

Red nacional para la atención de niños/as con fisuras orales: organización, funcionamiento y primeros resultados

National Health Care Network for children with oral clefts: organization, functioning, and preliminary outcomes

Lic. Agustina Cassinelli^a, Dra. Nadia Pauselli^a, Estud. Agustina Piola^a,
Od. Claudia Martinelli^b, Dr. José L. Alves de Azevedo^b, Dra. María P. Bidondo^a,
Dr. Boris Groisman^a, Dr. Pablo Barbero^a, Dra. Rosa Liascovich^a y Dra. Ana Sala^b

RESUMEN

Introducción. Las fisuras orales son anomalías congénitas mayores que comprometen la integridad del labio y/o paladar, y pueden también afectar la nariz y las fosas nasales. La prevalencia en Argentina es de, aproximadamente, 15 afectados cada 10 000 nacimientos. El Ministerio de Salud de la Nación implementó, a partir del año 2015, una red nacional para la atención de niños/as con fisuras orales en Argentina a través de un trabajo conjunto entre la Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC) (centro coordinador de la red nacional) y el Programa SUMAR. El objetivo de este trabajo es describir la red de atención y sus primeros resultados.

Población y métodos. Se identificaron y acreditaron 61 instituciones que realizaban el tratamiento de fisuras orales de manera integral o articuladamente con otras instituciones. Se conectaron las maternidades con las instituciones tratantes, que se agruparon en nodos de la red de atención.

Resultados. En el período entre marzo de 2015 y febrero de 2016, se identificaron 550 recién nacidos con cobertura exclusiva del sector público de salud. De ellos, un 18% presentó fisura de labio; 62%, fisura de labio y paladar; y 20%, fisura de paladar únicamente; en un 75% se presentaron de forma aislada y, en un 25%, asociadas a otras anomalías congénitas.

Conclusión. Un 70% de los niños fue evaluado por una institución tratante acreditada y se encuentran en tratamiento. Se busca mejorar la sistematización de los datos, incorporar mayor cantidad de instituciones, fortalecer el trabajo interdisciplinario de los equipos y promover estándares de calidad para los tratamientos.

Palabras clave: salud pública, redes, anomalías congénitas, fisura orofacial.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2018.e26>

Texto completo en inglés:

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2018.eng.e26>

- a. Red Nacional de Anomalías Congénitas, Centro Nacional de Genética Médica (Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud –ANLIS–, Malbrán), Ministerio de Salud de la Nación, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- b. Programa SUMAR, Ministerio de Salud de la Nación, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Correspondencia:
Dra. Nadia Pauselli:
napauselli@gmail.com

Financiamiento:
El trabajo ha sido financiado parcialmente por la Dirección de Investigación para la Salud, a través de una Beca Salud Investiga “Abraam Sonis” convocatoria 2016, y por el Programa SUMAR, Ministerio de Salud de la Nación.

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar.

Recibido: 23-4-2017
Aceptado: 22-8-2017

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, tuvo lugar un proceso conocido como transición epidemiológica, caracterizado por la disminución de la morbimortalidad por desnutrición y enfermedades infectocontagiosas y el incremento relativo de la mortalidad y la morbilidad por afecciones crónico-degenerativas.¹ Dentro de esta última categoría, se encuentran las anomalías congénitas (AC), que son alteraciones estructurales o funcionales, esporádicas o hereditarias, presentes desde el nacimiento.²

Estas enfermedades influyen en las condiciones de salud de la población, pues pueden implicar secuelas crónicas o invalidantes, con un alto impacto para los afectados y sus familias. En Argentina, la prevalencia al nacer de las anomalías estructurales mayores (con consecuencias médicas y/o sociales graves y que requieren tratamiento o apoyo psicosocial)³ es de 1,53%⁴ y explican el 28% de las defunciones infantiles.⁵ Como una de las respuestas a esta problemática, en 2009, se creó en Argentina la Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC), que depende del Centro Nacional de Genética Médica (Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud –ANLIS–) y es un componente del Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas del Ministerio de Salud. La RENAC reúne las principales maternidades del país y está conformada por

Cómo citar: Cassinelli A, Pauselli N, Piola A, et al. Red nacional para la atención de niños/as con fisuras orales: organización, funcionamiento y primeros resultados. *Arch Argent Pediatr* 2018;116(1):e26-e33.

neonatólogos y pediatras que detectan y reportan sistemáticamente a los recién nacidos (RN) con AC mayores.⁶

Las fisuras orales (FO) son AC mayores que comprometen la integridad del labio y/o paladar, y pueden también afectar la nariz y las fosas nasales. Las personas afectadas pueden presentar alteraciones en el habla, la audición, la deglución, la respiración y la apariencia física, y requieren cuidados y atención por parte de un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud desde la etapa prenatal y hasta los 18 años de vida aproximadamente.^{7,8} Las FO pueden presentarse de forma aislada, asociadas a otras AC o formar parte de síndromes. La prevalencia de FO en Argentina es de alrededor de 15 afectados cada 10 000 nacimientos. Son más frecuentes las fisuras de labio con o sin paladar hendido (12 por 10 000 nacimientos) y menos frecuente la fisura de paladar (3 por 10 000 nacimientos). Sobre la base de esta prevalencia, se esperan alrededor de 800 nacidos vivos afectados por año en todo el país.⁹

Debido a las características del problema de salud y del tratamiento requerido, es necesario considerar las implicancias de largo plazo en las diferentes dimensiones de la vida cotidiana de

los niños/as afectados y sus familias (sociales, psicológicas, vinculares, económicas, etc.). Se debe considerar el contexto social como parte inherente de la situación de salud de cada niño/a. Con el propósito de favorecer la derivación temprana, la atención oportuna y de calidad de los RN con FO, en el año 2014, el Programa SUMAR convocó a la RENAC para coordinar una red de atención de RN con esta anomalía. El objetivo de este trabajo es describir la red de atención y sus primeros resultados.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio descriptivo, observacional, de corte transversal. Se presentan las actividades realizadas para la implementación de la red de atención y las instituciones participantes, según su distribución geográfica y complejidad. Se clasifican los niños/as afectados según tipo de fisura, AC asociadas, lugar de residencia y detección prenatal de la anomalía.

Los profesionales involucrados en la red de atención son los siguientes: a) los neonatólogos o pediatras de las maternidades que detectan a los RN afectados; b) los especialistas de las instituciones tratantes que llevan a cabo el tratamiento y seguimiento de los afectados;

TABLA 1. Plan de servicios de la red de atención de recién nacidos con fisuras orales

Etapa prenatal

Ecografía obstétrica diagnóstica, consulta prenatal con equipo interdisciplinario de FO (1) y consulta con Psicología (1).

Etapa 0-5 años

Primer año de vida

Notificación o denuncia del recién nacido con FO para su incorporación a la red de atención, referencia del recién nacido al equipo interdisciplinario, evaluación inicial por el equipo interdisciplinario, consultas con Pediatría (mensual), Odontopediatría y Fonoaudiología (quincenal), Cirugía especializada en FO pre- y posquirúrgicas (7), Otorrinolaringología (3), Nutrición (2), Psicología (mensual durante el primer año), Trabajo Social (trimestral), Kinesiología (1), Genética (1), Terapia Ocupacional (mensual), equipo interdisciplinario (pre- y posquirúrgico). Prácticas: impedanciometría (3), ortopedia pre- y posquirúrgica. Cirugías: cierre nasolabial. Tiempo óptimo hasta la primera cirugía: antes de los 6 meses de vida (180 días).

De 12 meses a 5 años

Consultas con las especialidades citadas, ortodoncia infantil a partir de los 3 años de edad. Prácticas de evaluación auditiva, terapia del lenguaje, ortopedia posquirúrgica, ortopedia en dentición primaria, videofonación y videonasoscopia, cirugías de cierre de paladar blando, faringoplastia primaria, cierre de paladar duro y blando, faringoplastia secundaria, colocación de diábolos. Tiempo óptimo hasta la segunda cirugía: antes del año de vida.

Etapa 6-9 años

Consultas con Pediatría, Odontopediatría, Ortodoncia Infantil, Fonoaudiología, Psicología, Trabajo Social, Cirugía especializada en FLAP, Nutrición, Otorrinolaringología, equipo interdisciplinario de FO. Prácticas: terapia del lenguaje, ortopedia en dentición mixta, radiografía panorámica, videofonación y videonasoscopia, cirugía de injerto óseo y de velo faríngeo.

Etapa 10-15 años

Consultas con Pediatría, Odontopediatría, Ortodoncia Infantil, Fonoaudiología, Psicología, Trabajo Social, Cirugía especializada en FO, Nutrición, Otorrinolaringología, equipo interdisciplinario de FO. Prácticas: terapia del lenguaje, ortodoncia en dentición permanente, radiografía panorámica, videofonación y videonasoscopia, telerradiografía de perfil con cefalograma, cirugía de injerto óseo y de velo faríngeo.

FO: fisuras orales; FLAP: fisura labio-alvéolo-palatina. (n): número de consultas.

c) integrantes del centro coordinador de la red de atención en la RENAC (pediatras, trabajadora social, genetistas, epidemiólogos); d) equipo de gestión del Programa SUMAR nacional y de las unidades de gestión de las jurisdicciones.

A través de consultas con expertos realizadas durante 2014, se diseñó un plan de servicios que tuvo en cuenta criterios de calidad y oportunidad en el proceso de atención de los niños/as afectados y que incluyó diferentes prestaciones (Tabla 1). El cumplimiento de las diversas etapas del proceso de atención se verifica a través de una secuencia de reportes que los profesionales de la red envían a la coordinación. El primer reporte, que se realiza en las maternidades, es la denuncia o notificación de los RN con FO dentro de las primeras 48 horas después del nacimiento. Esto desencadena un proceso de referencia del RN a una institución tratante acreditada, según el lugar de residencia de la familia y la complejidad de la situación de salud. Una vez que el niño/a tiene un turno asignado y es atendido por la institución tratante, esta lleva a cabo la confirmación diagnóstica y el plan de seguimiento, que se reflejan en reportes posteriores. En la atención de

FO, las especialidades consideradas básicas para la atención son odontología, fonoaudiología y cirugía. Si bien se considera “equipo completo” a los conformados por las tres especialidades mencionadas y de acuerdo con las características del tratamiento requerido en esta patología, la red incluye profesionales de la salud de otras disciplinas (pediatría, otorrinolaringología, trabajo social, enfermería, psicología, genética, cardiología, entre otros).

Las instituciones tratantes fueron previamente acreditadas a nivel de cada jurisdicción y por el Ministerio de Salud de la Nación. Para el análisis, se clasificaron en cuatro grupos: 1) instituciones con equipo completo, aquellas que contaban con las 3 especialidades consideradas básicas; 2) instituciones que no contaban con las 3 especialidades básicas, pero que completaban el equipo con profesionales de otra institución acreditada y de la misma localidad; 3) instituciones que no contaban con las 3 especialidades básicas, pero que completaban el equipo con profesionales de otra institución acreditada y de diferente localidad; 4) instituciones que no contaban con

TABLA 2. Actividades de la red de atención de niños/as con fisuras orales

Organización de la red de atención

- Se formalizó la alianza entre la RENAC y el Programa SUMAR.
- Se incorporaron a la RENAC profesionales para integrar la coordinación de la red de atención.
- Se identificaron las instituciones tratantes de niños/as con FO, las cuales fueron acreditadas por las autoridades jurisdiccionales y nacionales.
- Se estableció la comunicación entre la coordinación de la red de atención y las 24 unidades de gestión jurisdiccionales del Programa SUMAR para compartir estrategias de fortalecimiento de las redes intraprovinciales.

Diseño de las etapas de la detección y seguimiento de los niños/as con FO

- Con el asesoramiento de especialistas en el tratamiento de estas anomalías, se estableció un plan de servicios con prestaciones específicas y por etapas, diseñado en conjunto con el Programa SUMAR.
- Se estableció una secuencia de reportes que se correspondían a las etapas de detección, derivación, diagnóstico y tratamiento.

Capacitación de los profesionales

- Se realizó un manual operativo para la carga de los reportes en la página web de la RENAC, que se acompañó con un video *on line*.
- Se realizaron capacitaciones presenciales y virtuales destinadas a los neonatólogos y los profesionales de las instituciones tratantes. A los neonatólogos se los instruyó para que realizaran la notificación de los recién nacidos con FO dentro de las 48 horas del nacimiento.

Detección y derivación de los recién nacidos con FO

- Se monitorearon todas las etapas desde la detección, derivación, diagnóstico y tratamiento.
- A medida que los neonatólogos denunciaban los casos, la coordinación contactaba a los equipos de las instituciones tratantes y gestionaba un primer turno de las familias con los equipos.
- En algunas situaciones específicas que presentaban mayor dificultad, la coordinación realizó el contacto con las familias para asegurar el acceso a las instituciones tratantes y la adherencia a los tratamientos, articulando con los equipos de salud.
- Con el propósito de facilitar el cumplimiento del cronograma de consultas con los especialistas, se produjo una “Agenda para las familias”, material que fue entregado a cada familia por los neonatólogos antes del alta de la maternidad o por los equipos de las instituciones tratantes.

las 3 especialidades básicas y no completaban el equipo dentro de la jurisdicción. Para el funcionamiento de la red, las instituciones tratantes fueron agrupadas en nodos, que eran los que enviaban los reportes al centro coordinador.

La definición de caso para este estudio correspondió a los RN con fisura de labio, fisura de labio y paladar, y fisura de paladar, en asociación o no con otras AC, nacidos desde el 1 de marzo de 2015 hasta el 29 de febrero de 2016 y que estuvieran vivos al momento de la notificación a la RENAC. Se excluyeron los fetos muertos o fallecidos antes de la notificación y los afectados que contaban con cobertura de salud de obra social y/o prepaga por no formar parte de la población destinataria del Programa SUMAR.

RESULTADOS

Las actividades realizadas para la organización de la red de atención de FO se

describen en la *Tabla 2*. La red está integrada por 146 maternidades del subsector público y 61 instituciones tratantes acreditadas en todo el país. De estas últimas, 33 (54,1%) tienen equipo completo; 18 (29,5%) se completan con profesionales de instituciones de la misma localidad; 8 (13,1%) se completan con profesionales de instituciones de diferente localidad; y 2 (3,3%) son instituciones que no cuentan con las 3 especialidades y no completan el equipo dentro de la jurisdicción (provincias de Chaco y Tucumán) (*Tabla 3*). Tierra del Fuego es la única jurisdicción que no cuenta con una institución tratante acreditada. Las instituciones tratantes se agrupan en 39 nodos de la red, de los cuales 29 (74%) enviaron reportes regularmente, mientras que los 10 (26%) restantes no reportaron sus actividades al centro coordinador en el período del presente estudio. Las maternidades de todas las jurisdicciones reportaron casos,

TABLA 3. Maternidades e instituciones de salud acreditadas para el tratamiento de fisuras orales por jurisdicción

Jurisdicción	Maternidades	Instituciones acreditadas para el tratamiento de FO				Nodos de la red		
		Con todas las especialidades básicas	Sin todas las especialidades básicas			Total	Totales	Reportaron al centro coordinador
			Con especialidades básicas en diferentes instituciones de la misma localidad	Las especialidades básicas en diferentes instituciones de distintas localidades	No cuenta con las especialidades básicas y no completa con otra institución en la jurisdicción			
Buenos Aires	50	6	4	0	0	10	7	6
CABA	12	2	1	0	0	3	3	0
Catamarca	1	1	0	0	0	1	1	1
Chaco	4	0	0	0	1	1	1	1
Chubut	5	2	0	0	0	2	2	2
Córdoba	10	2	3	0	0	5	2	1
Corrientes	4	1	0	0	0	1	1	1
Entre Ríos	5	1	0	0	0	1	1	1
Formosa	1	1	0	0	0	1	1	1
Jujuy	4	1	0	0	0	1	1	1
La Pampa	2	1	0	0	0	1	1	1
La Rioja	2	1	0	0	0	1	1	1
Mendoza	5	2	1	0	0	3	2	2
Misiones	5	1	0	0	0	1	1	1
Neuquén	6	1	0	4	0	5	1	1
Río Negro	5	3	0	1	0	4	3	2
Salta	3	1	0	0	0	1	1	1
San Juan	1	0	3	0	0	3	1	1
San Luis	2	1	0	0	0	1	1	0
Santa Cruz	3	2	0	0	0	2	2	0
Santa Fe	9	2	6	3	0	11	3	2
Santiago del Estero	1	1	0	0	0	1	1	1
Tierra del Fuego	2	0	0	0	0	0	0	0
Tucumán	4	0	0	0	1	1	1	1
Total	146	33	18	8	2	61	39	29

FO: fisuras orales; CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

excepto Tierra del Fuego, que no tuvo RN con FO en el período del estudio (Tabla 4).

El total de RN vivos afectados fue de 550, de los cuales 98 (18%) presentaron fisura de labio; 339 (62%), fisura de labio y paladar; y 113 (20%), fisura de paladar. Se observaron 414 RN con FO aisladas, 135 con FO asociadas a otras anomalías y 1 caso en el que no se especificó si la fisura era aislada o asociada. Las FO aisladas fueron detectadas por diagnóstico prenatal ecográfico en 81/414 (20%) casos, mientras que las FO asociadas a otras anomalías fueron detectadas en 39/135 (29%) casos.

Del total de 550 afectados, 46 (8%) no estaban en condiciones clínicas de ser derivados a los equipos tratantes por las siguientes causas: prematuridad, bajo peso, coexistencia de anomalías mayores graves (aquellas que representaban riesgo de vida y requerían tratamiento prioritario). De los 504 restantes, 28 (6%) fueron derivados desde las maternidades a instituciones no acreditadas y 476 (94%) fueron derivados a las instituciones acreditadas que conformaban la red. Según los reportes recibidos en la coordinación, 332/476 niños (70%) fueron evaluados y

comenzaron un plan de tratamiento y seguimiento, de los cuales 286 (86%) tenían una edad oportuna para ser operados dentro del período del estudio. El 41% de estos niños ya fue operado (116/286), mientras que los restantes continúan en seguimiento (Figura 1). De los niños operados, la edad media de la primera cirugía fue de 197 días. En el período comprendido entre el nacimiento y la primera cirugía, hubo un promedio de 7 consultas con Odontología, 5 con Fonoaudiología y 3 con Cirugía (consultas prequirúrgicas). Para Pediatría, se registró un promedio de 5 consultas. En relación con los casos referidos a otras especialidades para su evaluación, 231/332 (70%) fueron referidos a Cardiología; 188 (57%), a Genética; 195 (59%), a Psicología; 160 (48%), a Nutrición; y 216 (65%), a Trabajo Social.

DISCUSIÓN

El presente trabajo describe la red de atención de RN con FO en Argentina, coordinada por la RENAC desde su inicio en marzo de 2015. La RENAC es un sistema de vigilancia de AC preexistentes, que monitorea sistemáticamente las variaciones en las prevalencias al nacer e

Tabla 4. Recién nacidos con fisuras orales detectados en la Red Nacional de Anomalías Congénitas por jurisdicción de residencia, según tipo de fisura y presentación clínica, entre el 1 de marzo de 2015 y el 29 de febrero de 2016

Jurisdicción	Total de pacientes reportados (n)	Tipo de fisura oral			Presentación clínica	
		Fisura de labio	Fisura de labio y paladar	Fisura de paladar	Aisladas	Asociadas a otras anomalías
Buenos Aires	172	36	97	39	129	43
CABA	18	2	11	5	15	3
Catamarca	7	2	5	0	7	0
Chaco	34	4	23	7	26	8
Chubut	7	0	4	3	5	2
Córdoba	26	1	17	8	16	10
Corrientes	20	2	12	6	19	1
Entre Ríos	16	4	8	4	11	5
Formosa	15	0	12	3	12	3
Jujuy	13	4	7	2	7	6
La Pampa	3	1	2	0	2	1
La Rioja	5	0	5	0	4	1
Mendoza	36	9	23	4	31	5
Misiones	24	6	15	3	17	7
Neuquén	11	5	4	2	4	7
Río Negro	4	0	4	0	3	1
Salta	39	9	20	10	25	14
San Juan	16	3	8	5	13	3
San Luis	7	2	5	0	5	2
Santa Cruz	2	0	2	0	2	0
Santa Fe	27	4	18	5	21	6
Santiago del Estero	27	3	20	4	26	1
Tucumán	21	1	17	3	15	6
Total	550	98 (18%)	339 (62%)	113 (20%)	414 (75%)	135 (25%)

CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

investiga sobre sus causas.^{9,10} La red de atención responde a uno de los objetivos ampliados de la RENAC, que es contribuir al acceso de los pacientes y sus familias a los servicios de atención y cuidado, así como al asesoramiento genético.¹¹ Es importante considerar que los plazos para la notificación y referencia de los RN con FO, dentro de las primeras 48 horas posteriores al nacimiento, modificaron la rutina de envío mensual de datos de la RENAC. Esto representó un desafío para el sistema de vigilancia, que incorporó nuevos actores –los equipos de las instituciones tratantes– y necesitó de un mayor esfuerzo de los profesionales de las maternidades.

Una experiencia similar a la organizada en nuestro país existe en Chile desde 2005, año en que las FO fueron incorporadas al Régimen de Garantías Explícitas en Salud, programa que garantiza y organiza la atención de ciertas patologías.¹² En ese país, la atención está organizada en 9 centros quirúrgicos seleccionados a partir de criterios de especialización, geografía e infraestructura, que dan respuesta a la atención desde el nacimiento hasta los 15 años.¹³

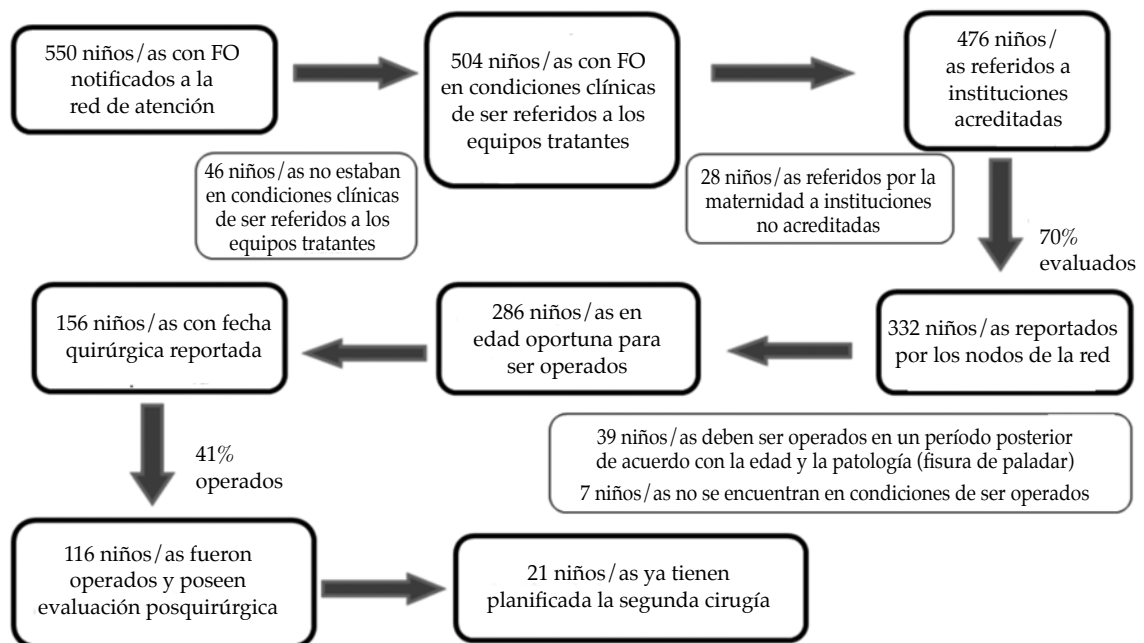
En el Reino Unido, se centralizó la atención en 11 centros con equipos multidisciplinarios de acuerdo con estándares de calidad. Un estudio de ese país muestra que los resultados de tratamiento

han mejorado a partir de la introducción de servicios multidisciplinarios centralizados.¹⁴

En nuestro país, un antecedente muy importante es la labor realizada por la Sociedad Argentina de Cirugía Plástica, Estética y Reparadora (SACPER) a través de un trabajo a nivel nacional para el diagnóstico y tratamiento interdisciplinario de pacientes con FO, la normalización y la promoción de la atención regionalizada.^{15,16} Un estudio previo realizado en Argentina con 970 pacientes mostró que un 43,5% de ellos carecía de cobertura de salud y un 41% no contaba con recursos económicos para solventar el tratamiento. En el mismo estudio, se observó que el 30% de los afectados requería más de 2 horas para trasladarse desde su domicilio al servicio de atención.¹⁷

En nuestro país, un antecedente similar a la red de atención de FO es el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PCC), que, desde 2010, ha favorecido el acceso a las cirugías, la reducción de la lista de espera y la regionalización de los servicios. Asimismo, el Paquete Perinatal de Alta Complejidad (PPAC) promueve, desde 2013, el acceso al tratamiento quirúrgico de RN con hidrocefalia, espina bífida, gastrosquisis, onfalocelo o atresias digestivas. Así como ambas iniciativas buscan reducir la mortalidad

FIGURA 1. Flujograma del proceso de atención recibido por los pacientes con fisuras orales detectados en las maternidades



FO: fisuras orales.

infantil por estas causas, la red de atención de FO se organizó para minimizar su impacto en la morbilidad. Estas no implican compromiso de vida, pero requieren de tratamientos multidisciplinarios prolongados, que pueden dejar secuelas funcionales, morfológicas y estéticas dependiendo de la gravedad del defecto y, en especial, del acceso a una atención oportuna y de calidad.

La organización de la red en Argentina se inició con la identificación de los profesionales o equipos dedicados al tratamiento de las FO que se hallaban dispersos por todo el territorio nacional. Un relevamiento realizado en 2011 por la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de La Plata –en articulación con especialistas de la Facultad de Ciencias Médicas– evaluó la oferta brindada por el sector público para el tratamiento de las FO. Este estudio reveló que cada jurisdicción resolvía la atención en forma fragmentada e informal, con escasa nominalización de la población, sin una red organizada y que predominaba la referencia sin contrarreferencia.

Entre las conclusiones se planteaba que, por la complejidad de esta patología, resultaba necesario articular los efectores en una estructura que garantizara un tratamiento oportuno y lo más completo posible, lo que minimizaría costos y brindaría efectividad médica.¹⁸

Los resultados de nuestro trabajo muestran que, en esta primera etapa, se articularon las maternidades con las instituciones tratantes. Del total de RN detectados en las maternidades, se logró que un alto porcentaje (94%) fuera derivado a efectores de la red y que un 70% comenzara un plan de tratamiento y seguimiento. Fueron operados más de 100 niños, que, además, accedieron a las consultas requeridas con distintos especialistas. En los pacientes operados, el tiempo transcurrido hasta la primera cirugía fue cercano al óptimo de 180 días. Con respecto al perfil epidemiológico de los pacientes detectados, la anomalía más frecuente fue la fisura de labio y paladar (62%) y de presentación aislada (75%), lo cual coincidió con lo reportado por la literatura.^{8,19} Se observó una baja tasa de detección prenatal, coincidente con lo reportado antes para Latinoamérica,²⁰ aunque, en otras regiones, se observaron tasas mayores de detección.²¹

El trabajo realizado en este período presenta algunas limitaciones. El proceso de acreditación inicial de las instituciones tratantes estuvo a cargo de las autoridades sanitarias provinciales

y fueron avaladas por la Dirección Nacional de Regulación Sanitaria y Calidad en Servicios de Salud. Algunas instituciones fueron auditadas en terreno durante 2016 y 2017 por el Programa SUMAR, y se observaron distintas modalidades de atención y escasos registros del tratamiento multidisciplinario. Muchas de las instituciones todavía no han sido evaluadas, así como tampoco se han comparado aún los protocolos de tratamiento que coexisten dentro de la red ni se han evaluado diferentes resultados terapéuticos. La American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA), organización supranacional que agrupa a miembros de 60 países y más de 30 disciplinas de la salud, publicó estándares para la clasificación y acreditación de equipos tratantes en Estados Unidos y Canadá.²² Según nuestro conocimiento, en Argentina, no hay publicados estándares similares, por lo que se podrían adaptar los estándares internacionales y definir estándares argentinos adecuados al contexto local.

Está planificado iniciar capacitaciones específicas a fin de homogeneizar procedimientos y mejorar la pericia de los equipos. Se han detectado instituciones tratantes que aún no se han incorporado a la red. Su incorporación permitirá la realización de algunos aspectos del tratamiento de manera más próxima al domicilio de cada familia para articularlo con el equipo interdisciplinario de cada jurisdicción. Asimismo, como la carga de reportes resulta laboriosa para los equipos de salud, se ha coordinado la incorporación de la red al Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SISA). SISA ofrece un mayor dinamismo para la carga de datos y la organización de la información de seguimiento de cada paciente a modo de registro unificado, que facilita la articulación entre las instituciones que participan del tratamiento.

CONCLUSIÓN

Se ha avanzado en la creación y consolidación de una red nacional de atención de FO que contempla la detección, derivación oportuna y seguimiento de los niños, e involucra múltiples profesionales e instituciones interconectados de las 24 jurisdicciones del país. Está pendiente acreditar instituciones aún no incorporadas a la red, trasladar el sistema de registro de datos a SISA para facilitar el seguimiento de la información, fortalecer el trabajo interdisciplinario e impulsar capacitaciones para promover protocolos de trabajo comunes que conduzcan a estándares de calidad en la atención. ■

Agradecimientos

Al Dr. Martín Sabignoso, ex coordinador nacional del Programa SUMAR, y a todos los profesionales que forman parte de la RENAC en las 24 jurisdicciones.

REFERENCIAS

1. Frenk J, Frejka T, Bobadilla J, et al. La transición epidemiológica en América Latina. *Bol Oficina Sanit Panam* 1991;111(6):485-96.
2. Asamblea Mundial de la Salud, 63. Defectos congénitos: informe de la secretaría. Ginebra: Organización mundial de la Salud; 2010. [Acceso: 23 de agosto de 2017]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/4849/1/A63_10-sp.pdf.
3. Stevenson R, Hall J, Goodman R. Human malformation and related Anomalies. Oxford Monographs on Medical Genetics. New York: Oxford University Press; 1993.
4. Liascovich R, Barbero P, Groisman B, et al. RENAC 2016. Reporte anual 2016. Análisis epidemiológico de las anomalías congénitas en recién nacidos, registradas en el año 2015 en la República Argentina. Buenos Aires: Ministerio Salud de la Nación; 2016. [Acceso: 20 de febrero de 2017]. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/000000924cnt-report_e_renac_2016.pdf.
5. Dirección de Estadísticas e Información de Salud. Estadísticas Vitales, Información Básica 2015. Buenos Aires: Ministerio de Salud; 2016. [Acceso: 10 de febrero de 2017]. Disponible en <http://www.deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2016/12/Serie5Numero59.pdf>.
6. Groisman B, Bidondo MP, Barbero P, et al. RENAC: Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina. *Arch Argent Pediatr*. 2013;111(6):484-94.
7. Habel A, Sell D, Mars M. Management of cleft lip and palate. *Arch Dis Child* 1996;74(4):360-6.
8. Mossey P, Little J, Munger R, et al. Cleft lip and palate. *Lancet* 2009;374(9703):1773-85.
9. Bidondo MP, Groisman B, Gili J, et al. Prevalencia de anomalías congénitas en Argentina y su potencial impacto en los servicios de salud. *Rev Argent Salud Pública* 2014;5(21):38-44.
10. Groisman B, Gili J, Giménez L, et al. Geographic clusters of congenital anomalies in Argentina. *J Community Genet* 2017;8(1):1-7.
11. Groisman B, Bidondo MP, Barbero P, et al. La Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC): objetivos ampliados de la vigilancia. *Arch Argent Pediatr* 2016;114(4):295-7.
12. Cordero Carrasco E, Correa Hernández S, Pantoja Parada R. Prevalence of Patients with cleft lip and palate who were treated at the San Borja Arriarán Clinical Hospital in Santiago Chile, within the AUGE healthcare Plan. *Int J Odontostomat* 2015;9(3):469-73.
13. Chile. Ministerio de Salud. Guía clínica de Fisura labio palatina. Santiago: MinSal; 2009. [Acceso: 10 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/it em/7220f6b9b01b4176e04001011f0113b7.pdf>.
14. Ness AR, Wills AK, Waylen A, et al. Centralization of cleft care in the UK. Part 6: a tale of two studies. *Orthod Craniofac Res* 2015;18(Suppl 2):56-62.
15. Normalización de tratamiento FLAP. *Rev Argent Cir Plást* 2007;13(1):41-3.
16. Mogliani M. Doce años de la creación del Centro de referencia y contrarreferencia nacional para el tratamiento de niños con fisura labio nasolabioalveolar y malformaciones asociadas. *Rev Argent Cir Plást* 2013;19(4):108-11.
17. Andrade J, Chuit R, Consoli N, et al. Análisis Epidemiológico de 970 pacientes con fisuras labio alveolo palatina con tratamiento prequirúrgico. *Bol Acad Nac Med B Aires* 2009;87(2):261-72.
18. Garriga M, Rosales W. Atención de malformaciones y deformaciones congénitas: Fisura labio alvéolo palatina - Displasia de desarrollo de cadera - Pie equino varo congénito. En: Sabignoso M, Silva H, Zerbino M, et al, eds. *Lecciones aprendidas y desafíos futuros bajo nuevos esquemas de gestión de la salud en la Argentina: la experiencia conjunta Plan Nacer y Programa SUMAR del Ministerio de Salud de la Nación y Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de la Plata, UNLP*. Buenos Aires: MINSAL-Programa SUMAR-UNLP, 2014. [Acceso: 17 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/sumar/images/stories/pdf/lecciones-aprendidas-desafios-futuros.pdf>.
19. Dixon M, Marazita M, Beaty T, et al. Cleft lip and palate: synthesizing genetic and environmental influences. *Nat Rev Genet* 2011;12(3):167-78.
20. Campaña H, Ermini M, Aiello HA, et al. Prenatal sonographic detection of birth defects in 18 hospitals from South America. *J Ultrasound Med* 2010;29(2):203-12.
21. Steinberg JP, Gosain AK. Thirty Years of Prenatal Cleft Diagnosis: What have we learned? *Plast Reconstr Surg* 2015;136(3):550-7.
22. Strauss RP. Cleft palate and craniofacial teams in the United States and Canada: a national survey of team organization and standards of care. The American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA) Team Standards Committee. *Cleft Palate Craniofac J* 1998;35(6):473-80.