

## Superando la brecha de la evaluación y tratamiento oftalmológico en los niños con microcefalia y síndrome congénito por Zika



Izquierda: DM y su mamá llegando a FUEDEM. Derecha: DM con sus lentes proporcionados con apoyo del Proyecto ASSIST-Zika/FUEDEM

Garantizar el abordaje multidisciplinario de los niños y niñas con microcefalia y Síndrome congénito por Zika (SCaZ), representa un reto para los gobiernos y organismos cooperantes.

El Proyecto Aplicando la Ciencia para Fortalecer los Servicios de Salud ante el Zika (ASSIST Zika) financiado por USAID, funciona desde 2016 en El Salvador. Dentro de sus metas, pretende alcanzar para 2019, que al menos el 80% de todos los infantes afectados por el Zika, hayan recibido el 80% de las acciones de atención recomendadas acorde a la edad.

Los avances en el conocimiento científico han demostrado que la microcefalia no es el único marcador para SCaZ, siendo anomalías oculares como la atrofia coriorretineana y el moteado focal pigmentario, propias de la infección congénita por este virus. Los consensos internacionales concuerdan que, en bebés con microcefalia se requiere al menos una evaluación oftalmológica. Muchos de estos niños al presentar lesiones maculares, requieren terapia visual y ayudas ópticas.

En el país, la evaluación oftalmológica para los niños y niñas con microcefalia y SCaZ se realiza solamente en hospitales de tercer nivel y de segundo nivel que cuentan con especialista, lo que genera tiempos de espera prolongados para la evaluación. Así mismo, cuando se evidencia la necesidad de ayudas ópticas y terapia de baja visión para estos casos, no hay capacidad de respuesta institucional para prestar este beneficio. A partir de esta realidad, el proyecto ASSIST Zika buscó el apoyo de FUEDEM<sup>1</sup> para la evaluación de los casos identificados, sumándose a la propuesta y solicitando la capacitación de sus propios recursos.

<sup>1</sup> FUEDEM: organismo no gubernamental dedicado a brindar evaluación oftalmológica, habilitación y ayudas ópticas para niños y adultos con discapacidad visual

**Abril 2019**

Esta historia de éxito fue preparada por Magdalena Martínez de University Research Co., LLC (URC) y producida por el Proyecto Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar los Sistemas de Salud (ASSIST) de USAID, financiado por el pueblo norteamericano a través de la Oficina de Salud Global, Oficina de Sistemas de Salud de USAID. El proyecto es gestionado por URC según los términos del Acuerdo Cooperativo Número AID-OAA-A-12-00101. Los socios globales de URC para las actividades sobre el Zika de ASSIST incluyen a la Academia Americana de Pediatría, FHI 360, el Instituto para la Mejora de la Atención de la Salud, y WI-HER, LLC. Para mayor información sobre las actividades del Proyecto ASSIST de USAID, visite [www.usaidassist.org](http://www.usaidassist.org) o escriba a [assist-info@urc-chs.com](mailto:assist-info@urc-chs.com)

Posteriormente, se identificó un convenio entre SAVE THE CHILDREN (STC) y FUDEM que se lleva a cabo para la dotación de lentes en escolares procedentes de las zonas de intervención de STC, al cual el proyecto ASSIST Zika solicitó evaluar niños no menores de 4 años, identificados con microcefalia y Síndrome congénito por Zika, lo cual fue aprobado el 12 de noviembre de 2018.

Esta iniciativa ha beneficiado a niños como DM, que a través de su madre MGYC, nos comparte la historia:

Era el año 2016, MGYC quedó embarazada de su tercer bebé. Le preocupaban las noticias en la televisión que alarmaban sobre una nueva enfermedad, el “Zika”, que producía en los niños algo denominado “microcefalia”, pero pedía a Dios que no fuera el caso de su hijo que tanto esperaba. A las 20 semanas, acudió a consulta ya que tanto su hijo de 10 años y ella presentaban fiebre y rash; sin embargo, solamente había un cupo con el médico y ella decidió que atendieran a su hijo. No se le explicó el daño que podía producir esta enfermedad a su bebé.

A las 34 semanas de embarazo, consultó al hospital para su ultrasonografía de control, donde encontraron un hallazgo anormal en el bebé, por lo que decidieron ingresarla para referirla al día siguiente al hospital de tercer nivel, donde fue evaluada encontrando múltiples anomalías congénitas en la ultrasonografía prenatal, además de otras alteraciones metabólicas en ella, por lo que decidieron ingresarla para estudios y evaluaciones por especialistas. Luego del alta, ella aun no entendía que tenía su bebé y por qué le pasaba esto.

A las 37 semanas inició trabajo de parto y acudió al hospital de tercer nivel, donde nació DM, un recién nacido con bajo peso, que además presentaba microcefalia y artrogriposis. Los doctores en el hospital le dijeron que la enfermedad que sufrió durante su embarazo probablemente fue Zika y que las anomalías que presentaba su bebé estaban relacionadas con SCaZ. Al principio fue un golpe muy fuerte para ella y su familia, pero se sintieron bendecidos de tener a su hijo con vida. Les afectaba la incertidumbre de esta enfermedad, pero a pesar de ello, tenían esperanzas. DM convulsionaba a diario a pesar del uso de medicamentos y en su desarrollo psicomotor presentaba espasticidad en miembros inferiores en patrón de tijera, cifosis dorsal y dificultad para seguir los objetos con la mirada.

El proyecto ASSIST Zika conoció a DM y su familia en el Hospital Nacional de la Mujer, cuando su caso fue propuesto para presentarse en la tercera sesión tele clínica ECHO Zika. MGYC nos contó su historia y las dificultades por las que atravesaba su familia, para acceder a las atenciones que el niño necesitaba. Su familia creía que DM no veía, pero en la evaluación que se realizó a los 2 años 3 meses, las fisioterapistas evidenciaron que fijaba la mirada en algunos objetos y colores. DM necesitaba una nueva evaluación oftalmológica, pues la primera vez le habían prescrito lentes y con un gran esfuerzo lograron comprarlos; sin embargo, no notaron mejoría. DM fue convocado para ser evaluado en FUDEM y se le entregaron nuevos lentes, en el caso fuera necesario. Para su traslado, se realizó una coordinación con la Región Metropolitana del Ministerio de Salud.

Hoy en día, DM, tiene 2 años 9 meses y si bien aún tiene dificultades marcadas en su motricidad, con ayuda de sus lentes y de la terapia física y visual ha mejorado su calidad de vida, juega y sonríe durante sus ejercicios de estimulación temprana. Su familia se encuentra muy agradecida y fortalecida en el cuidado de su hijo, “el muñeco de todos en casa” como nos cuenta su madre. A raíz de esta experiencia, ya fueron beneficiados dos niños más del departamento de Cabañas, también con el apoyo del SIBASI de dicho departamento para garantizar su traslado y se ha extendido la estrategia a más casos identificados con esta necesidad.