

# Incidencia de anomalías fetales incompatibles con la vida en Perú

## **Autores:**

Alvaro Taype-Rondan, Jessica Hanae Zafra-Tanaka, Enrique Guevara Ríos, Susana Chávez-Alvarado

## **Financiamiento:**

Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán

Centro de Promoción y Defensa de los Derechos Sexuales y Reproductivos - PROMSEX

Proyecto Save Abortion Action Fund (SAAF) en coordinación con el International Planned Parenthood Federation (IPFF)

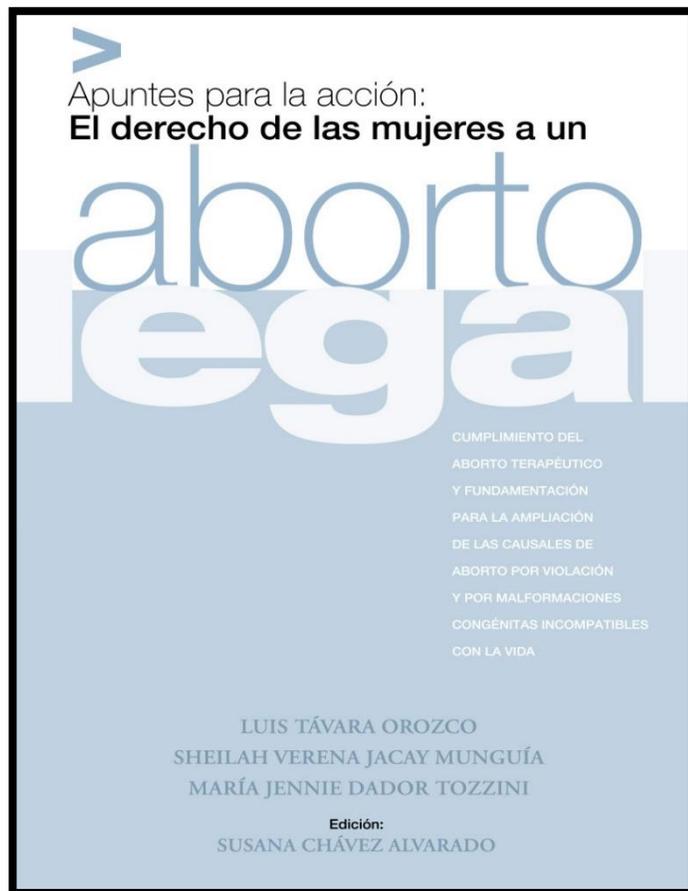


# Introducción

- Anomalías fetales incompatibles con la vida (AFIV):  
“aquellas anomalías que previsiblemente/habitualmente se asocian con la muerte del feto o del recién nacido durante el período neonatal” – SEGO
- Sistemas de vigilancia:
  - European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT): 23 países europeos
  - Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC): 20 hospitales centinela en 7 países (Chile, Argentina, Brasil, Bolivia, Venezuela, Colombia y Perú)
  - Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina (RENAC)
  - Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas Externas de México (RYVEMCE)

1	Anencefalia/Exencefalia/Acráneo
2	Holoprosencefalia alobar
3	Agnesia renal bilateral
4	Patología renal bilateral con secuencia de Potter
5	Displasia tanatofórica
6	Trisomía 18
7	Trisomía 13
8	Trisomía 9
9	Triploidías
10	Hidranencefalia
11	Atresia laríngea
12	Atresia traqueal
13	Agnesia diafragmática
14	Ectopia cordis
15	Pentalogía de Cantrell
16	Síndrome de bandas amnióticas
17	Complejo Limb-body wall

# Introducción: Perú



2009: se estimó que cada año nacerían 945 niños con AFIV

## Estudios cuantitativos previos:

- 1 caso de trisomía 18 entre 11441 nacimientos en hospitales de Ucayali durante el año 2011 (1)
  - 4 casos de anencefalia entre 2982 nacimientos en un hospital de Loreto en el año 2014 (2)
  - 25 casos de trisomía 18 y 11 de trisomía 13 ente 25086 nacimientos en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins (Lima) entre los años 2013 y 2015 (3)
- 
- 1. Velásquez Hurtado JE, Kusunoki Fuero L, Paredes Quiliche TG, Hurtado La Rosa R, Rosas Aguirre AM, Vigo Valdez WE. Mortalidad neonatal, análisis de registros de vigilancia e historias clínicas del año 2011 neonatales en Huánuco y Ucayali, Perú. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica. 2014;31:228-36.
  - 2. Rafael Donayre Rojas. Incidencia y tipo de anomalías congénitas de los recién nacidos en el servicio de neonatología del Hospital Regional de Loreto, 2014: Universidad Nacional de la Amazonía Peruana; 2015.
  - 3. Megui Marilia Mansilla Gallegos. Prevalencia de anomalías cromosómicas en recién nacidos del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins: Universidad Nacional de Altiplano; 2014.

# Objetivos

1. Determinar la incidencia de neonatos con AFIV en Perú
2. Describir las características de los neonatos con AFIV en el Instituto Nacional Materno Perinatal (INMP).



# Métodos (1/2)

- **Diseño:** Estudio retrospectivo realizado en cuatro niveles (Perú, Lima, Hospitales de Lima, e INMP)
- Incidencias calculadas:
  - **Perú y departamento de Lima:** Sistema de Acceso a la Información Pública (SAIP) del MINSA → registros de egresos hospitalarios del MINSA → solo se anota el diagnóstico principal.
  - **Hospitales de Lima:** SIAP de cada hospital → solo se anota el diagnóstico principal → de los hospitales del MINSA de tercer nivel de la ciudad de Lima, se obtuvo respuesta de:
    - Hospital Nacional Cayetano Heredia (HNCH)
    - Hospital Nacional Arzobispo Loayza (HNAL)
    - Hospital María Auxiliadora (HMA)
    - Hospital Nacional Docente Madre Niño San Bartolomé (HONADOANI)
    - Hospital Nacional Sergio E. Bernales (HNSEB).
  - **INMP (mayor volumen de partos en Perú):** Oficina de Estadística e Informática → bases de datos de hospitalizaciones de neonatología → revisión manual de historias clínicas.

# Métodos (2/2)

- AFIV:
  - Presentar alguna de las 9 AFIV consideradas por la SEGO que tuvieron CIE-10
- Otras variables:
  - Edad de la madre
  - Edad gestacional a término (Capurro)
  - Tipo de parto (vaginal/cesárea)
  - Depresión neonatal (Apgar  $\leq 7$ )
  - Hospitalización en UCI/UCIN
  - Fallecimiento en hospitalización (sí/no)
- Análisis estadístico: descriptivo
- Aspectos éticos: Aprobación por el comité de ética del INMP

N	Diagnóstico	Código CIE-10
1	Anencefalia/Exencefalia/Acráneo	Q00.0
2	Holoprosencefalia alobar	Q04.2
3	Agnesia renal bilateral	Q60.1
4	Patología renal bilateral con secuencia de Potter	Q60.6
5	Displasia tanatofórica	Q77.1
6	Trisomía 18	Q91.0 - Q91.3
7	Trisomía 13	Q91.4 - Q91.7
8	Trisomía 9	Q92.0 - Q92.1
9	Triploidías	Q92.7
10	Hidranencefalia *	-
11	Atresia laríngea*	-
12	Atresia traqueal*	-
13	Agnesia diafragmática*	-
14	Ectopia cordis*	-
15	Pentalogía de Cantrell*	-
16	Síndrome de bandas amnióticas*	-
17	Complejo Limb-body wall *	-

# Resultados (1/3)

**Tabla 2. Incidencia de anomalías fetales incompatibles con la vida por 10 000 nacimientos en Perú y Lima y hospitales de la ciudad de Lima, para los últimos 5 años de los que se tenga reporte.**

Diagnóstico	Perú (2011-2015)	Lima (2011-2015)	HNAL (2011 - 2015)	HONADOMANI (2011 - 2015)	HNCH (2012 - 2016)	HMA (2012 - 2016)	HNSEB (2012 - 2016)	INMP (2012 - 2016)
	N (Incidencia)	N (Incidencia)	N (Incidencia)	N (Incidencia)	N (Incidencia)	N (Incidencia)	N (Incidencia)	N (Incidencia)
Anencefalia/Exencefalia/A cráneo	163 (0.71)	72 (1.02)	11 (5.42)	1 (0.29)	2 (0.91)	7 (1.81)	-	24 (3.59)
Trisomía 18	29 (0.13)	11 (0.16)	-	2 (0.59)	-	-	-	12 (1.80)
Holoprosencefalia alobar	-	-	1 (0.49)	1 (0.29)	-	1 (0.26)	-	6 (0.90)
Secuencia de Potter	-	-	-	1 (0.29)	1 (0.46)	-	-	5 (0.75)
Trisomía 13	13 (0.06)	6 (0.08)	3 (1.48)	1 (0.29)	-	-	-	1 (0.15)
<b>Total</b>	<b>205 (0.89)</b>	<b>89 (1.26)</b>	<b>15 (7.39)</b>	<b>6 (1.76)</b>	<b>3 (1.37)</b>	<b>8 (2.07)</b>	<b>0 (0.00)</b>	<b>48 (7.19)</b>
Recién nacidos para dicho periodo	2307247	707696	20301	34156	21961	38585	24520	66771

# Resultados (2/3)

**Tabla 3. Características de anomalías fetales incompatibles con la vida en el Instituto Nacional Materno Perinatal, entre 2012 y 2016**

Diagnóstico	N	Edad de la madre	Edad gestacional a término	Parto por cesárea	Depresión neonatal	Sexo femenino	Internado en UCI/UCIN*	Fallecieron en hospital
		Media $\pm$ DS	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Anencefalia/Exencefalia/Acráneo	24	29.2 $\pm$ 7.1	13 (54.2)	8 (33.3)	18 (75.0)	8 (33.3)	9 (37.5)	24 (100.0)
Trisomía 18	12	32.1 $\pm$ 8.0	3 (25.0)	7 (58.3)	3 (25.0)	5 (41.7)	11 (91.7)	9 (75.0)
Holoprosencefalia alobar	6	22.3 $\pm$ 4.6	5 (83.3)	2 (33.3)	2 (33.3)	3 (50.0)	4 (66.7)	1 (16.7)
Secuencia de Potter	5	25.8 $\pm$ 7.2	2 (40.0)	3 (60.0)	2 (40.0)	3 (60.0)	4 (80.0)	5 (100.0)
Trisomía 13	1	23.0	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (0.0)	1 (100.0)
<b>TOTAL</b>	<b>48</b>	<b>28.6 <math>\pm</math> 7.5</b>	<b>23 (47.9)</b>	<b>20 (41.7)</b>	<b>26 (54.2)</b>	<b>20 (41.7)</b>	<b>28 (58.3)</b>	<b>40 (83.3)</b>

# Resultados (3/3)

**Tabla 4. Comparación entre incidencias de anomalías fetales incompatibles con la vida en diversos estudios**

Diagnóstico	Perú (2011-2015)	INMP (2012-2016)	RENAC* (2012-2015)	EUROCAT (2011-2015)	ECLAMC (2007-2011)	RYVEMCE (2007-2011)
Anencefalia/Exencefalia/Acráneo	0.71	3.59	2.75	4.04	5.79	3.58
Trisomía 18	0.13	1.80	1.13	5.67	1.32	0.67
Holoprosencefalia alobar	-	0.90	2.38	1.51	0.78	1.79
Secuencia de Potter	-	0.75	-	1.22	-	-
Trisomía 13	0.06	0.15	0.40	2.09	0.57	0.56
Agenesia renal bilateral	-	-	0.43	-	-	-
Displasia tanatofórica	-	-	0.12	-	-	-
Trisomía 9	-	-	-	-	-	-
Triploidias	-	-	-	-	-	-
Total	0.89	7.19	7.21	14.53	8.46	6.60

INMP: Instituto Nacional Materno Perinatal

RENAC: Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina

EUROCAT: European Surveillance of Congenital Anomalies

ECLAMC: Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas

RYVEMCE: Programa Mexicano de Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas Externas de México

\*En esta fuente solo se pudo agrupar datos de cuatro años

# Discusión

- Heterogeneidad en incidencias, y baja incidencia de AFIV en Perú
  - Diferencias en las fuentes de datos
  - Infradiagnóstico y subregistro
- Supervivencia de trisomía 18 y holoprosencefalia a loar



**Table 1**  
Published outcome for severe congenital anomalies often described as lethal.<sup>a</sup>

Severe congenital anomalies	Prevalence	Probability of live birth (in absence of termination)	Median postnatal survival	Proportion surviving >1 week/>1 year	Longest reported survivals
Renal agenesis	1.7/10,000 [23]	Not reported	<24 h [23]	<5%	13 months [97,98]
Anencephaly	10/10,000 pregnancies 2.6/10,000 births [24]	62–72% [25,26]	<24 h [26,27] 55 min [28]	0–14%>1 week/7% >1 year [18,29]	10 months [30] 2.5 years [31]
Thanatophoric dysplasia	0.4/10,000 [32]	Not reported	Not reported	Not reported	5 years [33] 9 years [34]
Trisomy 18	2.6/10,000 [24]	48–51% [35,36]	14 days [37]	35–65%>1 week/14–19% >1 year [18,29]	27 years [38] 30 years [39] 50 years [40]
Trisomy 13	1.2/10,000 [24]	28–46% [35,36]	10 days [37]	45–57%>1 week/14–21% >1 year [18,29]	19 year [41] 27 year [42]
Holoprosencephaly	0.5/10,000 [43]	Not reported	4–5 months [44]	71%>1 week/ 47% >1 year [29]	6 years [45] 11 years [44] 13 years [43] 19 years [46]

Wilkinson. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. Seminars in Fetal & Neonatal Medicine. 2014

# Discusión

- Implicancias:
  - Potencial efecto en la salud física y mental de la madre
  - No se encuentra contemplado en la legislación (aborto terapéutico)
- Limitaciones:
  - Uso de bases de datos secundarias
  - Registro de datos:
    - Infradiagnóstico, subregistro
    - Errores en la codificación
    - Falta de utilización de CIE-10

# Conclusiones

- Las incidencias reportadas en Perú, en el departamento de Lima, y en la mayoría de hospitales, fue menor a la reportada por los sistemas de vigilancia internacionales, lo cual puede deberse a falencias en su registro.
- En cuanto a los neonatos con AFIV atendidos en el INMP nacen con depresión neonatal y 8 de cada 10 fallecen durante la hospitalización.



# Referencias (1/2)

1. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Declaración de la Comisión de Bioética de la SEGO sobre la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo. In: SEGO, editor. Madrid 2010.
2. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Seminars in fetal & neonatal medicine*. 2014;19(5):306-11.
3. Wilkinson DJ, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *Bjog*. 2012;119(11):1302-8.
4. Wool C. Systematic Review of the Literature: Parental Outcomes After Diagnosis of Fetal Anomaly. *Advances in Neonatal Care*. 2011;11(3):182-92.
5. International Clearinhouse for Birth Defects Surveillance and Research. Annual Report 2014: . Rome, Italy: 2014.
6. European Surveillance of Congenital Anomalies. EUROCAT: prevalence tables: EUROCAT; 2017 [6 June, 2017]. Available from: <http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>.
7. Bonino A, Gómez P, Cetraro L, Etcheverry G, Pérez W. Malformaciones congénitas: incidencia y presentación clínica. *Archivos de Pediatría del Uruguay*. 2006;77:225-8.
8. D.P. Cisternas, S. Aguilera, S. Narvaez, N. Martinez, F. Marengo, R. Terra, et al. Survival at one year of age of fetuses diagnosed with lethal congenital malformations: experience of 12 years in a reference centre in Chile. Short oral presentation abstract. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2016;48(Suppl. 1):51-166.
9. Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC). Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas 2017 [6 June, 2017]. Available from: <http://www.eclamc.org/#>.
10. Luis Távara Orozco, Shelah Verena Jacay Munguía, María Jennie Dador Tozzini, Susana Chavez Alvarado. *Apuntes para la acción: El derecho de las mujeres a un aborto legal*. Lima, Perú: PROMSEX; 2009.
11. Velásquez Hurtado JE, Kusunoki Fuero L, Paredes Quiliche TG, Hurtado La Rosa R, Rosas Aguirre ÁM, Vigo Valdez WE. Mortalidad neonatal, análisis de registros de vigilancia e historias clínicas del año 2011 neonatales en Huánuco y Ucayali, Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. 2014;31:228-36.

# Referencias (2/2)

12. Rafael Donayre Rojas. Incidencia y tipo de anomalías congénitas de los recién nacidos en el servicio de neonatología del Hospital Regional de Loreto, 2014: Universidad Nacional de la Amazonía Peruana; 2015.
13. Megui Marilia Mansilla Gallegos. Prevalencia de anomalías cromosómicas en recién nacidos del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins: Universidad Nacional de Altiplano; 2014.
14. Putti P. Defectos congénitos y patologías incompatibles con la vida extrauterina. Revista Médica del Uruguay. 2016;32:218-23.
15. Salud Md. Sistema de Atención de Solicitudes de Acceso a la Información Pública Vía Internet del Ministerio de Salud (SAIP - MINSa): MINSa; 2017 [29 June, 2017]. Available from: <http://www.minsa.gob.pe/portada/transparencia/solicitud/>.
16. OMS/CDC/ICBDSR. Vigilancia de anomalías congénitas: manual para gestores de programas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2015.
17. Senanayake H, de Silva D, Premaratne S, Kulatunge M. Psychological reactions and coping strategies of Sri Lankan women carrying fetuses with lethal congenital malformations. The Ceylon medical journal. 2006;51(1):14-7.
18. da Costa LdLF, Hardy E, Osis MJD, Faúndes A. Termination of pregnancy for fetal abnormality incompatible with life: women's experiences in Brazil. Reproductive Health Matters. 2005;13(26):139-46.
19. Czeizel AE. Birth Defects Are Preventable. International Journal of Medical Sciences. 2005;2(3):91-2.
20. Consumo MdSy. Guía para prevención de defectos congénitos. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006.
21. Congreso de la República. Código Penal del Perú. Lima: Gobierno del Perú; 1991.
22. Ministerio de Salud. Guía Técnica Nacional Para La Estandarización Del Procedimiento De La Atención Integral De La Interrupción Voluntaria Por Indicación Terapéutica Del Embarazo Menor De 22 Semanas Con Consentimiento Informado En El Marco De Lo Dispuesto En El Artículo 119° Del Código Penal. Lima: MINSa; 2014.
23. Zúñiga Añazco Y. DICTAMEN DEL COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS RECAÍDO SOBRE LA COMUNICACIÓN N° 1153/2003 CONTRA PERÚ EN MATERIA DE ABORTO TERAPÉUTICO. Revista de derecho (Valdivia). 2006;19:253-67.