

Dr. Jorge L. Cervantes S.
Subjefe

**Departamento de Cirugía
Cardiaca Pediátrica y
Cardiopatías Congénitas
INC Ignacio Chávez**



Registro nacional
de cardiopatías
congénitas

¿Por qué y para que?

- ❖ No sabemos que estamos haciendo
- ❖ No tenemos fundamentos veraces (o si los tenemos son lentos y poco fiables) para solicitar apoyos, redirigir recursos, elaborar políticas internas y/o nacionales, modificar conductas, valorar resultados, compararnos entre nosotros mismos y con el exterior, corregir errores, exaltar virtudes, etc., etc., etc.

ANTECEDENTES



- Se estima que anualmente nacen en el mundo alrededor de 600,000 niños con una cardiopatía congénita significativa.
- Aproximadamente 50% o más mueren de una infección o por falla cardíaca en la infancia y sólo alrededor del 15% de los pacientes son llevados a intervenciones curativas.
- En países desarrollados hasta el 85% de los niños que nacen con cardiopatía y *son tratados* alcanzarán la edad adulta.

ANTECEDENTES

Prevalencia mundial de cardiopatías congénitas = **6 a 8 por 1,000 RN vivos**

	Total nacimientos	Tasa de Natalidad
2000	2,125,932	21,1
2001	2,085,240	20,5
2002	2,048,422	19,5
2003	2,015,234	19,3
2004	1,985,545	18,8
2005	2,567,906	19,3
2006	2,505,939	19
2007	2,655,083	18,6
2016	2,293,708	14.2
2019	2,092,214	16.8 (2020)

Niños con Cardiopatía Congénita en México = **12 a 16,000 / año**

Mortalidad Infantil Cardiovascular

Año	1 año	1-4 años	5-9 años
2004	3,035	512	138
2005	3,074	540	136
2006	3,182	496	109
2007	3,218	472	116
Total	12,519	2,030	499
Porcentaje(%)	 83	14	3

- El promedio Europeo de cirugías de cardiopatías congénitas por cada millón de habitantes es de 62
(6,386)
- El promedio Mexicano de cirugías de cardiopatías congénitas por cada millón de habitantes es de 38
(4,000)

Grupo de trabajo para el proyecto de Regionalización de la Cirugía de las Cardiopatías Congénitas

Arch Cardiol Mex 2010;**80**(2):133-140



**Archivos
de Cardiología
de México**

www.elsevier.com.mx



ARTÍCULO DE OPINIÓN

Problemática de las cardiopatías congénitas en México. Propuesta de regionalización

Juan Calderón-Colmenero, Jorge Luís Cervantes-Salazar, Pedro José Curi-Curi, Edgar Samuel Ramírez-Marroquín.

Departamento Cardiopatías Congénitas. Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. México, D. F.

Recibido el 29 de octubre de 2009; aceptado el 9 de febrero de 2010.

Hasta el 2011 no teníamos datos sobre la situación real en en país en el contexto de la atención de los pacientes con cardiopatías congénitas



ORIGINAL ARTICLE

Medical and surgical health care for congenital heart disease: a panoramic vision of the reality in Mexico. The 2009 Survey

Coordinators:

Juan Calderón-Colmenero,¹ Manuel De-la-Llata,² Alfredo Vizcaíno,³ Samuel Ramírez,¹ Alejandro Bollo²

Participants of the Bureau of Consensus:

Carlos Alva,⁴ Alexis Arévalo,² Luisa Beirana,⁵ Jorge Cervantes-Salazar,¹ Pedro Curi-Curi,¹ Roberto López,⁶
Alejandro López-Magallón,⁷ Juan Carlos Necochea,⁸ Héctor Osnaya,⁷ Alexis Palacios-Macedo,⁷ Antonio Salgado⁹

Collaborators:

David Arellano,⁹ Alejandro Calderón,¹⁰ Juan Carlos Carpio,³ Luis Casillas,¹¹ Amanda Gastelan-Ojeda,²²
Felipe Chío,¹² José Luis Colín,¹⁹ Jaime García-Bedoy,¹⁴ Rafael García-León,²⁹ Julieta González,¹⁵
Salvador González,¹⁶ Luis González-Ramos,²¹ Héctor Ibarra,¹⁷ Roberto Ledesma,²⁴ José Lozano,²⁸
Eloísa Martínez,¹⁷ Lydia Rodríguez,³ María Santos,¹⁹ Héctor Valdez,¹² Filiberto Villanueva,¹⁸ César Villegas²⁸

1. Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez.
2. Dirección General de Coordinación de los Hospitales Regionales de Alta Especialidad, Secretaría de Salud.
3. Hospital Infantil de México Federico Gómez.
4. Hospital de Cardiología CMEN Siglo XXI, IMSS.
5. Hospital de Pediatría CMEN Siglo XXI, IMSS.
6. Coordinación de los Hospitales Regionales de Alta Especialidad, Secretaría de Salud.
7. Instituto Nacional de Pediatría.
8. Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, ISSSTE.
9. UMAE Hospital General Centro Médico Nacional La Raza, IMSS.
10. Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas.
11. Hospital de Alta Especialidad de la Península de Yucatán.
12. Unidad Médica de Alta Especialidad Monterrey, IMSS de Nuevo León.
13. Hospital Infantil de Tlaxcala.
14. Hospital General Regional N°m. 1 IMSS Tijuana, Baja California.
15. Hospital Miguel Hidalgo de Aguascalientes.
16. Hospital Infantil del Estado-Instituto Chihuahuense de Salud.
17. Hospital Infantil de Tamaulipas.
18. Hospital Civil de Guadalajara Fray Antonio Alcalde.
19. Hospital de la Niñez Oaxaqueña.
20. Hospital Regional de Alta Especialidad ciudad Salud de Chiapas.
21. Hospital Infantil e Integral del Estado de Sonora.
22. Unidad Médica de Alta Especialidad Luis Donaldo Colosio.
23. UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Occidente de Jalisco.
24. Hospital para el Niño, DHEM, de Toluca.

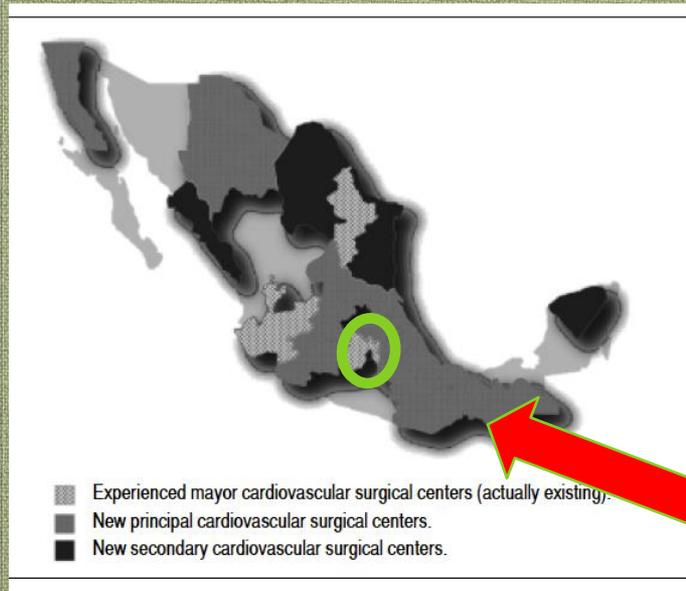
Table 1. National organization of the infrastructure for care and pediatric congenital heart disease.

Number	State	Beds (n)	Pediatric ITU	Neonatal ITU
1	DF	11	1	1
2	DF	28	1	1
3	DF	43	1	0
4	DF	8	1	1
5	DF	25	1	0
6	DF	5	1	1
7	DF	24	1	1
8	Jalisco	5	1	0
9	Aguascalientes	3	1	1
10	Baja California	2	1	1
11	Tlaxcala	1	1	1
12	Chihuahua	2	1	1
13	Sonora	0	1	1
14	Sonora	0	1	1
15	Chiapas	0	1	0
16	Chiapas	0	1	1
17	Yucatán	0	1	1
18	Tamaulipas	0	1	1
19	Nuevo León	36	1	1
20	Oaxaca	0	1	1
21	Guadalajara	NR	1	1
22	Estado de México	5	1	1
National total		199	22	18
Total (DF)		144	7	5
Ref. centers total		185	9	6
Reference centers (%)		96	41	32
DF/México (%)		75	32	28

Realidad



Figure 2. Distribution of cardiovascular surgical centers in Mexico. Note the current centralization tendency of these hospitals in Mexico City.



- ▶ 22 hospitales respondieron la encuesta
- ▶ 10 son centros de referencia
- ▶ Los centros de referencia solo están en tres estados: Nuevo Leon, Jalisco y Ciudad de México
- ▶ 7/10 están en la Ciudad de México

Table 2. Human resources in pediatric cardiology and cardiac surgery for congenital malformations.

No.	State	Cardiologist	Surgeons	Cardiologist MR	Surgery MR
1	DF	8	3	4	0
2	DF	6	3	9	4
3	DF	13	3	12	1
4	DF	4	2	6	0
5	DF	5	2	2	0
6	DF	6	3	3	0
7	DF	10	3	2	0
8	Jalisco	2	3	0	0
9	Aguascalientes	2	4	0	0
10	Baja California	1	4	0	0
11	Tlaxcala	2	1	0	0
12	Chihuahua	3	1	0	0
13	Sonora	2	2	0	0
14	Sonora	1	0	0	0
15	Chiapas	1	1	0	0
16	Chiapas	2	1	0	0
17	Yucatán	1	1	0	0
18	Tamaulipas	1	1	0	0
19	Nuevo León	6	5	0	2
20	Oaxaca	1	2	0	0
21	Guadalajara	4	5	0	0
22	Estado de México	1	1	0	0
National total		82	51	38	7
Total (DF)		52	19	38	5
Ref. centers total		60	27	38	7
Reference centers (%)		73	53	100	100
DF/México (%)		63	37	100	71

Experiencia DCCPyCC-INC

- ❖ Iniciamos con la del Departamento de Cirugía Cardíaca Pediátrica y Cardiopatías Congénitas del INC en el último trimestre del 2009.
- ❖ Se generó con recursos personales.
- ❖ Esta diseñada en base a la nomenclatura mundial en cuanto a Diagnósticos, Procedimientos y Complicaciones.

Características

- ❖ Diseñada para introducir información tanto en forma prospectiva como retrospectiva.
- ❖ Con el tiempo hemos tenido que ir haciendo ajustes tanto a la programación como al diseño.
- ❖ Se encuentra alojada en un sitio *web*.
- ❖ El acceso es restringido por contraseña.
- ❖ Procesa información en forma automática.

RENACCAPE

REGISTRO NACIONAL DE CIRUGIA CARDIACA PEDIATRICA



- ❖ Con algunas modificaciones, adecuamos nuestra base de datos para hacerla funcionar como una base de datos nacional.
- ❖ Propusimos que la **AMECC** sea el órgano rector para el manejo de la de los pacientes con cardiopatías congénitas.
- ❖ La **CCINSHAE-SSA**, será el órgano coordinador.

[Inicio](#) | [Directorio](#) | [Contacto](#) | [Mapa del Sitio](#) | [English version](#)



Gobierno
FEDERAL

SALUD



N.S.H.A.E

COMISIÓN COORDINADORA DE INSTITUTOS NACIONALES
DE SALUD Y HOSPITALES DE ALTA ESPECIALIDAD

ccinshae.salud.gob.mx

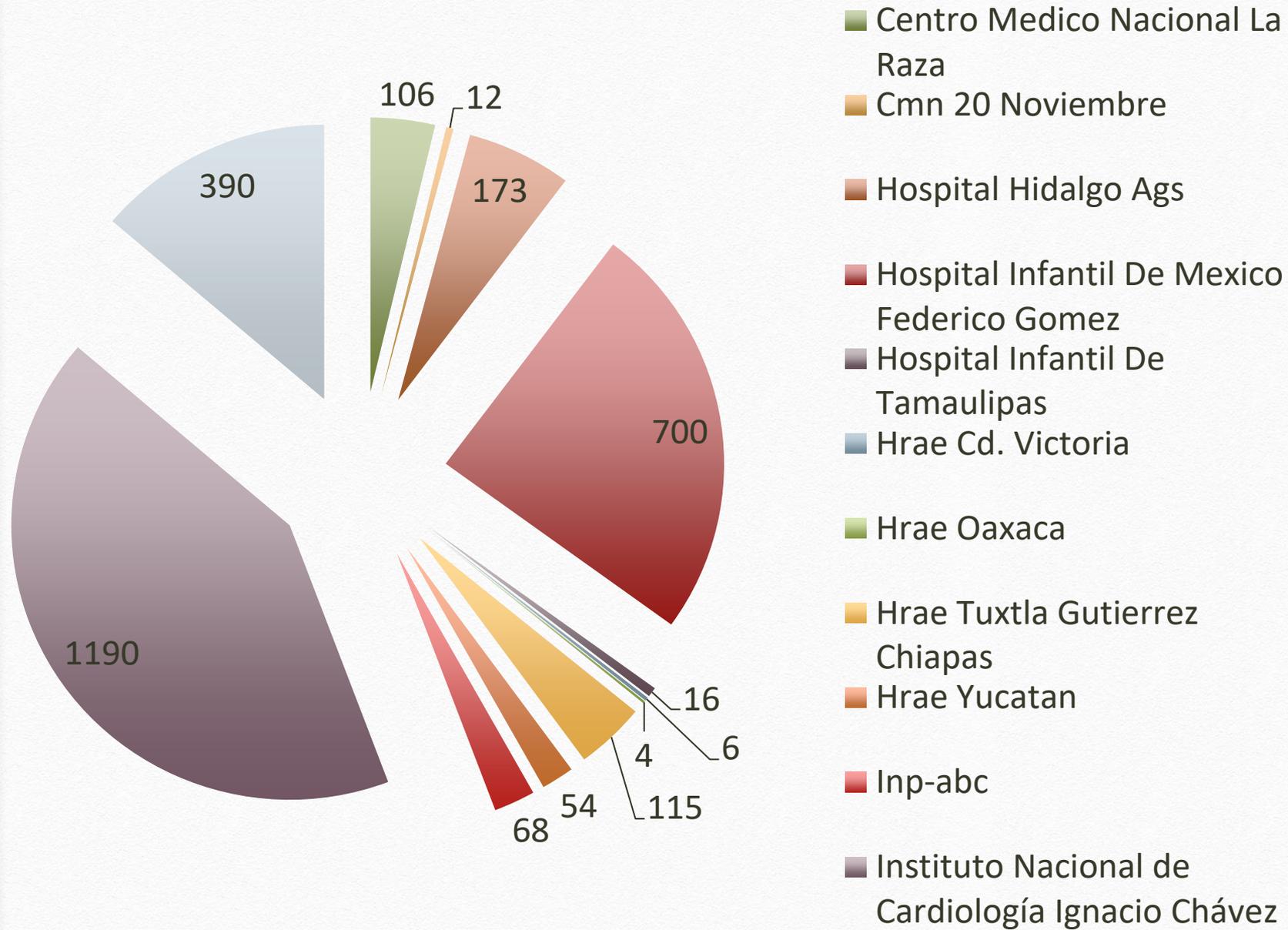
[Acerca de...](#) [Comisionado](#) [Marco Jurídico](#) [Instituciones coordinadas](#) [Investigación en salud](#) [Programas](#) [Transparencia](#)

Instituciones Participantes

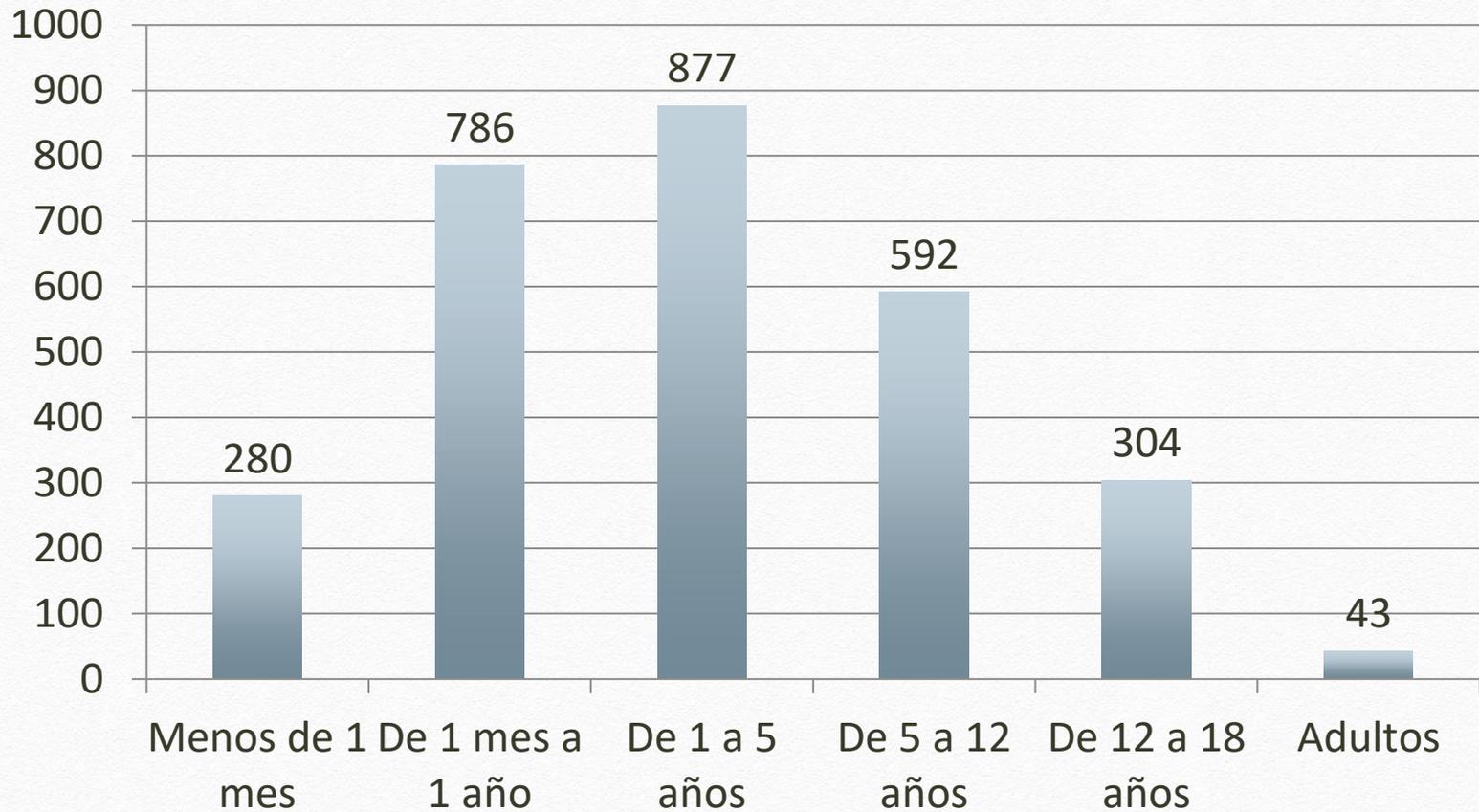
INSTITUCION	HOSPITAL	RESPONSABLE
SSA	INP	Dr. Alexis Palacios-Macedo
SSA	HIM	Dr. Alejandro Bolio
SSA	HRAE-Oaxaca	Dr. Filiberto Villanueva
SSA	HRAE-Cd. Victoria	Dr. Osbaldo Espinoza
SSA	HRAE- TG Chiapas	Dr. Alejandro Calderón
SSA	HRAE-Yucatan	Dr. Luis E. Casillas
SSA	HRAE-Ixtapaluca	Dr. Pedro Curi
SSA	HRAE-Bajio	Dr. Mguel A. Chagoya
SSA	H. Para el Niño Poblano	Dr. Hugo Cabrera
ISSSTE	CMN 20 Nov.	Dr. Antonio Salgado
IMSS	CMN-La Raza	Dr. Carlos M. Luna
IMSS	CMN-Siglo XXI	Dra. Lydia Rodriguez
SSE-AGUASCALIENTES	Hospital Hidalgo	Dra. Julieta Gonzalez
INP-KARDIAS	ABC-Campus Santa Fe	Dr. Alexis Palacios-M.
SSA	INC	Dr. Jorge L. Cervantes

RENACCAPE

AGOSTO 2011-NOVIEMBRE 2014



DISTRIBUCION POR EDAD



RENACCAPE

- ❖ El RENACCAPE nace de una propuesta personal y tiene como fundamento la base de datos del Departamento de Cirugía Cardíaca Pediátrica del Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chavez”
- ❖ Esta alojada en un sitio web con acceso las 24 hrs
- ❖ Se logro la aceptación inicial de 23 centros para participar
- ❖ Sin embargo la inclusión de datos NO es obligatoria por lo que la mayoría de los centros ha dejado de aportar información

Principales causas de falta de cumplimiento

- ❖ Aspectos culturales
- ❖ No es obligatorio
- ❖ No proviene de un mandato por alguna autoridad sanitaria
- ❖ Los centros se sienten vigilados y señalados en razón de sus resultados
- ❖ No hay en los centros en Mexico, personal dedicado al llenado de la base de datos, por lo que el trabajo lo debe hacer el personal medico
- ❖ Por increíble que parezca, existe poco entendimiento de la importancia del uso de los datos

Base de Datos

- ❖ Al tener datos confiables en primer lugar conoceremos nuestra situación nacional y nos compararemos con los otros centros en el mundo, lo que cambiara la percepción de los participantes en México
- ❖ El objetivo de tener estadísticas confiables no solo contribuirá a la mejora de los centros en particular, sino proveerá información con la cual se puedan establecer políticas nacionales en la materia para ser propuestas a las autoridades de salud de País

Base de datos nacional.

Propuestas:

- ❖ Debe ser confiable
- ❖ Debe ser uniforme
- ❖ La institución que acepte debe comprometerse a recibir auditorias
- ❖ Se requiere de un solo responsable por institución
- ❖ Debe ser confidencial
- ❖ Debe ser abierta a las instituciones participantes
- ❖ Podrá ser utilizada por las instituciones *participantes* para sus políticas internas

El camino es largo...

- ❖ Se requieren recursos económicos
- ❖ Se requiere trabajo coordinado
- ❖ Se requiere participación voluntaria de los distintos centros interesados
- ❖ Se requiere disposición para aceptar auditorias
- ❖ Se requiere.....
- ❖ *Se requieren muchas cosas, pero todas posibles de obtener.*



Gracias