

Información sobre

Division of Child and Adolescent Health
(División de Salud de los Niños y Adolescentes)
Pediatric Screening and Genetic Services
(Servicios de Examen y Genética Pediátricos)
Virginia Genetics Program
(Programa de Genética de Virginia)
1-800-523-4019
www.vahealth.org/genetics



VaCARES: Sistema de Notificación y Educación sobre Anomalías Congénitas en Virginia

Defectos congénitos en Virginia

- Cada año nacen en Virginia cerca de 4.600 niños con defectos congénitos, de los cuales mueren alrededor de 270 antes de cumplir 2 años.
- En Virginia, al igual que en otras regiones de los Estados Unidos, los defectos congénitos son la principal causa de muerte en el primer año de vida.
- Los defectos congénitos pueden deberse a factores genéticos o ambientales, pero se desconoce la causa de la mayoría de ellos.

Misión de VaCARES

- Recolectar datos para evaluar las posibles causas de los defectos congénitos.
- Mejorar el diagnóstico y tratamiento de los defectos congénitos.
- Establecer un mecanismo para informar a los padres de los niños a quienes se han diagnosticado defectos congénitos y a sus respectivos médicos sobre los recursos de atención de salud disponibles.

Legislación y administración

- El establecimiento del VaCARES a nivel estatal fue autorizado por mandato en 1985 y enmendado en 1986 en el *Código de Virginia*, § 32.1-69.1.
- El VaCARES es administrado por los Servicios de Examen y Genética Pediátricos, División de Salud de los Niños y Adolescentes, Departamento de Salud de Virginia.
- El Departamento de Genética Humana, Universidad del Estado de Virginia, ofrece servicios de consulta con especialistas.
- El Comité Asesor en Genética de Virginia, establecido en virtud del *Código de Virginia*, § 32.1-69.1, presta asistencia para el continuo mejoramiento del VaCARES.

Recolección de datos

- Cada hospital, por mandato del *Código de Virginia*, § 32.1-123, notifica al Departamento de Salud de Virginia el caso de cualquier niño menor de 2 años con diagnóstico de un defecto congénito.
- Se exige la notificación de 86 categorías diferentes de anomalías estructurales, funcionales o bioquímicas.
- Los datos obtenidos de los Servicios de Examen de Recién Nacidos de Virginia también se incorporan a la base de datos del VaCARES.
- Cualquier otro dato proveniente de los certificados de nacimiento y defunción presentados al Secretario de Registros Vitales del Estado se agrega al VaCARES.

Posibles formas de empleo de los datos del VaCARES

- Identificar las tendencias de los defectos congénitos y los sitios del estado con mayores tasas de defectos congénitos.
- Evaluar el éxito de los programas de prevención destinados a reducir la incidencia de defectos congénitos en Virginia.
- Evaluar el impacto de los defectos congénitos en las familias y las comunidades.
- Conectar a los niños con defectos congénitos a los recursos de sus comunidades.
- Investigar las preocupaciones de las comunidades por los defectos congénitos.
- Ahondar la conciencia y los conocimientos del público sobre los defectos congénitos.
- Proporcionar al personal científico información conducente a una mejor comprensión de los defectos congénitos.

Limitaciones de los datos

- Los datos se basan en notificación pasiva, lo que significa que los establecimientos (por ejemplo, los hospitales) tienen la responsabilidad de identificar y notificar casos de defectos congénitos. Puede variar el grado de integridad y puntualidad de la notificación hecha por cada establecimiento.
- Algunos establecimientos pueden notificar casos de niños con un defecto congénito que se descarta más tarde, lo que ocasiona estimación excesiva del número de defectos congénitos.
- El programa del VaCARES vigila los defectos congénitos notificados en Virginia en niños menores de 2 años. Los niños a quienes se diagnostican defectos congénitos 2 años después del nacimiento o más tarde no se incluyen en el informe, lo que ocasiona subestimación del número de defectos congénitos.
- Quizá se pase por alto a los niños diagnosticados y tratados en otros estados.
- En algunos casos, el diagnóstico o la codificación de los defectos congénitos en los hospitales puede ser erróneo.
- Los datos acopiados no incluyen abortos espontáneos, pérdidas del producto del embarazo ni muertes prenatales por causa de defectos congénitos.

Confidencialidad

- El Departamento de Salud de Virginia mantiene la confidencialidad de la información recolectada para el VaCARES, que está protegida por el *Código de Virginia*, § 32.1-69.2.

* Esta publicación se ha realizado con apoyo de la donación No. U50/CCU321127-02 de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Los autores asumen plena responsabilidad por su contenido, que no representa necesariamente el criterio oficial de los CDC.