

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 Febrero.....	2

Introducción

La detección de anomalías congénitas se basa en la realización de un examen físico detallado, y el tamizaje de patologías congénitas cuando fuere posible.

Actualmente en Bogotá D.C el único tamizaje obligatorio que se hace a todos los recién nacidos, es el de hipotiroidismo congénito, aunque pueden hacerse muchos más en sangre de talón del recién nacido después de las 48 horas.

Es importante que toda persona que esté en contacto con un recién nacido recuerde a la madre la importancia de recoger el resultado de la prueba de tamizaje de hipotiroidismo, ya que la detección temprana implica iniciar tratamiento en forma oportuna, lo cual es determinante debido a que si se pasa por alto, puede marcar la diferencia entre un niño con



inteligencia normal y retardo mental profundo.

Noticia del mes: celebración del día de las enfermedades raras.

El 29 de Febrero se celebró el día internacional de las enfermedades raras, en el cual participaron diversas organizaciones y asociaciones de pacientes, realizaron diversas actividades con la finalidad de concientizar a las personas de la existencia de enfermedades huérfanas.

A propósito de este día, en Colombia están presentes más de 6000 patologías conocidas como enfermedades raras, porque la padece una persona entre más de cinco mil habitantes; en el país estiman que unos cuatro millones de colombianos sufren de estas patologías.

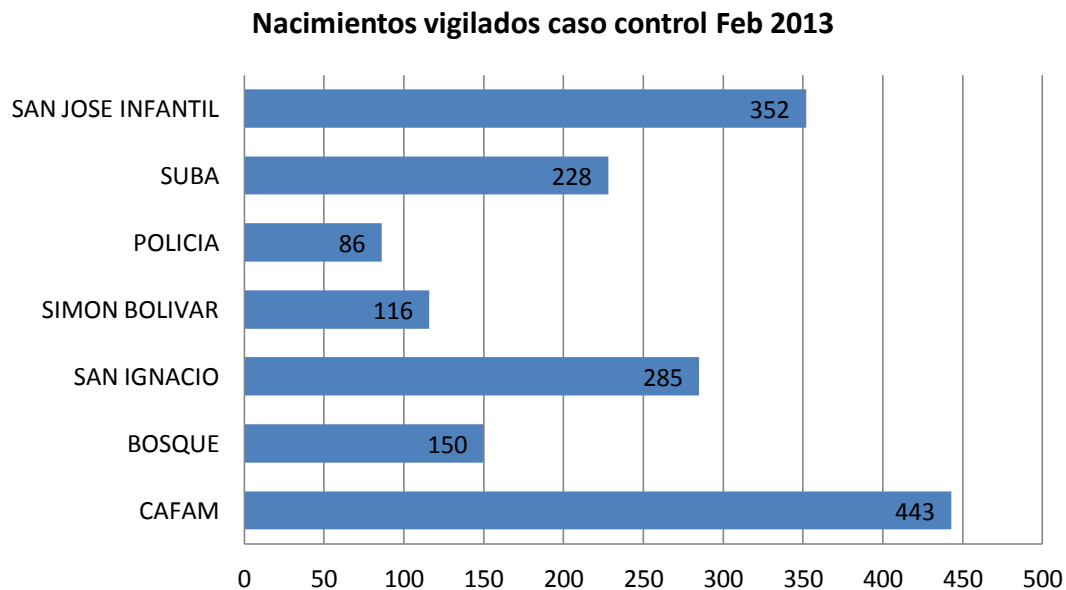
PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – FEBRERO DE 2013

ESTADÍSTICAS FEBRERO 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.

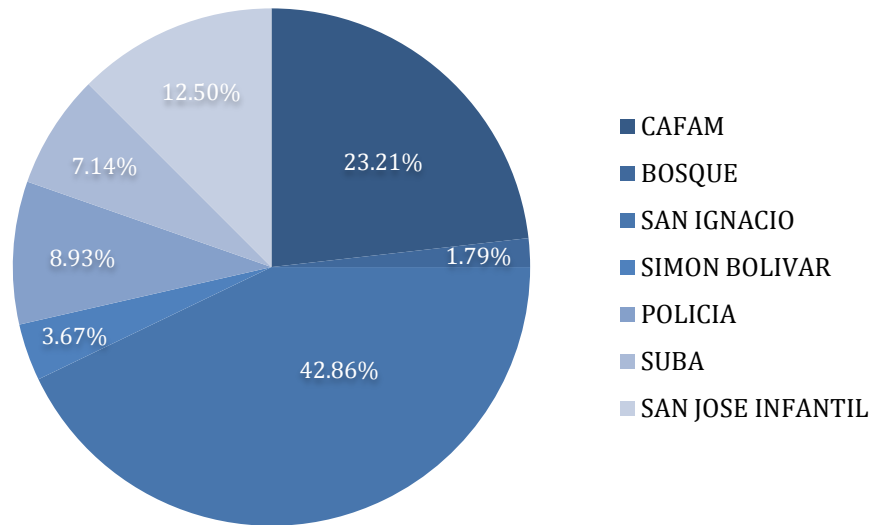
➤ **Nacimientos vigilados**

	Total de nacimientos	Porcentaje
CASO-CONTROL	1660	18.86%
SIVIGILA	7141	81.13%
TOTAL	8801	100%

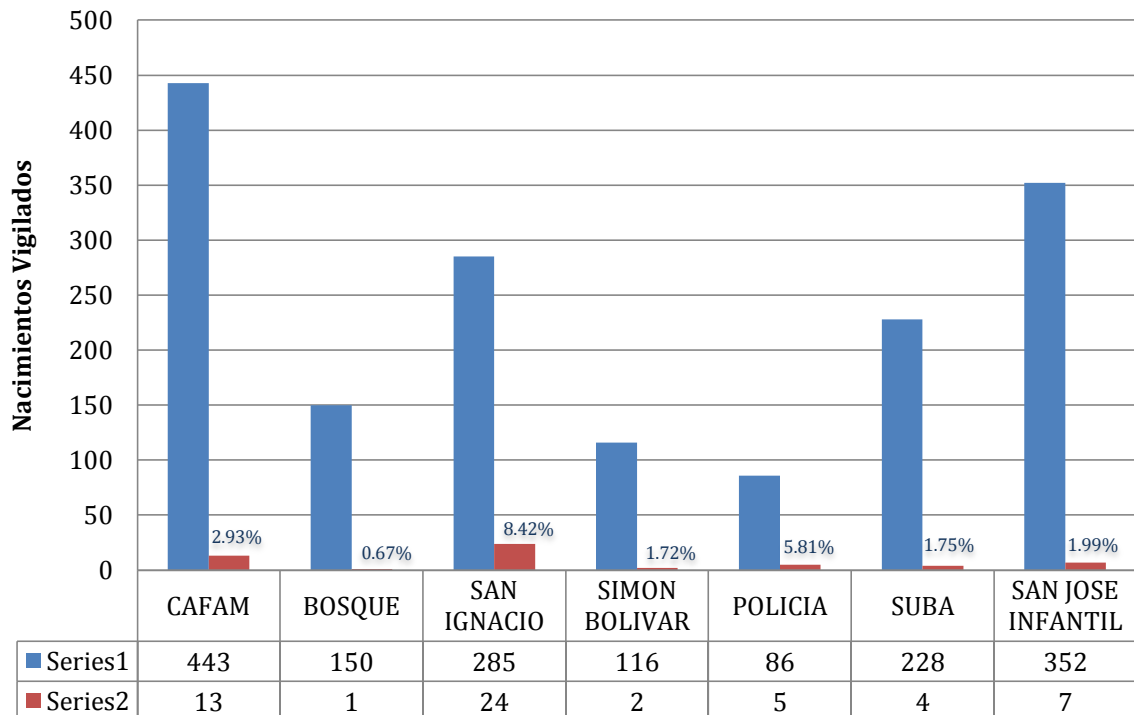


PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – FEBRERO DE 2013

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



➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**



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

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	1652	99.6%
Muertos	8	0.48%
Total	1660	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	1597(96.6%)	55(3.32%)	1652
Muertos	7(87.5%)	1(12.5%)	8
Total	1604 (96.6%)	56(3.37%)	1660

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	5	30.12
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	3	18.07
ARTERIA UMBILICAL UNICA	2	12.05
CIA	2	12.05
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	2	12.05
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	2	12.05
HEMANGIOMA PLANO	2	12.05
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	12.05
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	6.02
AGLOSO-ADACTILIA Y SIMILARES	1	6.02
ALOPECIA LOCALIZADA	1	6.02
ANOM.VASCULARES, HEMANGIOMAS, ANOM DE VENA DE GALENO	1	6.02
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	1	6.02
APLASIA CUTIS VERTEX	1	6.02
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	6.02
COARCTACION DE LA AORTA	1	6.02
CRIPTORQUIDIA	1	6.02
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO	1	6.02
SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	1	6.02
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	6.02
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	6.02

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

DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	6.02
ECTRODACTILIA-ECTODERMAL-CLEFT	1	6.02
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	1	6.02
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	6.02
HIDRONEFROSIS CONGENITA	1	6.02
HIPERTELORISMO OCULAR	1	6.02
IMPLANTACION BAJA DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	6.02
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	1	6.02
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	1	6.02
LINEA SIMIANA, PLIEGUE PALMAR UNICO	1	6.02
LUXACION TIPO NE	1	6.02
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	6.02
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	6.02
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	6.02
NEVUS AZUL	1	6.02
NEVUS NEGRO	1	6.02
OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	6.02
PALADAR HENDIDO	1	6.02
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	1	6.02
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	6.02
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	1	6.02
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	6.02
TETRALOGIA DE FALLOT	1	6.02
VENTRICULO UNICO	1	6.02
TOTAL GENERAL	56	337.35

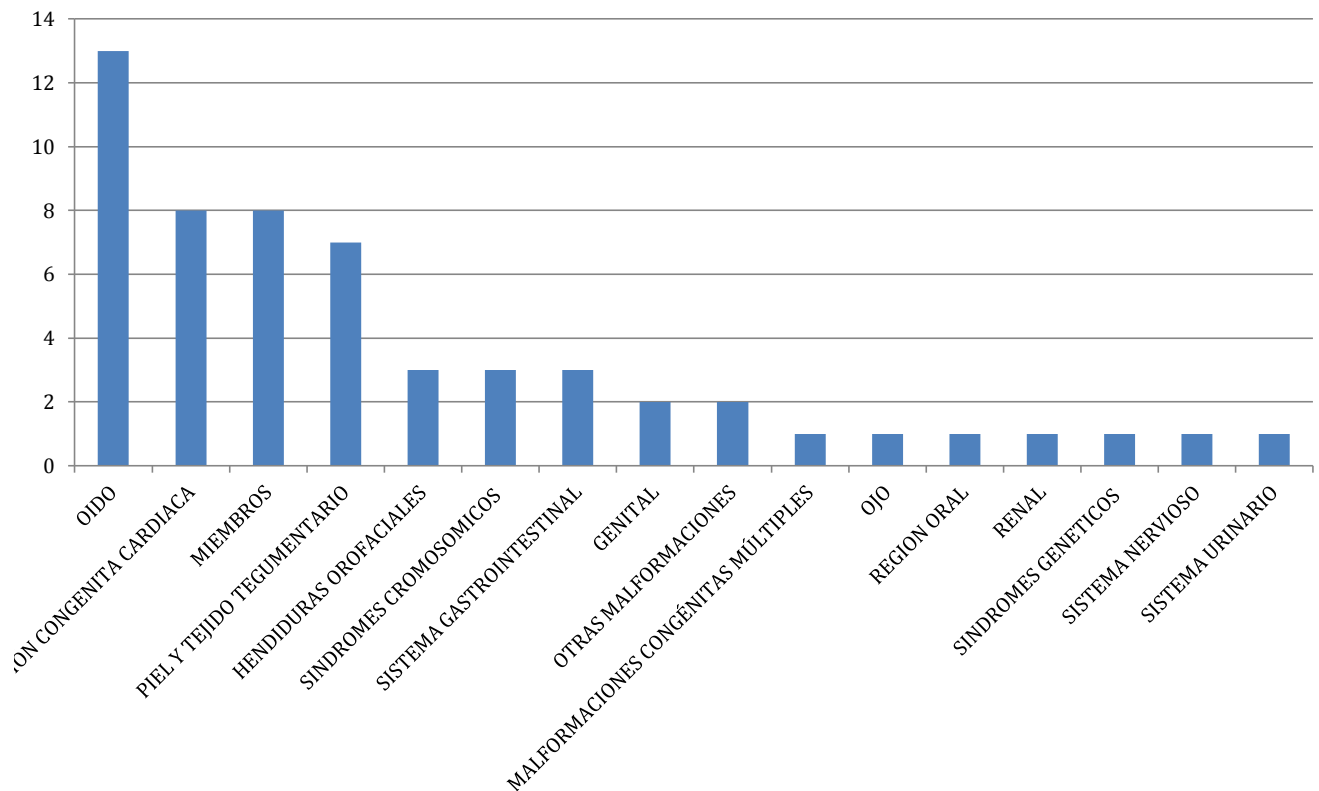
➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
Apéndices o fistulas	8	48.19
Malformación congénita cardiaca	7	42.17
Deformidad y/o malformación de la OIDO	3	18.07
Down	3	18.07
Talipes	3	18.07
Alteración del pelo y cuero cabelludo	2	12.05
Defecto/Malformación de la pared abdominal	2	12.05
Hemangioma	2	12.05
Labio leporino con/sin paladar hendido	2	12.05
Malformación/defecto del riñón	2	12.05
Microtia	2	12.05
Nevus y manchas piel	2	12.05

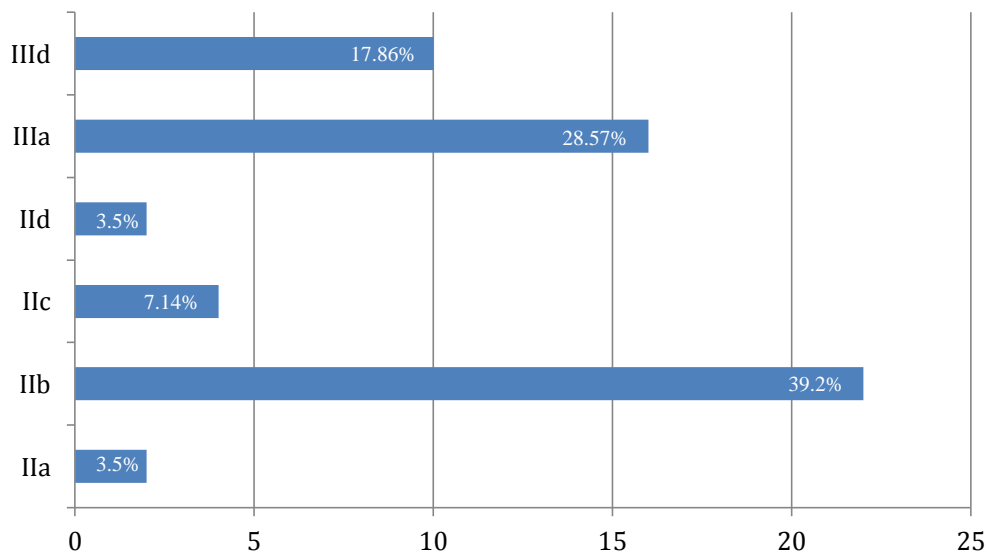
PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – FEBRERO DE 2013

Otras malformaciones	2	12.05
Polidactilias	2	12.05
Alteraciones dentales y de la encía	1	6.02
Anomalías del encéfalo	1	6.02
Anormalidad de la cadera	1	6.02
Anormalidad por reducción de miembros	1	6.02
Anormalidades testiculares	1	6.02
Apéndice/ Fistula cutánea	1	6.02
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	1	6.02
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	6.02
Genitalia externa ambigua o ausente	1	6.02
Malformaciones congénitas múltiples	1	6.02
Otras anormalidades cardiacas	1	6.02
Otras malformaciones del ojo	1	6.02
Paladar hendido	1	6.02
Síndromes genéticos	1	6.02
TOTAL GENERAL	56	337.35

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**



➤ **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. – FEBRERO 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 Garcia	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