



**LINEAMIENTOS TÉCNICOS PARA LA
ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE LOS
“SERVICIOS INTEGRALES PARA LA PREVENCIÓN,
DE LA DISCAPACIDAD” (SINDIS)**

Lineamiento Técnico

Versión Preliminar

DIRECTORIO

SECRETARÍA DE SALUD

Dr. Julio Frenk Mora

Secretario de Salud

Dr. Enrique Ruelas Barajas

Subsecretario de Innovación y Calidad

Dr. Roberto Tapia Conyer

Subsecretario de Prevención y Protección de la Salud

Dr. Roberto Castañon Romo

Subsecretario de Regulación y fomento Sanitario

Lic. María Eugenia de León May

Subsecretaria de Administración y Finanzas

Dr. Eduardo González Pier

Coordinador General de Planeación Estratégica

Lic. Gustavo Lomelín Cornejo

Director General de Comunicación Social

Dr. Pablo Kuri Morales

Director General de Epidemiología

Dr. José Ignacio Santos Preciado

Director General del Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia

Dra. María de Lourdes Quintanilla Rodríguez

Directora General de Salud Reproductiva

DIRECCIÓN GENERAL DE EPIDEMIOLOGÍA

Dr. Pablo Kuri Morales

Director General

Dr. Cuauhtémoc Mancha Moctezuma

Director de Información

Dra. Patricia Cravioto Quintana

Directora de Investigación y Evaluación

Dra. Marisela Vargas Cortés

Directora de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades No Transmisibles
Dr. Carlos Álvarez Lucas
Director de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades Transmisibles

C.P. Norberto Launízar Arriaga
Subdirección Administrativa

Dr. Miguel Betancourt Cravioto
Subdirector de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades No Transmisibles

CENTRO NACIONAL PARA LA SALUD DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Dr. José Ignacio Santos Preciado
Director General del Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia

Lic. Gabriela Helguera García
Directora de Comunicación y Movilización Social

Dr. Miguel Angel Nakamura López
Director de Coordinación, Programación y Supervisión

Dr. Juan Pablo Villa Barragán
Director de Desarrollo Humano y Participación Comunitaria
Dr. Martha Angélica García Avilés

DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD REPRODUCTIVA

Dra. María de Lourdes Quintanilla Rodríguez
Directora General de Salud Reproductiva

Dr. Vicente Díaz Sánchez
Director de Normatividad y Asistencia Técnica en Planificación Familiar

Dra. Mirella Loustalot Laclette
Directora de Prevención y Control del Cáncer en la Mujer

Act. Yolanda Varela Chávez
Directora de Desarrollo Gerencial

Lic. María Trinidad Gutiérrez Ramírez
Directora de Desarrollo Humano

Dr. Cuitlahuac Ruíz Matus
Director del Programa de Acción "Arranque Parejo en la Vida"

PROGRAMA DE ACCIÓN DE “ARRANQUE PAREJO EN LA VIDA”

Dr. Cuitlahuac Ruíz Matus

Director del Programa de Acción “Arranque Parejo en la Vida”

Dr. Adrián Gabriel Delgado Lara

Subdirección de Atención al Embarazo, Parto y Puerperio

Dr. Gustavo Adolfo von Schemeling Gan

Subdirector de Atención al Recién Nacido

Dra. Marcela B. Vela Amieva

Jefa del Departamento de Prevención de Defectos al Nacimiento

Dr. Claudio Armando Martínez Álvarez

Jefe del Departamento de Vigilancia de la Mortalidad Materna y Perinatal

GRUPO TÉCNICO

SECRETARÍA DE SALUD

Dirección General de Epidemiología

Dr. Pablo Kuri Morales

Dr. Miguel Betancourt Cravioto

Dra. Liliana Martínez Peñafiel

Dr. Luis Alfredo Sandoval Báez

Lic. T.S. Reyna Juárez Villarón

Dra. Reyna del Carmen Navarrete López

Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia

Dr. José Ignacio Santos Preciado

Dr. Juan Pablo Villa Barragán

Dra. Miriam Esther Veras Godoy

Dr. Miguel Angel Nakamura López

Lic. Gabriela Helguera García

Dr. César Misael Gómez Altamirano

Dirección General de Salud Reproductiva

Dr. Gustavo von Schemeling Gan

Dr. Adrián Gabriel Delgado Lara

Dr. José Antonio de Loera Briones

INDICE

I. PRESENTACION	6
II. INTRODUCCION	8
III. OBJETIVOS	12
a) Objetivo General	12
b) Objetivos Específicos	12
IV. ORGANIZACION Y ESTRUCTURA OPERATIVA DE LOS SINDIS	13
V. FUNCIONAMIENTO DE LOS SINDIS	18
a) Referencia, Captación de pacientes y abordaje inicial	18
b) Abordaje diagnóstico y terapéutico	19
c) Registro de pacientes	20
d) Actividades del personal multidisciplinario	20
ACTIVIDADES DE TRABAJO SOCIAL	23
e) Investigación y enseñanza	24
ANEXOS	25
ANEXO 1. FORMATO DE REFERENCI	26
ANEXO 3. REGISTRO DIARIO DE PACIENTES	28
ANEXO 4. FORMATO DE SEGUIMIENTO	29
BIBLIOGRAFIA	30

I. PRESENTACION

El Programa de acción Arranque Parejo en la Vida (APV) tiene como objetivo lograr una cobertura de atención universal con calidad y condiciones igualitarias de vida a los niños y las niñas de población abierta y escasos recursos socioeconómicos, a través de acciones y estrategias orientadas a mejorar las condiciones de los embarazos, partos y puerperios que ocurren en nuestro país, así como de los primeros dos años de vida de los niños y niñas mexicanos.

Entre las condiciones que ocasionan desigualdad de oportunidades en la población, se encuentra la discapacidad, grupo diverso de limitaciones físicas, cognitivas, psicológicas y sensoriales que pueden aparecer en cualquier momento del desarrollo y que impiden al individuo su adecuada integración a la vida en sociedad.

Si bien existen numerosas causas de discapacidad, unas de las más importantes son los defectos al nacimiento (DAN) y diversas patologías que ocurren en el período perinatal. En APV se ha puesto énfasis en reducir la discapacidad secundaria a estos padecimientos a través del modelo de Prevención de Discapacidad Secundaria a Defectos al Nacimiento y Patologías del Período Perinatal, que busca prevenir, detectar de manera temprana y dar manejo oportuno a dichos padecimientos.

La Prevención de la Discapacidad se encarga de la cobertura de estas patologías generadoras de discapacidad, considerando estrategias de prevención pre y periconcepcionales, y continuando hasta los dos años de edad, contribuyendo así a ofrecer una auténtica igualdad de oportunidades en el inicio de la vida.

El componente tiene como fundamento un modelo de atención basado en la historia natural de la enfermedad y considera medidas de prevención primaria, secundaria y terciaria,(ver Lineamientos Prevención, Detección, Manejo y Seguimiento de los Defectos al Nacimiento y Otras Patologías del Período Perinatal) acciones de aplicación en la comunidad y en el primer y segundo nivel de atención.

Las acciones de prevención secundaria y terciaria que son: diagnóstico temprano, manejo oportuno y seguimiento de pacientes para la atención de secuelas y complicaciones son el objeto del presente lineamiento técnico, el cual busca proporcionar las bases para el establecimiento y operación de los Servicios Integrales para la Prevención de la Discapacidad (SINDIS).

Los SINDIS han sido concebidos como centros estatales de referencia para confirmación diagnóstica y para la atención de pacientes con defectos al nacimiento y patologías del período perinatal, que por su gravedad y complejidad requieren para su manejo y seguimiento de equipos humanos especializados, multidisciplinarios, haciendo énfasis no solo en el tratamiento médico, sino también en el apoyo psicosocial requerido por el paciente y su familia.

No es la finalidad de APV que se construyan nuevos hospitales o nuevas alas en los ya existentes, sino optimizar los recursos disponibles para brindar atención con calidad y calidez a esa parte tan desprotegida de la población: los niños con defectos al nacimiento.

Con el propósito de contribuir a disminuir la mortalidad y la discapacidad originada por los DAN y otras patologías perinatales, el presente documento detalla y define los requisitos para la correcta organización y operación de los SINDIS.

II. INTRODUCCION

La discapacidad es la ausencia, restricción o pérdida de la habilidad para desarrollar una actividad considerada como normal para un ser humano, la cual puede ser mínima y casi imperceptible, o grave como el retraso mental profundo y problemas de conducta, restricciones importantes de movimiento, y pérdidas sensoriales.

La discapacidad impide al individuo realizar con plenitud actividades que llevaría a cabo en condiciones normales o con discapacidad mínima, lo que dificulta su participación e integración a la comunidad, reduciendo de manera importante su calidad de vida y propiciando su marginación de la sociedad.

Según la OMS existen en el mundo 514 millones de discapacitados. En México, 2.2 millones de personas sufren algún tipo de discapacidad física o mental, lo que representa el 2.3% de la población total del país. Cerca del 20% de los individuos discapacitados nacen con el problema, y se estima que 11.5% de la población discapacitada tiene de 0 a 14 años.

No se dispone de registros de defectos congénitos basados en la población, pero existe un registro hospitalario, denominado Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (EMCLAM), su registro cubre 215,000 nacimientos por año.

Se calcula que uno de cada 50 nacidos vivos presenta algún defecto al nacimiento, es decir, alguna anomalía en la estructura, función o metabolismo del organismo, y que resulta en discapacidad física o mental con gravedad variable y en algunos casos en la muerte de niños y niñas. Estos padecimientos ocupan el segundo lugar entre las muertes infantiles en nuestro país. En 1999 se registraron en México más de 7,000 defunciones en menores de un año por esta razón.

Defectos al nacimiento graves, es decir, aquellos que ponen en peligro la vida o la función de manera importante, son diagnosticados en 3 a 4% de los niños durante su primer año de vida. Aproximadamente 100,000 a 150,000 casos de DAN se diagnostican al nacer; de ellos cerca de 6,000 mueren en los primeros 28 días de vida y unos 2,000 mueren antes de alcanzar el primer año de vida, quedando 92,000 a 142,000 niños vivos con diferentes grados de afectación.

La lista de DAN y patologías perinatales causantes de discapacidad es larga y continuamente en expansión. Sin embargo, dentro del componente se ha considerado una lista de padecimientos, de ninguna manera exhaustiva y por supuesto expandible, los cuales por su magnitud y trascendencia epidemiológicas, así como por la disponibilidad de estrategias para su prevención, diagnóstico y manejo, serán objeto de atención en los SINDIS (Estas se pueden consultar en los Lineamientos Técnicos para la Prevención, Detección, Manejo y seguimiento de los Defectos al Nacimiento y otras Patologías del Período Perinatal).

Los defectos cardiovasculares constituyen una de las principales causas de mortalidad infantil en nuestro país, los cuales causan cerca de 131 defunciones por cada 100,000 nacidos vivos registrados. Los adelantos en el diagnóstico y el tratamiento quirúrgico ocurridos en los últimos años han conducido a aumentos notables de la supervivencia de los niños que padecen estas malformaciones, quienes llegan a sobrevivir hasta la edad adulta, siempre y cuando reciban un diagnóstico oportuno y un tratamiento adecuado.

Los defectos del tubo neural también son patologías de ocurrencia frecuente en México. Se reportó durante 2000, una incidencia para anencefalia de 43.36 por 100,000 habitantes y para los defectos del tubo neural fue de 80.2 por 100000 habitantes. Entre ellos, el mielomeningocele, trastorno generador de gran discapacidad que tiene una frecuencia de 13.96 por 10 000 n.v.r. Sin embargo, estudios refieren que los pacientes detectados a tiempo y atendidos en condiciones adecuadas, tienen hasta un 95% de posibilidades de llevar una vida normal.

En México, *el defecto metabólico* más frecuente es *el hipotiroidismo congénito* con una incidencia anual de 1/2650 n.v.r. El hipotiroidismo congénito constituye una de las causas más frecuentes de deficiencia mental grave e irreversible, sin embargo, el inicio del tratamiento dentro de los primeros dos meses de la vida aseguran un desarrollo mental normal. Por ello, el diagnóstico y tratamiento oportunos son una responsabilidad médica de primer orden.

Existen una serie de padecimientos oculares que ocurren en el recién nacido, los cuales se pueden detectar y prevenir con relativa facilidad, no obstante, el retraso en el manejo pueden conducir a la ceguera temprana. Estos padecimientos son: *la conjuntivitis neonatal, el retinoblastoma y las cataratas congénitas.*

Los defectos osteomioarticulares algunos como la Luxación congénita de cadera y el pie equino varo . En México de los 2.2 millones de personas con algún tipo de discapacidad 44.9% de estos tiene limitaciones con extremidades inferiores y superiores. En un estudio prospectivo, longitudinal, descriptivo, observacional, fueron tratados 300 pacientes de enero 1987 a diciembre de 1995 en el Instituto Nacional de ortopedia, evidenciándose el inicio tardío del tratamiento.

La incidencia de ceguera secundaria a *conjuntivitis neonatal* se desconoce, pero la Organización Mundial de la Salud (OMS) la considera entre las principales causas de ceguera corneal en el mundo. *El retinoblastoma* es el más común (1 por 15,000-20,000 nacimientos) y el más maligno de los tumores de la retina en la infancia, constituyendo entre el 1 y el 3 % de los tumores sólidos en este grupo de edad.

La *Enfermedad Hemorrágica del Recién Nacido* (EHRN) presenta una incidencia en México de 1.3 casos por 1,000 n.v.r. En lactantes de término que no reciben vitamina K al nacer, la incidencia varía de 0.25 a 1.7% y en los que reciben profilaxis con una sola dosis oral, la incidencia de EHRN desciende a 0.0014 - 0.0064% lo que equivale de 1.4 a 6.4 por cada 100,000 recién nacidos. Dentro de APV se busca fortalecer la administración de vitamina K a todos los recién nacidos y los SINDIS deberán ser el sitio de referencia para el manejo de aquellos casos en los que la EHRN ocurra a pesar de la profilaxis.

El Programa Nacional de Vacunación ha sido un éxito para controlar tanto la *rubéola*, como *el síndrome de rubéola congénita*. Sin embargo, aun falta camino por recorrer. La incidencia en el 2000 fue 0.24 por 10000 habitantes.

Este padecimiento genera en niños y niñas retraso mental, sordera y otras malformaciones. El manejo de estos pacientes requiere la atención temprana de un equipo multidisciplinario, educación especial, rehabilitación y pruebas repetidas de desarrollo, ya que las complicaciones pueden ser progresivas y requieren vigilancia continua.

El labio y paladar hendido es otro de los defectos que genera trastornos de audición y lenguaje principalmente, pero atendidos por equipos multidisciplinarios, esto se reduce al máximo, con adecuado seguimiento y rehabilitación. En 1999 se reportó como morbilidad hospitalaria 5885 casos de *Labio y Paladar hendido* en el Sistema Nacional de Salud. Siendo el sureste del país la zona más afectada, por este padecimiento, siendo afectados incluso varios integrantes de las familias, con el manejo integral actual, estos niños pueden integrarse perfectamente a la sociedad, con la mínima discapacidad.

Uno de los padecimientos que con mayor frecuencia nos genera discapacidad como lo es problemas de visión, audición, trastornos de lenguaje, alteraciones perceptivas, distractibilidad, diskinesia, es la parálisis cerebral infantil síndrome neuromotor no progresivo que se debe a una lesión o anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro, se encuentran dentro de las causas prenatales y perinatales la hipoxia, la diabetes materna, trauma, urgencias obstétricas, y procesos infecciosos que aún son muy frecuentes en nuestro país. No se cuenta con estadísticas precisas.

Como se dijo al inicio de esta sección, existen otras múltiples patologías congénitas y perinatales generadoras de discapacidad, sin embargo se ha considerado que el grupo de enfermedades aquí presentadas constituye el punto de partida. Algunos padecimientos se irán agregando al paso del tiempo, y otros, serán abordados desde otros componentes del programa.

Los SINDIS tienen la enorme tarea de brindar servicios de salud integral y con calidad a la población portadora de algún DAN, pero además serán los generadores de información que será la base de la investigación, esencial para identificar los complejos factores de riesgo y mecanismos que llevan a dichas patologías, y de estadísticas confiables, necesarias para la toma de decisiones y la óptima utilización de los recursos. Asimismo, los SINDIS deberán brindar experiencia clínica a los profesionales de salud y promover el desarrollo de estrategias concretas de prevención, diagnóstico y tratamiento en sus áreas de influencia.

III. OBJETIVOS

a) Objetivo General

- Establecer las bases y requerimientos, para la organización y operación adecuada de los SINDIS

b) Objetivos Específicos

- Esquematizar la organización y estructura operativa de los SINDIS
- Establecer las funciones de los SINDIS

IV. ORGANIZACION Y ESTRUCTURA OPERATIVA DE LOS SINDIS

En el Programa de Acción Arranque Parejo en la Vida, las áreas involucradas son: Dirección General de Epidemiología, Dirección General de Salud Reproductiva, El Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia, Dirección General de Promoción de la Salud, así como la coordinadora a nivel estatal del segundo nivel de atención quien sería la encargada de coordinar a los SINDIS.

Los SINDIS son centros de referencia estatales para la confirmación diagnóstica, tratamiento integral, seguimiento, rehabilitación y apoyo psicosocial de pacientes y familiares, cuya principal función es apoyar al primer nivel de atención con la atención especializada y multidisciplinaria de pacientes con DAN y otras patologías del periodo perinatal.

Los SINDIS serán ubicados en hospitales estatales de segundo y tercer nivel de atención con insumos y recursos humanos ya existentes para la atención de los DAN y otras patologías del periodo perinatal.

ORGANIZACION Y ESTRUCTURA

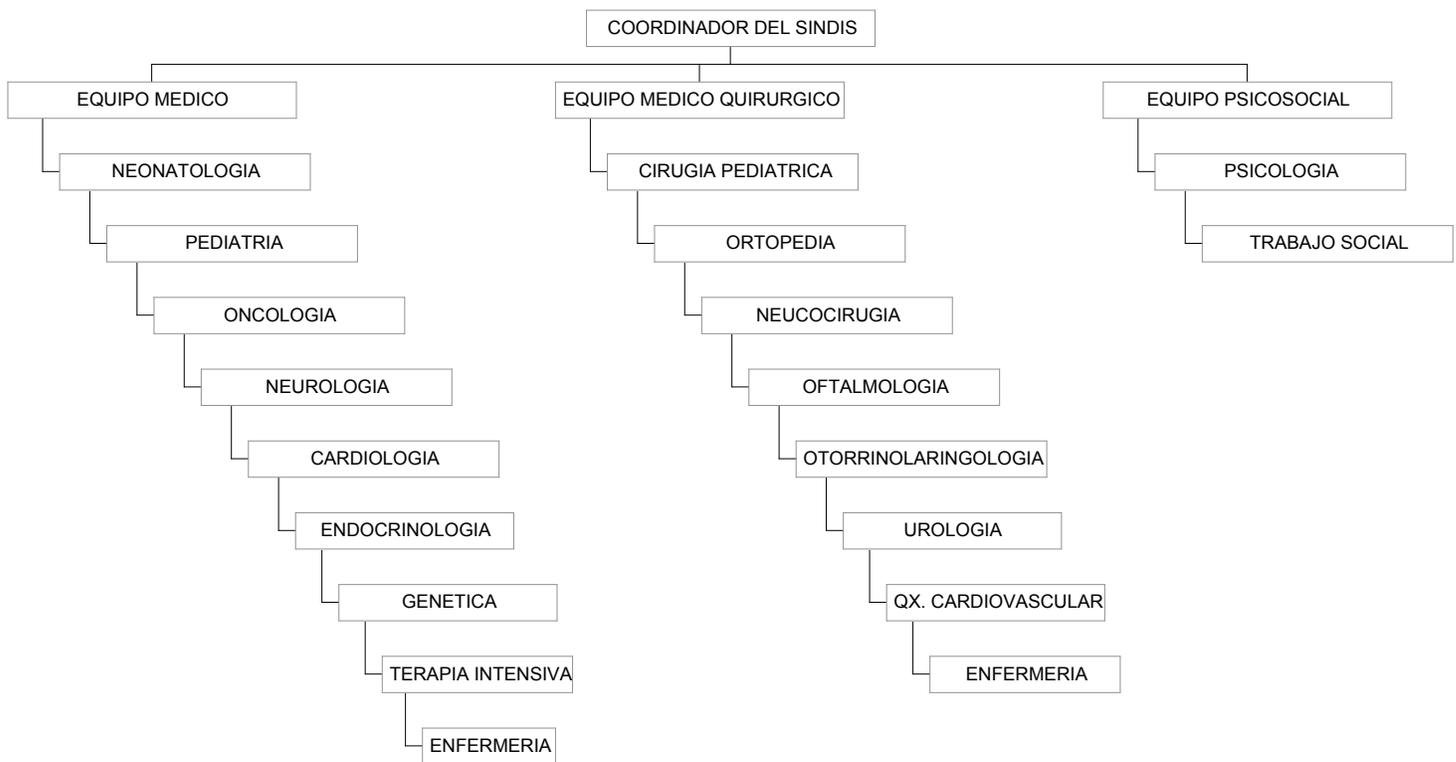
Los SINDIS requieren de un responsable, el cual por la naturaleza de los pacientes podrá ser un pediatra o neonatólogo. El responsable del SINDIS estará encargado de coordinar al equipo para asegurar: la disponibilidad de recursos para la atención, la operación, la generación de información, y las actividades de docencia e investigación.

La unidad de trabajo fundamental de los SINDIS es el equipo multidisciplinario, si bien no todos los hospitales cuentan con la gama ideal de especialistas para la atención de pacientes con DAN, es deseable que al menos este cuente con un equipo básico formado por pediatras, neonatólogos, cirujanos, personal de enfermería, trabajo social y rehabilitación, con lo que se asegurará el éxito en el tratamiento de los pacientes, quienes no sólo requieren de atención médica oportuna y de calidad, sino también de apoyo psicológico y social.

Dado el carácter de los padecimientos que atenderá el equipo multidisciplinario, es necesaria la participación, de acuerdo con las posibilidades de cada hospital, de los servicios de neonatología, pediatría, cardiología, endocrinología, oftalmología, neurocirugía, neurología, ortopedia, e infectología, recibiendo el apoyo de oncología, genética, otorrinolaringología, laboratorios, imagenología, psicología y trabajo social, principalmente.

Fig. 1

ESTRUCTURA DE LOS SINDIS



Los SINDIS podrán solicitar el apoyo de servicios especializados de diagnóstico y manejo en otras instituciones, con el objeto de brindar a los pacientes la atención integral requerida. Para ello, es de vital importancia la participación de trabajo social como nexo entre el SINDIS y otras instituciones locales y foráneas.

Es importante señalar asimismo, que la red social y la participación comunitaria promovidas dentro de APV serán una herramienta invaluable en la operación de los SINDIS, pues serán las vías para la obtención de recursos adicionales. Dentro de la red social, existen Organizaciones No Gubernamentales, ya activadas en los estados por lo que debe aprovecharse los esfuerzos ya realizados por estas e invitarlas a sumarse a esta importante tarea. Fomentando la generación de fondos comunitarios utilizados para tratamientos específicos y equipos.

Los recursos materiales para la operación de los SINDIS se pueden dividir en: Equipo diagnóstico y Equipo para el manejo y tratamiento. La Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales es la sede natural de gran parte de la atención que se brindará a los pacientes, por lo que equipo como incubadoras, cunas radiantes, monitores, ventiladores y lámparas de fototerapia, serán necesarios.

En cuanto a los servicios de laboratorios y paraclínicos, se deberá contar con equipo de rayos X, fijos o portátiles, tomografía axial computarizada, y ultrasonógrafo con transductores transfontanelares y ecocardiográficos. Laboratorios para la realización de perfiles tiroideos, y pruebas genéticas, además de laboratorio clínico básico, también deberán de estar disponibles. Nuevamente debemos señalar que una parte importante de éstos servicios podrán ser solicitados a otras instituciones. Por ejemplo, en los estados en los que se cuenta con laboratorios de salud pública, éstos podrán participar en la operación de los SINDIS.

Finalmente se debe resaltar la importancia de contar con equipo de rehabilitación disponible ya sea *in situ* o en otras instituciones, tales como unidades DIF básicas y móviles de rehabilitación estatales y municipales o los Centros de Rehabilitación infantil Teletón (Estado de México, Occidente, Oaxaca y Aguascalientes).