

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	2
Malformación del mes.....	2
Estadística mes de mayo	3

Introducción: *International*

Clearinghouse for Birth Defects

Surveillance and Research (ICBDSR)

El ICBDSR es una organización internacional voluntaria sin ánimo de lucro afiliada a la OMS, que tiene como objetivo reunir varios programas de investigación y vigilancia de anomalías congénitas que existen alrededor del mundo con el fin de mejorar la prevención

de dichas malformaciones y reducir su impacto.

Las principales funciones del ICBDSR son: proveer intercambio de información entre los miembros del programa, cooperar en proyectos de investigación, realizar estudios epidemiológicos conjuntos enfocados a la búsqueda de la etiología de diversas malformaciones, promover la capacitación y las destrezas necesarias para llevar a cabo programas de vigilancia e investigaciones de anomalías congénitas y evaluar intervenciones y medidas preventivas para este tipo de defectos.



Esta organización fue fundada en Helsinki en 1974 con la colaboración de 10 países y actualmente cuenta con la participación de 43 miembros. En el año 2011 el programa de vigilancia de malformaciones congénitas de Bogotá D.C. se convirtió en miembro del ICBDSR con lo cual esperamos mejorar nuestra estrategia de vigilancia al igual que aportar información valiosa a dicha organización que ayude en la tarea de esclarecer las causas de las malformaciones congénitas para mejorar las estrategias de prevención de las mismas.

Fuente: <http://www.icbdsr.org/>

Noticia del Mes: Asociación entre malformaciones congénitas y cáncer infantil

Un estudio reciente encontró un riesgo elevado de cáncer en niños con malformaciones congénitas.

Se trata de un estudio de cohortes realizado entre 1996 y 2005 que incluyó más de 3

millones de nacimientos en total, 115.686 niños con anomalías congénitas y 2.351 pacientes con cáncer. Se encontró un riesgo 3 veces mayor de desarrollar cáncer en el grupo de los niños que tenían malformaciones congénitas, particularmente tumores de células germinales, retinoblastoma, sarcoma y leucemia.

El estudio sugiere que ambos grupos de patologías comparten mecanismos fisiopatológicos similares, lo cual origina nuevas posibilidades de investigación para determinar los mecanismos de enfermedad que se encuentran detrás de las anomalías congénitas. Adicionalmente, durante las consultas de control es importante tener presente que los niños que nacen con malformaciones tienen un mayor riesgo de desarrollar cáncer, lo que nos obliga a buscar activamente signos y síntomas que puedan sugerir neoplasias y así detectar tempranamente estas enfermedades.

Fuente: Carozza SE, Langlois PH, Miller EA, Canfield M. Are children with birth defects at higher risk of childhood cancers? Am J Epidemiol. 2012 Jun 15;175(12):1217-24.

Hospital del mes: Hospital San Blas

Felicitaciones por el excelente diligenciamiento de las fichas y la información entregada en el mes de mayo.

Malformación del mes: Macrostomía

CÓDIGO CIE-10: Q 18.4

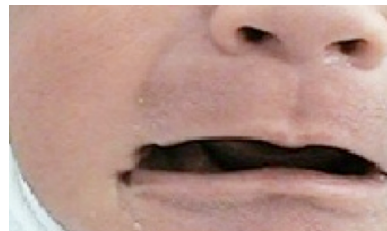


Imagen de: www.anomaliascongenitas.org

La macrostomía no solo hace referencia al tamaño de la boca sino que se reconoce cuando hay asimetría en la boca o una forma anómala de la comisura labial.

Según el manual ECLAMC se deben definir 3 características:

- ✓ Forma de la comisura bucal: borrada, deformada, cuadrada, en sacabocado, etc.
- ✓ Extensión del defecto de la comisura labial en mm
- ✓ Lado: Derecho, Izquierdo, Bilateral.

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

ESTADÍSTICAS MAYO 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	516		516
CAMI 2 FONTIBON		119	119
CAMI JERUSALEN		9	9
CAMI USME		7	7
CAMI VISTA HERMOSA		38	38
CLINICA COLOMBIA		229	229
CLINICA DE LA MUJER		181	181
CLINICA DEL OCCIDENTE		248	248
CLINICA JUAN N CORPAS		255	255
CLINICA LA CANDELARIA		220	220
CMI 94		545	545
COLSUBSIDIO ORQUIDEAS		255	255
COLSUBSIDIO ROMA		338	338
DUVAL		75	75
EL BOSQUE	177		177
EL TUNAL		211	211
ENGATIVA	196		196
FEDERMAN		192	192
HOSPITAL CENTRO ORIENTE		12	12
HOSPITAL DE BOSA		125	125
HOSPITAL DE SAN CRISTOBAL		5	5
HOSPITAL DE USAQUEN		4	4
HOSPITAL DEL SUR TRINIDAD GALAN		10	10
IPS AMERICAS		23	23
KENNEDY	330		330

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

LA VICTORIA		331	331
MARLY		38	38
MATERNO INFANTIL	331		331
MEISSEN		339	339
MILITAR		105	105
OLAYA	312		312
PABLO VI		43	43
PALERMO		317	317
PARTENON		211	211
POLICIA		94	94
REINA SOFIA		102	102
SAMARITANA		57	57
SAN BLAS		66	66
SAN IGNACIO	148		148
SAN JOSE	313		313
SAN JOSE INFANTIL		376	376
SAN RAFAEL	309		309
SIMON BOLIVAR	139		139
SUBA	259		259
TUNJUELITO		113	113
UPA CANDELARIA		23	23
VERAGUAS		393	393
Total general	3030	5709	8739

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

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	81	2,7%
MONITOR	39	0,7%
TOTAL	120	1,4%

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

➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	516	10	1,9%
CAMI 2 FONTIBON	119	0	0,0%
CAMI JERUSALEN	9	0	0,0%
CAMI USME	7	0	0,0%
CAMI VISTA HERMOSA	38	1	2,6%
CLINICA COLOMBIA	229	2	0,9%
CLINICA DE LA MUJER	181	4	2,2%
CLINICA DEL OCCIDENTE	248	0	0,0%
CLINICA JUAN N CORPAS	255	1	0,4%
CLINICA LA CANDELARIA	220	6	2,7%
CMI 94	545	1	0,2%
COLSUBSIDIO ORQUIDEAS	255	5	2,0%
COLSUBSIDIO ROMA	338	1	0,3%
DUVAL	75	0	0,0%
EL BOSQUE	177	11	6,2%
EL TUNAL	211	2	0,9%
ENGATIVA	196	2	1,0%
FEDERMAN	192	0	0,0%
HOSPITAL CENTRO ORIENTE	12	0	0,0%
HOSPITAL DE BOSA	125	0	0,0%
HOSPITAL DE SAN CRISTOBAL	5	0	0,0%
HOSPITAL DE USAQUEN	4	0	0,0%
HOSPITAL DEL SUR TRINIDAD GALAN	10	0	0,0%
IPS AMERICAS	23	0	0,0%
KENNEDY	330	11	3,3%
LA VICTORIA	331	0	0,0%
MARLY	38	0	0,0%
MATERNO INFANTIL	331	7	2,1%
MEISSEN	339	2	0,6%
MILITAR	105	0	0,0%
OLAYA	312	5	1,6%
PABLO VI	43	1	2,3%
PALERMO	317	0	0,0%
PARTENON	211	0	0,0%
POLICIA	94	0	0,0%

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

REINA SOFIA	102	0	0,0%
SAMARITANA	57	2	3,5%
SAN BLAS	66	1	1,5%
SAN IGNACIO	148	11	7,4%
SAN JOSE	313	4	1,3%
SAN JOSE INFANTIL	376	6	1,6%
SAN RAFAEL	309	4	1,3%
SIMON BOLIVAR	139	14	10,1%
SUBA	259	2	0,8%
TUNJUELITO	113	0	0,0%
UPA CANDELARIA	23	0	0,0%
VERAGUAS	393	4	1,0%
Total general	8739	120	1,4%

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Muertos	32	0.37%
Vivos	8707	99.63%
Total general	8739	100.00%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general	Porcentaje
Muertos	30	2	32	6.3%
Vivos	8589	118	8707	1.4%
Total general	8619	120	8739	1.4%

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
APÉNDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OREJA	10	11.44
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	8	9.15
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5O DEDO, MANO/S	7	8.01
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	5	5.72
CARDIOPATÍA NO ESPECIFICADA	4	4.58
SENO O FÍSTULA PREAURICULAR O AURICULAR	4	4.58
APÉNDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OREJA	3	3.43
CIV	3	3.43
HIDRONEFROSIS CONGÉNITA	3	3.43

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

HIPOPLASIA CORAZÓN IZQUIERDO	3	3.43
HIPOSPADIAS BALÁNICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	3	3.43
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	3	3.43
MICROCEFALIA	3	3.43
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	3	3.43
AMPUTACIÓN A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	2	2.29
ESPINA BÍFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	2	2.29
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	2	2.29
HIPOSPADIAS BALANOPREPUICIAL O CORONAL , 1ER GRADO	2	2.29
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.29
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.29
OAE DE OREJA= LÓBULO HENDIDO,ETC CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.29
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	2	2.29
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	2.29
SUBLUXACIÓN,ORTOLANI,DISPLASIA	2	2.29
VENTRÍCULO ÚNICO	2	2.29
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	1.14
ANGIOMATOSIS, KIPPEL-TRENAUNAY-WEBER,ETC	1	1.14
ANO IMPERFORADO ALTO, SAI O NO	1	1.14
ANO IMPERFORADO SAI, SI	1	1.14
ANOMALÍA DE LA TRICÚSPIDE	1	1.14
APÉNDICE AURICULAR , EN LA OREJA	1	1.14
APERT	1	1.14
ARTERIA UMBILICAL ÚNICA	1	1.14
ASIMETRÍA FACIAL	1	1.14
ATRESIA ESOFÁGICA SIN MENCION DE FTE	1	1.14
ATRESIA INTESTINAL SAI	1	1.14
BRIDAS AMNIÓTICAS, ADAMS	1	1.14
CIA	1	1.14
COARTACIÓN DE LA AORTA	1	1.14
DILATACIÓN PIELOCALICIAL	1	1.14
DISPLASIA RENAL, RIÑÓN CON DISPLASIA MULTIQUÍSTICA, DISPLASIA RENAL QUÍSTICA	1	1.14
FACIES PECULIAR	1	1.14
HIDROCEFALIA	1	1.14
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	1.14

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

HIPOPLASIA-DE DEDOS O BRAQUIDACTILIA,EXCEPTO 1 Y 5	1	1.14
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1.14
NEVUS MARRÓN, CAFÉ-CON-LECHE, CAFÉ, CASTAÑO	1	1.14
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	1	1.14
OAE DE OTROS MÚSCULOS. INCLUYE TORTÍCOLIS	1	1.14
ONFALOCELE	1	1.14
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1.14
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	1	1.14
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	1.14
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, PIE/S	1	1.14
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	1	1.14
SINDACTILIA MANO/S 3-4	1	1.14
SINDACTILIA PIE/S 2-3	1	1.14
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	1.14
TETRALOGÍA DE FALLOT	1	1.14
TUMOR,TERATOMA,ETC.EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	1	1.14
Total general	119	136.17

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Apéndices o fistulas	18	20.60
Malformación congénita cardiaca	16	18.31
Polidactilias	9	10.30
Down	8	9.15
Talipes	8	9.15
Labio leporino con/sin paladar hendido	6	6.87
Hipospadias	5	5.72
Malformación/defecto del riñón	5	5.72
Microtia	4	4.58
Defecto/Malformación de la pared abdominal	3	3.43
Malformaciones congénitas múltiples	3	3.43
Microcefalia	3	3.43
Sindactilias	3	3.43
Amputación de miembros	2	2.29
Anormalidad de la cadera	2	2.29
Defecto de tubo neural/Espina bífida	2	2.29
Deformidad y/o malformación de la oreja	2	2.29
Estenosis/Imperforación anal	2	2.29

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

Hidrocefalia	2	2.29
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	2	2.29
Nevus y manchas piel	2	2.29
Otras malformaciones	2	2.29
Paladar hendido	2	2.29
Anormalidad de músculos/ligamentos	1	1.14
Anormalidad por reducción de miembros	1	1.14
APERT	1	1.14
Atresia/estenosis esofágica	1	1.14
Atresia/estenosis intestinal	1	1.14
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	1.14
Otras alteraciones de la piel	1	1.14
Otras malformaciones esqueléticas	1	1.14
Total general	119	136.17

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	25	286.07
OREJA	24	274.63
MALFORMACIÓN CONGÉNITA CARDIACA	16	183.09
SINDROMES CROMOSÓMICOS	9	102.99
HENDIDURAS OROFACIALES	8	91.54
SISTEMA GASTROINTESTINAL	7	80.10
SISTEMA NERVIOSO	7	80.10
GENITAL	5	57.21
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	3	34.33
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	3	34.33
RENAL	3	34.33
SISTEMA URINARIO	3	34.33
CABEZA	2	22.89
OTRAS MALFORMACIONES	2	22.89
ESQUELÉTICO	1	11.44
MUSCULOESQUELÉTICO	1	11.44
Total general	119	1361.71

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	51	42.86%
IIIa	27	22.69%
III d	20	16.81%
IIc	14	11.76%

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

IId	5	4.20%
Ila	1	0.84%
SC	1	0.84%
Total general	119	100 %

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

INDICADOR DE LOGROS MAYO 2012		
SEGUIMIENTO MAYO 2012		
TOTAL	88	100%
SIN NÚMERO DE CONTACTO	5	6%
SE LLAMARON	50	57%
CONTESTARON	30	34%
SEGUIMIENTO EFECTIVO	24	27%
CONTESTARON-ENTREVISTA_EFECTIVA		
VIVOS	23	96%
MUERTOS	1	4%

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

PACIENTES FALLECIDOS (1)		
NÚMERO CASOS	DX IDENTIFICADO	CAUSA MUERTE
1	HIPOPLASIA CORAZÓN IZQUIERDO	FALLECE EL 7 JULIO LUEGO DEL CIERRE DEL DUCTUS ARTERIOSO, A CAUSA DE LA MALFORMACIÓN

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