

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	2
Hospital del mes	3
Malformación del mes.....	3
Estadística mes de febrero ...	4

Introducción

En el mes de febrero queremos recordar que la detección temprana del hipotiroidismo congénito marca la diferencia entre un niño completamente normal y uno con retardo mental profundo. Esto significa que la importancia de identificar estos casos oportunamente es enorme.

A pesar de que existe un programa de tamizaje de hipotiroidismo congénito a nivel nacional con TSH de sangre de cordón, es importante tener en mente que puede haber falsos negativos en los casos de hipotiroidismo causado por disfunción pituitaria y en pacientes que presentan elevación retardada de la TSH. Por lo anterior queremos hacer énfasis en el hecho de que no se debe confiar únicamente en el resultado negativo de la TSH, sino que fundamental buscar activamente signos sugestivos de hipotiroidismo congénito como hipoactividad, pobre succión,



desmedro, estreñimiento, hipotonía y llanto ronco. Lo anterior disminuye la probabilidad de que se nos pase algún caso de hipotiroidismo congénito y llegue a consulta cuando ya es muy tarde tratarlo.

Noticia del Mes: Celebración del día de las enfermedades raras

El 29 de Febrero de 2012 se celebró el día internacional de las enfermedades raras en el cual participaron cientos de organización de pacientes a nivel mundial y más de cuarenta países, realizando actividades de concientización acerca de estas enfermedades huérfanas.

En Colombia se realizaron diversas actividades entre las que se encuentran el Quinto Foro Nacional de Enfermedades Huérfanas en el Sistema de Salud Colombia, organizado por la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER) y la Fundación para las inmunodeficiencias primarias (FIP) en la ciudad de Medellín, y el Cuarto Encuentro de

Enfermedades Huérfanas, raras o Desatendidas, organizado por la Asociación Colombiana de Neurología en la ciudad de Bogotá. En estos eventos se llevaron a cabo conferencias académicas acerca de las enfermedades raras y el problema que enfrentan dentro de nuestro sistema de salud con el fin de concientizar tanto a los trabajadores de la salud como a los tomadores de decisiones acerca del impacto que tienen estas patologías en la vida de los pacientes y de sus familiares.

Fuentes:

- Asociación Colombiana de Neurología
<http://acncolombia.blogspot.com/2012/02/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras.html>
- FECOER
<http://www.fecoer.org/dia-mundial-enfermedades-raras-medellin-2012/#more-770>
- *Rare Disease Day*
<http://www.rarediseaseday.org/>

Hospital del mes: Clínica Candelaria IPS

SAS Sede Centro Duval

En el mes de febrero la información entregada, el diligenciamiento de las fichas y la descripción de las malformaciones fue excelente. ¡Felicitaciones!

Malformación del mes: Facies Anormales
CÓDIGO CIE-10: 67.0

Según el manual del ECLAMC 2002, las facies anormales no deben describirse con términos inespecíficos como “facies peculiar” o “facies sindrómica”. Se debe hacer una descripción detallada de los hallazgos al examen físico soportados por medidas exactas.

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

ESTADÍSTICAS 2011

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	489		489
CAMI 2 FONTIBON		112	112
CAMI JERUSALEN		6	6
CAMI USME		6	6
CAMI VISTA HERMOSA		19	19
CLINICA COLOMBIA		267	267
CLINICA DEL OCCIDENTE		316	316
CLINICA JUAN N CORPAS		210	210
CLINICA LA CANDELARIA		198	198
CMI 94		564	564
COLSANITAS		73	73
COLSUBSIDIO ORQUIDEAS		261	261
COLSUBSIDIO ROMA		312	312
DUVAL		51	51
EL BOSQUE	53		53
EL TUNAL		255	255
ENGATIVA	183		183
EUSALUD		201	201
FEDERMAN		203	203
HOSPITAL CENTRO ORIENTE		8	8
HOSPITAL DE BOSA		97	97
HOSPITAL DE SAN CRISTOBAL		2	2
HOSPITAL DE USAQUEN		5	5
HOSPITAL DEL SUR TRINIDAD GALAN		11	11
HOSPITAL RAFAEL URIBE URIBE		6	6

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

IPS AMERICAS		29	29
KENNEDY	279		279
LA VICTORIA		178	178
MAGDALENA		266	266
MARLY		54	54
MATERNO INFANTIL	230		230
MEDERI		83	83
MEISSEN		363	363
MILITAR		111	111
OLAYA	335		335
PABLO VI		44	44
PALERMO		357	357
PARTENON		220	220
POLICIA		98	98
SAMARITANA		74	74
SAN BLAS		71	71
SAN IGNACIO	113		113
SAN JOSE	275		275
SAN JOSE INFANTIL		348	348
SAN RAFAEL	249		249
SIMON BOLIVAR	76		76
SUBA	207		207
TUNJUELITO		79	79
UPA CANDELARIA		20	20
VERAGUAS		248	248
Total general	2489	5826	8315

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

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	55	2,2%
MONITOR	64	1,1%
TOTAL	119	1,4%

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

➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Nacimientos por UPGD	
CAFAM	489	10	2,0%
CAMI 2 FONTIBON	112	0	0,0%
CAMI JERUSALEN	6	0	0,0%
CAMI USME	6	0	0,0%
CAMI VISTA HERMOSA	19	1	5,3%
CLINICA COLOMBIA	267	7	2,6%
CLINICA DEL OCCIDENTE	316	2	0,6%
CLINICA JUAN N CORPAS	210	2	1,0%
CLINICA LA CANDELARIA	198	2	1,0%
CMI 94	564	4	0,7%
COLSANITAS	73	0	0,0%
COLSUBSIDIO ORQUIDEAS	261	3	1,1%
COLSUBSIDIO ROMA	312	4	1,3%
DUVAL	51	3	5,9%
EL BOSQUE	53	3	5,7%
EL TUNAL	255	4	1,6%
ENGATIVA	183	3	1,6%
EUSALUD	201	4	2,0%
FEDERMAN	203	0	0,0%
HOSPITAL CENTRO ORIENTE	8	0	0,0%
HOSPITAL DE BOSA	97	0	0,0%
HOSPITAL DE SAN CRISTOBAL	2	0	0,0%
HOSPITAL DE USAQUEN	5	0	0,0%
HOSPITAL DEL SUR TRINIDAD GALAN	11	0	0,0%
HOSPITAL RAFAEL URIBE URIBE	6	0	0,0%
IPS AMERICAS	29	0	0,0%
KENNEDY	279	3	1,1%
LA VICTORIA	178	1	0,6%
MAGDALENA	266	0	0,0%
MARLY	54	2	3,7%
MATERNO INFANTIL	230	5	2,2%
MEDERI	83	1	1,2%
MEISSEN	363	3	0,8%
MILITAR	111	5	4,5%
OLAYA	335	2	0,6%
PABLO VI	44	0	0,0%

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

PALERMO	357	1	0,3%
PARTENON	220	0	0,0%
POLICIA	98	0	0,0%
SAMARITANA	74	1	1,4%
SAN BLAS	71	3	4,2%
SAN IGNACIO	113	10	8,8%
SAN JOSE	275	2	0,7%
SAN JOSE INFANTIL	348	5	1,4%
SAN RAFAEL	249	4	1,6%
SIMON BOLIVAR	76	7	9,2%
SUBA	207	6	2,9%
TUNJUELITO	79	0	0,0%
UPA CANDELARIA	20	0	0,0%
VERAGUAS	248	6	2,4%
Total general	8315	119	1,4%

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Muertos	50	0.60%
Vivos	8265	99.40%
Total general	8315	100.00%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general	Porcentaje
Muertos	45	5	50	10%
Vivos	8151	114	8265	1.38%
Total general	8196	119	8315	1.43%

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	12	14.43
APÉNDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OREJA	11	13.23
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	9	10.82
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	5	6.01
HERNIA DIAFRAGMÁTICA	4	4.81
ANENCEFALIA, ACRANIA	3	3.61
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	3	3.61
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	3	3.61

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

ASIMETRÍA FACIAL	2	2.41
CARDIOPATÍA NO ESPECIFICADA	2	2.41
CIA	2	2.41
CIV	2	2.41
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	2.41
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.41
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2.41
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.41
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	2	2.41
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	2.41
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, PIE/S	2	2.41
VENTRÍCULO ÚNICO	2	2.41
ACONDROPLASIA	1	1.20
AMPUTACIÓN A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	1	1.20
ANO IMPERFORADO BAJO, SI	1	1.20
ANOM. MIGRACIÓN NEURONAL:AGIRIA,PAQUIG,LISENCEF,ESQUISENCF	1	1.20
APÉNDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OREJA	1	1.20
APLASIA CUTIS VERTEX	1	1.20
ATRESIA ESOFÁGICA CON FTE SUP,PROX, B DE GROSS, III-A DE VOGT	1	1.20
ATRESIA ESOFÁGICA SIN MENCIÓN DE FTE	1	1.20
CRIPTORQUIDIA	1	1.20
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	1.20
ESPIÑA BÍFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	1.20
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	1.20
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1.20
HIDRONEFROSIS CONGÉNITA	1	1.20
HIPOPLASIA-DE DEDOS O BRAQUIDACTILIA,EXCEPTO 1 Y 5	1	1.20
HIPOPLASIA-PARCIAL DE UN MIEMBRO	1	1.20
HIOSPADIAS BALÁNICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1.20
HOLOPROS, ARRINEN,ANOM BULBOLF,VENTR.UNICO,DIS.SEPTOPTICA	1	1.20
HOLOPROSENCEFALIA	1	1.20
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	1.20
LABIO LEPORINO COMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1.20

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

LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1.20
MAMILA EXTRA	1	1.20
MICROCEFALIA	1	1.20
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.20
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	1.20
MICROTIA, TIPO NE CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.20
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	1.20
NEVUS MARRÓN, CAFÉ-CON-LECHE, CAFÉ, CASTANO	1	1.20
OA NE DEL INTESTINO (NO SOLO DEL GRUESO)	1	1.20
ONFALOCELE	1	1.20
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	1.20
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	1.20
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, PIE/S	1	1.20
POLIDACTILIAS COMBINADAS	1	1.20
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	1	1.20
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	1.20
PULMÓN QUÍSTICO	1	1.20
RIÑÓN POLI QUÍSTICO, NO ESPECIFICADO	1	1.20
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	1	1.20
SUBLUXACIÓN, ORTOLANI, DISPLASIA	1	1.20
TRANSPOSICIÓN GRANDES VASOS	1	1.20
Total general	116	139.51

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Apéndices o fístulas	13	15.63
Polidactilias	13	15.63
Malformaciones congénitas múltiples	12	14.43
Microtia	10	12.03
Down	9	10.82
Malformación congénita cardiaca	9	10.82
Labio leporino con/sin paladar hendido	7	8.42
Talipes	6	7.22
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	4	4.81
Defecto de tubo neural/Anencefalia	3	3.61

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

Anormalidad por reducción de miembros	2	2.41
Atresia/estenosis esofágica	2	2.41
Cerebro	2	2.41
Defecto/Malformación de la pared abdominal	2	2.41
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	2	2.41
Malformación/defecto del riñón	2	2.41
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	1.20
Alteraciones dentales y de la encía	1	1.20
Alteraciones mamilares	1	1.20
Amputación de miembros	1	1.20
Anormalidad de la cadera	1	1.20
Anormalidades testiculares	1	1.20
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1.20
Defecto/Malformación intestinal	1	1.20
Displasias esqueléticas	1	1.20
Estenosis/Imperforación anal	1	1.20
Hidrocefalia	1	1.20
Hipospadias	1	1.20
Malformación o deformidad de la cabeza	1	1.20
Malformación/Defecto pulmonar	1	1.20
Microcefalia	1	1.20
Nevus y manchas piel	1	1.20
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1.20
Síndromes genéticos	1	1.20
Total general	116	139.51

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	23	27.66
OREJA	23	27.66
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	12	14.43
SISTEMA GASTROINTESTINAL	10	12.03
MALFORMACIÓN CONGÉNITA CARDIACA	9	10.82
SÍNDROMES CROMOSÓMICOS	9	10.82
SISTEMA NERVIOSO	9	10.82
HENDIDURAS OROFACIALES	7	8.42
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	3	3.61
CABEZA	2	2.41
GENITAL	2	2.41
SISTEMA URINARIO	2	2.41
ESQUELÉTICO	1	1.20
PULMONAR	1	1.20
REGIÓN ORAL	1	1.20

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

RENAL	1	1.20
SINDROMES GENÉTICOS	1	1.20
Total General	116	139.51

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	TASA x 10.000
IIb	46	39.66
IIIa	25	21.55
IIIId	22	18.97
IIc	13	11.21
IId	4	3.45
Ia	3	2.59
Ib	1	0.86
II	1	0.86
SC	1	0.86
Total general	116	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).

➤ **Seguimiento telefónico**

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

CONTESTARON Y EL PACIENTE SE ENCUENTRA VIVO (26)			
INDICADORES DE LOGROS	RESPUESTA	No.	%
CONFIRMA MALFORMACIÓN IDENTIFICADA	SI	26	100%
	NO	0	0%
NO CONFIRMA MALFORMACIÓN MAMA DICE QUE NO TIENE NADA	SI	0	0%
	NO	26	100%
NUEVA MALFORMACIÓN	SI	4	15%
	NO	22	85%
NIEGA DX PORQUE APARECE NUEVA MALFORMACIÓN	SI	4	15%
	NO	22	85%

CONTESTARON Y EL PACIENTE FALLECIO (5)			
INDICADORES DE LOGROS	RESPUESTA	#	%
CONFIRMA MALFORMACIÓN IDENTIFICADA	SI	5	100%
	NO	0	0%
NO CONFIRMA MALFORMACIÓN MAMA DICE QUE NO TIENE NADA	SI	0	0%
	NO	5	100%
NUEVA MALFORMACIÓN	SI	0	0%
	NO	5	100%
NIEGA DX PORQUE APARECE NUEVA MALFORMACIÓN	SI	0	0%
	NO	5	100%

PACIENTES FALLECIDOS		
NÚMERO CASOS	DX IDENTIFICADO	CAUSA MUERTE
1	DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	FALLECIÓ A LOS 22 DÍAS DE NACIDO, APARENTEMENTE SECUNDARIO A COMPLICACIONES RESPIRATORIAS POSTERIORES A INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA
1	MICROGNATIA LEVE O SAI	DIAGNÓSTICO DEFINITIVO FUE SÍNDROME DE DOWN. SE DESCONOCE CAUSA DE MUERTE.
1	HIDRANENCEFALIA (EXPLÍCITA)	FALLECE COMO CONSECUENCIA DE MALFORMACIÓN
1	HERNIA DIAFRAGMÁTICA	FALLECE COMO CONSECUENCIA DE MALFORMACIÓN

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

1	TRANSPOSICIÓN GRANDES VASOS	FALLECE COMO CONSECUENCIA DE MALFORMACIÓN DESPUÉS DE CORRECCIÓN QUIRÚRGICA
---	-----------------------------	--

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