

NOTA INFORMATIVA: SERVICIOS DE INFORMACIÓN SOBRE RIESGOS PARA EL EMBARAZO Y PREVENCIÓN DE DEFECTOS CONGÉNITOS

Los defectos congénitos son aquellos que se manifiestan desde el nacimiento. Pueden estar producidos por un trastorno durante el desarrollo embrionario o durante el parto. Según la Organización Mundial de la Salud, medio millón de niños nacen anualmente con defectos congénitos en Europa, con una tasa de mortalidad de 2,5 por 1.000 nacidos vivos, representando al menos el 25% de la mortalidad infantil en los países de Europa Occidental.

ECEMC es un programa de investigación clínico-epidemiológica sobre defectos congénitos, con un enfoque multidisciplinar y traslacional, cuyo objetivo es la investigación multidisciplinar sobre las causas de los defectos congénitos para poder llegar a prevenirlos. Está constituido por médicos, pediatras, y algunos obstetras, biólogos, anatomopatólogos y especialistas en Estadística e Informática) y desde 2002 desarrolla su actividad en el ISCIII (Instituto de Salud Carlos III), con el fin de llegar a un diagnóstico etiológico (genético o ambiental), para disponer así de una base de datos altamente estructurada para la investigación.

Además, **ECEMC**, basado en su experiencia, atiende, desde 1991, **DOS SERVICIOS DE INFORMACIÓN SOBRE TERATÓGENOS**

- uno dirigido a los **profesionales de la salud (SITTE-Servicio de Información Telefónica sobre Teratógenos)**
- otro para la **población general (SITE-Servicio de Información Telefónica para la Embarazada)**

De este modo, un grupo de especialistas, con la colaboración de los investigadores del ECEMC, realiza una valoración individualizada de las exposiciones por las que se consulta en cada caso. A través de ambos servicios se atienden alrededor de 3.500 consultas al año sobre mujeres embarazadas expuestas a potenciales factores de riesgo para el desarrollo embrionario/fetal, o parejas que planifican un embarazo y desean conocer tales riesgos y las medidas preventivas. En todas estas llamadas se realiza la translación de los conocimientos derivados de la investigación del grupo del ECEMC, para que sean aplicados y propicien la prevención de defectos congénitos y otros efectos adversos sobre el desarrollo prenatal humano. Tanto el SITTE como el SITE, además de prestar un servicio, constituyen también una base de generación de datos para la investigación sobre teratógenos, que son analizados en la sección de Teratología Clínica del grupo, y en colaboración con redes internacionales.

SERVICIO DE INFORMACIÓN TELEFÓNICA PARA LA EMBARAZADA (SITE)

La información que se ofrece en el SITE está especialmente dirigida a:

- Las mujeres embarazadas y sus parejas.
- Las parejas que planean una gestación.
- Los padres que han tenido previamente un hijo (o un embarazo) con algún defecto congénito.

En este servicio se puede consultar sobre el riesgo que para defectos congénitos puede implicar la exposición a cualquier factor u otros aspectos que les puedan preocupar a ese respecto (tales como:

edades de los padres, tabaco, alcohol, drogas, exposiciones laborales maternas o paternas, contacto con animales domésticos, etc). Para problemas médicos o tratamientos, la consulta debe realizarla el profesional encargado del cuidado de la paciente.

En cada llamada, además se ofrece información general sobre medidas preventivas para defectos congénitos, que se envía por correo a todas aquellas personas que lo soliciten.

Teléfono: 91822243 (para la población general)

Horario de consultas: 9 a 15 horas (lunes a viernes)

SERVICIO DE INFORMACIÓN TELEFÓNICA SOBRE TERATÓGENOS ESPAÑOL (SITTE)

Este servicio tiene una finalidad equivalente a la del SITE, pero está dirigido a profesionales de la salud. Todas las consultas sobre problemas médicos o tratamientos deben ser canalizadas a través del SITTE.

Teléfono: 91 822 24 35 (para profesionales sanitarios).

Horario de consultas: 9 a 15 horas (lunes a viernes)



Más información en:

<https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/RegistrosInformacionEnfermedadesRaras/Paginas/RiesgosEmbarazo.aspx>

Se recuerda la importancia de notificar todas las sospechas de reacciones adversas de medicamentos de uso humano al **Centro Autónomo de Farmacovigilancia** través del formulario electrónico disponible en www.notificaRAM.es o a través del email: farmacovigilancia.extremadura@salud-juntaex.es

Información elaborada por el Servicio de Participación Comunitaria en Salud de la Consejería de Salud y Servicios Sociales y el Centro de Farmacovigilancia de Extremadura.