación:

Su participación en este estudio consiste en darnos información a partir de un cuestionario que será aplicado por la M.C. Ahtziri García Camacho investigadora responsable del manejo de la información que usted proporcione y resguardo de la misma. La entrevista para llenar el cuestionario tiene una duración de 15 a 20 minutos. El cuestionario tiene 8 preguntas para identificar a su hijo/hija, 14 preguntas sobre el tratamiento médico y rehabilitación que ha recibido su hijo/hija, 8 preguntas sobre complicaciones asociadas a la enfermedad de su hijo/hija, así como 25 preguntas sobre las condiciones de su hogar y el ingreso económico de su familia necesario para los cuidados de su hijo/hija.

Beneficios:

La información que usted nos proporcione contribuirá a futuras investigaciones y a plantear mejores estrategias en salud que ayude a las niñas/niños con enfermedades del nacimiento como su hijo/hija y también que brinden apoyo médico y económico a sus familias.

Confidencialidad:

Toda la información que usted decida compartir con nosotros para esta investigación es de carácter **estrictamente confidencial**, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito, el manejo de esa información será protegida conforme a lo dispuesto por la **Ley General de Protección de Datos**.

Usted y su hijo/hija quedarán identificados(as) con un número y no con su nombre, de tal manera que no podrá ser identificados(as) la M.C. Ahtziri García Camacho es la investigadora responsable del manejo de la información que usted proporcione.

Participación Voluntaria/Retiro:

Su participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted y su hijo/hija están en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o no en el estudio no implicará ningún tipo de consecuencia o afectará de ninguna manera a su hijo/hija y tampoco implicará ningún tipo de consecuencia en: *“la atención médica que recibe”*.

Riesgo :

De acuerdo al Artículo 17 del reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud esta investigación, este estudio se considera **SIN RIESGO** para su hijo/hija y para usted. Pero es necesario recordarle que si alguna de las preguntas le hiciera sentir un poco incomoda(o) tienen el derecho de no responderla.

También es importante hacerle saber que usted y su hijo(o) no recibirán ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará ningún costo para ustedes.

Acceso, Rectificación, Cancelación, Oposición:

Usted y su hijo/hija pueden solicitar la corrección de sus datos o que sus datos se eliminen de nuestras bases o retirar su consentimiento para su uso. En cualquiera de estos casos les pedimos dirigirse al investigador responsable del proyecto a la siguiente dirección de correo: **ameyalid.92@gmail.com** o al **Teléfono: 775-125-20-70**

Como parte de la colaboración de este estudio, su información y la de su hija(o) será compartida con los investigadores de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Si no están de acuerdo en que se compartan sus datos con esta universidad, le pedimos nos lo comunique enviando un mensaje al investigador principal a la siguiente dirección de correo ameyalid.92@gmail.com o al Teléfono: 775-125-20-70

Números a Contactar:

- Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto a la investigación, por favor comuníquese con el investigador responsable del proyecto: Dr. Juan Francisco Martínez Campos al siguiente número de teléfono:(775) 125-20-70 o al correo electrónico: ameyalid.92@gmail.com.
- Si usted tiene preguntas generales relacionadas con sus derechos como participante de un estudio de investigación, puede comunicarse con la presidenta del Comité de Ética de la UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO: Dra. María del Refugio Acuña Gurrola al siguiente Teléfono: +52(771) 71 72000 ext.4300 o al correo: comiteei.icsa@gmail.com;
- También puede ponerse en contacto con el Comité de Ética e Investigación de los Servicios de Salud de Hidalgo, , encargado de evaluar esta investigación, ubicado en Mariano Arista #707 Col. La Surtidora, CP 42050. Al Teléfono: 71 8 07 70.

Si usted acepta participar en el estudio, le entregaremos una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar.

Declaración de la persona que da el consentimiento

Se me ha leído esta Carta de consentimiento.

Me han explicado el estudio de investigación incluyendo el objetivo, los posibles riesgos y beneficios, y otros aspectos sobre mi participación en el estudio.

He podido hacer preguntas relacionadas a mi participación en el estudio, y me han respondido satisfactoriamente mis dudas.

Si usted entiende la información que le hemos dado en este formato, está de acuerdo en participar en este estudio, de manera total o parcial, y también está de acuerdo en permitir que su información de salud sea usada como se describió antes, entonces le pedimos que indique su consentimiento para participar en este estudio.

Registre su nombre y firma en este documento del cual le entregaremos una copia.

PARTICIPANTE:

“He comprendido la información y acepto participar en este estudio”.

Nombre: _____

Firma: _____

Fecha/hora _____

Relación con la persona con DTN: _____

TESTIGO 1

Nombre: _____

Firma: _____

Relación con la participante: _____

Fecha/hora: _____

TESTIGO 2

Nombre: _____

Firma: _____

Relación con la participante: _____

Fecha/hora: _____

Nombre y firma del investigador o persona que obtiene el consentimiento:

Nombre: DRA. AHTZIRI GARCÍA CAMACHO

Firma: _____

Fecha/hora _____

Nombre: M. E. JUAN FRANCISCO MARTÍNEZ CAMPOS
Adscripción: Investigador Área Académica de Medicina
Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo [UAEH]
Correo: juanpancho60@hotmail.com

Nombre: Dra. María del Refugio Acuña Gurrola
Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo [UAEH]
Teléfono: +52(771) 71 72000 ext.4300

Nombre: Dra. Lourdes Carrillo Alarcón
Comité de ética de los Servicios de Salud de Hidalgo
Teléfono: 71 8 07 70

Anexo 9. Evidencia fotográfica



Ilustración 1. Visita domiciliaria. Pachuca, Hidalgo



Ilustración 2. Visita domiciliaria. Pachuca, Hidalgo



Ilustración 3. Visita domiciliaria. Metztlán, Hidalgo



Ilustración 4. Visita domiciliaria. Huejutla, Hidalgo



Ilustración 5. Visita domiciliaria. Xicotitla, Hidalgo

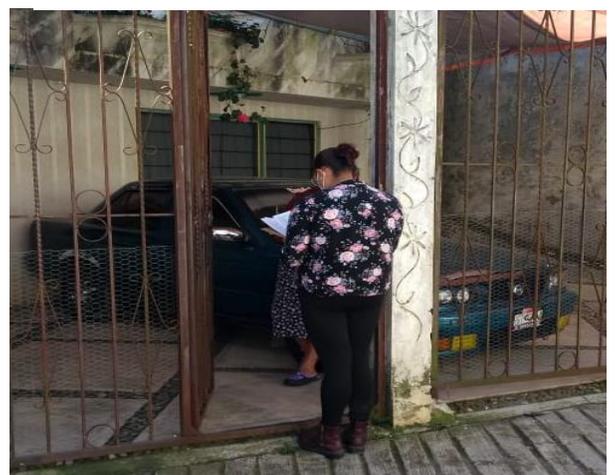


Ilustración 6. Visita domiciliaria. Zacualtipán, Hidalgo



Ilustración 7. Visita domiciliaria. Huejutla, Hidalgo



Ilustración 8. Localidad de Acuña. Huejutla, Hidalgo



Ilustración 9. Visita domiciliaria. Real del Monte, Hidalgo



Ilustración 10. Visita domiciliaria. Tulancingo, Hidalgo



Ilustración 11. Lolotla, Hidalgo



Ilustración 12. Visita domiciliaria. Acuña, Hidalgo



Ilustración 13. Visita domiciliaria. Acaxochitlán, Hidalgo



Ilustración 14. Visita domiciliaria. Cuautepec, Hidalgo



Ilustración 16. Visita domiciliaria. El Arenal, Hidalgo



Ilustración 15. Visita domiciliaria. Ixmiquilpan, Hidalgo



Ilustración 18. Visitadomiciliaria. Tasquillo, Hidalgo



Ilustración 17. Molango, Hidalgo