

**XCI REUNIÓN DE LA SOCIEDAD DE PEDIATRÍA DE ANDALUCÍA
OCCIDENTAL Y EXTREMADURA
SEVILLA 2005
COMUNICACIONES ORALES**

PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN A NIÑOS DE ALTO RIESGO (NAR) EN ECUADOR 1992-2004.

PREMIO REINA SOFIA 2004 DE PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS.

2.- RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Drs: I. Ramos Sánchez, A. Márquez Luque, M^a O. Coello de Aguilar*, E. Aguilar Zambrano*.
Equipo del Programa NAR* Unidad de Maduración. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. Programa NAR Ecuador*

Resultados:

La Población total del Ecuador, según el último censo realizado en Noviembre de 2001, fue de 12.090.804 habitantes. En el año 1999 nacieron 305.284 niños. Aplicando el 3 % que es el % de los recién nacidos de alto riesgo psico-neuro-sensorial, en ese año fueron 9.158 niños. El Programa NAR atendió durante ese año 717 casos nuevos de niños con riesgo, por lo tanto la cobertura fue del 8 %. Esta cifra se multiplica por cuatro para conocer la población total beneficiaria del Programa (padres, hermanos, familia extensa, profesionales).

La Tasa de natalidad en el año 2000 fue de 27/1000 habitantes en el país y es, a su vez, la tasa de natalidad media en las provincias donde están ubicadas las Unidades del NAR. La mayoría de los embarazos no son controlados y el 40 % de los partos no son hospitalarios. Existe un gran índice de embarazos en adolescentes, (del 20 % en algunos Hospitales) hasta el extremo que en algunas maternidades hay salas especiales para adolescentes.

El 11 % de los nacidos vivos, tienen un peso inferior a 2.500 grs. En la zona sur de Quito, la más pobre de la ciudad, los datos del Hospital Enrique Garcés indican un 20 % de recién nacidos de bajo peso.

La tasa de mortalidad infantil fue de 30/ 1000 nacidos vivos en el año 2000. Las causas de mortalidad neonatal más frecuentes es la asfisia y los procesos infecciosos.

Desde la perspectiva de una intervención integral en Atención Temprana, se ha realizado, desde el inicio del Programa hasta Diciembre 2003, las siguientes actuaciones:

- Prevención Primaria: 2.038 eventos públicos: seminarios-taller y charlas para 56.419 asistentes, dirigido a profesionales y población en edad fértil. Es de destacar que las charlas sobre prevención de deficiencias han impactado de forma positiva en el comportamiento de la población, una prueba de ello es que han disminuido los casos de Espina Bífida en los Hospitales donde funcionan las Unidades, pues se ha preconizado en las charlas el uso de ácido fólico en las mujeres en edad fértil y embarazadas.
- Prevención Secundaria: se han atendido en seguimiento madurativo un total de 4.783 niños/as y familias, siendo el promedio de 642 niños nuevos/año.
Se han realizado 13.199 interconsultas hospitalarias y 14.482 niños atendidos en consultas externas.
- Prevención Terciaria: Han recibido un Tratamiento individualizado de Estimulación/Intervención Precoz 3.362 niños/as y familias; con un promedio de 489 niños nuevos/año.

Docencia: Los profesionales del NAR han participado en calidad de docentes en 114 cursos formativos para un total de 9.821 asistentes.

Se han organizado 3 Jornadas Iberoamericanas y 9 Seminarios Internacionales, y participado en más de 100 reuniones científicas/congresos nacionales e internacionales. Se estima que se

ha ofrecido formación en Atención Temprana a más de 10.000 profesionales / estudiantes de postgrado y pregrado.

La formación de los profesionales del NAR (neuropediatras, psicólogos y especialistas en Intervención precoz) se ha realizado regularmente en Ecuador. También 15 de ellos se desplazaron para perfeccionamiento a la Unidad de Maduración del Servicio de Pediatría del Hospital U. Virgen Macarena de Sevilla, acudiendo tres de ellos durante unos días a las Unidades de Atención Temprana de la ONCE y del Centro de Valoración del IASS. En 1996-97 se iniciaron los acuerdos de colaboración con diferentes Universidades del Ecuador

La difusión del NAR se ha llevado a cabo a través de radio, TV, prensa, trípticos, vídeos y diversos eventos. Además de su difusión en Ecuador y España, ha sido presentado ante Instituciones públicas y privadas de Bolivia, Brasil, Guatemala, Panamá y Uruguay.

Coordinación Interinstitucional: Junto al Ministerio de Salud Pública del Ecuador, la OTCI de España en Ecuador y la Junta de Andalucía (mediante las 3 Consejerías citadas), cabe destacar la colaboración de:

- OPS/OMS, UNICEF
- Ecuador: CONADIS (Consejo Nacional de Discapacidades), INFA (Instituto Nacional del Niño y la Familia), Universidades (en especial la Facultad de Ciencias Psicológicas de la Universidad Central de Quito), Fundación de Waal y Fundación General Ecuatoriana
- España: Cátedra de Psiquiatría Infantil de la Universidad de Sevilla, Real Patronato sobre Discapacidad, ONCE, ATAI (Asociación Interdisciplinar de Atención Temprana de Andalucía).
- Bolivia: Consejo para las Discapacidades de Oruro

Repercusión social: Previo al NAR Ecuador no contaba con ningún programa público de intervención en Atención Temprana y sin duda la importancia del Premio Reina Sofía al Programa NAR repercutirá positivamente en la continuidad y calidad de la atención a la infancia en Ecuador, donde la pobreza y exclusión social bordea el 80% de la población y más del 13% de las personas presenta alguna discapacidad.

La OPS/OMS ha declarado el Programa NAR como programa de actuación preferente, considerándolo idóneo como Plan Piloto en Atención Temprana para el Area Andina.

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador ha incluido el Programa NAR en las “Normas de Atención a la Niñez-Programa de Atención a la Niñez” publicadas en 2003 por la Dirección Nacional de Promoción y Atención Integral de Salud Pública del Ecuador, lo que garantiza la continuidad de las unidades existentes, así como su expansión nacional, dentro de sus políticas sanitarias.

BIBLIOGRAFÍA:

Aguilar E., Coello M^a O. y cols. Niños que nacen con riesgo. Ed: CONADIS- Consejo Nacional de Discapacidades. Quito. 1996.

Consejería de Asuntos Sociales. Coll M. Aprendizaje e Innovación en la gestión de Proyectos de Cooperación Norte-Sur. Junta de Andalucía. Sevilla. 2002.

Consejería de Salud. Guía de Atención a la Infancia con problemas crónicos de salud. Junta de Andalucía. Sevilla. 1997.

Consejería de Salud. Guía de Salud del Niño y del adolescente. Junta de Andalucía. Sevilla. 1999.

Dirección Nacional de Promoción y Atención Integral de Salud y la Coordinación Nacional de Fomento y Protección. “Normas de Atención a la Niñez”. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Quito. 2003.

Grupo de Atención Temprana (GAT). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid. Ed. Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 55/2000.

Márquez A., Ramos I., González-Hachero J. La estimulación precoz en el ámbito de la atención integral. En García Caballero C., González Meneses A. Editores. Tratado de Pediatría Social. Madrid. Ed. Díaz Santos; 2000; p: 455-460.

Márquez A. Ramos I., "Seguimiento de los niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial" *Minusval*. IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2003: 24-29.

Programa NAR. Coello M^a O. "Prevención y atención a niños recién nacidos de alto riesgo psico-sensorial" En Modalidades innovadoras de atención a niños y niñas menores de seis años. Programa Nuestros Niños. Ministerio de Bienestar Social de la República del Ecuador. 2002

Ramos I., Márquez A. Unidad de seguimiento madurativo de recién nacidos de riesgo psico-neuro-sensorial. *An. Esp. Pediatr.* 1997; S 108: 106-108.

Ramos I., Márquez A. El pediatra y la atención integral al niño con deficiencias físicas y psíquicas. *Pediatr. Integral*. 2001; 6 (2):137-151.