

Documents

Registre de defectes
congènits de la ciutat
de Barcelona
(REDCB)

Informe anual 2006
(període: 1992-2005)



**REGISTRE DE DEFECTES CONGÈNITS
DE LA CIUTAT DE BARCELONA
(REDCB)**

**INFORME ANUAL 2006
(període: 1992-2005)**

REGISTRE DE DEFECTES CONGÈNITS DE LA CIUTAT DE BARCELONA (REDCB)

Informe anual 2006 (període: 1992-2005)

Elaborat per

Joaquín Salvador
Montserrat Cunillé
Montserrat Ricart
Angelina Roig

Tractament informàtic

Albert Roig
Pedro Arribas
Susana Pérez

Secretaria

Raquel García
Patricia Altimira

Servei de Sistemes d'Informació Sanitària.
Agència de Salut Pública de Barcelona.

Agraïment: Anna Lladonosa. ADKNOMA.

Agost del 2008

<http://www.aspb.es/quefem/salutbcn>: Sistema d'informació de salut maternoinfantil

INFORME REDCB 1992-2005

PRESENTACIÓ	4
1. DESCRIPCIÓ DELS CASOS	5
2. DETECCIÓ PRENATAL I INTERRUPCIÓ VOLUNTÀRIA DE L'EMBARÀS (IVE)	10
2.1. Ecografia obstètrica	11
2.1.1. Utilització de l'ecografia obstètrica	11
2.1.2. Detecció prenatal ecogràfica i IVE	12
2.2. Proves Invasives (cariotip).....	12
2.2.1. Utilització de proves invasives	12
2.2.2. Diagnòstic prenatal de síndrome de Down i IVE.....	13
3. DESCRIPCIÓ DE LA POBLACIÓ GENERAL DE GESTANTS (CONTROLS)	14
3.1. Dades demogràfiques.....	15
3.2. Dades obstètriques.....	15
3.3. Exposicions durant la gestació.....	15
CONCLUSIONS	17
Grup Coordinador	19
Consell Assessor	20
Grup de Diagnòstic Prenatal i Posnatal	22
Grup de Personal No Facultatiu	24
RESUMEN	26
SUMMARY	28

PRESENTACIÓ

El Registre de Defectes Congènits de Barcelona (REDCB) és un projecte multidisciplinari coordinat des del Servei de Sistemes d'Informació Sanitària de l'Agència de Salut Pública de Barcelona. L'organigrama, els objectius, el disseny i la metodologia es recullen al *Manual operatiu* (Document núm. 1, Àrea de Salut Pública de l'Ajuntament de Barcelona, 1993). El REDCB va començar a funcionar de manera poblacional el gener del 1992. En l'actualitat, i dins de les seves múltiples fonts d'informació, té disset maternitats, catorze centres de genètica, nou unitats d'ecografia obstètrica, tres serveis de cardiologia infantil i tres comitès de defectes congènits.

El nucli de l'*Informe* està dividit en tres apartats: 1) *Descripció dels casos*; 2) *Detecció prenatal*, que inclou informació sobre la utilització de mètodes de diagnòstic prenatal per la població de gestants (controls) i en els casos, a més de les proporcions d'aquests últims detectats prenatalment; i 3) *Descripció de la població general de gestants*, amb informació sobre aspectes relacionats amb la salut maternoinfantil que inclou dades demogràfiques, obstètriques i sobre exposicions durant la gestació. La informació d'aquest tercer apartat i d'una part de la del segon s'obté dels controls, els quals constitueixen una mostra de la població de referència.

Al final d'aquest *Informe* figuren els quatre grups de suport del REDCB: el Grup Coordinador, el Consell Assessor, el Grup de Diagnòstic Prenatal i Postnatal i el Grup de Personal No Facultatiu.

CAPÍTOL 1

DESCRIPCIÓ DELS CASOS

La taula 1 recull la distribució per anys dels naixements, els casos, els percentatges i les taxes de defectes congènits (DC) en nadons vius i morts i en interrupcions voluntàries de l'embaràs (IVE). Dels 3.785 casos detectats en el període 1992-2005, 2.699 (el 71%) són nadons, i 1.086 (el 29% restant), productes d'IVE (figura 1). Des del 2003, la font dels naixements vius de Barcelona ha deixat de ser l'Institut Municipal d'Informàtica i ha passat a ser l'Institut d'Estadística de Catalunya. A causa de diferències de criteri relacionades amb els conceptes de "resident" i "empadronat", aquesta darrera font incorpora més nadons que la primera, la qual cosa provoca que la prevalença d'aquests dos anys hagi sofert una certa davallada respecte a anys anteriors.

Al llarg del anys ha anat augmentant la proporció de casos que acaben en una IVE (figura 2). Pràcticament s'ha doblat al llarg del període (del 19,7% del bienni 1992-1993 al 36,4% del bienni 2004-2005), a causa, com veurem més avall, de l'increment de la detecció prenatal de casos mitjançant ecografia obstètrica i proves invasives.

Les maternitats que pertanyen al REDCB figuren a la taula 2, amb el nombre de casos detectats i la taxa en el període 1992-2005. És clara la més gran aportació de casos per part dels sis centres de referència, que reben patologia congènita de fora de la seva àrea geogràfica.

Figura 1. Distribució dels casos amb DC segons supervivència (REDCB: 1992-2005)

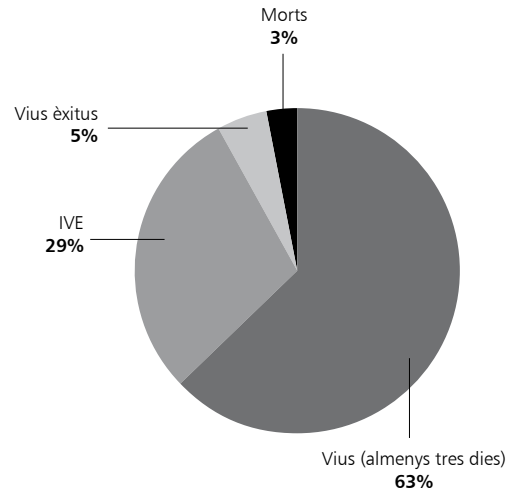
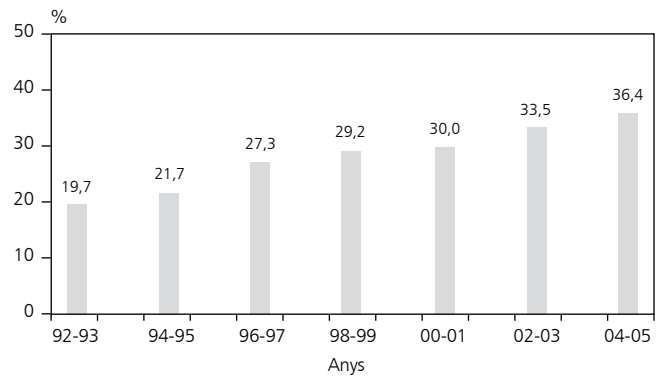


Figura 2. Proporció d'IVE entre els casos amb DC (REDCB: 1992-2005)



Taula 1. Naixements i casos amb defectes congènits. Distribucions anuals del nombre, percentatge i taxa en nadons vius, morts i interrupcions voluntàries de l'embaràs (REDCB: 1992-2005)

Anys	Nadons vius			Nadons morts			Nadons total			Casos IVE			Casos total					
	Naixements Vius		Casos	Naixements Morts		Casos	Naixements Total		Casos	Nre. %		Taxa% ³		Nre. %		Taxa% ³		
	Nre.	%		Nre.	%		Nre.	%		Nre.	%	Nre.	%	Nre.	%	Nre.	%	Nre.
1992	13.440	164	73,9	1,2	88	8	3,6	9,1	13.528	172	77,5	1,3	50	22,5	0,4	222	100	1,6
1993	12.735	205	80,1	1,6	47	7	2,7	14,9	12.782	212	82,8	1,7	44	17,2	0,3	256	100	2,0
1994	12.600	197	75,5	1,6	65	8	3,1	12,3	12.665	205	78,5	1,6	56	21,5	0,4	261	100	2,1
1995	12.196	174	73,7	1,4	55	10	4,2	18,2	12.251	184	78,0	1,5	52	22,0	0,4	236	100	1,9
1996	12.014	162	73,6	1,3	71	5	2,3	7,0	12.085	167	75,9	1,4	53	24,1	0,4	220	100	1,8
1997	12.249	174	66,9	1,4	70	8	3,1	11,4	12.319	182	70,0	1,5	78	30,0	0,6	260	100	2,1
1998	11.687	180	71,4	1,5	58	7	2,8	12,1	11.745	187	74,2	1,6	65	25,8	0,6	252	100	2,1
1999	12.329	214	66,0	1,7	49	7	2,2	14,3	12.378	221	68,2	1,8	103	31,8	0,8	324	100	2,6
2000	12.656	190	67,6	1,5	68	10	3,6	14,7	12.724	200	71,2	1,6	81	28,9	0,6	281	100	2,2
2001	12.687	189	66,1	1,5	70	9	3,1	12,9	12.757	198	69,2	1,6	88	30,8	0,7	286	100	2,2
2002	13.059	187	62,1	1,4	61	9	3,0	14,8	13.120	196	65,1	1,5	105	34,9	0,8	301	100	2,3
2003	14.281	175	64,1	1,2	61	11	4,0	18,0	14.342	186	68,1	1,3	87	31,9	0,6	273	100	1,9
2004	14.592	189	67,5	1,3	67	6	2,1	9,0	14.659	195	69,6	1,3	85	30,4	0,6	280	100	1,9
2005	14.711	188	56,5	1,3	72	6	1,8	8,3	14.783	194	58,3	1,3	139	41,7	0,9	333	100	2,3
Global	181.268	2.588	68,4	1,4	902	111	2,9	12,3	182.170	2.699	71,6	1,5	1.086	28,7	0,6	3.785	100	2,1

Denominadors de les taxes: 1, naixements vius; 2, naixements morts; 3, naixements total (vius + morts).

Fonts: REDCB i Registre de Mortalitat Perinatal (ASPB), Registre de Naixements de l'Institut Municipal d'Informàtica (IMI) i de l'Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT). A partir del 2003, la font dels naixements vius ha deixat de ser l'IMI i ha passat a ser l'IDESCAT. El nombre de naixements ha augmentat aquests darrers anys causa en part de diferències de criteri en la situació de residència.

El 49% dels casos (1.851) presenten només un DC o una seqüència, el 22% (820) tenen un quadre de defectes múltiples en el qual no s'ha pogut identificar una síndrome, i el 29% restant (1.114) són síndromes, la majoria anomalies cromosòmiques (figura 3). La freqüència dels diferents grups de síndromes (monogèniques, cromosòmiques, ambientals i d'etiologia desconeguda) detectades durant el període 1992-2005 es recull a la taula 3.

S'ha seleccionat una sèrie de vint-i-quatre DC entre els més greus i freqüents. El seu nombre (separats en nadons i IVE) i taxes figuren a la taula 4.

La taula 5 recull la distribució de casos (nadons i IVE) i taxes de síndrome de Down per edat materna. Com es pot veure a l'última columna, el 62% dels casos són de dones de 35 anys o més, proporció que està en consonància amb l'elevat percentatge de gestants d'aquestes edats que hi ha a la població de Barcelona (figura 13).

Taula 2. Distribució dels casos i taxes per centre de naixement o IVE (REDCB: 1992-2005)

Centres	Nombre de casos	Taxa (%)
Institut Dexeus	388	3,68
Hospital del Mar	335	3,35
Casa de Maternitat	392	2,57
Hospital Clínic ¹	189	3,02
Hospital de Sant Pau	207	1,91
Hospital Vall d'Hebron	1.046	3,47
Clínica del Pilar	156	0,88
Clínica Sagrada Família	91	0,76
Clínica Quirón	53	0,79
Clínica Lourdes ²	19	0,71
Clínica del Remei	55	0,66
Hospital de Barcelona	162	1,29
Hospital S. Joan de Déu	153	3,92
Clínica Sant Jordi	17	0,91
Clínica Delfos	14	0,47
Clínica Sagrat Cor	47	1,41
Clínica Corachán	53	0,55
Clínica Teknon	47	0,50
Altres i no especificat	361	—
Total	3.785	2,08

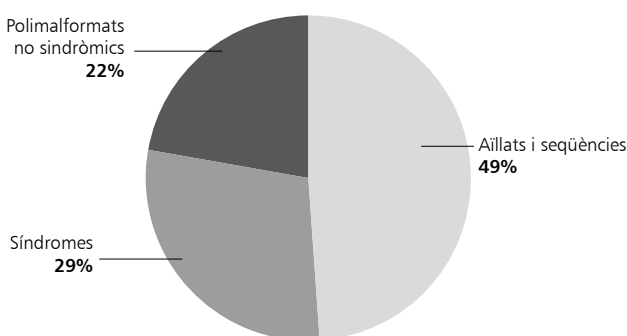
1. L'Hospital Clínic va tenir maternitat fins a l'any 2002.

2. La Clínica Lourdes va tenir maternitat fins a l'any 2003.

Taula 3. Freqüència de les síndromes segons etiologia (REDCB: 1992-2005)

Síndromes	Nombre (%)
Gèniques	200 (18)
Autosòmiques dominants	71
Autosòmiques recessives	70
Lligades a l'X	12
Resta	47
Cromosòmiques	848 (76)
Microdeleccions	13 (1)
Ambientals	44 (4)
Etiologia desconeguda	9 (1)
Total	1.114 (100)

Figura 3. Distribució dels casos amb DC per tipus de quadre clínic (REDCB: 1992-2005)



Taula 4. Nombre i taxa dels principals defectes congènits (REDCB: 1992-2005)

Defectes	Nadons	IVE	Total	Taxa per 10.000
Anencefàlia	11	67	78	4,3
Espina bífida	28	49	77	4,2
Encefalocele	7	9	16	0,9
Hidrocefàlia	62	97	159	8,7
Anoftàlmia/microftàlmia	15	8	23	1,3
Cataractes	10	1	11	0,6
Micròtia	17	3	20	1,1
Hipoplàsia cor esquerre	17	27	44	2,4
Transposició de grans vasos	80	15	95	5,2
Fenedura palatina (- fen. llavi)	55	6	61	3,3
Fenedura llavi (+/- f. paladar)	96	26	122	6,7
Atrèsia d'esòfag/fístula T-E	41	8	49	2,7
Atrèsia-estenosi de budell prim	27	4	31	1,7
Atrèsia-estenosi d'anus/recte	35	13	48	2,6
Hipospàdies	149	4	153	8,4
Agenèsia/hipoplàsia renal	70	36	106	5,8
Displàsia renal cística	49	29	78	4,3
Polidactília preaxial	24	1	25	1,4
Reducció de membres	74	28	102	5,6
Hèrnia diafragmàtica	45	20	65	3,6
Omfalocele	24	29	53	2,9
Gastròsquisi	15	11	26	1,4
Deformatats peus	192	64	256	14,1

Taula 5. Distribució del nombre de casos (nadons i IVE) i de les taxes de síndrome de Down per grups quinquennals d'edat materna (REDCB: 1992-2005)

Edat materna	Nadons	IVE	TOTAL	Taxa per 1.000	% del total
<20	1	3	4	1,5	0,9
20-24	5	6	11	0,9	2,5
25-29	19	25	44	1,0	10,2
30-34	30	76	106	1,4	24,5
35-39	34	151	185	4,9	42,7
40-44	14	62	76	12,3	17,6
>44	—	7	7	23,5	1,6
NE	6	4	10	—	—
Total	109	334	443	2,4	100

CAPÍTOL 2

DETECCIÓ PRENATAL I INTERRUPCIÓ VOLUNTÀRIA DE L'EMBARÀS (IVE)

2.1. Ecografia obstètrica

2.1.1. Utilització de l'ecografia obstètrica

La pràctica totalitat de la mostra de controls es van fer almenys una ecografia obstètrica. D'altra banda, la proporció de gestants que no s'havien fet cap ecografia entre les 14 i les 22 setmanes (el moment adient per fer el cribratge de DC), encara que era bastant elevada durant els primers anys del període (1992-1993), presenta una clara tendència a millorar (figura 4). La mitjana d'ecografies durant la gestació se situa entre cinc i sis durant tot el període (figura 5). Podem observar també una clara tendència d'increment de la proporció de gestants que se sotmeten a més de tres ecografies durant els primers anys del període, i una certa estabilització a partir de l'any 1995 en prop del 75% (figura 6).

Figura 4. Evolució de la proporció (%) de gestants que NO es fan una ecografia obstètrica entre les 14 i les 22 setmanes (REDCB: 1992-2005)

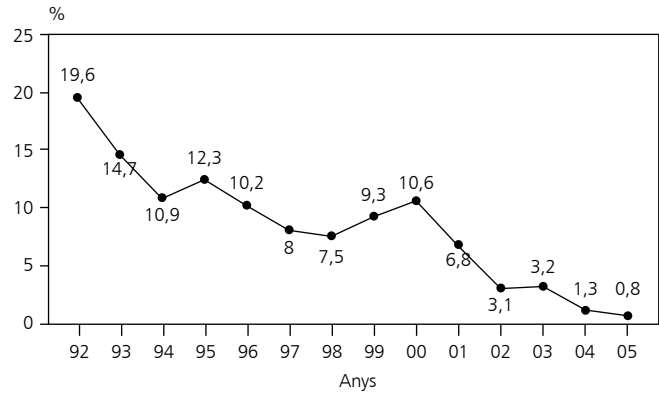


Figura 5. Evolució de la mitjana del nombre d'ecografies obstètriques (REDCB: 1992-2005)

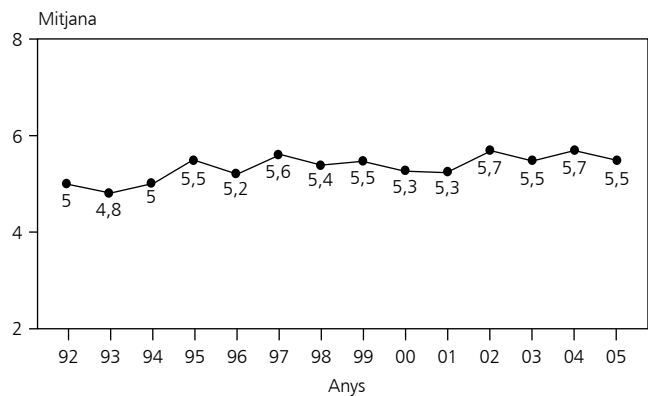
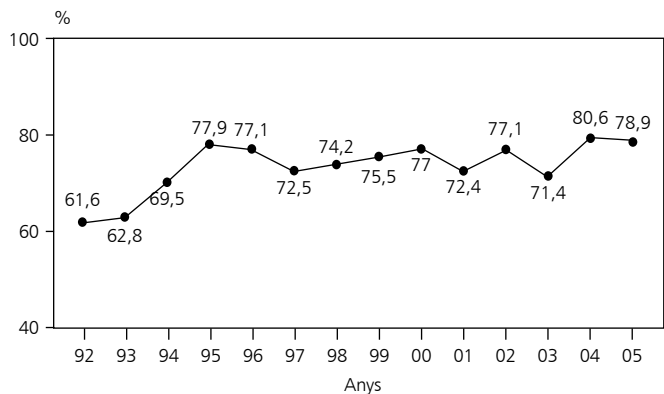


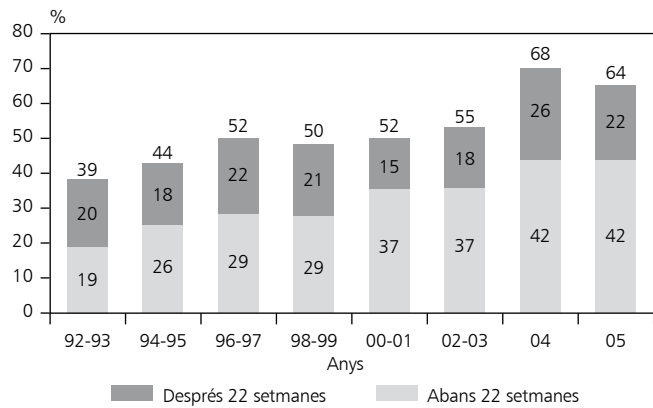
Figura 6. Evolució de la proporció (%) de gestants que es fan més de tres ecografies obstètriques (REDCB: 1992-2005)



2.1.2. Detecció prenatal ecogràfica i IVE

La taxa de detecció ecogràfica de DC (en són excloses les cromosomopaties detectades mitjançant marcadors) s'ha anat incrementant al llarg del període fins a arribar al 68% el 2004 i al 64% el 2005, sobretot a causa de l'augment de la taxa de detecció precoç (abans de la setmana 23a de gestació), que arriba al 42% el 2004 i el 2005 (figura 7). El nombre d'IVE entre aquests casos detectats abans de la setmana 23a no segueix la mateixa tendència (figura 8), probablement pel fet que cada vegada es detecten més casos amb menys gravetat i que, per tant, tenen menys possibilitats d'acabar en una IVE.

Figura 7. Taxa de detecció prenatal ecogràfica de DC abans i després de la setmana 23a d'embaràs (REDCB: 1992-2005)



2.2. Proves Invasives (cariotip)

2.2.1. Utilització de proves invasives

2.2.1.1. En població general (controls)

La utilització de proves invasives a la població general de gestants s'ha anat incrementant al llarg dels anys de l'estudi (figura 9). Encara que són, lògicament, les gestants de més edat les que es fan amb més freqüència aquestes proves (entre el 56 i el 70%), la tendència d'increment és més evident en el grup de gestants joves. Aquest increment de proves invasives en dones joves es produeix com a conseqüència de l'extensió de la utilització del triple cribratge en sèrum matern. Com es pot apreciar a la figura 9, l'últim any d'aquest Informe (2005) es produeix una davallada en la proporció de proves invasives en tots dos grups d'edat materna, evolució que haurem d'anar observant en anys posteriors.

Figura 8. IVE entre els casos detectats per ecografia (REDCB: 1992-2005)

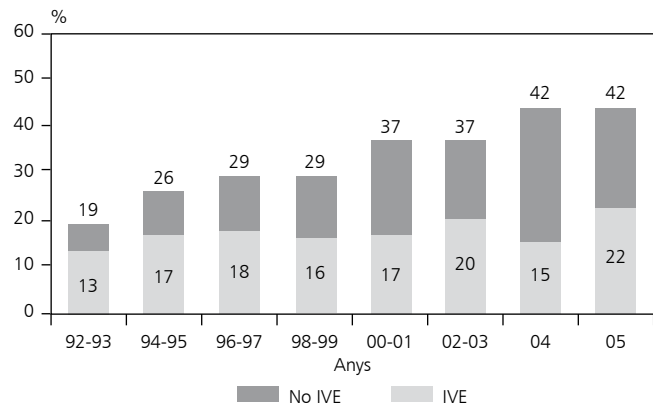
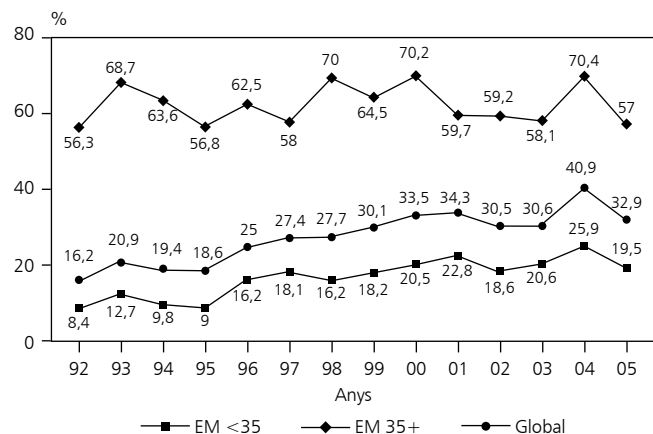


Figura 9. Distribució anual de la proporció de gestants (controls) que se sotmeten a una prova invasiva en dos grups d'edat materna (EM) (REDCB: 1992-2005)



2.2.1.2. En casos amb DC

Pel que fa als casos, a la figura 10 s'observa un augment de la utilització de les proves invasives al llarg del període, amb una certa estabilització a partir del 1999.

2.2.2. Diagnòstic prenatal de síndrome de Down i IVE

El REDCB ha enregistrat un total de 443 síndromes de Down durant el període 1992-2005. El nombre de casos s'ha anat incrementant al llarg del període en funció dels diagnosticats prenatalment (figura 11). Aquest increment és degut als augments de la sensibilitat dels marcadors, de l'extensió de la cobertura dels cribratges i de la proporció de dones amb edats de més de 34 anys (figura 13), que provoquen l'esmentat increment de proves invasives. Com que gairebé tots els casos detectats prenatalment acaben en una IVE (97%), cada vegada neixen menys casos de dones residents a Barcelona (figura 12).

Figura 10. Distribució anual de la proporció de gestants dels casos que se sotmeten a una prova invasiva en dos grups d'edat materna (EM) (REDCB: 1992-2005)

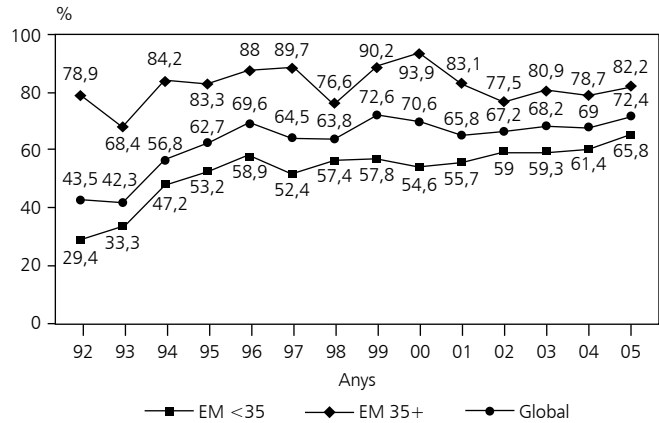


Figura 11. Proporció de casos amb síndrome de Down diagnosticats prenatalment (REDCB: 1992-2005)

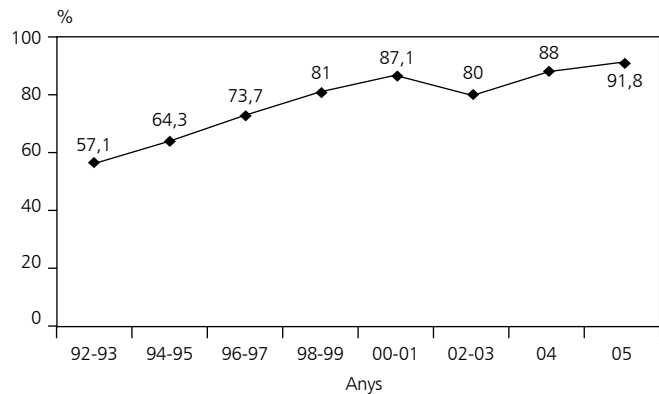
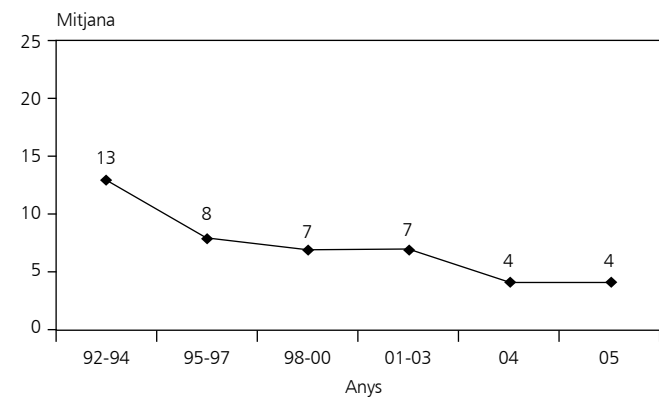


Figura 12. Mitjana del nombre de nadons amb síndrome de Down (REDCB: 1992-2005)



CAPÍTOL 3

DESCRIPCIÓ DE LA POBLACIÓ GENERAL DE GESTANTS (CONTROLS)

És recomanable que un registre de DC conegui les característiques de la població de la qual sorgeixen els casos pel que fa a diverses dades rellevants sobre salut maternoinfantil. El REDCB obté aquesta informació de les dades dels seus controls (nadons sense DC): les seves mares són entrevistades utilitzant exactament els mateixos qüestionaris que les mares dels casos. El conjunt de controls representa una mostra de prop del 2% del total de naixements de la ciutat (N = 3.106 en el període 1992-2005).

3.1. Dades demogràfiques

La proporció de mares amb edats superiors als 34 anys ha anat augmentant al llarg del anys des d'un 15% al 1992 fins a un 32% el 2001-2002, amb una certa davallada durant el període 2003-2005 (figura 13), deguda probablement a la incorporació de mares immigrants, que tendeixen a tenir els fills a edats inferiors a les dones autòctones.

La proporció de gestants residents a Barcelona nascudes a l'estranger s'ha anat incrementant des del 5,5% durant el període 1992-1997 al 8,8% el 1998-2000, el 16% el 2001-2004, i el 20% el 2005. Aquesta pujada té a veure amb l'augment de la immigració a la nostra ciutat i amb el fet que les dones de països subdesenvolupats tenen una taxa de fecunditat més elevada que les del nostre país.

3.2. Dades obstètriques

Les embarassades van indicar haver fet una mitjana d'onze visites a l'obstetra, amb una lleu tendència a l'increment durant el període 1992-2004 i una davallada fins a una mitjana de 10 visites durant 2005.

La proporció de gestants que no fan la primera visita a l'obstetra durant el primer trimestre presenta una clara tendència descendent al llarg del període (figura 14), fet molt positiu pel que implica d'adequació de la cura dels embarassos.

3.3. Exposicions durant la gestació

La mitjana del nombre de medicaments utilitzats per les gestants que tenen un nadó s'ha anat incrementant al llarg dels anys fins a situar-se en prop dels cinc durant tot l'embaràs, i dels dos durant el primer trimestre (figura 15).

Figura 13. Distribució anual de la proporció de mares de més de 34 anys (REDCB: 1992-2005)

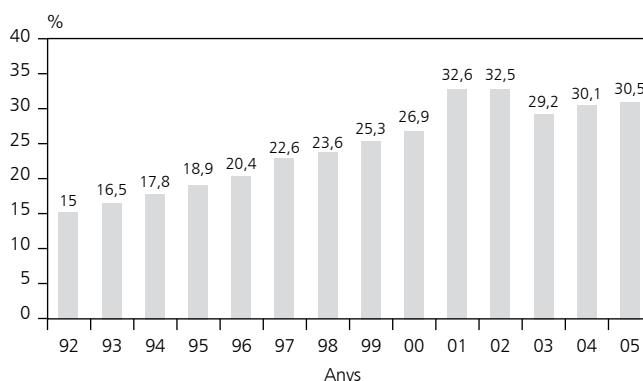


Figura 14. Distribució anual de la proporció de gestants que no han fet la 1a visita durant el primer trimestre de la gestació (REDCB: 1992-2005)

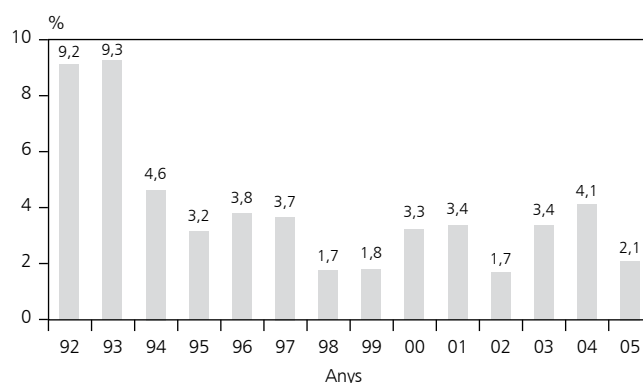
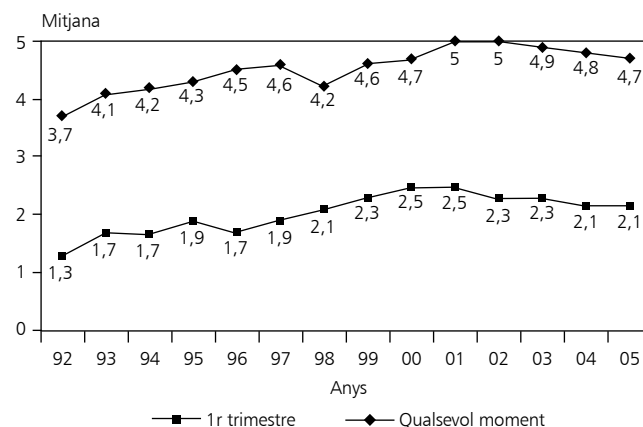
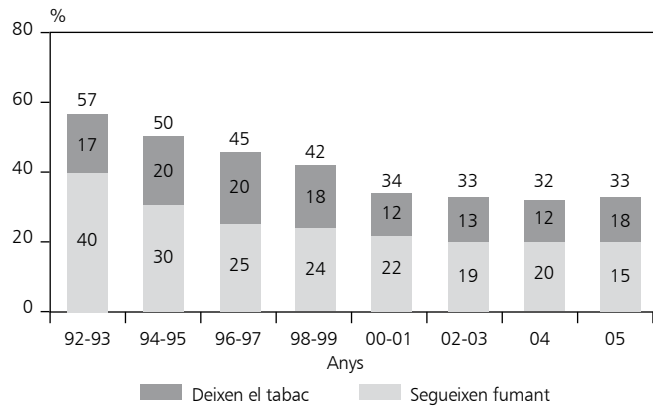


Figura 15. Distribució anual de la mitjana del nombre de medicaments utilitzats per les gestants durant tot l'embaràs i durant el primer trimestre (REDCB: 1992-2005)



D'altra banda, l'evolució del percentatge d'embarassades que fumen durant el període 1992-2004 ha estat molt positiva: ha passat del 57% durant el bienni 1992-1993 al 33% enregistrat a partir de l'any 2000 (figura 16). Tanmateix, és cert que a partir d'aquest any 2000 s'ha aturat aquesta evolució i sembla que s'ha arribat a proporcions que es resisteixen a minvar. Entre les fumadores, també és positiva l'evolució de la proporció de les que continuen fumant al final de la gestació: a la figura 16 podem veure que a partir del 2000 prop del 20% de les embarassades continuaven fumant al final de la gestació, i que l'any 2005 aquest percentatge baixa al 15%, és a dir, que per primera vegada el percentatge de les gestants que deixen de fumar és superior al 50% de les que fumen (el 55% l'any 2005).

Figura 16. Evolució de les gestants que fumen (REDCB: 1992-2005)



CONCLUSIONS

- Es presenten dades poblacionals d'un període de catorze anys (1992-2005) sobre defectes congènits i salut materno-infantil en general a la ciutat de Barcelona. Dels 3.785 casos registrats, 2.699 (el 71%) són nadons, i 1.086 (el 29%), interrupcions voluntàries de l'embaràs.
- La proporció de casos que acaben en interrupcions voluntàries de l'embaràs pràcticament s'ha doblat al llarg del període (del 19,7% del bienni 1992-1993 al 36,4% del bienni 2004-2005).
- La taxa global de defectes congènits és del 2,1% (el 12,3% en nadons morts). Aquesta taxa és tres vegades superior als hospitals de referència (el 3%) que a la resta (l'1%).
- La utilització de l'ecografia obstètrica presenta una mitjana d'entre cinc i sis ecografies per gestant al llarg del període. La proporció d'aquestes que se'n fan més de tres se situa per sobre del 70% des del 1994. La proporció de les que no es fan cap ecografia entre les setmanes 14a i 22a de l'embaràs va millorant i ha passat de prop del 20% (1992) al 0,8% (2005).
- La taxa de detecció ecogràfica de defectes congènits s'ha anat incrementant al llarg del període fins a arribar al 68% durant el 2004 i al 64% durant el 2005, a causa sobretot de l'augment de la detecció precoç (abans de la setmana 23a de gestació), que arriba al 42% el 2004 i el 2005.
- La utilització de proves invasives per fer un cariotip s'incrementa al llarg del anys del període, en funció sobretot del grup d'embarassades joves (< 35 anys), en les quals s'ha anat incrementant l'ús dels cribratges de cromosomopaties (sobretot per a la síndrome de Down) tant ecogràfics com bioquímics. Durant el 2005, es produeix una davallada en la proporció de proves invasives en tots dos grups d'edat materna, evolució que haurem d'anar observant en anys posteriors.
- El nombre de casos amb síndrome de Down s'ha anat incrementant al llarg del període en funció de les diagnosticades prenatalment. Aquest increment és degut als augments de la sensibilitat dels marcadors, de l'extensió de la cobertura dels cribratges i de la proporció de dones amb edats de més de 34 anys, que provoquen l'esmentat increment de proves invasives.
- En canvi, la mitjana de nadons amb síndrome de Down ha anat minvant dels 13 del període 1992-1994 als 4 de 2004 i 2005.
- La proporció de gestants amb edats per sobre dels 34 anys s'ha anat incrementant fins al 32% del bienni 2001-2002, per situar-se en el 30% el 2004 i el 2005.
- A causa de l'increment de la immigració, la proporció de gestants estrangeres ha augmentat del 5,5% dels anys 1992-1997 al 20% del 2005.
- El percentatge d'embarassades que no es fan la primera visita a l'obstetre durant el primer trimestre ha anat decreixent i se situa per sota del 4% des del 1994.
- S'incrementa el nombre de medicaments utilitzats per les gestants al llarg del període. La mitjana és de prop de cinc durant tot l'embaràs, i de dos durant el primer trimestre.

- Al llarg del període es registra un descens en la proporció de gestants que fumen. Tanmateix, a partir de l'any 2000 aquestes tendències presenten resistència a minvar, i les fumadores se situen en prop del 33%.
- D'altra banda, es registra un increment de les gestants que deixen de fumar durant la gestació. Durant el 2005 només un 15% de les gestants continuen fumant al final de la gestació, és a dir, que per primera vegada el percentatge de les gestants que deixen de fumar es superior al 50% de les que fumen (el 55% l'any 2005).

GRUP COORDINADOR (desembre del 2008)

- Hamil Ajram. Pediatria. H. Sagrat Cor.
- Jordi Almar. Pediatria. C. Quirón.
- Enriqueta Àlvarez. Pediatria. Casa de Maternitat.
- Rosa Andolz. Arxiu. H. del Mar.
- Carles Anselem. Obstetrícia. C. Pilar.
- Jordi Garcia. Pediatria. C. Pilar.
- Joan Bel. Pediatria. C. Pilar.
- Jordi Bellart. ICGON (Casa de Maternitat).
- Francesc Botet. Pediatria. ICGON (Casa de Maternitat).
- Sergi Cabré. Obstetrícia. H. Sant Joan de Déu.
- Núria Camats. Anatomia Patològica. H. Vall d'Hebron.
- Elena Carreras. Obstetrícia. H. Vall d'Hebron.
- Arturo Conesa. Arxiu. ICGON (Casa de Maternitat).
- Victòria Cusí. Anatomia Patològica. H. Sant Joan de Déu.
- Xavier Demestre. Pediatria. H. Barcelona.
- Immaculada Farran. Obstetrícia. H. Vall d'Hebron.
- Rosa Farrés. Pediatria. C. Pilar.
- Anna Fina. Pediatria. H. Vall d'Hebron.
- Josep M. Gairí. Pediatria. Institut Dexeus.
- Mònica Gallardo. Arxiu. C. Teknon.
- Esther Gean. Genètica. H. Sant Joan de Déu.
- Gemma Gelabert. Arxiu. H. Sant Joan de Déu.
- Gemma Guinovart. Pediatria. H. Sant Pau.
- Joan Iglésias. Pediatria. C. Sagrada Família.
- Ángeles López. Pediatria. H. Del Mar.
- Jaume Mas. Pediatria. C. Sagrada Família.
- Aurora Montero. Obstetrícia. C. Corachán.
- Ana Muñoz. Obstetrícia. Institut Dexeus.
- Antonio Mur. Neonatologia. H. del Mar.
- Manuel Pardos. Pediatria. C. Corachán.
- Daniel Pérez. Arxiu. H. Vall d'Hebron.
- M.^a Jesús Pisonero. Pediatria. H. Sagrat Cor.
- Roser Porta. Pediatria. Institut Dexeus.
- Pilar Prats. Obstetrícia. Institut Dexeus.
- José Manuel Rodríguez. Pediatria. ICGON (Casa de Maternitat).
- Ricardo Rubio. Obstetrícia. H. del Mar.
- Carol Rueda. Obstetrícia. H. del Mar.
- M.^a Ángeles Sánchez. UDP. H. Vall d'Hebron.
- Elena Sccazochio. Perinatologia. Institut Dexeus.
- Núria Toran. Anatomia Patològica. H. Vall d'Hebron.
- Pilar Torre. Arxiu. H. del Mar.
- Iluminada Tort. Arxiu. H. Barcelona.
- Yolanda Trejo. C. Tutor.
- Teresa Vendrell. Genètica. H. Vall d'Hebron.
- Clara Vila. Pediatria. H. Barcelona.
- Jesús Villar. Arxiu. H. Sagrat Cor.

CONSELL ASSESSOR (desembre del 2008)

- Jaume Antich. Genètica. Centre de Genètica Mèdica.
- Neus Baena. Registre de Defectes Congènits del Vallès (RDCV)
- Román Baraibar. Pediatria. Parc Taulí.
- Santiago Barambio. Director. C. Tutor.
- Pere Barri. Reproducció. Institut Dexeus.
- Jordi Bonfill. Director. C. Teknon.
- Miquel Borràs. Obstetrícia. H. Sant Joan de Déu.
- M. Rosa Caballín. Registre de Defectes Congènits del Vallès (RDCV).
- Lluís Cabero. Obstetrícia. H. Vall d'Hebron / Societat Espanyola d'Obstetrícia i Ginecologia.
- Josep Cararach. Obstetrícia. C. Sant Jordi.
- Vicenç Cararach. Obstetrícia. ICGON (Casa de Maternitat).
- Antonio Cardesa. Anatomia Patològica. H. Clínic.
- Ramón Carreras. Obstetrícia. H. Mar.
- Josep Cubells. Pediatria. H. Sant Pau.
- M.^a Amparo Cuxart. Associació Afectats d'Espina Bífida.
- Santiago Dexeus. Obstetrícia. Institut Dexeus.
- Eduard Diogene. Farmacologia Clínica. H. Vall d'Hebron.
- Francisco Fernández. Director. C. Delfos.
- Jaume Duran. Director. C. Quirón.
- Martí Flo. Obstetrícia. H. Sagrat Cor.
- Albert Fortuny. Unitat de Consell Reproductiu i Diagnòstic Prenatal. H. Clínic.
- Elisabet Gabau. Registre de Defectes Congènits del Vallès (RDCV).
- Sixto García-Miñaur. Genètica. H. Vall d'Hebron.
- Josep Girona. Cardiologia Infantil. H. Vall d'Hebron.
- Míriam Guitart. Registre de Defectes Congènits del Vallès (RDCV).
- José M.^a Ibáñez. Director Assistencial. C. Quirón.
- Jaume Iglésias. Societat Catalana de Pediatria.
- Rafael Jiménez. Pediatria. H. Sant Joan de Déu.
- Xavier Krauel. Pediatria. H. Sant Joan de Déu.
- Josep M. Lailla. Obstetrícia. H. Sant Joan de Déu.
- Joan Ramon Laporte. Farmacologia Clínica. H. Vall d'Hebron.
- Anna Lladonosa. Genètica. Centre de Genètica Mèdica.
- Josep Llaveria. Director. C. Sagrada Família.
- Josep Lloret. Cirurgia infantil. H. Vall d'Hebron.
- Vicenç López. Director. C. Quirón.
- Rafael Manzanera. Generalitat de Catalunya.
- Elvira Méndez. Salut i Família.
- Vicente Molina. Pediatria. Institut Dexeus.
- Carlos Mortera. Cardiologia Infantil. H. Sant Joan de Déu.
- Carmen Mosquera. Registro de Defectos Congénitos de Asturias (RDCA).
- Teresa Pàmols. Institut de Bioquímica Clínica.
- Francesc Pla. Obstetrícia. H. Vall d'Hebron.
- Antoni Plasència. Dir. Gral. Salut Pública. Conselleria Sanitat.
- Manuel Pujol. Director Mèdic. C. Remei.
- Frederic Raspall. Pediatria. H. Barcelona.
- Santiago Ramón y Cajal. Anatomia Patològica. H. Vall d'Hebron.

- Salvador Salcedo. Pediatria. H. Vall d'Hebron.
- Agustí Seres. Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Bernat Serra. Obstetrícia. Institut Dexeus.
- Oriol Vall. Pediatria. H. del Mar.
- Joan Antoni Vanrell. Obstetrícia. ICGON
(Casa de Maternitat).
- Jordi Xercavins. Obstetrícia. H. Vall d'Hebron.

GRUP DE DIAGNÒSTIC PRENATAL I POSTNATAL (desembre del 2008)

- Montserrat Alegre. Ecografia Obstètrica. Diagnòstic Prenatal.
- Gemma Arnedo. Laboratori Duran Bellido.
- Sandra Andrev. Laboratori Duran Bellido.
- Montserrat Baiget. Genètica. H. Sant Pau.
- Joaquim Bartrons. Cardiologia Infantil. H. Sant Joan de Déu.
- Inés Bombí. Ecografia Obstètrica. Institut Dexeus.
- Virginia Borobio. Ecografia Obstètrica. Casa de Maternitat.
- Antoni Borrell. Ecografia Obstètrica. ICGON (Casa de Maternitat).
- Marta Carrera. Citogenètica. Centre de Patologia Cel·lular.
- Elena Carreras. Ecografia Obstètrica. H. Vall d'Hebron.
- Ana Carrió. Citogenètica. H. Clínic.
- Jaime Casaldàliga. Cardiologia Infantil. H. Vall d'Hebron.
- Nuria Clusellas. Citogenètica. Laboratori del Institut Bioquímic de Catalunya.
- Esther Cuatrecases. Citogenètica. Prenatal Genetics.
- Miguel del Campo. Genètica. H. Vall d'Hebron.
- Miquel Durán Bellido. Citogenètica. Laboratori Duran Bellido.
- Mónica Echevarría. Ecografia Obstètrica. Institut Dexeus.
- Ariadna Escalona. Laboratori Durán Bellido.
- Immaculada Farran. Alt Risc Obstètric. H. Vall d'Hebron.
- Rosa Ferreti. Citogenètica. Centre de Patologia Cel·lular.
- Jaume Figueras. Cardiologia Infantil. H. Sant Joan de Déu.
- Esther Gean. Citogenètica. Laboratori del Centre Immunològic de Catalunya.
- Josep Girona. Cardiologia Infantil. H. Vall d'Hebron.
- Juan José Gómez. Ecografia Obstètrica. H. Vall d'Hebron.
- Pilar Grau. Citogenètica. Laboratori Cerba.
- Laura Guerrero. Centre de Patologia Cel·lular.
- José Miguel Jiménez. Ecografia Obstètrica. Casa de Maternitat.
- Meritxell Jodar. Laboratori Duran Bellido.
- Anna Lladonosa. Centre de Genètica Mèdica.
- Montserrat Lluch. Institut de Bioquímica Clínica.
- Leonor Marín. Laboratori Duran Bellido.
- José M.ª Martínez. Ecografia Obstètrica. ICGON (Casa de Maternitat).
- Carmen Mediano. Citogenètica. H. Vall d'Hebron.
- Begoña Méndez. Centre de Patologia Cel·lular.
- Luz Míguez. Citogenètica. Diagnòstic Prenatal.
- Elisabeth Miró. Diagnòstic Prenatal. H. S. Joan de Déu.
- Carlos Mortera. Cardiologia Infantil. H. S. Joan de Déu / I. Dexeus.
- Ana Muñoz. Ecografia Obstètrica. Institut Dexeus.
- Juan Parra. Ecografia Obstètrica. H. Sant Pau.
- Victoria Penalba. Ecografia Obstètrica. Casa de Maternitat.
- M.ª Mar Pérez. Citogenètica. H. Sant Joan de Déu.
- M.ª Mar Punzón. Citogenètica. Centre de Patologia Cel·lular.
- Alberto Plaja. Citogenètica. H. Vall d'Hebron / General Lab.
- Bienvenido Puerto. Ecografia Obstètrica. ICGON (Casa de Maternitat).
- Roser Pujol. Citogenètica. Laboratori Cerba.
- Isabel Ribas. Ajuntament de Barcelona.

- Miguel Rissech. Cardiologia Infantil. H. Sant Joan de Déu.
- M.^a Ángeles Rodríguez. Ecografia Obstètrica. Institut Dexeus.
- Mireia Rodríguez. Centre de Patologia Cel·lular.
- Carolina Rueda. Ecografia Obstètrica. H. Del Mar.
- M.^a Ángeles Sánchez. UDP. H. Vall d'Hebron.
- Agustín Serés. Citogenètica. Prenatal Genetics.
- Anna Soler. Citogenètica. H. Clínic
- Manuel de Sostoa. Ecografia Obstètrica. Diagnòstic Prenatal.
- Montserrat Suárez. Citogenètica. Laboratori Duran Bellido.
- Margarita Torrents. Ecografia Obstètrica. Institut Dexeus.
- M.^a Ángeles Towse. Citogenètica. Laboratori Echebarne.
- Antonio Vela. Ecografia Obstètrica. H. Sant Joan de Déu.
- Teresa Vendrell. Citogenètica. H. Vall d'Hebron.

GRUP DE PERSONAL NO FACULTATIU (desembre del 2008)

- María Amenedo. H. Sant Pau.
- Maya Arjona. C. Remei.
- Maribel Avilés. Casa de Maternitat.
- Montserrat Andrés. H. Sant Pau.
- M. Eugènia Balsach. Casa de Maternitat.
- Lluís Bardajil. H. Vall d'Hebron.
- Rosa Bartrons. H. Sant Joan de Déu.
- Eugenia Beges. C. Sagrada Família.
- Eduard Benito. H. del Mar.
- Helen Borikó. H. del Mar.
- María Caballero. Institut Dexeus.
- M.^a Luz Casanova. H. Vall d'Hebron.
- Roser Coca. C. Delfos.
- M.^a José Coll. Institut Dexeus.
- Carme Comas. Casa de Maternitat.
- Leo Contreras. C. Sant Jordi.
- Roser Cot. H. Barcelona.
- Maite Cruz. H. Sant Joan de Déu.
- Paquita Delgado. C. Teknon.
- Aurora Fernández. H. Sant Pau.
- Neus Ferrer. H. Vall d'Hebron.
- Eulàlia Font. Institut Dexeus.
- Rosa Franquet. C. Pilar.
- Marga García. H. Sant Joan de Déu.
- Mercedes González. H. Vall d'Hebron.
- Cristina Herranz. H. del Mar.
- Belén Juan. C. Delfos.
- Gloria Lamas. C. Teknon.
- Míriam Latorre. Associació Afectats d'Espina Bífida.
- Toñi Leal. H. del Mar.
- Antonia López. C. Remei.
- Isabel López. H. del Mar.
- Melina Martí. C. Quirón.
- Ferran Martín. H. del Mar.
- Josefina Martínez. H. Sant Pau.
- Lluís Martínez. H. Sant Pau.
- Lourdes Martínez. H. Sant Pau.
- Isabel Mas. C. Teknon.
- Sonia Melgar. C. Pilar.
- M.^a Luisa Mera. C. Sagrada Família.
- Nuria Miro. H. Sagrat Cor.
- Gloria Nicolás. H. Sant Joan de Déu.
- Marisa Nogal. C. Quirón.
- Sílvia Núñez. Institut Dexeus.
- María Padró. H. Sant Joan de Déu.
- Xavier Pelay. H. Sant Pau.
- Montserrat Pérez. C. S. Família.
- Paqui Pérez. C. Remei.
- Pilar Périz. C. Pilar.
- Rafael Reoyo. Associació Afectats d'Espina Bífida.
- Blanca Sánchez. H. Barcelona.
- Consol Sánchez. H. Vall d'Hebron.
- Elena Sánchez. H. del Mar.
- Sílvia Sánchez. C. Corachán.

- Pilar Santollo. C. Sant Jordi.
- Montserrat Surroca. C. Sant Jordi.
- Hermana Teresa. C. Remei.
- Eulàlia Termes. H. del Mar.
- Amparo Torres. H. Vall d'Hebron.
- M.^a José Troyano. H. Sant Joan de Déu.

RESUMEN

El Registro de Defectos Congénitos de Barcelona (REDCB) es un proyecto multidisciplinario que en la actualidad agrupa prácticamente a todas las maternidades de la ciudad y es coordinado desde el Servicio de Sistemas de Información Sanitaria (SEIS) de la Agència de Salut Pública de Barcelona (ASPB). El REDCB comenzó a funcionar con cobertura poblacional en 1992. La tasa global de casos con defectos congénitos (DC) registrada en el período 1992-2005 ha sido del 2,1%. De los 3.785 casos detectados entre 182.170 gestaciones, 2.699 (71%) son recién nacidos (RN) y 1.086 (29%), productos de interrupciones voluntarias del embarazo (IVE). La proporción de casos que acaban en IVE prácticamente se ha doblado a lo largo del período (del 19,7% del bienio 1992-1993 al 36,4% del bienio 2004-2005).

El 49% de los casos presentan un solo DC o una secuencia, el 22% tienen un cuadro de defectos múltiples en el que no se ha podido identificar un síndrome, y el 29% restante son síndromes. De estos, la tasa más elevada corresponde al síndrome de Down (2,4 por mil).

Prácticamente todas las madres de la muestra de controles se hicieron al menos una ecografía obstétrica durante la gestación, con una media de más de cinco. El porcentaje de gestantes que no se sometió a ninguna ecografía entre las semanas 14.^a y 22.^a ha ido disminuyendo a lo largo del período, desde casi el 20% en 1992 hasta el 0,8% en 2005. El porcentaje de gestantes que han sido sometidas a más de tres ecografías se ha ido incrementando, situándose por encima del 70% desde 1994.

La tasa de detección ecográfica de DC ha ido aumentando a lo largo del período hasta el 68% durante 2004 y el 64% en 2005, debido al incremento de la tasa de detección precoz (antes de la semana 23.^a de gestación), que llega al 42% en 2004 y en 2005. La proporción de IVE entre estos casos detectados antes de la semana 23.^a también aumenta, pero en menor medida que la detección, debido probablemente a que cada vez se detectan más casos menos graves que tienen menos posibilidades de acabar en una IVE.

Por otra parte, la proporción de gestantes sometidas a una prueba invasiva ha ido aumentando a lo largo del período. Este incremento se produce principalmente en función del grupo de gestantes más jóvenes (< 35 años), sometidas a una creciente presión de cribado (sobre todo para la trisomía 21) mediante métodos tanto ecográficos como bioquímicos. Durante 2005 se produce un descenso de la proporción de pruebas invasivas en los dos grupos de edad materna, evolución que tendremos que observar en años posteriores. Los porcentajes de pruebas invasivas entre los casos también se han incrementado hasta 1999, observándose una cierta estabilización a partir de ese año.

El número de casos con síndrome de Down ha ido en aumento en función de los diagnosticados prenatalmente. Este incremento se debe al aumento de la sensibilidad de los marcadores, de la extensión de la cobertura de los cribados y de la proporción de gestantes con edades superiores a los 34 años, que provoca el mencionado aumento de pruebas invasivas. Por otra parte, la media de RN con síndrome de Down ha ido dis-

minuyendo desde los trece del período 1992-1994 a los cuatro de 2004 y 2005.

Utilizando los datos recogidos para los controles, se presenta información poblacional sobre la evolución de la proporción de madres de más de 34 años, del lugar de nacimiento de las madres, del número de visitas al obstetra y del momento de la primera visita. Así mismo, se presentan las proporciones de gestantes expuestas a medicamentos y tabaco.

La proporción de gestantes con edades por encima de los 34 años ha ido aumentando desde el 15% en 1992 hasta el 32% del bienio 2001-2002, para descender al 29-30% del período 2003-2005. La proporción de gestantes de países extranjeros ha pasado del 5,5% en el período 1992-1997 al 20% de 2005. El porcentaje de embarazadas que no van a la 1.^a visita al obstetra durante el primer trimestre ha ido descendiendo y se sitúa por debajo del 5% desde 1994.

Se incrementa el número de medicamentos utilizados por las gestantes a lo largo del período, con cinco de promedio los cinco últimos años del estudio (y alrededor del dos durante el primer trimestre de la gestación).

En cuanto al consumo de tabaco, la evolución del porcentaje de embarazadas que fuman ha sido muy positiva: ha pasado del 57% durante el bienio 1992-1993 al 33% a partir de 2000, aunque también es cierto que a partir de ese año parecen haberse estancado estas tendencias de descenso. Entre las fumadoras, también es positiva la evolución de la proporción de las que dejan de fumar durante el embarazo: a partir de 2000 solo el 20% de las embarazadas continuaban fumando al final de la gestación, y en 2005 solo el 15% seguían fumando al final de la gestación, es decir, que por primera vez el porcentaje de las embarazadas que dejan de fumar es superior al 50% de las que fuman (el 55% en 2005).

SUMMARY

The Barcelona Birth Defects Registry (REDCB) is a multidisciplinary project covering the majority of the city's maternity units. It is co-ordinated by the Health Information Systems Service of the *Agència de Salut Pública de Barcelona* (Barcelona Public Health Agency). The REDCB started off with population-based coverage in 1992. The global birth defects rate during this period was 2.1%. Out of the 3,785 registered cases among 182,170 gestations, 2,699 (71%) were births and 1,086 (29%) induced abortions (IA). The proportion of IA cases has practically doubled over the period (from 19.7% in 1992-93 to 36.4% in 2004-05).

Of all the cases, 49% had an isolated defect or a sequence, while 22% had a non-syndromic multiple defects pattern and 29% a syndrome. The most frequently occurring syndrome was Down syndrome (2.4 per thousand).

Practically all controls' mothers had at least one antenatal ultrasound scan, with a mean of above 5. The percentage of women undergoing no scan between 14 and 23 weeks of gestation has decreased over the period, from almost 20% in 1992 to 0.8% in 2005. The proportion of controls' mothers undergoing more than 3 ultrasound examinations increased, standing at over 70% since 1994.

The ultrasound detection rate of birth defects has grown during the period to 68% in 2004 and 64% in 2005, mostly due to an increase in the early detection rate (before 23 weeks of gestation), which reached 42% in 2004 and 2005. Among these cases, the proportion of IA also increased, but to a lesser extent than detection, probably due to an increase in the detection of less severely affected cases with less probability of being aborted.

The rate of pregnant women undergoing an invasive procedure has increased over the period. Younger mothers (<35 years) account for most of the increase, due to higher screening pressure with ultrasound and biochemical tests. A decrease in invasive procedures in both maternal age groups in 2005 is observed, and will be monitored in coming years. Among cases, an increase in the rate of invasive procedures over the period has also been reported, with stabilization from 1999.

The number of Down syndrome cases has increased over the period due to prenatal diagnosis. This growth is due to an improvement in the ultrasound and biochemical markers' sensitivity, the expansion of screening coverage and the rise in the proportion of pregnant women of an advanced age (>34 years), leading to the aforementioned increase in invasive procedures. On the other hand, the mean number of Down syndrome births has decreased from 13 during 1992-1994 to 4 in 2004 and 2005.

Using control's data, information on the following variables is presented: maternal age, mother's birthplace, and trimester of first obstetrician's appointment. The proportion of pregnant women exposed to medications and smoking is also presented.

The rates of pregnant women over 34 years of age rose from 15% in 1992 to 32% in 2001-2002 and descended to 29-30%

in 2003-2005. The proportion of pregnant women from foreign countries has increased from 5.5% during 1992-1997 to 20% during 2005. The proportion of pregnant women with their first obstetrician's appointment after the first trimester of gestation has decreased, standing at below 5% since 1994. The mean of medications taken during pregnancy has increased, with almost 5 in 2001-2005 (around 2 in the first trimester of pregnancy). Exposure to smoking has declined over the period, from 57% in 1992-1993 to 33% since 2000. However, these proportions show resistance to decreasing during the last part of the study period. Also positive was the evolution of the rate of pregnant women that quit smoking during gestation: since the year 2000 only about 20% have continued smoking at the end of their pregnancy and only 15% in 2005. During 2005 and for the first time, the proportion of pregnant women that quit smoking during gestation accounted for over 50% of smokers (55%).

C S B Consorci Sanitari de Barcelona

 **Agència
de Salut Pública**