

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Dra. Gloria Gracia, profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

Dr. Ignacio Zarante, Coordinador del Programa.

Dra. Christina Mallarino. Médico rural, IGH.

Índice temático:	Pág.
Introducción.....	1
Noticia del Mes	1
Hospital del mes	1
Malformación del mes.....	2
Estadística mes de Marzo	3

Introducción

En las últimas décadas, el pronóstico de los niños que nacen con cardiopatías congénitas ha cambiado drásticamente, logrando incluso que sobrevivan pacientes con defectos tan complejos que son incompatibles con la vida. Ejemplos de esto son el abordaje de Norwood y Glenn/Fontan en pacientes con corazón izquierdo hipoplásico y el trasplante cardíaco. Adicionalmente, la disminución del riesgo quirúrgico con la introducción de técnicas percutáneas mínimamente invasivas y el uso de nuevos materiales como los dispositivos bioabsorbibles también están mejorando el pronóstico de estos pacientes.

Lo anterior significa que el esfuerzo para detectar estas anomalías tempranamente también debe mejorar, pues de nada sirve tener excelentes técnicas y personal capacitado para tratar estos defectos, si no se diagnostican oportunamente. Para lograr



esto es fundamental tener ecografías prenatales de alta calidad y dentro de lo posible, hacer tamizaje con oximetría de pulso al nacimiento, pues muchas veces las cardiopatías que no se manifiestan clínicamente pueden cursar con desaturación fácilmente detectable con el pulsoxímetro.

Noticia del Mes: Celebración del día mundial de Síndrome de Down

El 21 de marzo se celebró el día mundial de síndrome de Down. Esta fecha fue seleccionada por la asociación *Down Syndrome International* hace siete años oficializada por las Naciones Unidas el año pasado. La fecha fue escogida por ser el día 21 del tercer mes del año (trisomía 21). El objetivo de este día es mejorar la conciencia social acerca del síndrome de Down y la inclusión de las personas con esta patología.

En Colombia se realizaron distintas actividades entre las que se incluyeron conferencias de concientización y actividades culturales como la exposición

“Cambiando perspectivas” del fotógrafo inglés Richard Bailey llevada a cabo en la ciudad de Barranquilla (https://docs.google.com/file/d/0B8WxqN44m_QGRDJreXRvRWhTSUd2a0tpaTczeTd6UQ/edit?pli=1).

Hospital del mes: Clínica Candelaria IPS

Felicitaciones por lograr la excelencia en la información entregada, la descripción de las malformaciones y el diligenciamiento de las fichas.

Malformación del mes: Anomalía de la implantación de las orejas

CÓDIGO CIE-10: Q 17.4



Imagen de: www.anomaliascongenitas.org

Según el manual ECLAMC 2002, no existen criterios clínicos objetivos para definir la normalidad de la implantación de las orejas. Una alteración en la implantación de las orejas solo debe reportarse solamente cuando es francamente evidente y no se presentan dudas.

Se debe describir:

- ✓ Lado
- ✓ Intensidad: grave o leve

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

ESTADÍSTICAS 2012

Estos resultados son preliminares y están sujetos a cambios futuros debido a las correcciones y nuevos diagnósticos realizados por el equipo de calidad y seguimiento.

➤ **Porcentajes UPGDs Activas e Inactivas**

	UPGDs	Porcentaje
ACTIVAS	53	94,6%
INACTIVAS	3	5,4%
TOTAL	56	100%

➤ **Nacimientos vigilados**

UPGD	Caso control	Monitor	Total general
CAFAM	502		502
CAMI 2 FONTIBON		98	98
CAMI JERUSALEN		11	11
CAMI USME		6	6
CAMI VISTA HERMOSA		29	29
CLINICA COLOMBIA		290	290
CLINICA DE LA MUJER		216	216
CLINICA DEL OCCIDENTE		262	262
CLINICA JUAN N CORPAS		248	248
CLINICA LA CANDELARIA		210	210
CMI 94		585	585
COLSANITAS		91	91
COLSUBSIDIO ORQUIDEAS		281	281
COLSUBSIDIO ROMA		383	383
DUVAL		88	88
EL BOSQUE	146		146
EL TUNAL		279	279
ENGATIVA	192		192
EUSALUD		173	173
FEDERMAN		205	205
HOSPITAL CENTRO ORIENTE		11	11
HOSPITAL DE BOSA		92	92
HOSPITAL DE SAN CRISTOBAL		5	5
HOSPITAL DE USAQUEN		9	9
HOSPITAL DEL SUR TRINIDAD GALAN		13	13

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

HOSPITAL RAFAEL URIBE URIBE		5	5
IPS AMERICAS		48	48
KENNEDY	314		314
LA VICTORIA		151	151
MAGDALENA		343	343
MARLY		68	68
MATERNO INFANTIL	309		309
MEDERI		117	117
MEISSEN		393	393
MILITAR		118	118
OLAYA	320		320
PABLO VI		43	43
PALERMO		350	350
PARTENON		249	249
POLICIA		106	106
SAMARITANA		66	66
SAN BLAS		77	77
SAN IGNACIO	148		148
SAN JOSE	363		363
SAN JOSE INFANTIL		368	368
SAN RAFAEL	272		272
SIMON BOLIVAR	151		151
SUBA	242		242
TUNJUELITO		81	81
UPA CANDELARIA		14	14
VERAGUAS		338	338
Total general	2959	6520	9479

➤ **Frecuencia de malformados por Modalidad y total**

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	65	2,2%
MONITOR	67	1,0%
TOTAL	132	1,4%

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Nacimientos por UPGD	
CAFAM	502	12	2,4%
CAMI 2 FONTIBON	98	0	0,0%
CAMI JERUSALEN	11	0	0,0%
CAMI USME	6	0	0,0%
CAMI VISTA HERMOSA	29	1	3,4%
CLINICA COLOMBIA	290	5	1,7%
CLINICA DE LA MUJER	216	3	1,4%
CLINICA DEL OCCIDENTE	262	2	0,8%
CLINICA JUAN N CORPAS	248	2	0,8%
CLINICA LA CANDELARIA	210	6	2,9%
CMI 94	585	1	0,2%
COLSANITAS	91	1	1,1%
COLSUBSIDIO ORQUIDEAS	281	5	1,8%
COLSUBSIDIO ROMA	383	4	1,0%
DUVAL	88	3	3,4%
EL BOSQUE	146	7	4,8%
EL TUNAL	279	1	0,4%
ENGATIVA	192	3	1,6%
EUSALUD	173	3	1,7%
FEDERMAN	205	1	0,5%
HOSPITAL CENTRO ORIENTE	11	0	0,0%
HOSPITAL DE BOSA	92	0	0,0%
HOSPITAL DE SAN CRISTOBAL	5	0	0,0%
HOSPITAL DE USAQUEN	9	0	0,0%
HOSPITAL DEL SUR TRINIDAD GALAN	13	0	0,0%
HOSPITAL RAFAEL URIBE URIBE	5	0	0,0%
IPS AMERICAS	48	0	0,0%
KENNEDY	314	5	1,6%
LA VICTORIA	151	0	0,0%
MAGDALENA	343	1	0,3%
MARLY	68	0	0,0%
MATERNO INFANTIL	309	5	1,6%
MEDERI	117	1	0,9%
MEISSEN	393	4	1,0%

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

MILITAR	118	5	4,2%
OLAYA	320	6	1,9%
PABLO VI	43	0	0,0%
PALERMO	350	0	0,0%
PARTENON	249	2	0,8%
POLICIA	106	2	1,9%
SAMARITANA	66	0	0,0%
SAN BLAS	77	0	0,0%
SAN IGNACIO	148	9	6,1%
SAN JOSE	363	3	0,8%
SAN JOSE INFANTIL	368	9	2,4%
SAN RAFAEL	272	6	2,2%
SIMON BOLIVAR	151	7	4,6%
SUBA	242	2	0,8%
TUNJUELITO	81	0	0,0%
UPA CANDELARIA	14	0	0,0%
VERAGUAS	338	5	1,5%
Total general	9479	132	1,4%

➤ **Mortinatos totales (Recién nacidos muertos mayores de 500 gr)**

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Muertos	56	0.59%
Vivos	9423	99.41%
Total general	9479	100.00%

➤ **Mortinatos malformados (Recién nacidos muertos mayores de 500 gr)**

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general	Porcentaje
Muertos	52	4	56	7.14%
Vivos	9295	128	9423	1.36%
Total general	52	4	56	1.39%

➤ **Recién nacidos malformados, distribución del diagnóstico**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
APÉNDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OREJA	20	21.10
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	8	8.44
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	8	8.44
POLIDACTILIA PRE-AXIAL ,10 DEDO, MANO/S	6	6.33

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	5	5.27
HIPOPLASIA CORAZÓN IZQUIERDO	4	4.22
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	4	4.22
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	3	3.16
HERNIA DIAFRAGMÁTICA	3	3.16
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	3	3.16
PIELECTASIA, ECTASIA URINARIA	3	3.16
SUBLUXACIÓN,ORTOLANI,DISPLASIA	3	3.16
AMPUTACIÓN A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	2	2.11
ANO IMPERFORADO SAI, SI	2	2.11
ATRESIA ESOFÁGICA CON FTE DE TIPO NE	2	2.11
ESPINA BÍFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	2	2.11
MICROTIA GRADO I SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.11
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.11
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO INFERIOR INCLUYE PLIEGUES PLANTARES ANÓMALOS INCLUYE AGENESIA DE ROTULA (ATAQUE DE LEO)	2	2.11
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	2	2.11
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	2.11
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, PIE/S	2	2.11
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑÓN	1	1.05
ANO IMPERFORADO ALTO, SAI O NO	1	1.05
ANO IMPERFORADO BAJO, SAI O NO	1	1.05
ANOFTALMIA	1	1.05
ANOMALÍA CROMOSÓMICA	1	1.05
ANOMALÍA DE LA PULMONAR	1	1.05
APÉNDICE RETROAURICULAR	1	1.05
ATRESIA ESOFÁGICA SIN MENCIÓN DE FTE	1	1.05
CARDIOPATÍA NO ESPECIFICADA	1	1.05
CIV	1	1.05
CROUZON	1	1.05
DILATACIÓN PIELOCALICIAL	1	1.05
DISPLASIA RENAL, RIÑÓN CON DISPLASIA MULTICÍSTICA, DISPLASIA RENAL QUÍSTICA	1	1.05
EDWARDS , CARIOTIPO: CON	1	1.05
ESPINA BÍFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	1.05
FACIES PECULIAR	1	1.05
GENODERMATOSIS:ICTIOSIS,COLODION,EPIDERMOLISIS,ETC	1	1.05
HEMANGIOMA CAVERNOSO	1	1.05
HIDRANCENCEFALIA (EXPLICITA)	1	1.05

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

HIDROCEFALIA BIVENTRICULAR	1	1.05
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1.05
HIGROMA QUÍSTICO	1	1.05
HIPOPLASIA-DE DEDOS O BRAQUIDACTILIA,EXCEPTO 1 Y 5	1	1.05
HIOSPADIAS BALÁNICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1.05
HIOSPADIAS BALANOPREPUICIAL O CORONAL , 1ER GRADO	1	1.05
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	1	1.05
MALPOSICIÓN,CABALGAMIENTO,DE LOS DEDOS	1	1.05
MEGACOLON,HIRSCHPRUNG,ACALASIA,AGANGLIONOSIS COLÓNICA	1	1.05
MICROCEFALIA	1	1.05
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	1.05
MICROTIA, TIPO NE CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.05
NEVUS MARRÓN, CAFÉ-CON-LECHE, CAFÉ, CASTAÑO	1	1.05
OAE DE OREJA= LÓBULO HENDIDO,ETC CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.05
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1.05
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, AMBOS	1	1.05
POLIDACTILIAS COMBINADAS	1	1.05
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	1	1.05
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PRE-AXIAL TIPO IV	1	1.05
PULMÓN QUÍSTICO	1	1.05
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	1.05
TANATOFÓRICO	1	1.05
TRANSPOSICIÓN GRANDES VASOS	1	1.05
Total general	132	139.26

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA X 10.000
Apéndices o fistulas	21	22.15
Polidactilias	15	15.82
Down	8	8.44
Malformación congénita cardiaca	8	8.44
Malformaciones congénitas múltiples	8	8.44
Defecto/Malformación de la pared abdominal	5	5.27
Microtia	5	5.27
Talipes	5	5.27
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	4	4.22
Estenosis/Imperforación anal	4	4.22
Labio leporino con/sin paladar hendido	4	4.22
Anormalidad de la cadera	3	3.16
Atresia/estenosis esofágica	3	3.16

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

Defecto de tubo neural/Espina bífida	3	3.16
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	3	3.16
Genitalia externa ambigua o ausente	3	3.16
Hidrocefalia	3	3.16
Amputación de miembros	2	2.11
Hipospadias	2	2.11
Malformación/defecto del riñón	2	2.11
Otras malformaciones esqueléticas	2	2.11
Síndromes genéticos	2	2.11
Alteración ósea/cartilaginosa	1	1.05
Anormalidad por reducción de miembros	1	1.05
Defecto/Malformación intestinal	1	1.05
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	1.05
Deformidad y/o malformación de la oreja	1	1.05
Edwards	1	1.05
Globo ocular	1	1.05
Hemangioma	1	1.05
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	1	1.05
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	1	1.05
Malformación o defecto de maxilares	1	1.05
Malformación/Defecto pulmonar	1	1.05
Microcefalia	1	1.05
Nevus y manchas piel	1	1.05
Otras alteraciones de la piel	1	1.05
Otros síndromes cromosómicos	1	1.05
Sindactilias	1	1.05
Total general	132	139.26

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**

GRUPO	NÚMERO	TASA X 10.000
MIEMBROS	28	29.54
OREJA	27	28.48
SISTEMA GASTROINTESTINAL	16	16.88
SÍNDROMES CROMOSÓMICOS	10	10.55
MALFORMACIÓN CONGÉNITA CARDIACA	8	8.44
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	8	8.44
SISTEMA NERVIOSO	7	7.38
RENAL	6	6.33
GENITAL	5	5.27
HENDIDURAS OROFACIALES	4	4.22

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

ESQUELÉTICO	3	3.16
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	3	3.16
SÍNDROMES GENÉTICOS	2	2.11
CABEZA	1	1.05
CUELLO	1	1.05
OJO	1	1.05
PULMONAR	1	1.05
REGIÓN ORAL	1	1.05
Total General	132	139.26

➤ **Clasificación pronóstica: Evalúa riesgo de discapacidad**

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	59	44.70%
IIIa	28	21.21%
III d	24	18.18%
IIc	14	10.61%
IId	2	1.52%
SC	2	1.52%
Ia	1	0.76%
IIIb	1	0.76%
IIIc	1	0.76%
Total general	132	100.00

Clasificación 1:

I. Malformación congénita no compatible con la vida (por ejemplo, anencefalia, sirenomelia).

II. Malformación congénita con riesgo de mortalidad o grave discapacidad (por ejemplo, trisomías, fisuras, cardiopatías, reducción de miembros)

III. Malformación congénita compatible con una vida normal (por ejemplo, foseta preauricular, sindactilia, nevus)

Clasificación 2:

La intervención adecuada o inadecuada del personal de salud:

a. No cambia el pronóstico (por ejemplo, apéndice o anencefalia)

b. Mejora al paciente hasta la normalidad o lo empeora gravemente (por ejemplo, cardiopatía o defectos del tubo neural, hendiduras orales)

c. Mínimo, hay incapacidad permanente (por ejemplo, displasia ósea o trisomía 21)

d. Pueden llegar a mejoría total, no tienden a empeorar (por ejemplo, signo de Ortolani positivo, pie equino varo, polidactilia).

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

➤ **Seguimiento telefónico**

INDICADOR DE LOGROS MARZO 2012		
SEGUIMIENTO MARZO 2012		
TOTAL	44	100%
SIN NÚMERO DE CONTACTO	6	14%
SE LLAMARON	38	86%
CONTESTARON	37	84%
SEGUIMIENTO EFECTIVO	33	75%
CONTESTARON-ENTREVISTA_PACIENTE: VIVO Y MUERTO		
VIVOS	24	73%
MUERTOS	9	27%

CONTESTARON Y EL PACIENTE SE ENCUENTRA VIVO (24)			
INDICADORES DE LOGROS	RESPUESTA	No.	%
CONFIRMA MALFORMACION IDENTIFICADA	SI	21	88%
	NO	3	12%
NO CONFIRMA MALFORMACIÓN MAMA DICE QUE NO TIENE NADA	SI	2	8%
	NO	22	92%
NUEVA MALFORMACIÓN	SI	1	4%
	NO	23	96%
NIEGA DX PORQUE APARECE NUEVA MALFORMACIÓN	SI	1	4%
	NO	23	96%

CONTESTARON Y EL PACIENTE FALLECIO (9)			
INDICADORES DE LOGROS	RESPUESTA	No.	%
CONFIRMA MALFORMACION IDENTIFICADA	SI	8	89%
	NO	1	11%

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

NO CONFIRMA MALFORMACIÓN MAMA DICE QUE NO TIENE NADA	SI	0	0%
	NO	9	100%
NUEVA MALFORMACIÓN	SI	1	11%
	NO	8	89%
NIEGA DX PORQUE APARECE NUEVA MALFORMACIÓN	SI	0	0%
	NO	9	100%

PACIENTES FALLECIDOS		
NÚMERO CASOS	DX IDENTIFICADO	CAUSA MUERTE
1	CIV	FALLECIÓ EL 22 DE ABRIL DE 2012 POR PARO CARDÍACO SECUNDARIO A MALFORMACIÓN
1	HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	FALLECE EL 6 DE MARZO DE 2012 POR MALFORMACIÓN
2	VENTRICULO ÚNICO	FALLECE EL 9 DE MARZO DE 2012 POR MALFORMACIÓN
		FALLECIÓ EL MISMO DIA QUE NACIÓ, A CAUSA DE LA MALFORMACIÓN
1	ONFALOCELE	FALLECIÓ EL MISMO DIA QUE NACIO, A CAUSA DE LA MALFORMACIÓN
1	DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	FALLECIÓ EL DIA 8 DE MAYO DE 2012 APARENTEMENTE POR COMPLICACIONES RESPIRATORIAS
1	LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	FALLECE A LOS 17 DÍAS DE NACER COMO CONSECUENCIA DE UNA CARDIOPATÍA NO ESPECIFICADA
1	HIDROPESIA FETAL	ÓBITO FETAL COMO CONSECUENCIA DE ANOMALÍA
1	DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	FALLECE A LAS 15 HORAS DE VIDA POR MALFORMACIÓN I

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO 2012

EQUIPO DE TRABAJO DEL PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS

NOMBRE	CARGO
Elkin Osorio	Jefe de Vigilancia en Salud Pública SDS
Marcela González	Referente SDS
Christina Mallarino	Médico
Diana Patricia Pérez	Auxiliar de enfermería
Diana Rocío Castro	Auxiliar de enfermería
Fredy Ávila	Médico
Giovanny Mosquera	Digitador
Gloria Gracia	Epidemióloga
Ignacio Zarante	Genetista
Ingrid Moreno	Seguimiento
Jorge Rojas	Médico
Liliana González	Digitadora
Lina María Ibañez Correa	Coordinadora monitor
María Oneida Tapia	Auxiliar de enfermería
María Victoria Castro	Auxiliar de enfermería
Néstor Correa	Médico
Sandra Valencia	Médico
Tatiana Pineda	Médico