

EDITORIAL

LOS DEFECTOS CONGÉNITOS EN ESPAÑA EN EL AÑO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD

Los defectos congénitos en su conjunto afectan a un número importante de recién nacidos, que se sitúa entre un 3 y un 5%. No obstante, estas patologías, individualmente consideradas son de muy baja frecuencia. Por consiguiente, se encuadran dentro del actual concepto y problemática de las denominadas "Enfermedades Raras". Está ampliamente documentado que las anomalías congénitas son la primera causa de mortalidad y de morbilidad infantil en las sociedades desarrolladas.

Los aspectos indicados hacen que los defectos congénitos, considerados globalmente, tengan una alta frecuencia, por lo que constituyen un problema sanitario en países desarrollados como el nuestro. Pero, por la baja frecuencia individual de estas patologías, son incluidos en las políticas que se están desarrollando para mejorar la atención y tratamiento de las enfermedades raras.

A lo anterior se une el hecho de que, debido a las deficiencias que presentan los niños afectados por los distintos tipos de defectos congénitos, éstos deben ser un objetivo prioritario de atención, y muy especialmente en este "Año Europeo de la Discapacidad". Aunque los aspectos más importantes de las distintas acciones que se están desarrollando en este año se refieren a la atención, tratamiento e integración de las personas con discapacidad, no podemos olvidarnos, en ningún caso, de las medidas encaminadas a favorecer la prevención. La prevención debe ser siempre una prioridad en la política sanitaria, no sólo porque resulte costo-efectiva, sino porque se aumenta la salud de los recién nacidos y evita el sufrimiento de las personas afectadas y de sus familias. No existe mejor éxito para una política sanitaria que la prevención de cualquier patología.

Como responsable del Ministerio de Sanidad y Consumo, siento una gran satisfacción por poder contar con un grupo como el Estudio Colaborativo

Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) que, desde hace ya muchos años, a través de la investigación, no sólo viene estructurando pautas de prevención, sino la formación de los profesionales sanitarios en relación con estas patologías de muy baja frecuencia y la información. El ECEMC, que en su momento fue distinguido con el "Premio Reina Sofía de Investigación sobre Prevención de Deficiencias", constituye un punto de referencia tanto nacional como internacional. La inclusión del ECEMC en el Instituto de Salud Carlos III, del Ministerio de Sanidad y Consumo, constituyendo el Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC), supone un importante apoyo científico y técnico para el Sistema Nacional de Salud. Me interesa resaltar el gran esfuerzo que el ECEMC dedica a la difusión y transmisión de esos conocimientos a las poblaciones diana, a través de sus dos servicios de información telefónica sobre factores de riesgo (SITTE y SITE).

Los profesionales del Sistema Nacional de Salud, a través del SITTE, disponen de una información clara y actualizada que les facilita la realización de una buena práctica clínica en la mujer embarazada y permite suministrar la información pertinente a las familias. A través del SITE las parejas pueden conocer y seguir las medidas preventivas existentes en cada momento, lo que hace que disminuya el riesgo de que se produzcan defectos en el embrión, favoreciendo que el niño nazca sano. Todos debemos reconocer la gran ayuda que les supone ese servicio, que está haciendo llegar la información hasta rincones del país a los que no suele llegar fácilmente o, cuando lo hace, no es de la forma adecuada. La ayuda y tranquilidad que supone para las mujeres poder consultar por teléfono sus dudas con médicos especialistas en este campo, recibir información en forma asequible al nivel de cada persona, obtener orientación sobre lo que deben hacer en cada situación e, incluso, recibir información por escrito, tiene un indudable valor, no sólo desde la perspectiva de la economía sanitaria, sino de la humana.

Por su trayectoria, porque tengo constancia de su buen hacer, y por sus logros científicos, me cabe la satisfacción también, de haber podido estructurar los cauces para que se establezca y asiente este importante grupo de investigación en nuestro país, como una más de las importantes acciones desarrolladas por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Ana Pastor
Ministra de Sanidad y Consumo

Madrid, Junio de 2003