

Simposio "Espectro de trastornos del espectro alcohólico fetal en América Latina"

1. Epidemiología y la carga del TEAF en América Latina: María Teresa V. Sanseverino (Brasil)
2. Teratogénesis y patofisiología de los TEAF: Augusto Rojas-Martinez (México)
3. Dismorfología y desórdenes del neurodesarrollo de los TEAF: Miguel del Campo (San Diego – EE. UU.)
4. Consorcio FALCON: Silvia Castillo Taucher (Chile)

Coordinador: Augusto Rojas-Martínez

Consortio **FALCON**

Fetal Alcohol Latin-american CONSortium

Silvia Castillo Taucher

Sección Genética , Hospital Clínico Universidad de Chile

Sección Citogenética, Clínica Alemana, Santiago, Chile



FALCON

- El significado del halcón es sabiduría, visión y protección.
- Ave rapaz de tamaño mediano, considerado el rey de las aves.
- En los sueños, un halcón trae libertad, y conocimiento. Simboliza la victoria. También significa fuerza. Soñar con una persona sosteniendo un halcón indica que hay una gran idea.
- En el antiguo Egipto un halcón era un símbolo del sol naciente. Los dioses se mostraban con su cabeza o con su cuerpo.

Consortio FALCON: para la atención de Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) en América Latina

- Académicos de Brasil (Universidade Federal de Rio Grande do Sul), Chile (Universidad de Chile y Universidad Católica Maule), Colombia (Fundación Universitaria Colsanitas), México (Tecnológico de Monterrey) y Estados Unidos (University of California – San Diego).
- Programas para tamizaje, diagnóstico, tratamiento y seguimiento y programas de educación personalizada para niños afectados por TEAF.
- En Latinoamérica desconocemos la prevalencia de la enfermedad. No existe conciencia sobre este problema de salud.

Gestiones FALCON

- Objetivo: involucrar a los gobiernos en el desarrollo de esfuerzos transnacionales sostenibles para la prevención y tratamiento del espectro alcohólico fetal y crear con otros países una Alianza Latinoamericana multidisciplinaria.
- Gestada en el Curso Integral sobre el Espectro Alcohólico Fetal: retos epidemiológicos, clínicos y de investigación realizada en Monterrey del 28 al 30 de mayo de 2018.
- Una segunda instancia se dio en Iguazu, Brasil, el 14 de septiembre de 2018, durante el *XXII International Congress of Genetics*.
- Con el patrocinio de OPS, presentamos en mayo 2019 un anteproyecto al BID para realizar actividades tendientes a identificar las consecuencias de la exposición prenatal al alcohol de las poblaciones vulnerables; involucrar a los sistemas de salud en la prevención de exposición al alcohol y en la atención y apoyo médico y social para los niños expuestos.

Iniciativas del Consorcio FALCON

- Respaldadas por OMS/OPS, incluyendo la implementación de seminarios de entrenamiento para estudiar TEAF.
- Epidemiología del TEAF y temas sociodemográficos relacionados son diferentes en cada país participante.
- La aparición del TEAF aislado en los países latinoamericanos se ve desafiada por las prácticas maternas de adicción múltiple.
- Acordamos enfocar los esfuerzos de investigación en dos áreas: detección neonatal de niños con síndrome de alcoholismo fetal y detección de niños con trastornos del espectro alcohólico fetal (TEAF) en los primeros años de educación primaria.
- Identificamos la necesidad de generar conciencia en las comunidades de salud de nuestros países con campañas de sensibilización.

Módulos Temáticos:	M-1: Clínica del EAF	M-2: Patología y Biomarcadores para EAF	M-3: Aspectos educativos, éticos, legales y sociales relacionados al EAF
8:30 – 9:00 h	Bienvenida (Dr. Marco Rito)	Estudios de prevalencia del EAF en Estados Unidos (Dra. Christina Chambers)	Epidemiología de la adicción al alcohol y a las drogas en adolescentes mexicanos (Dr. Jesús Santos Guzmán)
9:00 – 10:30 h	Panorama de la investigación en EAF (Dra. Christina Chambers: Investigación molecular y básica / Dr. Miguel del Campo: El cerebro estructural y funcional)	Abordaje prenatal del EAF y otras exposiciones a sustancias adictivas (Dra. Teresa Sanseverino)	Epidemiología del embarazo en adolescentes (Dr. Víctor Lara y Dra. Claudia López Villaseñor)
10:30 – 10:45 h	Receso	Receso	Receso
10:45 – 12:00 h	Panorama de las adicciones y de la teratogénesis por exposición a sustancias adictivas en Latinoamérica (Mesa Redonda: Dres. Silvia Castillo, Natalia Restrepo, Teresa Sanseverino y Gregorio Martínez)	Abordaje neonatal del EAF y otras exposiciones a sustancias adictivas (Dr. Víctor Lara y Dra. Natalia Restrepo)	Intervenciones y prevención de discapacidades secundarias para los trastornos del EAF (Dr. Miguel del Campo)
12:00 – 13:30 h	Diagnóstico formal de los distintos diagnósticos dentro del EAF y clínica dismorfológica del EAF (Dr. Miguel del Campo)	Prevalencia, comorbilidad y costos económicos del EAF (Dra. Svetlana Popova y Dra. Maristela Monteiro).	Panorama del embarazo en la adolescencia en el Hospital Materno Infantil de Alta Especialidad de Nuevo León (Dr. José F. Rodríguez)
13:30 – 15:00	Comida	Comida	Comida
15:00 – 15:45 h	Características neuropsicológicas de la exposición prenatal al alcohol (Dra. Sarah Mattson)	Biomarcadores y métodos para investigación de la teratogénesis por sustancias adictivas (Dres. José A. Hernández, Gissela Borrego, Adolfo Caballero)	Retos educativos en la atención del niño con EAF (Dr. Miguel del Campo)
15:45 – 16:30 h	Métodos diagnósticos para abordaje del EAF y trastornos del neurodesarrollo (Dra. Belinda Carrión)	Aspectos genéticos, epigenéticos y fisiopatología del EAF (Dr. Augusto Rojas y Dra. Dione Aguilar)	Perspectiva social desde el punto de vista de los afectados (Dra. Marcela Granados Shiroma y Sr. Juan Pablo García Aguiñaga - Nacidos para Triunfar)
16:30 – 16:45 h	Receso	Receso	Receso
16:45 – 17:45 h	Planeación de proyecto de investigación del consorcio I	Planeación de proyecto de investigación del consorcio II y discusión sobre fuentes de financiación en cada país. Foto de grupo	Relatoría
17:45 - 18:00 h			Despedida

BID: Banco Interamericano de Desarrollo



- Mejorar la calidad de vida en América Latina y el Caribe en salud, educación e infraestructura a través del apoyo financiero y asistencia técnica para reducir la pobreza y la desigualdad.
- Temas prioritarios: inclusión social e igualdad, productividad e innovación e integración económica, igualdad de género y diversidad, cambio climático y sostenibilidad ambiental, y capacidad institucional y estado de derecho.
- Países miembros: Bahamas, Barbados, Belice, Bolivia, Costa Rica, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Guyana, Haití, Honduras, Jamaica, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Surinam, Trinidad y Tobago y Uruguay, Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México, Perú y Venezuela.

FALCON para el estudio y servicios a niños entre 0-5 expuestos a alcohol y drogas in utero

- Cuatro países: México, Brasil, Chile y Colombia
- Objetivos: analizar la prevalencia de exposición prenatal a alcohol y drogas y de enfermedades del espectro alcohólico-fetal y otras consecuencias
- Medir salud, crecimiento y desarrollo e identificar variables demográficas asociadas
- Implementar programas e intervenciones y medir aceptación e impacto
- Promover atención y educación en todos los niveles.

Estudios de prevalencia de TREA

- En embarazos adolescentes (12-19 años) y en todos los recién nacidos en el Hospital Regional Materno-Infantil de Alta Especialidad de Nuevo León, Monterrey, México.
- En embarazos adolescentes y en todos los nacimientos y niños de 0-5 años en múltiples clínicas (Genética, Neurología, Psiquiatría infantil) del Hospital Das Clinicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- En todos los nacimientos hospitalarios en la región del Maule. Estudio de prevalencia de embarazos con TEAF en municipios antes y después del programa “Elige vivir sin drogas”.
- En embarazos adolescentes y en todos los nacimientos en hospitales en Colsanitas, Bogotá, Colombia

Una evaluación actual de los costos económicos del TEAF

- Se estima que 630.000 bebés nacen en el mundo cada año con TEAF, alrededor de 1.700 por día.
- Las personas con TEAF tienen más probabilidades de experimentar dificultades en la escuela, de salud mental, desempleo, dependencia de drogas y alcohol, falta de vivienda y problemas con la ley.
- Es una causa importante de discapacidad prevenible.
- Los costos totales por persona son de aproximadamente \$ 23.000 por año para niños y \$ 24.000 para adultos con TEAF: atención residencial, educación especial, costos de salud, pérdidas de productividad entre los afectados y sus cuidadores.
- TEAF es una barrera para una vida productiva con igualdad de oportunidades y movilidad social.

Evidencia de expansibilidad

- Intervenciones menores han llevado a planes nacionales para la prevención y el tratamiento de los efectos del alcohol y las drogas en el embarazo en varios países.
- En Sudáfrica se conoce la prevalencia y hay programas generalizados para la prevención y el tratamiento del TEAF en todo el país.
- En Australia, la identificación de la muy alta prevalencia del uso y abuso del alcohol y del TEAF en las poblaciones aborígenes marginadas condujo a una conciencia del problema en la población, a políticas a nivel nacional y a aumentar la educación sanitaria y el apoyo a estas poblaciones vulnerables.
- Canadá es el país del mundo con más estudios y servicios para la prevención y el tratamiento del TEAF.
- Nuestro objetivo común es mostrar un problema real y el potencial de involucrar a los gobiernos en políticas dirigidas a otras poblaciones desfavorecidas y, en última instancia, a toda la población.

Evidencia de replicabilidad

- En Chile, el consumo de alcohol triplica lo que la OMS considera seguro, y es altamente prevalente en mujeres jóvenes.
- En Brasil, se estima que el 30% de las mujeres embarazadas beben alcohol.
- Hay tres componentes esenciales para la evaluación correcta de la magnitud del problema de TEAF: entrevistas maternas libres de estigma, que proporcionan la información más precisa sobre exposiciones y determinantes demográficos, exámenes físicos expertos y evaluaciones del desarrollo neurológico dirigidas al diagnóstico y al TEAF siguiendo estrictos criterios diagnósticos.
- El desarrollo de servicios apropiados para la prevención y la intervención se beneficia de experiencias previas. Existe experiencia en la realización de estudios sobre defectos congénitos de teratógenos y discapacidades del desarrollo y en el trabajo conjunto con las autoridades de salud pública.

CHILE

Dra. Aurora Canessa Universidad Católica del Maule

Dra. Silvia Castillo Hospital Clínico Universidad de Chile

Tasa de embarazo adolescente en Chile

- Del total de nacidos en 2017, el 7,8% es hijo de madre menor de 19 años. Hace dos décadas llegaban al 16%. El acceso a atenciones sanitarias y el alza en uso de anticonceptivos explicarían esta baja.

Implementación piloto de programa islandés en Chile

- Hace un año se implementó el modelo “Planet Youth Chile” de prevención de consumo de drogas a través de una intervención con integración social, involucrando a la comunidad. Planetyouth.org

Programa financiado por el BID Chile Crece Contigo

- Desde 2008, incluye a todos los niños del Sistema Público de Salud (80% de la población), desde el primer control de su gestación hasta los 8 - 9 años de edad, considera educación, apoyo sanitario, evaluaciones biopsicosociales, visitas domiciliarias, y material educativo. www.crececontigo.cl

Intereses del gobierno

- Las políticas gubernamentales destinadas a prevenir y tratar las consecuencias para la salud del uso y abuso del alcohol y las drogas a menudo no contemplan el tema de los efectos de las exposiciones prenatales y no existen programas específicos para la prevención y el tratamiento del TEAF, una condición presente en más del 1 % de niños de muchos países con buenas medidas de prevalencia.
- No hay alianzas sociales nacionales ni latinoamericanas para el TEAF.
- El Plan Nacional de Desarrollo de México 2019-2024 considera que las drogas son una prioridad de salud pública.
- En Chile, las estrategias de prevención adaptan el modelo islandés en el programa "Elige vivir sin Drogas" para promover una vida saludable para los jóvenes; y la salud y el desarrollo infantil son una prioridad.
- La "Red Cegonha" es una estrategia de 2011 de Brasil para dar a las mujeres salud, calidad de vida y bienestar durante el embarazo, el puerperio y el desarrollo infantil, similar a Chile Crece Contigo.