

"Reconocimiento temprano de las CC: una oportunidad para disminuir la mortalidad infantil"

Dra. Alexandra Heath Freudenthal
Cardióloga Pediatra Intervencionista





Download from
Dreamstime.com
This watermarked copy image is for preliminary purposes only.

50289322
 Pixelpiximages | Dreamstime.com

SITUACIÓN GLOBAL DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



INTRODUCCIÓN
 Las cardiopatías congénitas (CC) son un grupo de enfermedades cardíacas que se desarrollan durante el desarrollo del feto. Son la principal causa de muerte infantil en los países desarrollados y la principal causa de discapacidad en los niños.



EPIDEMIOLOGÍA
 La prevalencia de las CC es de aproximadamente 1 por cada 100 nacidos vivos en los países desarrollados y de 1 por cada 200 en los países en desarrollo.



DIAGNÓSTICO
 El diagnóstico de las CC puede realizarse durante el embarazo mediante ecografía o después del nacimiento mediante ecografía, radiografía de tórax o cateterismo cardíaco.

TRATAMIENTO
 El tratamiento de las CC depende del tipo de enfermedad y puede incluir medicamentos, cirugía o intervención cateterizada.

PROGNÓSTICO
 El pronóstico de las CC depende del tipo de enfermedad y del momento del diagnóstico.

CONCLUSIÓN
 Las cardiopatías congénitas son un grupo de enfermedades cardíacas que se desarrollan durante el desarrollo del feto. Son la principal causa de muerte infantil en los países desarrollados y la principal causa de discapacidad en los niños.

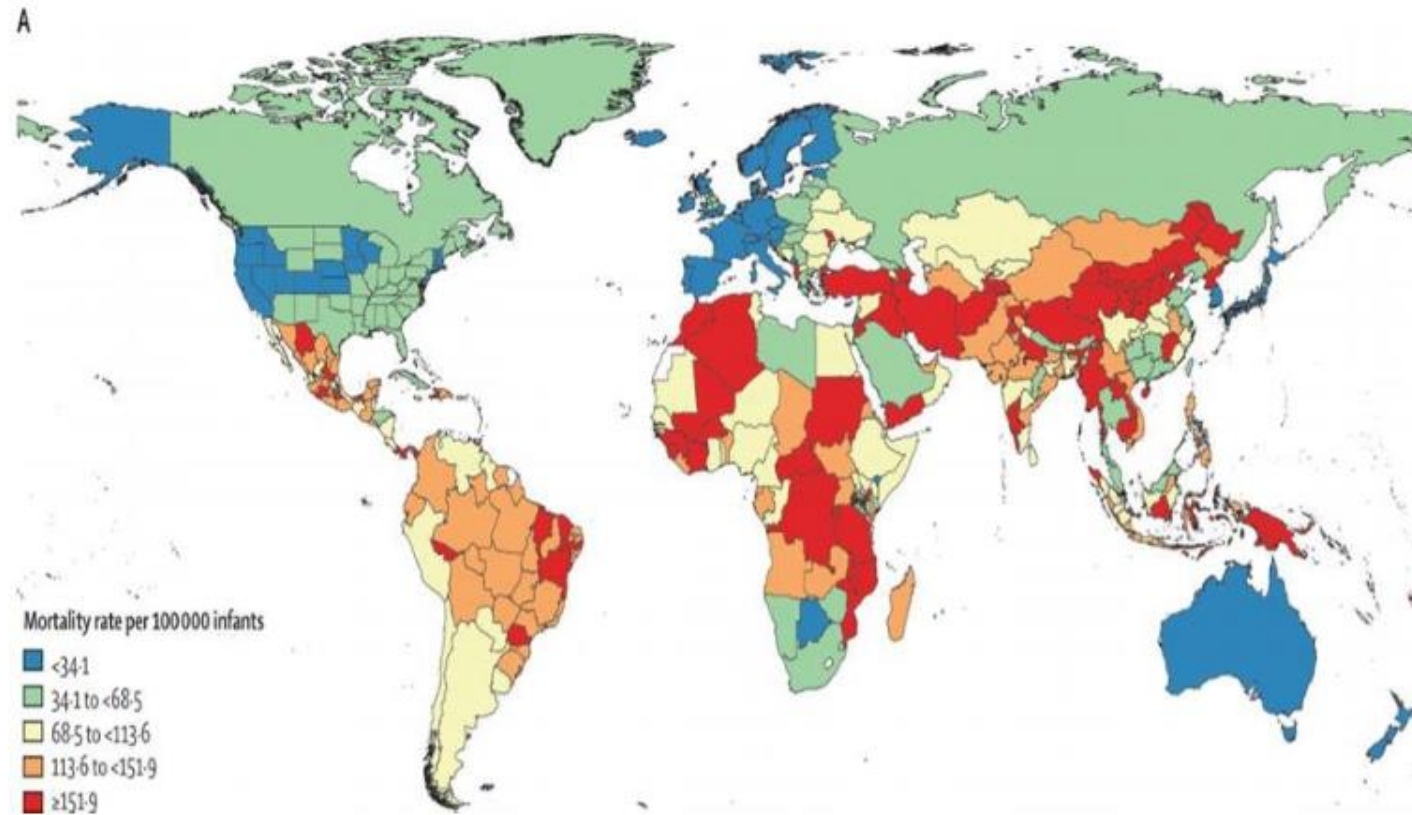
BIBLIOGRAFÍA
 American Heart Association. (2018). *Cardiopatías congénitas*.
 World Health Organization. (2017). *Cardiopatías congénitas*.

SITUACION GLOBAL DE LAS CC

- 0,8-1,2% de todos los RN vivos en 1990, hoy se calcula en 1,8% ! Representando un aumento del 4,2%
- Muchos mas pacientes llegan a una edad reproductiva, ya que la mortalidad general por CC ha disminuido en un 39%. Además en 1990 aún no se tenían datos globales
- 261.247 muertes por CC globalmente en 2017
- 131:100.000 muertes por debajo del año de edad
- 12 millones de personas viven con una CC

GB-CHD, The Lancet, vol 4, Issue 3, 185-200, March 2020

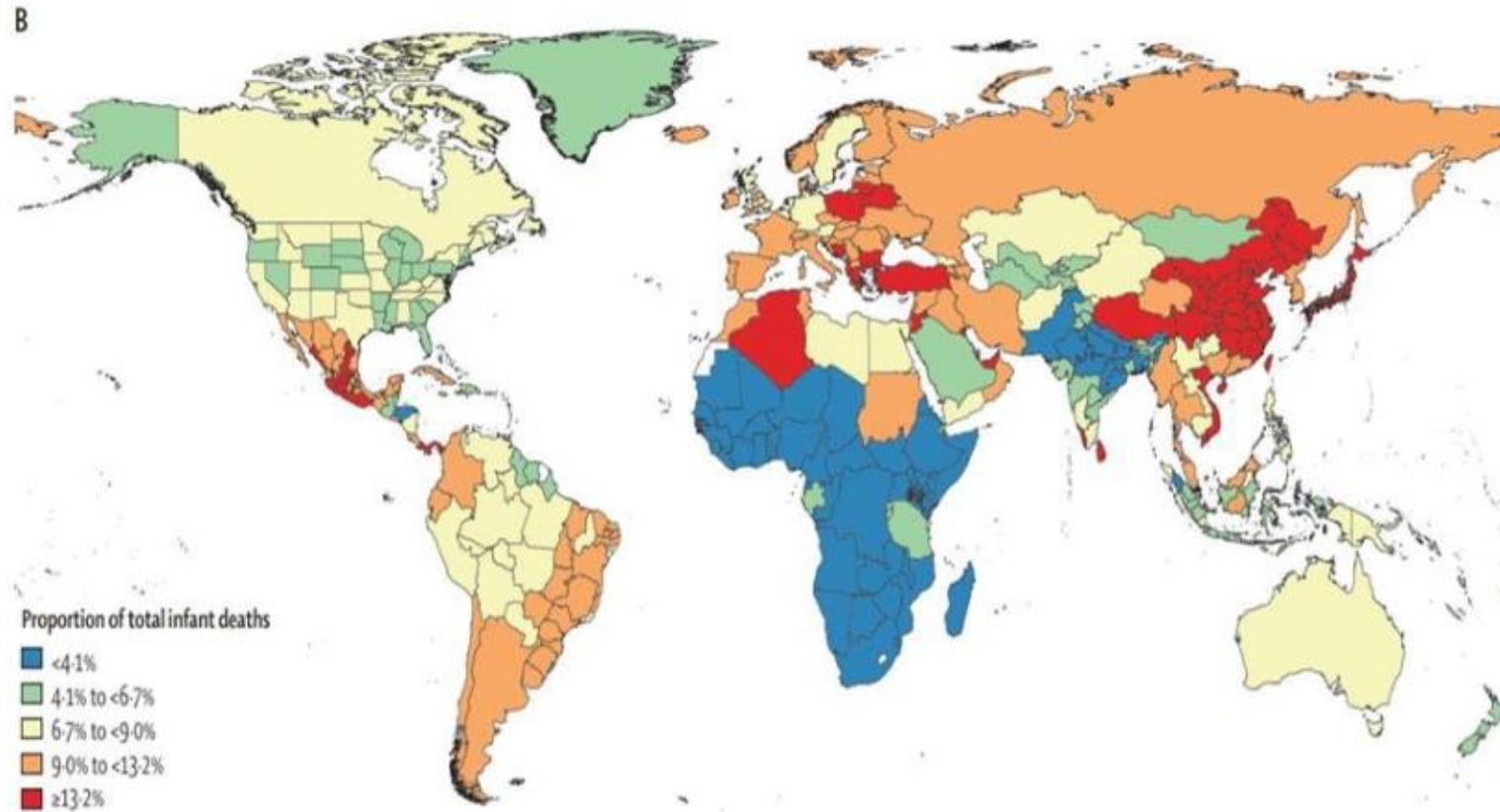
MORTALIDAD POR CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



MORTALIDAD INFANTIL Y CC

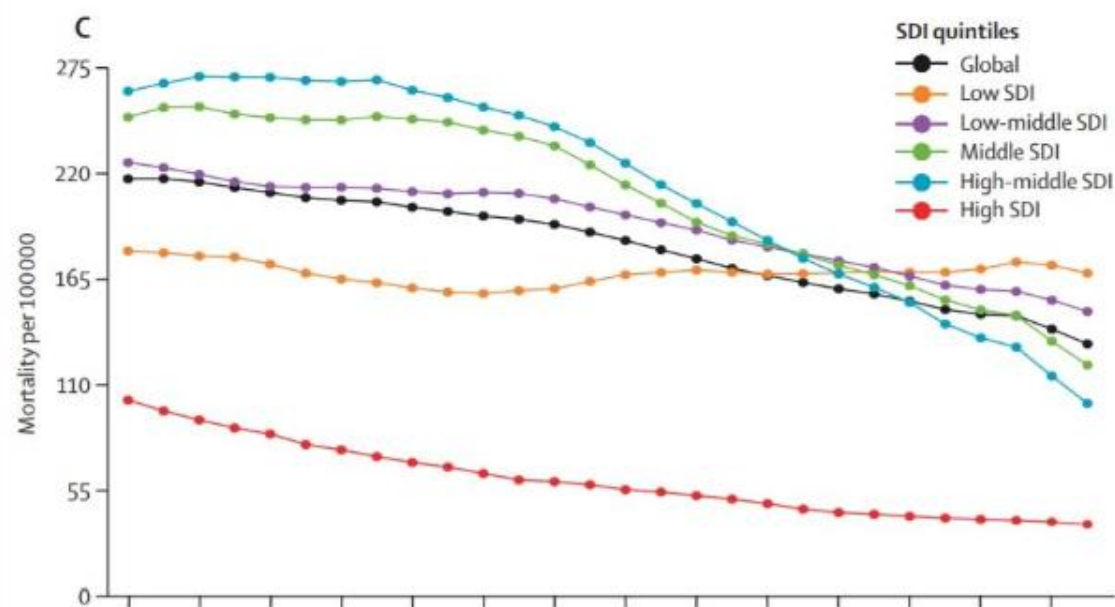
- Las CC ocupan las ocho primeras posiciones en las causas de mortalidad infantil en todos los SDI
- La mortalidad infantil por CC esta relacionada directamente con otras causas importantes de mortalidad como son las neumonías y la prematuridad

PROPORCION DE MUERTES POR CC EN RELACIÓN A LA MORTALIDAD INFANTIL GENERAL



RELACIÓN DE LAS CC CON EL INDICE SOCIODEMOGRÁFICO (SDI) EN QUINTILES

- La mortalidad por CC disminuye conforme aumenta el SDI (MI disminuye 6% en low SDI y 50% el High SDI)
- La mayoría de las muertes ocurre en países con bajos SDI



AÑOS PERDIDOS POR DISCAPACIDAD EN PACIENTES CON CC

589.479 (287200-973359) años perdidos
acumulados por todos los cardiópatas
congénitos, concentrándose la mayor pérdida en
niños menores de 1 año

SITUACIÓN GLOBAL DE LOS RECIÉN NACIDOS CON CC

1,3 millones de RN cada año (90% en LIC)

1 de cada 3 bebés con CC son dados de alta sin diagnóstico!

1 de cada 6 reciben el diagnóstico recién en una autopsia

9 de cada 10 RN con CC nace en una región con pocos recursos en cuanto a Dx y Tx cardiopediátrico

1 de cada 3 mueren en la etapa neonatal



CARDIOPATIAS CONGÉNITAS

- Representan la malformación más frecuente
- 1 de cada 3 malformaciones es una cardiopatía congénita
- 90% tienen un origen multifactorial
- 5-8% por anomalía cromosómicas
- 3-5% por genes defectuosos concretos
- 2-3% por teratógenos



MALFORMACIONES CONGÉNITAS

- Ignorar las MC pretendiendo que así se ahorran recursos solo genera más gastos

Ej.

Costos de las complicaciones del Síndrome de Rubeola Congénita: 60 Millones anuales

Costos de educación, promoción y vacunación: 4,5 millones anuales

Hinman AR, Irons B, Lewis, M, Kandola K. 2002. Economic analyses of rubella and rubella vaccines: a global review. Bulletin of the World Health Organization 80: 264-270.

- Una vez iniciados los servicios de atención para niños con MC, el nivel aumentará en proporción a los recursos invertidos en educación de la población y entrenamiento de los profesionales
- Las medidas de prevención deben ir de la mano con los servicios de atención

PROGRAMA SUMAR EN LA ARGENTINA

Programa SUMAR



El Programa Sumar es para aquellas personas que no posean obra social ni medicina prepaga. La inscripción en este programa nacional, que es la ampliación del Plan Nacer, te asegura la atención y el cuidado de la salud, en forma gratuita, brindando diferentes prestaciones a embarazadas y niños de 0 a 6 años, niños de 6 a 9 años, adolescentes de 10 a 19 años y mujeres y hombres de 20 a 64 años. #ProgramaSUMAR #PlanNacer

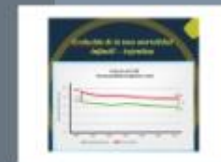
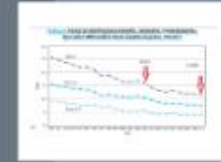
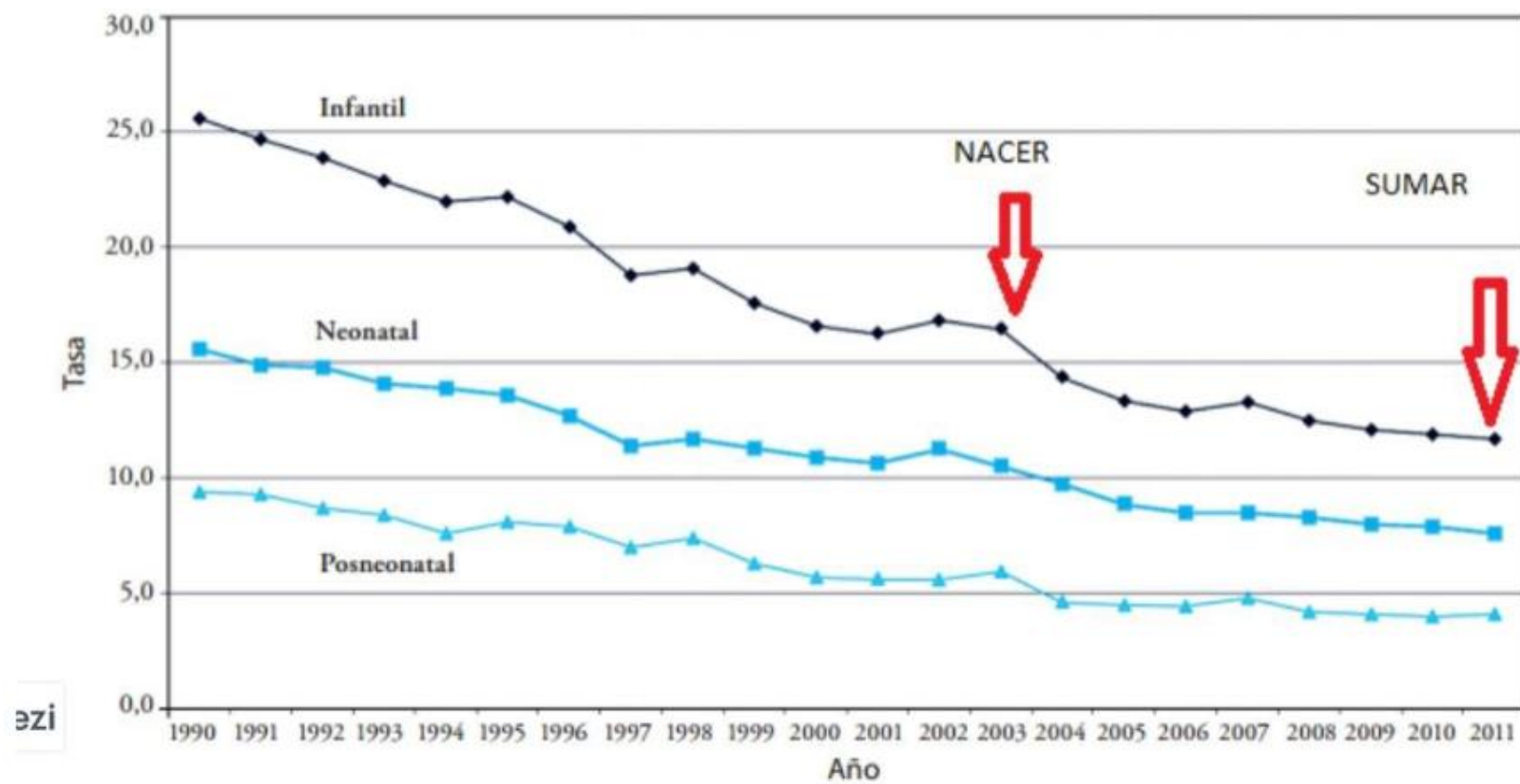


Gráfico 8. TASAS DE MORTALIDAD INFANTIL, NEONATAL Y POSNEONATAL (por cada 1.000 nacidos vivos). República Argentina, 1990-2011

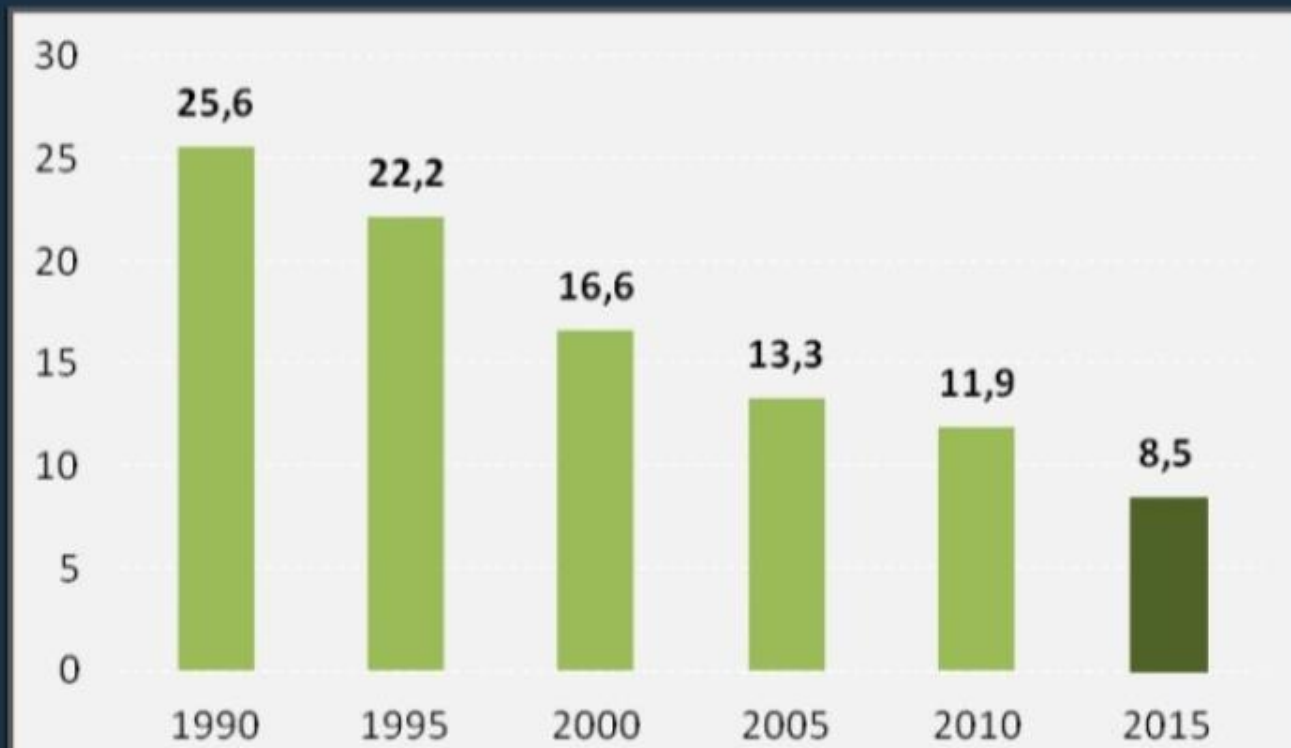


Porque usar el modelo cardiopediátrico?

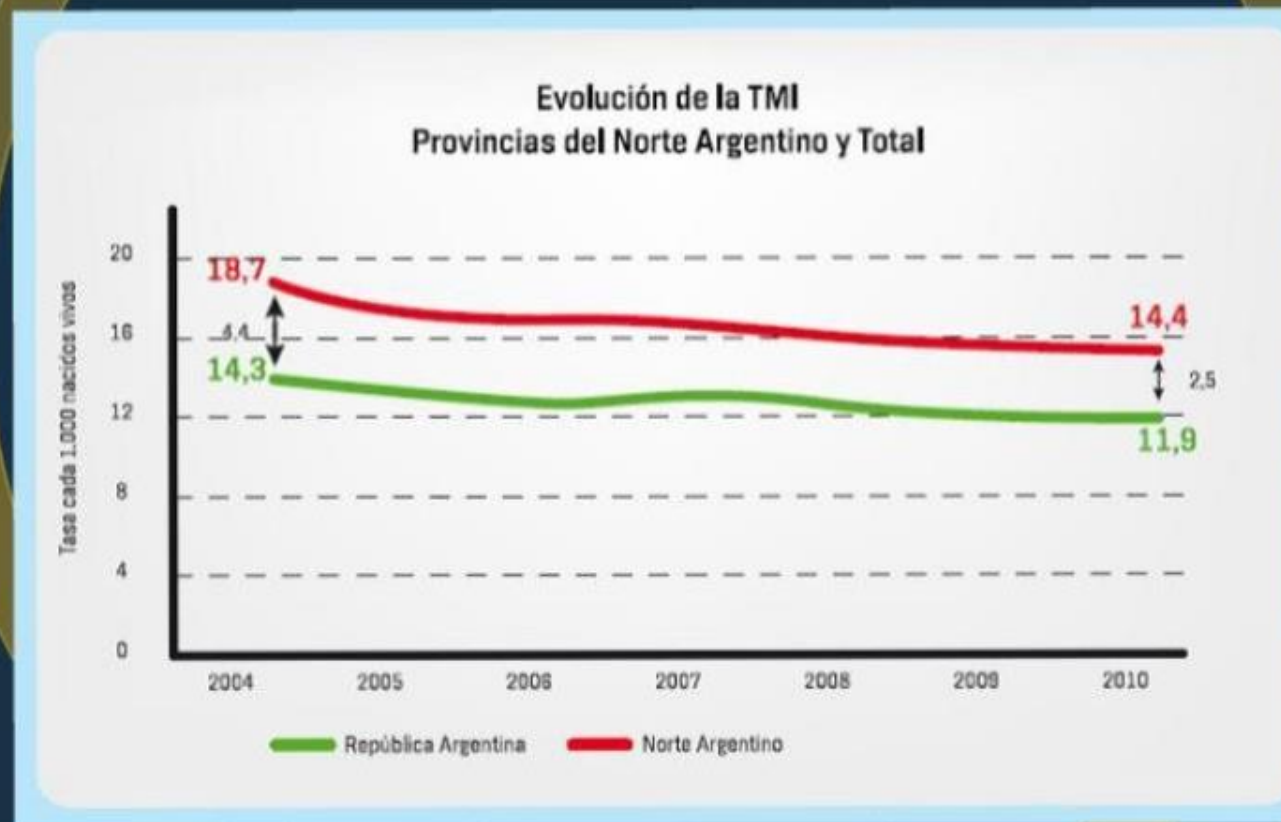
- 1. Por la alta incidencia de estas enfermedades (5000 nuevos casos anuales)*
- 2. Porque estas enfermedades son fácilmente reconocibles clínicamente*
- 3. Porque se pueden resolver el 85% de los casos*
- 4. Porque se pueden prevenir*
- 5. Porque se puede medir el éxito del programa*
- 6. Porque al aumentar la capacidad resolutive, aumenta la calidad de atención en todos los niveles*
- 7. Porque las malformaciones congénitas ocupan el tercer lugar como causa de mortalidad infantil*



Disminución de la TMI en Argentina



Evolución de la tasa mortalidad infantil - Argentina

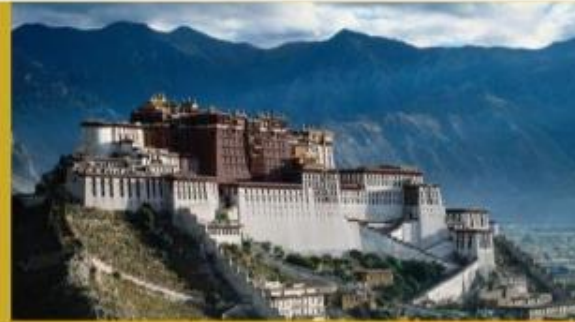
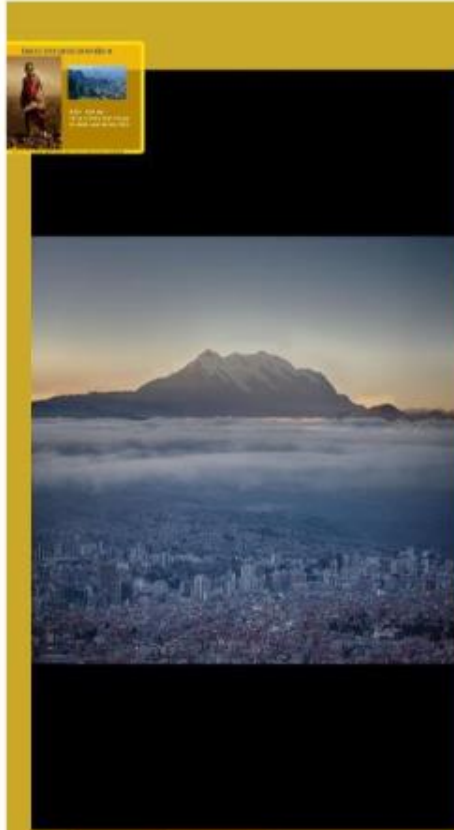




SUDAMÉRICA: 12.000 años
habitando la altura

La Paz (3600m) y el Alto: (4100 m)





Tenemos tres regiones
hipsográficas para estudiar la
adaptación grandes alturas:

Los Himalayas

Los Andes

Los macizos de Simen and
Harar en Etiopía, y el punto
más alto de Africa, el
Kilimanjaro en Tanzania.

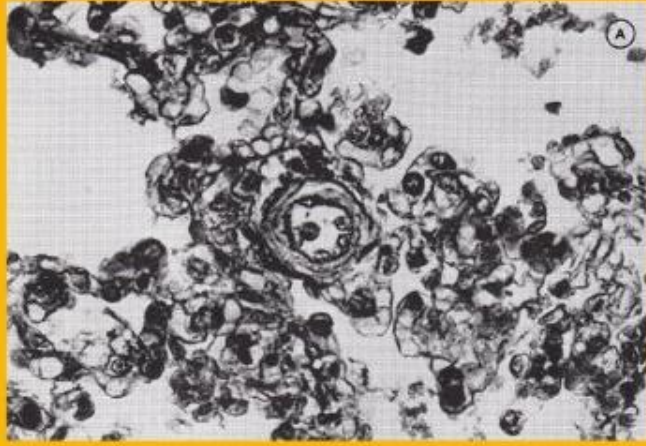


Monte Kilimanjaro en Tanzania,
habitado por pastores Masai y
Chagga

Consideraciones anatómicas...

En el nacimiento, no hay diferencias cuantitativas o cualitativas significativas en los patrones estructurales del sistema arterial pulmonar periférico en gran altitud y a nivel del mar (patrón fetal), con gran cantidad de SMCs en las pequeñas arterias pulmonares y la muscularización de las arteriolas, lo que implica el engrosamiento de la paredes y estrechamiento de la luz. Este patrón se mantiene en niños y adultos a gran altura.

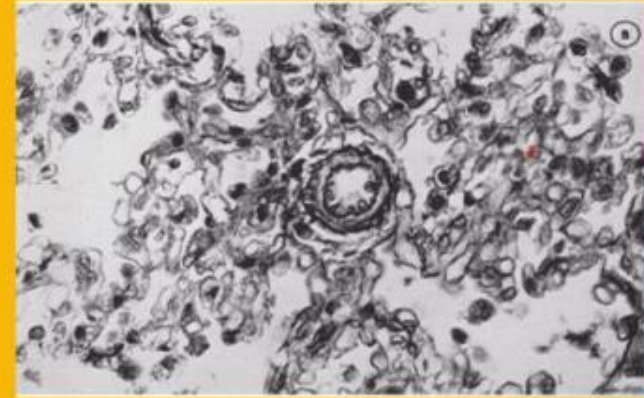




A NIVEL DEL MAR (RECIÉN NACIDO)



A GRAN ALTITUD (NIÑO)



LAS CARDIOPATIAS CONGENITAS sobre 6000 casos

En específica relación con la cardiología pediátrica, hemos encontrado las siguientes características

1. A 3600 m las cardiopatías congénitas tienen el doble de incidencia que a nivel del mar, aproximadamente 2% de todos los nacido vivos.
2. El ductus es tan frecuente como la CIV
3. Vemos al menos 4 veces más malformaciones derechas, como atresia tricuspídea y malformación de Ebstein que a nivel del mar
4. El canal atrioventricular no es la CC más frecuente en T21 y solo ocurre en el 2,5% de los casos.

¿Como sobrevivir el nacimiento en la altura?

- Vivir a gran altura implica una adaptación genética que tiene lugar después de que varias generaciones vivieron a gran altitud.
- "Don Francisco Flores y doña Leonor de Guzmán tuvieron seis hijos, más ninguno vivió. Un día el Padre Prete les dijo que se encomendaran a San Nicolás de Tolentino, siguió el consejo y el día de la Navidad parió un niño muy hermoso. Fue el primero que se logró (sobrevivió) de los que en Potosí nacieron "



El padre Bernabé Cobo, jesuita español (1639) en "Historia del nuevo mundo" - "...a más cuarterones de sangre hispana del recién nacido su chance de morir es mayor, en tanto que a más cuarterones de sangre nativa, la posibilidad de sobrevivir aumentaba..."



Algunos números respecto a los recién nacidos en altura y en el llano en los Andes.

Restricción de crecimiento intrauterina: 16.8%, versus 1.7%, $p < 0.01$
Peso al nacimiento (SDP) $+1.12$ g versus 3366 $+1.18$ g, $p < 0.001$
Pre-eclampsia: 17% más frecuente en la altura (9/12 CI: 1.3-2.3)
Síndrome fetal: (2.3, 1.1-5.4)
Distres respiratorio: (1.75, CI: 1.1-2.8), $p < 0.01$
HAI: aumento el riesgo de mortalidad intrauterina en la altura, pero no en el llano: odds ratio, 4.0, 95% CI: 2.1-6.2 versus odds ratio, 1.1, 95% CI: 0.2-5.5

Mayor el nivel de restricción growth restriction, pre-eclampsia, and intrauterine mortality at high altitude in Bolivia. *PLoS One*. 2002

El padre Bernabé Cobo, jesuita español (1653) en "Historia del nuevo mundo" : ...a más cuarterones de sangre hispana del recién nacido su chance de morir es mayor, en tanto que a más cuarterones de sangre nativa, la posibilidad de sobrevivir aumentaba..."



Algunos números respecto a los recién nacidos en altura y en el llano en los Andes

Restricción de crecimiento intrauterino: 16.8%; versus 5.9%; $p < 0.01$]

Peso al nacimiento: (3084 +/- 12 g versus 3366 +/- 18 g, $p < 0.01$)

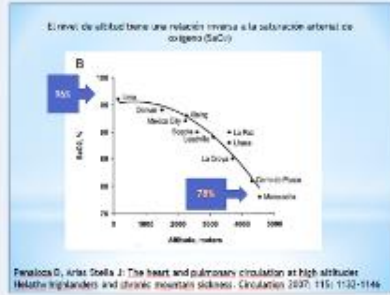
Preeclampsia: 1.7 más frecuente en la altura (95% CI: 1.3-2.3)

Stress fetal: (7.3; 3.9-13.6)

Distress respiratorio: (, 7.3; CI: 3.9-13.6; $p < 0.01$)

HAS aumenta el riesgo de mortalidad intrauterina en la altura, pero no en el llano. odds ratio, 6.0; 95% CI: 2.2-16.2 versus odds ratio, 1.9; 95% CI: 0.2-17.5)

Keyes et al: Intrauterine growth restriction, preeclampsia, and intrauterine mortality at high altitude in Bolivia, *Pediatr Res.* 2003



Presión arterial pulmonar

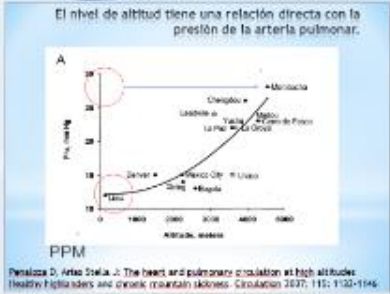
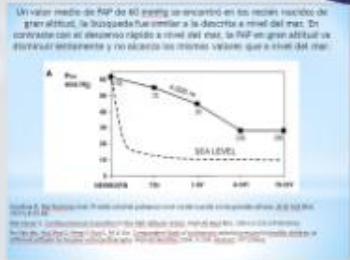
Nivel del mar	Gran altitud
1y-5y	17/4 - 13
6y-14y	16/5 - 10
Adulto	12 ± 2,3

Nivel del mar	Gran altitud
1a-5a	58/22 - 45 mmHg
6a-14a	41/15 - 33 mmHg
Adulto	36 ± 10

PPM: Resistencia 3 veces aumentada en gran altitud en comparación a nivel del mar

Peveloco D, Artoz Stella J. The heart and pulmonary circulation at high altitudes: Healthy highlanders and chronic mountain sickness. *Circulation* 2007; 115: 1132-1146

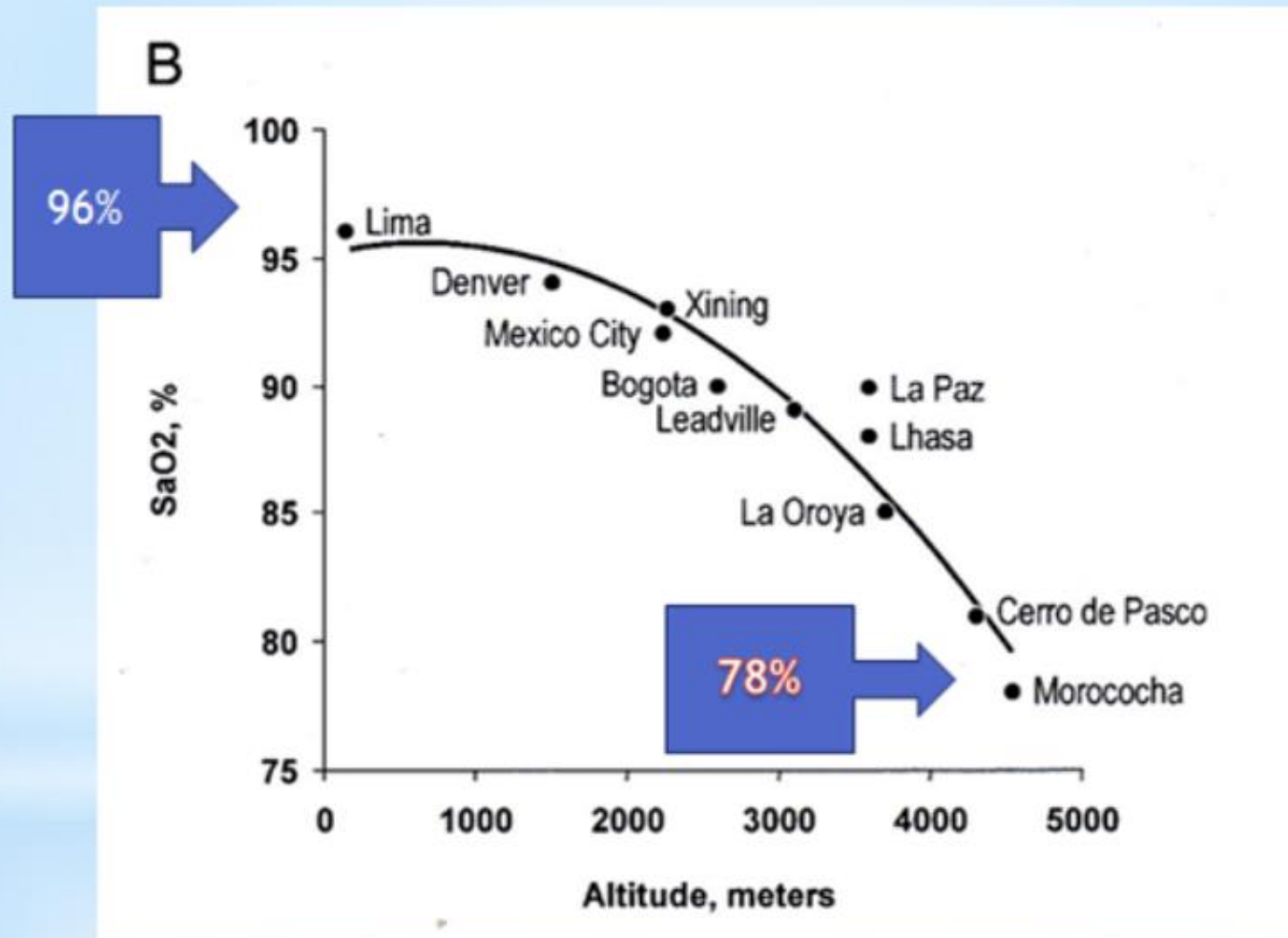
Fisiología de la adaptación post-natal en altitud





Fisiología de la adaptación post-natal en altitud

El nivel de altitud tiene una relación inversa a la saturación arterial de oxígeno (SaO₂)



*

Presión arterial pulmonar

Nivel del mar

1y-5y	17/4	13
6y-14y	16/5	10
<u>Adults</u>	12 ± 2,2	

Gran altitud

1a-5a	58/32	45 <u>mmHg</u>
6a-14a	41/18	28 <u>mmHg</u>
Adultos	28 ± 10	

*

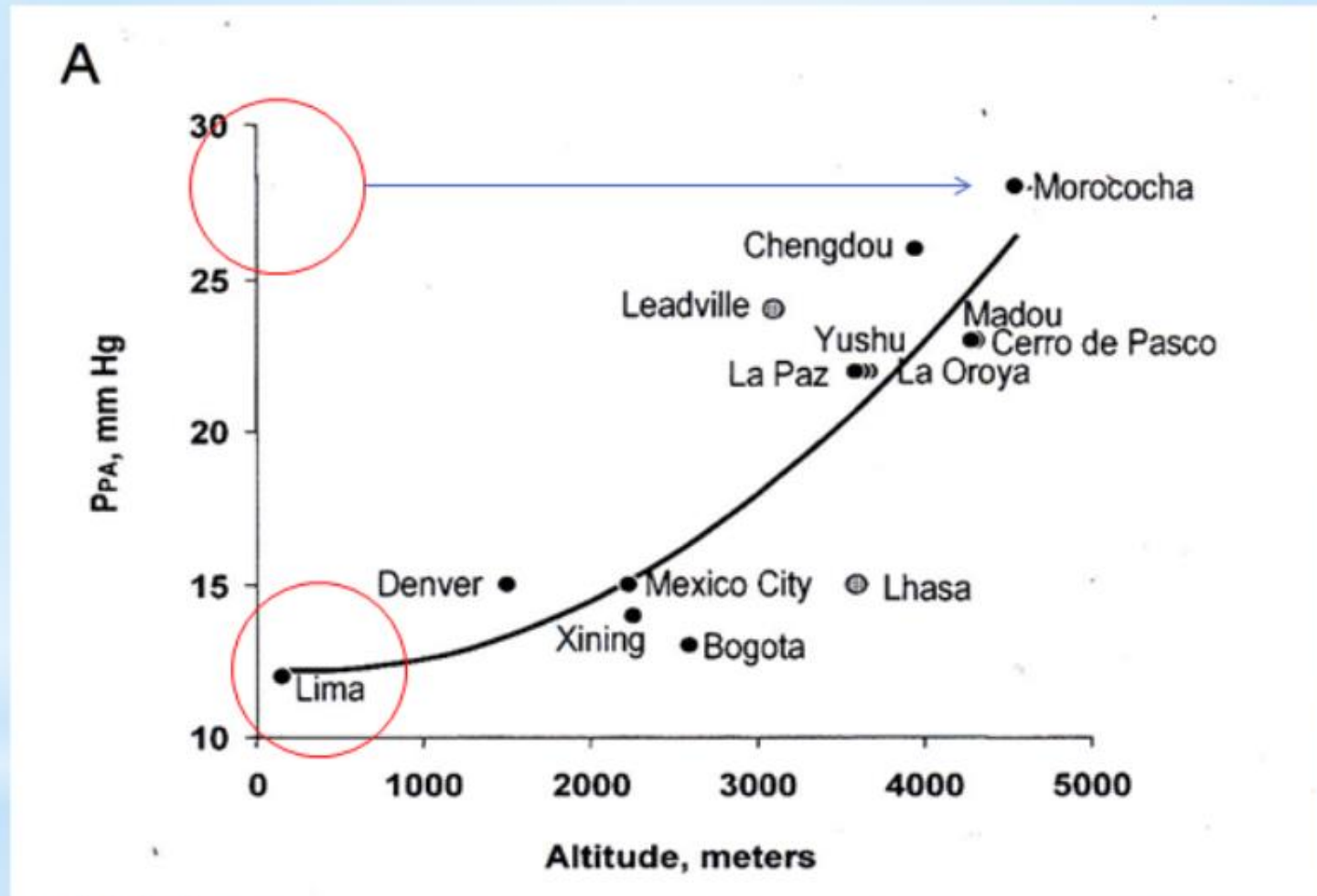
PPM

Resistencia 5 veces aumentada en gran altitud en comparación a nivel del mar

Penaloza D, Sime F: Pulmonary hypertension in healthy men born and living at high altitude. Am J Cardiol 1963;11: 150-157

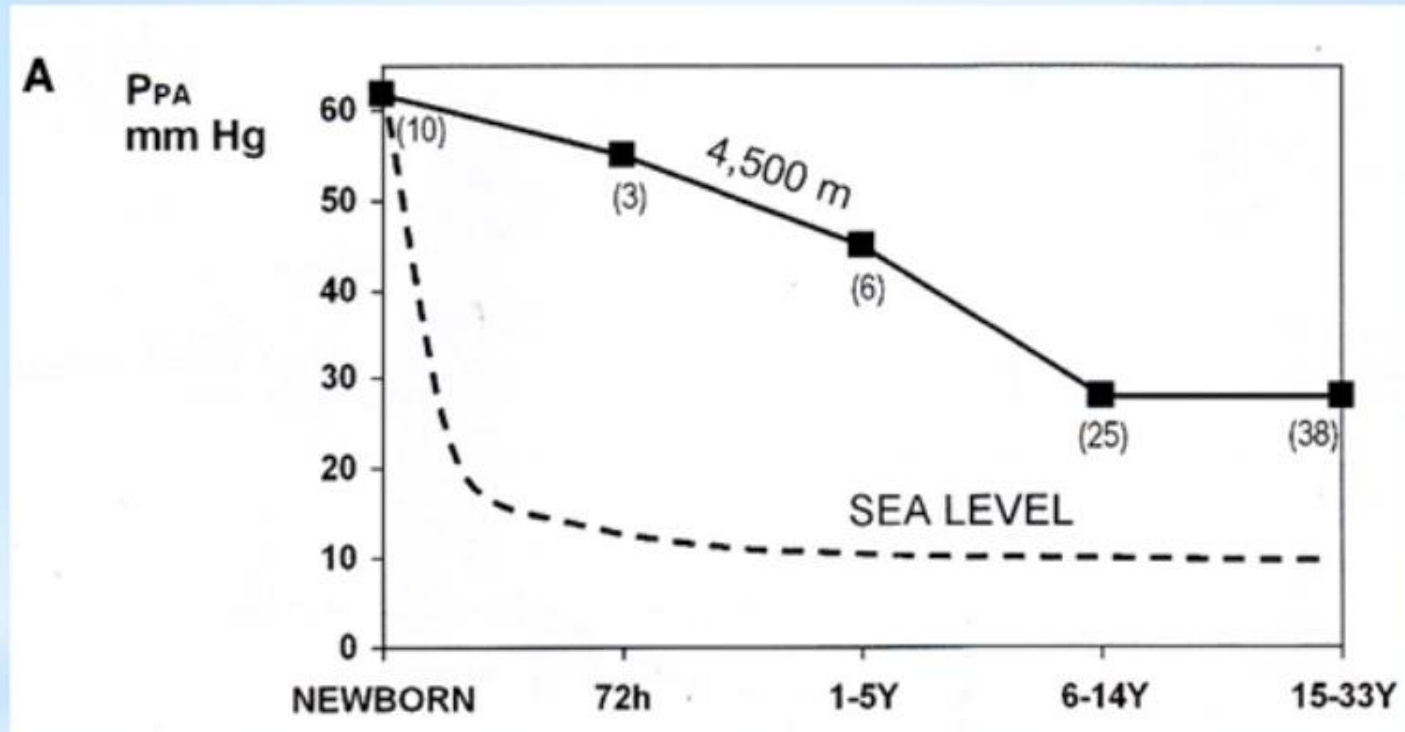
Penaloza D, Arias-Stella J, Sime F, Recavarren S, Marticorena E. The heart and pulmonary circulation in children at high altitude: Physiological, anatomical and clinical observations. Pediatrics. 1964; 34: 568-582

El nivel de altitud tiene una relación directa con la presión de la arteria pulmonar.



PPM

Un valor medio de PAP de 60 mmHg se encontró en los recién nacidos de gran altitud, la búsqueda fue similar a la descrita a nivel del mar. En contraste con el descenso rápido a nivel del mar, la PAP en gran altitud va disminuir lentamente y no alcanza los mismos valores que a nivel del mar.



Gamboa R, Marticorena et al: Presión arterial pulmonar en el recién nacido en las grandes alturas. Arch Inst Biol. 1971;4:55-66

Niermever S. Cardiopulmonary transition in the high altitude infant. High Alt Med Biol. 2003;4:225-239 (Bolivia)

Ru-Yan Ma, Hai. Ying Q, Peng Y, Kun S, Ri-Li Ge. Comparative Study of pulmonary arterial pressure in healthy children at different altitude by Doppler echocardiography. High Alt Med Biol 2004; 5:259. Abstract 197 (china)



A nivel del mar

PaO₂ materna: 100 mmHg

PaO₂ fetal: 23 mmHg

SaO₂ materna: 98%

SaO₂ fetal: 70%



A 3800 m

PaO₂ materna: 60 mmHg

PaO₂ fetal: 19 mmHg

SaO₂ materna: 85%

SaO₂ fetal: 40%

Mortalidad neonatal: 28/1000

Factores que están claramente definidos como pronóstico para sobrevivir al nacimiento

- **Peso al nacimiento** (embarazo a gran altura se asocia con una reducción en el peso al nacimiento (100 g / 1000m) en mujeres que no tienen ancestros que vivieron en gran altitud.
- **Preeclampsia**: ésta enfermedad se ha encontrado con mayor frecuencia en gran altitud.
- **Las enfermedades congénitas** son más frecuentes en gran altitud, ductus, CIA, atresia tricúspide y anomalías extracardiacas como la atresia anal han sido descritas con una mayor incidencia.
- **Mayor índice de muerte de cuna**

Mortalidad neonatal: 28/1000



factores que están claramente definidos como

Factores que están claramente definidos como pronóstico para sobrevivir al nacimiento

- **Peso al nacimiento** (embarazo a gran altura se asocia con una reducción en el peso al nacimiento (100 g / 1000m) en mujeres que no tienen ancestros que vivieron en gran altitud.
- **Preeclampsia**: ésta enfermedad se ha encontrado con mayor frecuencia en gran altitud.
- **Las enfermedades congénitas** son más frecuentes en gran altitud, ductus, CIA, atresia tricúspide y anomalías extracardiacas como la atresia anal han sido descritas con una mayor incidencia.
- **Mayor índice de muerte de cuna**



El inicio.....



MORTALIDAD INFANTIL EN BOLIVIA

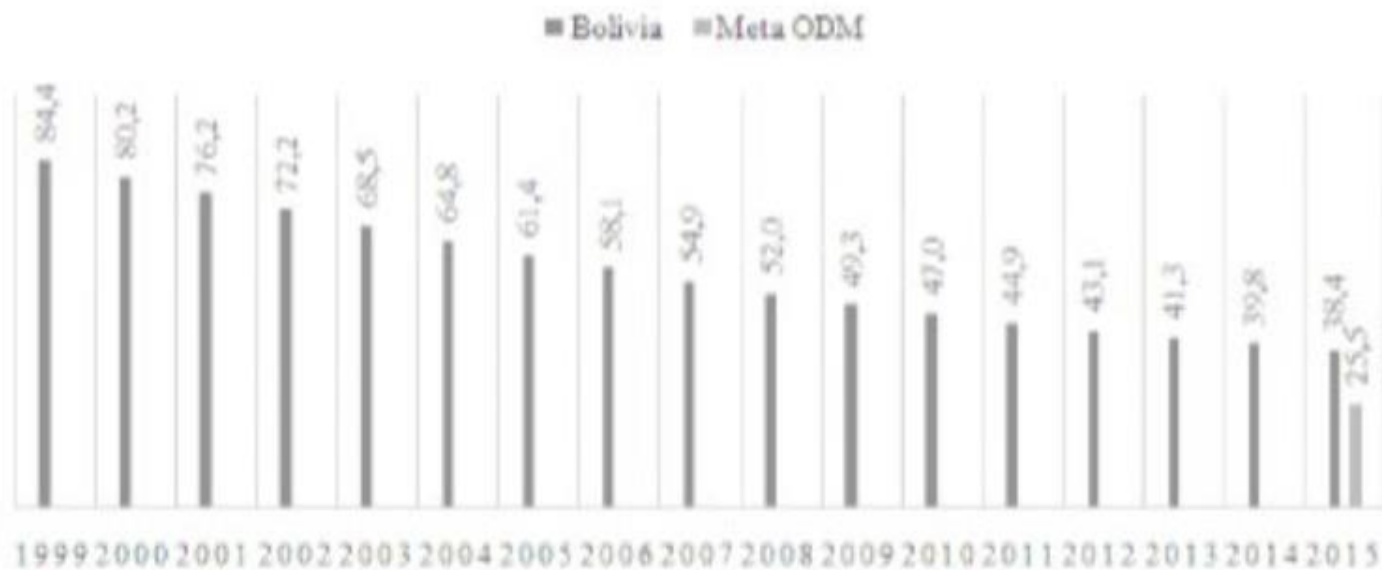


Figura 2 –Evolución de la tasa de Mortalidad en Bolivia (1999-2015) vs. ODM.

Fuente: Elaboración propia en base a datos de CEPAL [4].

Fundación Cardioinfantil



Primer Proyecto PPP



Proyectos en Hospital del Niño "Ovidio Aliaga Uria"



EQUIPAMIENTO
DE UN CUBÍCULO
PARA
CARDIOLOGÍA
EN UTI

Financiamiento:

- *Rotary Club Sopocachi
- *Damas Diplomáticas
- *Voluntarias Alemanas
- *Embajada de Holanda
Embajada Alemana



Desfibrilador, paletas pediátricas, 4 bombas de infusión, monitor enlace, transductor de presión, abrazadera infantil, sensor SPO2, electrocardiógrafo, monitores básicos

CAMPAÑA DE CIRUGÍAS A CORAZÓN ABIERTO OCTUBRE 2012

10 CIRUGÍAS



SEGUNDO PPP

PROYECTO DE ALIANZA PÚBLICO -PRIVADA 2013-2016

Dräger

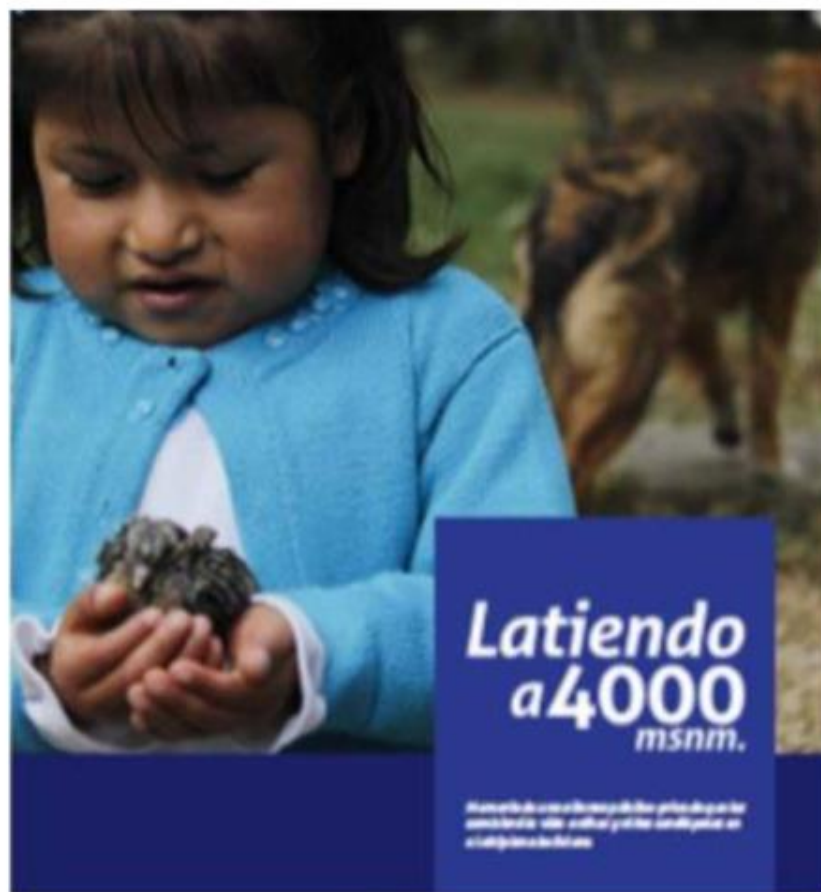
develoPPP.de



Implementado por:

giz Deutsche Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH





Latiendo a 4000 msnm.

Reservado todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra. Queda permitida la impresión en su totalidad.

Dräger

developp.de



Representación:

giz giz - Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit

PREVENCIÓN EN CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



NIVELES DE PREVENCIÓN EN CC

- **Prevención primaria**
- **Meta:** Pacientes en CC
- **Medidas:** Familiarización familiar, optimización de la ODA, IEC, AICD, ICD y DNR, rehabilitación, fuentes de energía (ej. baterías), control de infecciones, vacunación (ej. sarampión), educación (prevención de alcoholismo fetal)

NIVELES DE PREVENCIÓN EN CC

- **Prevención secundaria**
- **Meta:** Reconocimiento temprano de la CC
- **Medidas:** Diagnóstico prenatal por ecardiografía, fetoecografía y genética
- **Temas genéticos**

NIVELES DE PREVENCIÓN EN CC

- **Prevención terciaria**
- **Meta:** Diagnóstico y tratamiento oportunos para mejorar funcionalidad y calidad de vida
- **Medidas:** Cirugía de neonatal y neonatal crítico trasladado a la infancia de CC en todos los recién nacidos
- **Servicios de Cardiología Pediátrica con posibilidades de intervención como a través el apoyo de todos los niveles**

MEDIDAS COMUNES A LOS TRES NIVELES DE PREVENCIÓN

- 1. **Desarrollo específico de los protocolos de seguimiento de los niños y adolescentes críticamente enfermos con CC**
- 2. **Mejoramiento de la salud para padres y pacientes (grupo de apoyo)**
- 3. **Coordinación de acciones genéticas y personal clave en la línea de atención inferior para la atención diagnóstica como medida de prevención en todos los RR**

NIVELES DE PREVENCIÓN EN CC

- **Prevención primaria**

Meta: pacientes sin CC

Medidas: Planificación familiar, optimización de la dieta (ej: Acido fólico) y del metabolismo durante el embarazo (ej: Glicemia), control de infecciones, vacunaciones (ej: rubeola), educación (prevención de alcoholismo fetal)

NIVELES DE PREVENCIÓN EN CC

- **Prevención secundaria**

Meta: Reconocimiento temprano de las CC

Medidas: Diagnóstico prenatal con ecocardiografía

Diagnóstico genético

Consejo genético

NIVELES DE PREVENCIÓN EN CC

- **Prevención terciaria**
- Meta: Diagnóstico y tratamiento oportunos para evitar morbilidad y mortalidad
- Medidas: Oximetría diferencial y examen clínico orientado a la búsqueda de CC en todos los recién nacidos
- Servicios de Cardiología Pediátrica con posibilidades de intervencionismo y cirugía al alcance de todos los pacientes

MEDIDAS COMUNES A LOS TRES NIVELES DE PREVENCIÓN

- 1. Entrenamiento específico de los profesionales a cargo de los niños (como reconocer clínicamente un niño con CC)
- 2. Promoción de la salud para padres y pacientes (grupos de apoyo)
- 3. Concientización de actores políticos y personajes clave en la toma de decisiones (efectivizar la oximetría diferencial como medida de prevención en todos los RN)



GRACIAS!!!