

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. Mary
García.
Médico rural,
IGH.

Índice temático:

	Pág
Introducción	1
Noticia del Mes	1
Estadística mes de enero	2

Introducción

Las malformaciones congénitas son defectos estructurales causados durante el desarrollo del embrión, de acuerdo a la última definición de la OMS deben considerarse anomalías congénitas, debido a que incluyen anomalías funcionales, presentes desde el nacimiento, como los errores innatos del metabolismo, el hipotiroidismo congénito.

Se sabe que las anomalías congénitas afectan a uno de cada 33 lactantes y causan 3,2 millones de discapacidades al año, incluidos en este grupo las anomalías funcionales.

Por lo anterior el abordaje del recién nacido desde la estructura y función debe descartar trastornos congénitos que pudieran causar discapacidad.

Noticia del mes: aumentan nacimientos de bebés con malformaciones congénitas.

Las malformaciones congénitas han mantenido su prevalencia desde los últimos 30 años en forma constante: afecta de 2 a 3 recién



nacidos vivos en el mundo. Aunque este porcentaje puede ser mayor si se tienen en cuenta anomalías que se diagnostican tardíamente como alteraciones estructurales renales, cardíacas, pulmonares entre otras.

Aunque no es posible prevenir todas las malformaciones congénitas, la planeación del embarazo hace posible evitar anomalías como defectos del tubo neural (anencefalia, espina bífida, encefalocele), causadas por deficiencia de ácido fólico preconcepcional.

Otros defectos pueden prevenirse por la vacunación con rubeola, y mediante una consulta preconcepcional en la cual se realicen exámenes preconceptionales que permitan identificar la presencia de anticuerpos o antígenos que indiquen protección o infección aguda, como lo es toxoplasmosis o citomegalovirus.

Así como también el control en cuanto al uso de medicamentos, exposición a sustancias químicas, radiaciones, humo de cigarrillo,

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – ENERO DE 2013

consumo de alcohol o sustancias psicoactivas.

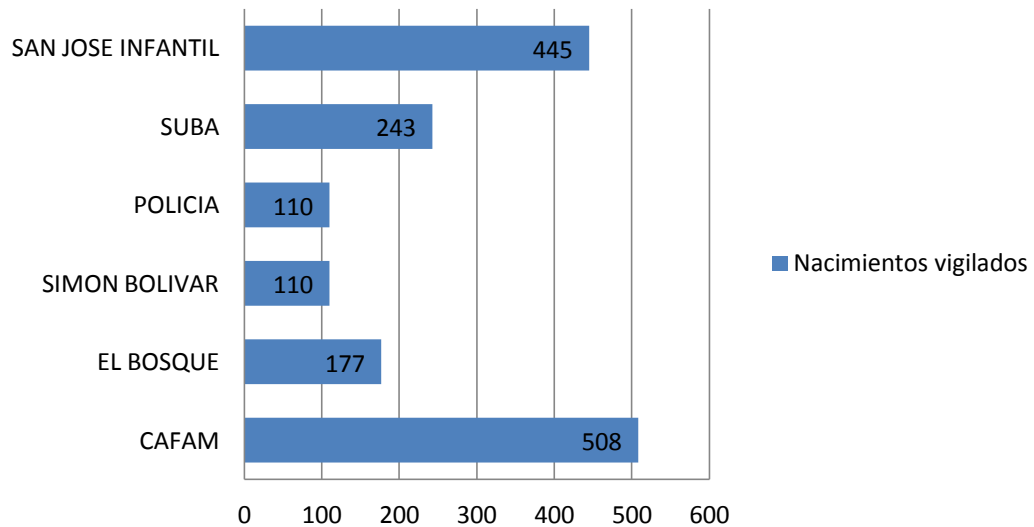
ESTADÍSTICAS ENERO DE 2013

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. En el presente informe se incluyen datos de las instituciones caso – control.

➤ **Nacimientos vigilados**

	Total de nacimientos	Porcentaje
CASO-CONTROL	1593	16.34%
SIVIGILA	8156	83.65%
TOTAL	9749	100%

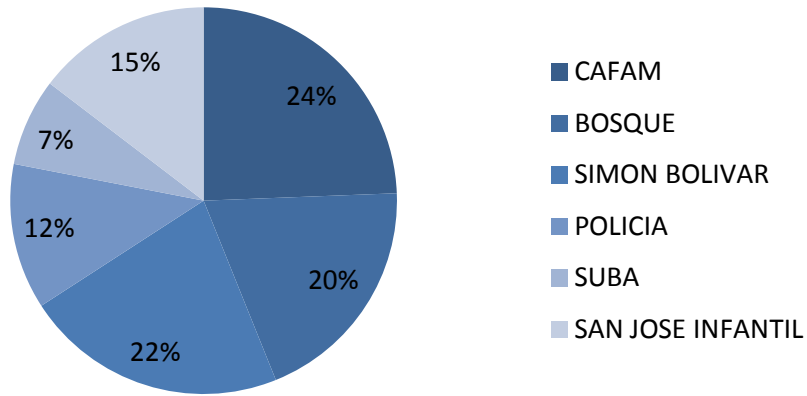
Nacimientos vigilados Caso Control Enero 2013



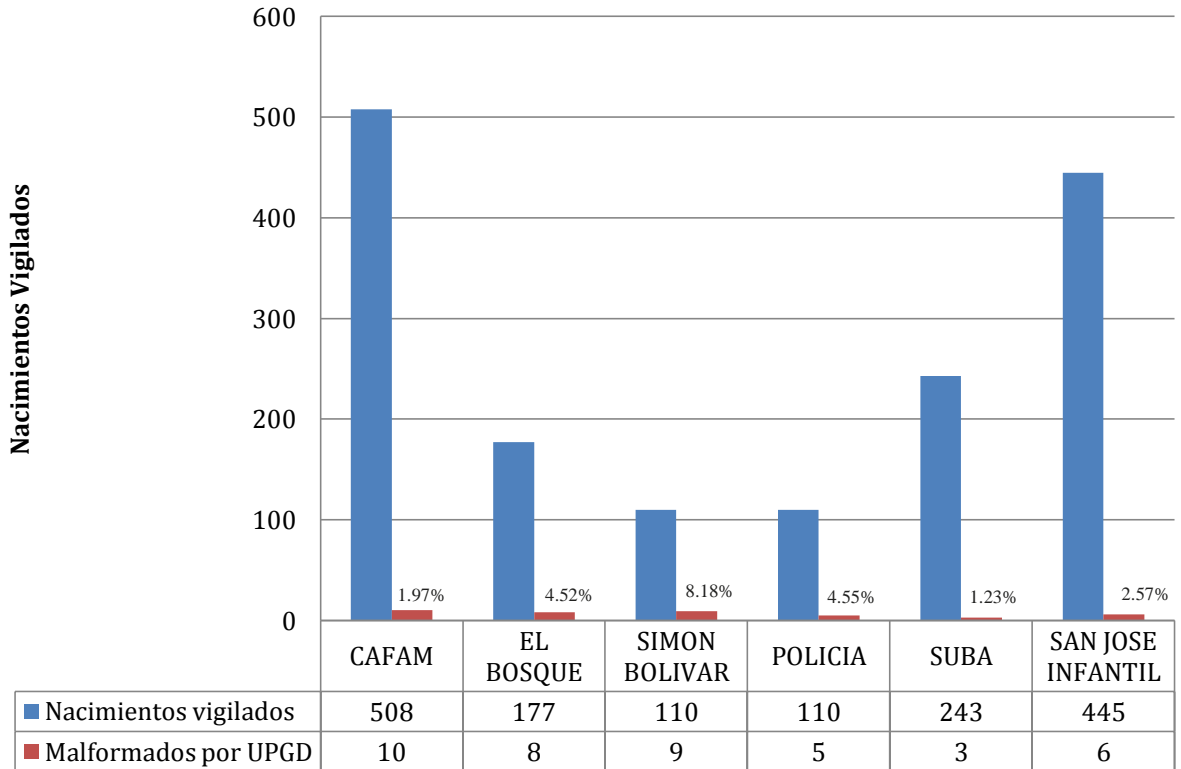
PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – ENERO DE 2013

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

Malformados por UPGD



➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**



PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – ENERO DE 2013

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	1587	99.6%
Muertos	6	0.4%
Total	1593	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	1548 (97.5%)	39(2.45%)	1587
Muertos	3(50%)	3(50%)	6
Total	1551 (97.3%)	41(2.57%)	1593

➤ **Recién nacidos malformados de UPGD caso control, distribución del diagnóstico**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	3	18.83
APENDICE CUTANEO PERIMAMILAR	2	12.55
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	2	12.55
ASIMETRIA FACIAL	2	12.55
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	2	12.55
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	2	12.55
OAE DE GENITALES FEMENINOS EXTERNOS	2	12.55
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑÓN	1	6.28
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	6.28
ATRESIA DUODENO	1	6.28
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	6.28
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	6.28
CIV	1	6.28
DIENTE NEONATAL, BLANDO, FIBROSO,LINFANGIOMA DE ENCIA	1	6.28
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	1	6.28
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	6.28
EDWARDS , CARIOTIPO: SIN	1	6.28
ESPINA BIFIDA SACRA Y SACROCOXIGEA SIN HIDROCEFALIA	1	6.28
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	6.28
HIPERTELORISMO OCULAR	1	6.28
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	1	6.28
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	6.28
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	6.28

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – ENERO DE 2013

OAE DE OTRAS PARTES	1	6.28
ONFALOCELE	1	6.28
OROFACIODIGITAL-I	1	6.28
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	6.28
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	6.28
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, PIE/S	1	6.28
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	1	6.28
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	1	6.28
SIFILIS	1	6.28
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	1	6.28
TOTAL GENERAL	41	257.38

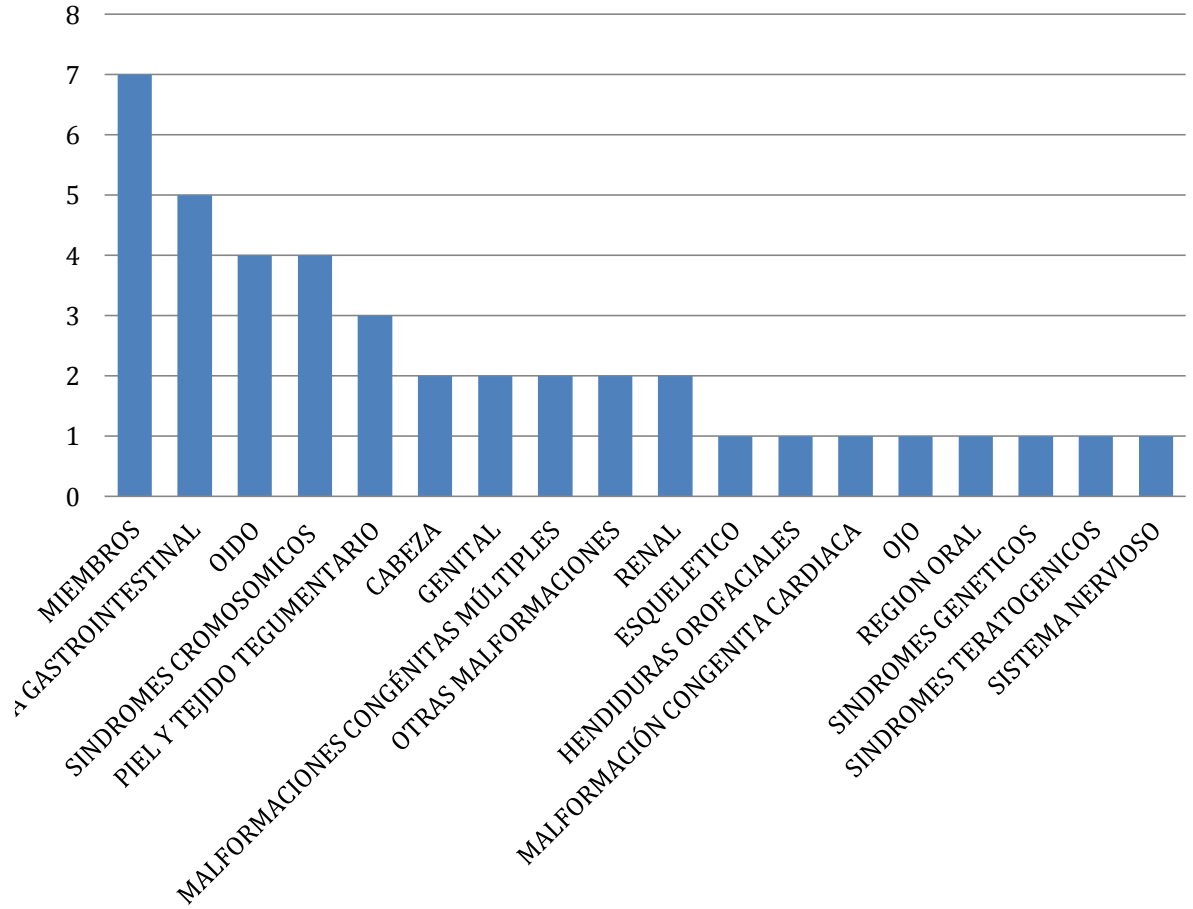
➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
Talipes	4	25.11
Apéndices o fistulas	3	18.83
Down	3	18.83
Apéndice/ Fistula cutánea	2	12.55
Atresia/estenosis esofágica	2	12.55
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	2	12.55
Malformaciones congénitas múltiples	2	12.55
Otras malformaciones	2	12.55
Otras malformaciones de los genitales	2	12.55
Polidactilias	2	12.55
Alteraciones dentales y de la encía	1	6.28
Anormalidad de la cadera	1	6.28
Atresia/estenosis intestinal	1	6.28
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	6.28
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	6.28
Defecto/Malformación de la pared abdominal	1	6.28
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	1	6.28
Displasias esqueléticas	1	6.28
Edwards	1	6.28
Labio leporino con/sin paladar hendido	1	6.28
Malformación congénita cardíaca	1	6.28
Malformación/defecto del riñón	1	6.28
Microtia	1	6.28
Nevus y manchas piel	1	6.28
Otras malformaciones del ojo	1	6.28
Síndromes genéticos	1	6.28

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – ENERO DE 2013

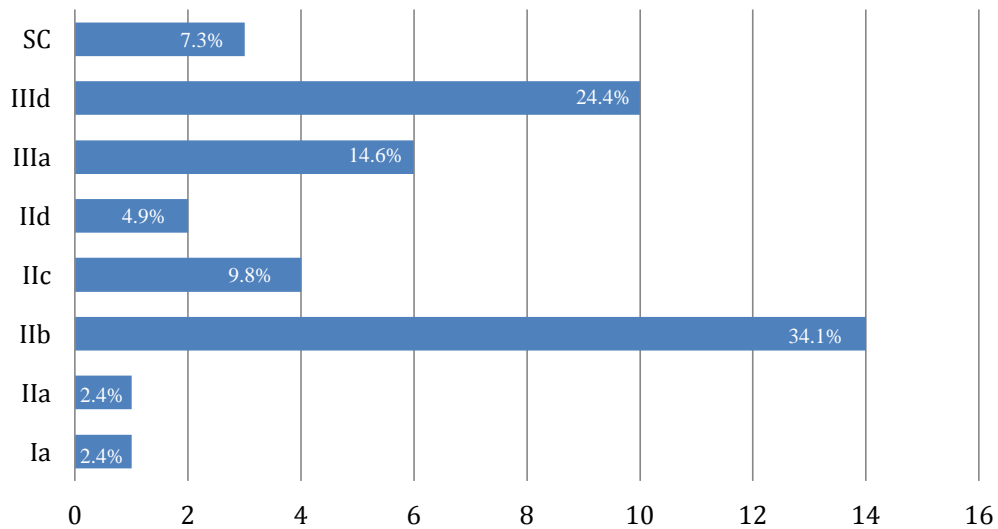
Síndromes teratogénicos	1	6.28
TOTAL GENERAL	41	257.38

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**



PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – ENERO DE 2013

➤ Clasificación pronóstico: Evalúa riesgo de discapacidad



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. – ENERO DE 2013

EQUIPO DE TRABAJO DEL PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS

NOMBRE	CARGO
Patricia Arce	Jefe de Vigilancia en Salud Pública SDS
Gloria Gracia	Epidemióloga
Mary García	Médico
Marcela González	Referente SDS
Sandra Valencia	Médico
Ricardo Correa	Médico
María Victoria Castro	Auxiliar de enfermería
Lina María Ibáñez	Coordinadora SIVIGILA
Ingrid Moreno	Seguimiento
Ignacio Zarante	Genetista
Pilar Guatibonza	Médico
Bayardo Rojas	Técnico en sistemas
María Oneida Tapia	Auxiliar de enfermería
Gustavo Giraldo	Médico
Paola Barragán	Médico

DIRECTORIO DE ASOCIACIONES QUE APOYAN PACIENTES CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Asociación	Descripción	Datos de contacto
Best Buddies / Amigos del Alma Colombia	Organización internacional sin ánimo de lucro, cuyo objetivo fundamental consiste en abrir caminos hacia la integración social de las personas con discapacidad cognitiva en el país.	www.bestbuddies.com.co Tel (571) 6128210
Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER)	Organización que reúne y representa a las personas que padecen las enfermedades raras para lograr su inclusión, integración y atención.	http://www.fecoer.org/ Tel (571) 349 07 27 Línea nacional gratuita 018000-128611
Asociación Colombiana de Síndrome de Down (Asdown)	Asociación de padres que busca asegurar una vida digna a las personas con Síndrome de Down.	http://www.asdown.org/
Fundación Derecho a la Desventaja (FUNDALDE)	Ofrecer a personas con DISCAPACIDAD asesoría global que le permita defender sus derechos y aplicar correctamente sus deberes en la sociedad actual.	http://www.derechoaladesventaja.org Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972