

El centro de prevención de malformaciones organiza una recaudación para subsistir

«¿Quién no puede darnos mil pesetas una vez en la vida?»

Madrid. Almudena Martínez-Fornés

El ECEMC tiene como objetivo ayudar a que los niños nazcan sanos. Desde su creación, tras la tragedia de la talidomida, ha orientado a miles de mujeres embarazadas. Pero el recorte económico está poniendo en peligro su continuidad, pues ya no recibirá más subvenciones de la Administración. «La única solución es que colabore la sociedad», explica la directora del centro, María Luisa Martínez-Frías, quien ha comenzado a recaudar fondos.

El Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) tiene como objetivo investigar los defectos y fijar las causas para realizar una asistencia primaria, es decir favorecer que el niño sea normal, explicó a ABC María Luisa Martínez-Frías, directora del centro.

«Para ello, recogemos datos de niños que nacen con defectos y niños que nacen sanos, y los comparamos. Realizamos estudios epidemiológicos y contamos con la colaboración de 58 hospitales en toda España. Más de 150 médicos colaboran con nosotros desinteresadamente, aunque ello suponga una sobrecarga de su trabajo. Gracias a ellos hemos seguido la evolución de casi un millón de nacimientos. También asesoramos a miles de madres para que sus hijos nazcan lo más sanos posible.»

La directora del ECEMC añade que «alrededor del veinticinco por ciento de los nacimientos que se producen en España los tenemos registrados. Desde la creación del ECEMC, contamos con más de 900.000. Estos registros se realizan en todos los países desarrollados, y trabajamos al mismo nivel que los más adelantados, como son Estados Unidos, Suecia o Inglaterra».

«También efectuamos —continúa— estudios genéticos y citogenéticos; los primeros se refieren a anomalías de los genes, y los segundos están dirigidos a estudiar problemas de los cromosomas».

María Luisa Martínez-Frías explica que «entre el dos y el tres por ciento de los niños presentan algún tipo de anomalía en los tres primeros días de vida. Transcurridos unos años, son ya un siete por ciento los niños que manifiestan alguna malformación. Entre un veinticinco y un treinta por ciento de las anomalías son de causa genética, entre un diez y un doce por ciento se deben a factores ambientales, y el resto son de causa desconocida. Es decir, sabemos la causa en un cuarenta por ciento de los casos. Hace treinta años no se sabía nada».

«Cuando identificamos algún factor que puede provocar anomalías, se lo comunicamos inmediatamente a los médicos y a las familias que desean tener hijos —continúa—, ya que si la población no conoce los riesgos no los puede evitar».

Sin subvenciones

La idea de crear un centro de prevención de malformaciones congénitas «surgió en 1961, tras la tragedia de la talidomida». Como se recordará, casi 8.000 niños nacieron con graves defectos: ausencia de brazos o piernas, lesiones cerebrales, etcétera, provocados por un fármaco que tomaban sus madres.

«Este programa ha funcionado siempre con subvenciones de la Sanidad pública, aunque las ayudas siempre han sido pequeñas. Pero estamos muy entusiasmados y por ello lo sa-

camos adelante; lo que pasa es que no podemos trabajar con menos medios», explica María Luisa Martínez-Frías.

«Hemos visto que en otros países la sociedad colabora. Por ejemplo, uno de los programas que ha detectado el último fármaco que produce malformaciones está siendo financiado por los productores de vino franceses. A nosotros la Administración nos ha ayudado siempre, pero ahora, con el recorte económico, parece ser que no puede. Por eso, tenemos que recurrir a la sociedad. Nuestro objetivo es crear una Fundación, que se autofinancie, para que el centro sobreviva y se pueda desarrollar este programa de forma permanente en España. Nuestra campaña para recaudar fondos consiste en que cada persona done 1.000 pesetas. ¿Quién no puede dar esa cantidad una vez en la vida?».

Factores de riesgo

María Luisa Martínez-Frías señala que «cada mujer tiene un riesgo de entre un dos y un cinco por ciento de dar a luz un niño con defectos congénitos. Este riesgo se puede reducir en gran medida observando las siguientes recomendaciones»:

- **Alcohol:** Evitar las altas dosis de alcohol, ya que pueden dañar el embarazo (provocando subnormalidad, cardiopatías y anomalías físicas y psíquicas).
- **Edad:** A partir de los treinta y cinco años, tanto en el padre como en la madre, la edad supone un riesgo para el bebé. No obstante, la frecuencia de malformaciones es mucho mayor en hijos de madres mayores de treinta y cinco años, que de padres con edad superior. El 60 por 100 de los niños con síndrome de Down son hijos de madres mayores de treinta y cuatro años. Planifique su embarazo.
- **Dieta:** La dieta mediterránea es muy saludable, pero últimamente se está abandonando. Algunos defectos se pueden deber a una dieta poco adecuada, como por ejemplo la espina bifida o la craneoencefalía. La admi-

Qué hacer para consultar un caso

Madrid. A. M.-F.

Si una mujer embarazada quiere consultar su caso puede llamar al servicio de información del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), cuyo teléfono es (91) 394 15 94. El horario de llamadas es de 9 horas a 15 horas.

Por teléfono se recogerán los datos necesarios, como la edad de los padres, antecedentes familiares si los hubiese, hábitos peligrosos, sustancias dañinas a las que está expuesta la madre, etcétera. Los especialistas que trabajan en el centro estudiarán exhaustivamente el informe. Si tienen alguna duda lo consultarán con los especialistas de otros países para conocer la experiencia internacional. Cuarenta y ocho horas después, recibirá

Cómo entregar los donativos

Madrid

Para participar en el mantenimiento del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) se deben enviar mil pesetas, por una sola vez, a: ECEMC, cuenta corriente número 2891, del Banco de Santander, Agencia 83, calle Hilarión Eslava, 26. Madrid 28040.

Esta campaña, que está auspiciada por el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía (RPPAPM), incluye entre sus objetivos prioritarios la constitución de una entidad fundacional económicamente autosuficiente de apoyo al Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.

nistración de ácido fólico desde un mes antes del embarazo ayuda considerablemente a disminuir el riesgo de este tipo de malformaciones.

• **Tabaco:** Los estudios demuestran que fumar más de diez cigarrillos al día provocan un bajo peso en el recién nacido. Por cada cigarrillo de más al día, el bebé pesará 50 gramos menos. Si una mujer embarazada se fuma un paquete de tabaco diariamente, su hijo puede pesar 500 gramos menos del peso normal.

• **Drogas:** Consumir estas sustancias está demostrado científicamente que produce efectos adversos en el embrión.

• **Sustancias tóxicas:** Las mujeres embarazadas deben protegerse de las sustancias tóxicas en la actividad doméstica y en el trabajo.

• **Medicamentos:** No se automedique, ni modifique el tratamiento que le haya indicado el médico sin consultárselo antes.

• **Traumatismos:** La mujer embarazada debe evitar exponerse a cualquier tipo de traumatismos físicos.

• **Fiebre mantenida durante un tiempo:** Por ejemplo, si una mujer embarazada permanece durante dos días con 38 grados centígrados al principio del embarazo, su hijo puede presentar defectos en el sistema nervioso central.

El período de tiempo más peligroso durante el embarazo, según la directora del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas, «es desde el final de la segunda semana de gestación hasta el tercer mes, que es cuando se producen las malformaciones físicas».

usted la respuesta por teléfono y, además, se le hará llegar un informe por escrito.

No obstante, si el caso es específicamente médico, debe acudir a un facultativo, que le dará información pertinente.

«Hay que tener en cuenta que la planificación de la gestación no significa reducir el número de hijos, ni mucho menos, sino reducir la edad en que se produce el embarazo y evitar los múltiples factores de riesgo. Para ello, es muy importante para la mujer conocer exactamente los riesgos antes de quedar embarazada, pues durante el primer mes de gestación la mujer no suele saber que va a tener un hijo y puede estar expuesta a muchos peligros», recomienda la directora del centro, María Luisa Martínez-Frías.