

**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:**

	<b>Pág</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>1</b>
<b>Noticia del Mes .....</b>	<b>1</b>
<b>Estadística mes de Julio.....</b>	<b>2</b>

**Introducción**

Algunas malformaciones congénitas pueden detectarse por ecografía obstétrica prenatal. Actualmente se considera que la primera ecografía debe realizarse en la semana 12, cuando finaliza el primer trimestre de gestación. En este momento se hace una evaluación anatómica y se mide la sonolusencia nuchal, también conocido como pliegue nuchal – la medición aumentada de este último está asociado con mayor riesgo de anomalías congénitas. Esta medición se hace y se combina en un programa informático con la edad de la gestante y con análisis de sangre; todo se ingresa a un programa que calcula el riesgo de tener un hijo con síndrome de Down y si el riesgo es alto, entonces se le hace una amniocentesis o una biopsia corial.

La segunda ecografía se realiza en el segundo trimestre, entre la semana 18 a la 20 de gestación, en esta se hace un perfil detallado de todos los órganos. Es en este momento donde se diagnostica o se descarta hasta un 60% de las anomalías estructurales.



Por eso es importante que toda gestante inicie tempranamente sus controles prenatales, y realice las visitas periódicamente.

**Noticia del mes: asociación entre descongestionantes y malformaciones congénitas.**

Algunos descongestionantes, como fenilefrina y pseudoefedrina, estuvieron asociados con malformaciones congénitas, poco frecuentes, específicas del tracto digestivo, el oído y el corazón.

Las asociaciones que identificaron en el estudio de Mitchell A. incluyen malformaciones que afectan a menos de 1 de cada 1000 bebés.

En el estudio el uso de fenilefrina durante el primer trimestre, estuvo asociado con ocho veces más riesgo de que los bebés desarrollaran un defecto de relieve endocárdico, una malformación cardíaca. Y un riesgo tres veces mayor de los defectos por reducción de las extremidades con consumo de fenilefrina en el primer trimestre.

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

La evidencia es suficiente para recomendar que las gestantes no deben consumir descongestionantes durante el embarazo, aunque debe evaluarse cada caso.

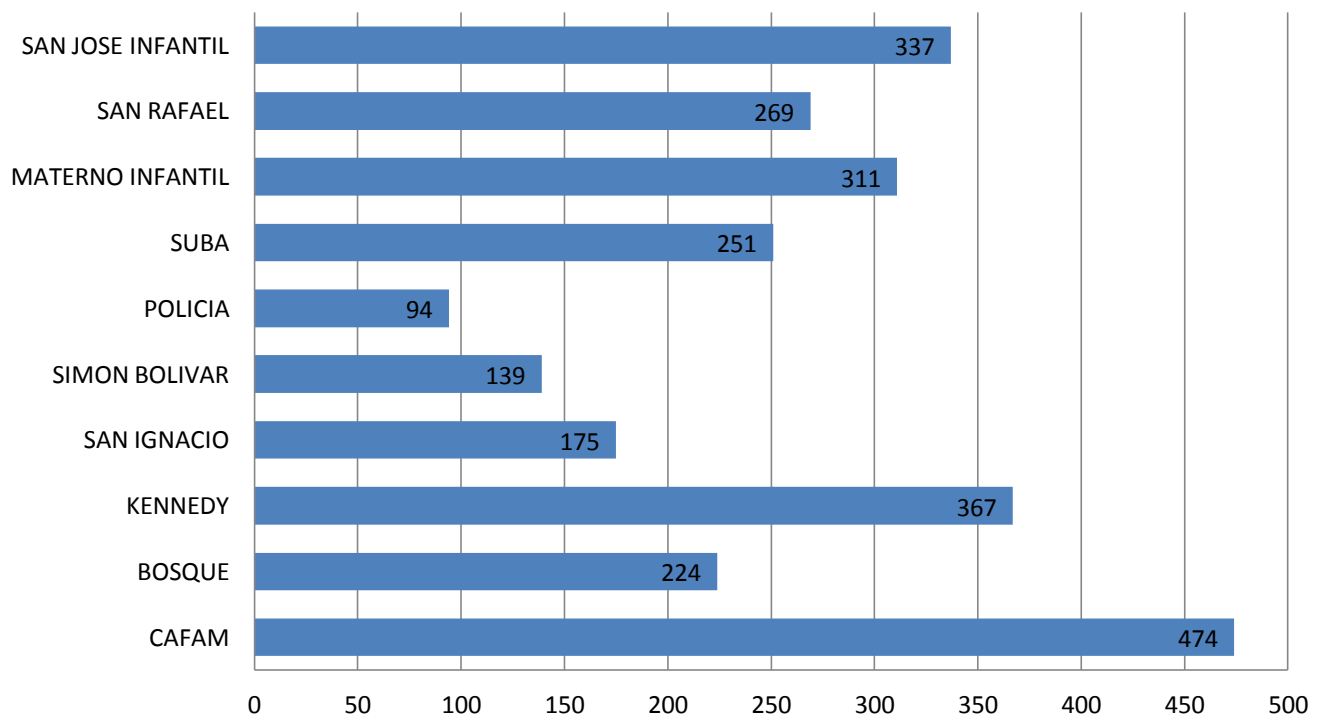
### ESTADÍSTICAS MAYO DE 2013

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.

	Total de nacimientos	Porcentaje
<b>CASO-CONTROL</b>	2641	27.9%
<b>SIVIGILA</b>	6804	72.03%
<b>TOTAL</b>	<b>9445</b>	<b>100%</b>

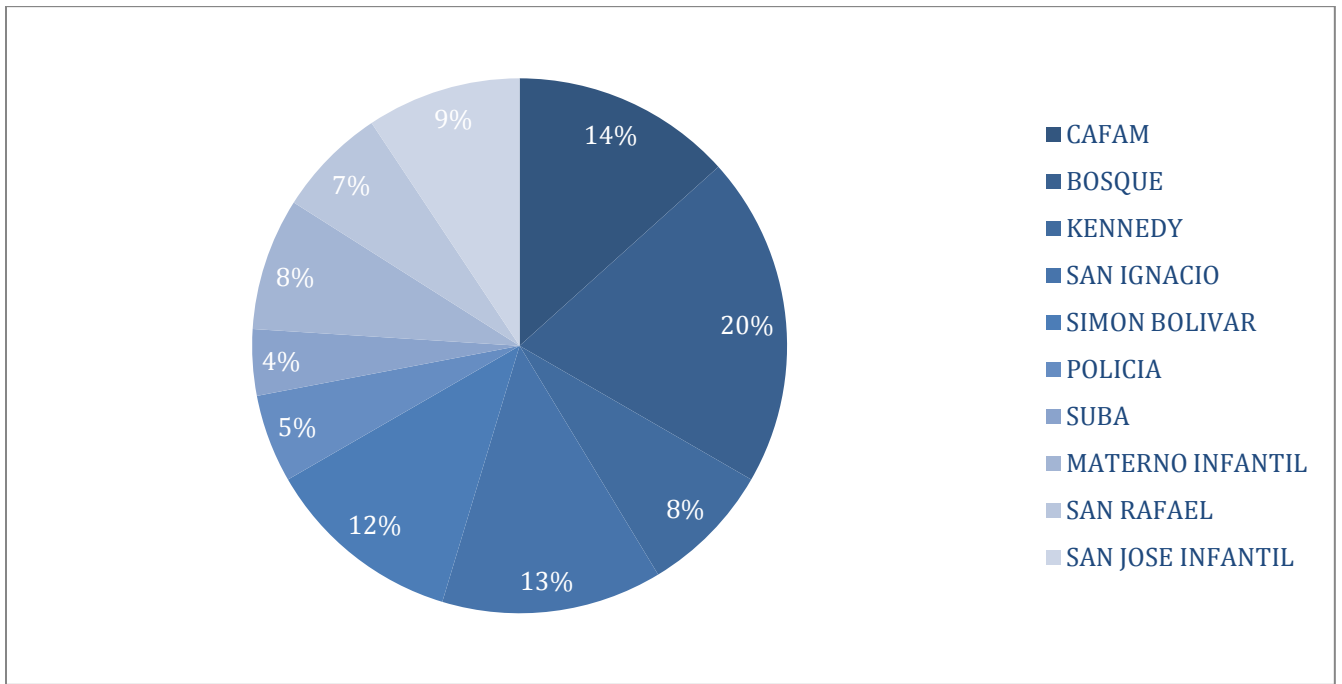
#### ➤ Nacimientos vigilados

#### Nacimientos vigilados caso control Junio 2013

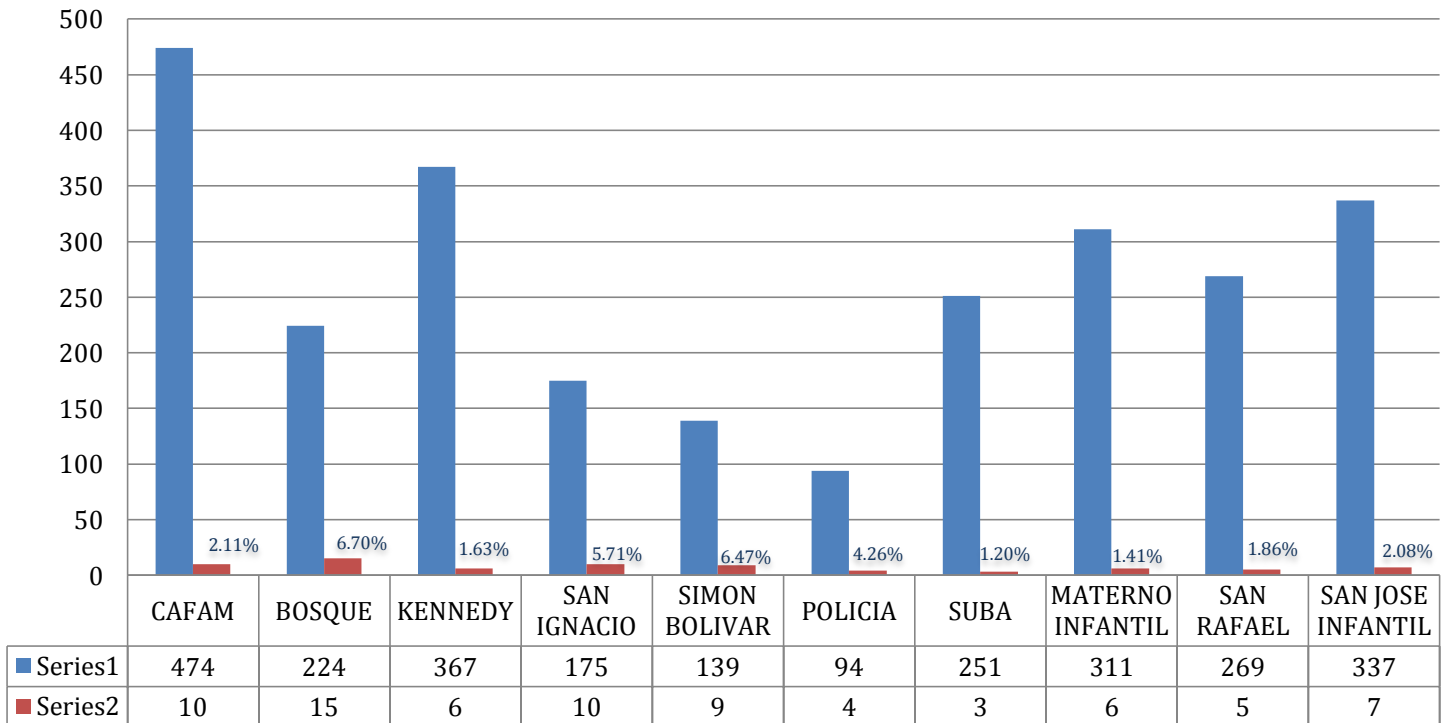


**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JUNIO DE 2013**

➤ **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. – JUNIO DE 2013**

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	2631	99.51%
Muertos	10	0.47%
<b>Total</b>	<b>2641</b>	<b>100%</b>

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	2559(97.3%)	72(2.66%)	2631
Muertos	7(76.9%)	3(23%)	10
<b>Total</b>	<b>2566 (97.2%)</b>	<b>75(2.76%)</b>	<b>2641</b>

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	5	18.93
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	5	18.93
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	4	15.15
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	4	15.15
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	3	11.36
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	3	11.36
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	3	11.36
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	3	11.36
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	2	7.57
APENDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OIDO	2	7.57
ARTERIA UMBILICAL UNICA	2	7.57
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	2	7.57
ACONDROPLASIA	1	3.79
AMPUTACION CON BROTES DIGITIFORMES	1	3.79
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	1	3.79
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	1	3.79
ATRESIA DE COANAS	1	3.79
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	3.79
ATRESIA INTESTINAL SAI	1	3.79
CAMPTODACTILIA	1	3.79
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	3.79
CIA	1	3.79
CRIPTORQUIDIA	1	3.79

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

DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	3.79
ESTASIS PIELOCALICIAL, PIELECTASIA, CALISTASIA	1	3.79
FACIES PECULIAR	1	3.79
FOCOMELIA TIPICA	1	3.79
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	3.79
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	1	3.79
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	3.79
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	3.79
HIPOPLASIA-PARCIAL DE UN MIEMBRO	1	3.79
HIPOSPADIAS BALANOPREPUICIAL O CORONAL , 1ER GRADO	1	3.79
HOLOPROSENCEFALIA	1	3.79
MECHON BLANCO FRONTAL	1	3.79
MICROCEFALIA	1	3.79
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	3.79
OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	3.79
OAE DEL OJO	1	3.79
ORTEJOS MAL IMPLANTADOS,CABALGADOS,CORTOS,ETC	1	3.79
OSTEOGENESIS IMPERFECTAS	1	3.79
OTROS TIPOS DE PIE BOT	1	3.79
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	3.79
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	1	3.79
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	1	3.79
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	3.79
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	3.79
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	3.79
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	3.79
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>75</b>	<b>283.98</b>

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

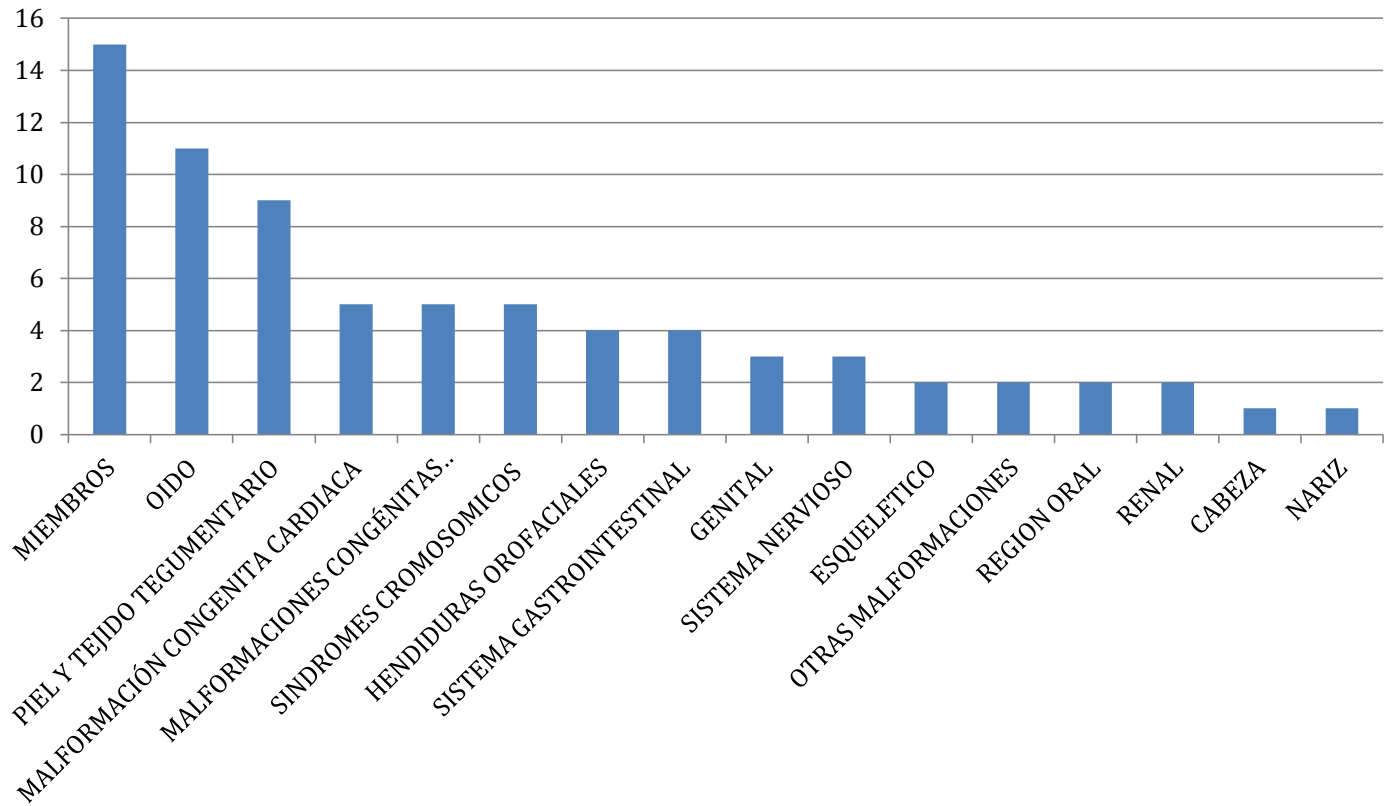
MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
Apendices o fistulas	10	37.86
Apendice/ Fistula cutánea	6	22.72
Talipes	6	22.72
Malformaciones congénitas múltiples	5	18.93
Down	4	15.15
Malformación congenita cardiaca	4	15.15
Anormalidad por reducción de miembros	3	11.36
Labio leporino con/sin paladar hendido	3	11.36

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

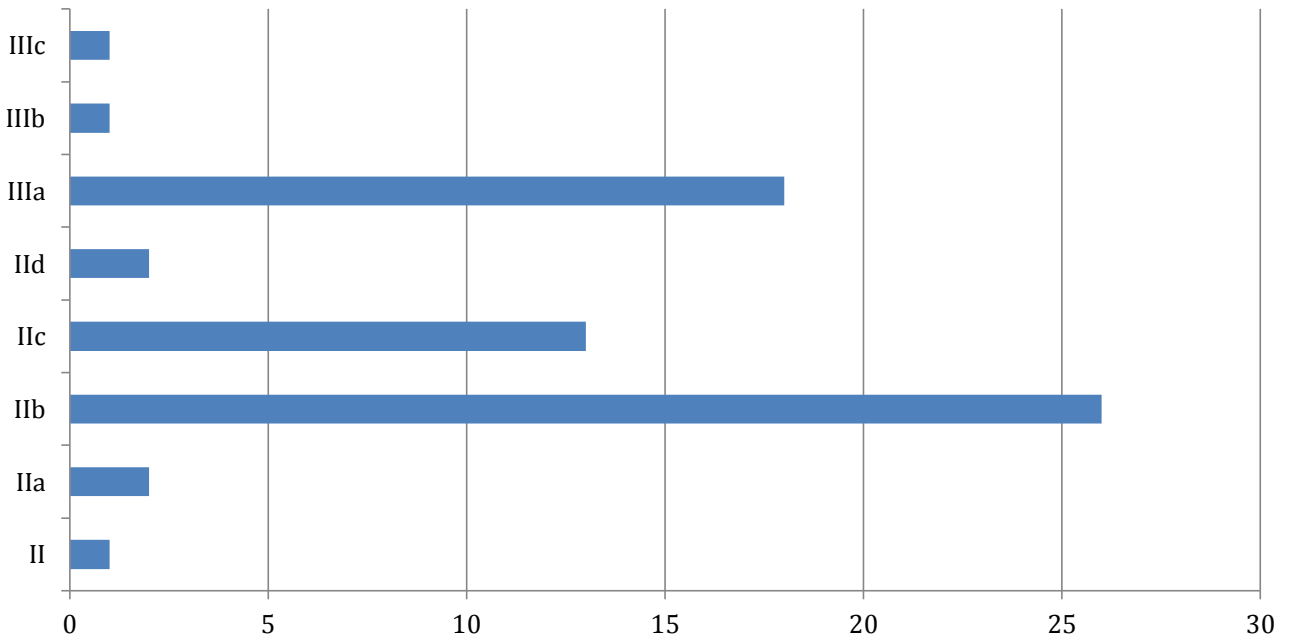
Polidactilias	3	11.36
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	7.57
Deformidad o malformación dedos/ mano	2	7.57
Nevus y manchas piel	2	7.57
Otras malformaciones	2	7.57
Alteración de la acondro/osteogenesis	1	3.79
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	3.79
Alteraciones dentales y de la encía	1	3.79
Amputación de miembros	1	3.79
Anormalidades testiculares	1	3.79
Atresia de coanas	1	3.79
Atresia/estenosis esofagica	1	3.79
Atresia/estenosis intestinal	1	3.79
Defecto/Malformación de la pared abdominal	1	3.79
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	1	3.79
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	3.79
Displasias esqueléticas	1	3.79
Genitalia externa ambigua o ausente	1	3.79
Hidrocefalia	1	3.79
Hipospadias	1	3.79
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	3.79
Malformación o defecto de maxilares	1	3.79
Malformación o deformidad de la cabeza	1	3.79
Microcefalia	1	3.79
Otras anomalías cardíacas	1	3.79
Otras malformaciones del ojo	1	3.79
Paladar hendido	1	3.79
Turner	1	3.79
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>75</b>	<b>283.98</b>

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

➤ 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. – JUNIO DE 2013**

EQUIPO DE TRABAJO DEL PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS

<b>NOMBRE</b>	<b>CARGO</b>
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.	<a href="http://www.bestbuddies.com.co">www.bestbuddies.com.co</a> 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.	<a href="http://www.fecoer.org/">http://www.fecoer.org/</a> 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.	<a href="http://www.asdown.org/">http://www.asdown.org/</a>
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.	<a href="http://www.derechoaladesventaja.org">http://www.derechoaladesventaja.org</a> Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972