

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 Marzo.....	2

Introducción

Los boletines publicados en esta página, son producto de la recolección de datos que hacen los médicos que evalúan los recién nacidos y quienes diligencian las fichas, y aquellas personas interesadas en dar continuidad al programa brindándonos la información requerida.

Es importante recordar que la ficha de notificación SIVIGILA para el evento anomalías congénitas es de notificación obligatoria en todo el personal de salud que encuentre un menor de 1 año con anomalías congénitas y quien no haya sido reportado al sistema de vigilancia.

La importancia de la notificación radica en que con esta información se analiza y calcula la prevalencia de las malformaciones por mes por institución. Con la información obtenido de los hospitales centinela se puede evaluar factores de riesgo preconceptionales, prenatales, obstétricos, familiares y



socioculturales asociados al desarrollo de defectos congénitos y brindar el apoyo teórico necesario al equipo médico para el manejo del recién nacido con defectos congénitos. Así como generar alerta sobre picos de anomalías ante los cuales se debe iniciar una búsqueda activa de factores de riesgo asociados.

Noticia del mes: día mundial del Síndrome de Down

El 21 de Marzo se celebró el día mundial del síndrome de Down. Esta fecha es celebrada desde hace 8 años, establecida por Down Syndrome International y oficializada por las Naciones Unidas en el año 2011. La fecha fue escogida por ser el día 21 del tercer mes de año (trisomía 21). El objetivo de este día, es recordar la presencia de personas con esta patología y concientizar a la población de su integración en la sociedad.

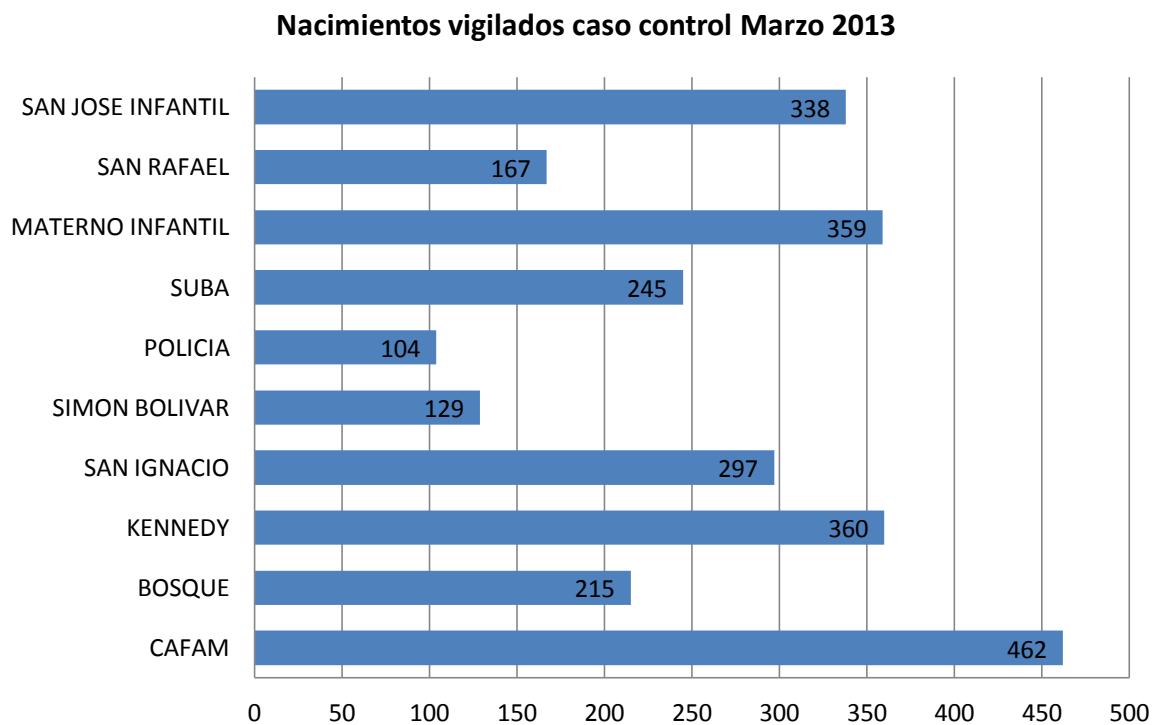
PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO DE 2013

ESTADÍSTICAS MARZO 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.

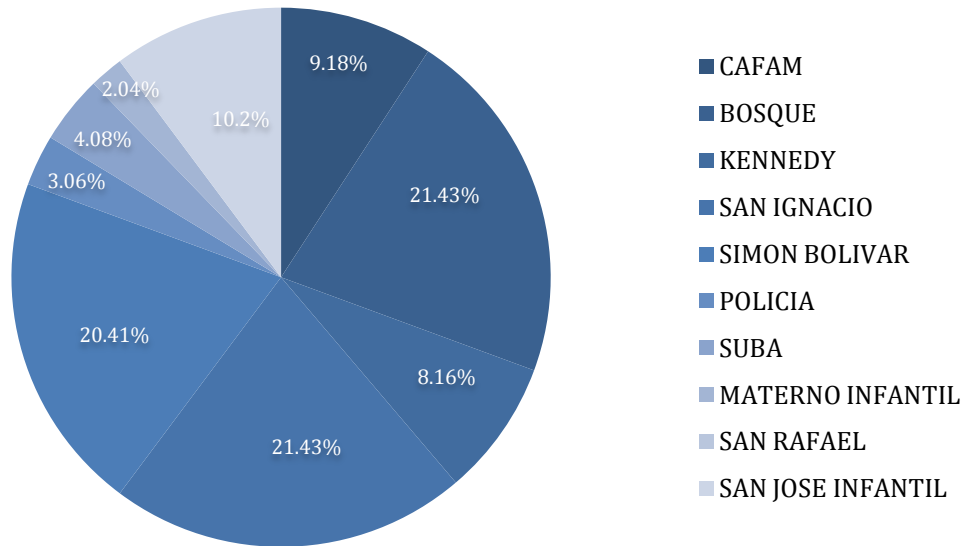
➤ **Nacimientos vigilados**

	Total de nacimientos	Porcentaje
CASO-CONTROL	2676	27.40%
SIVIGILA	7051	72.48%
TOTAL	9727	100%

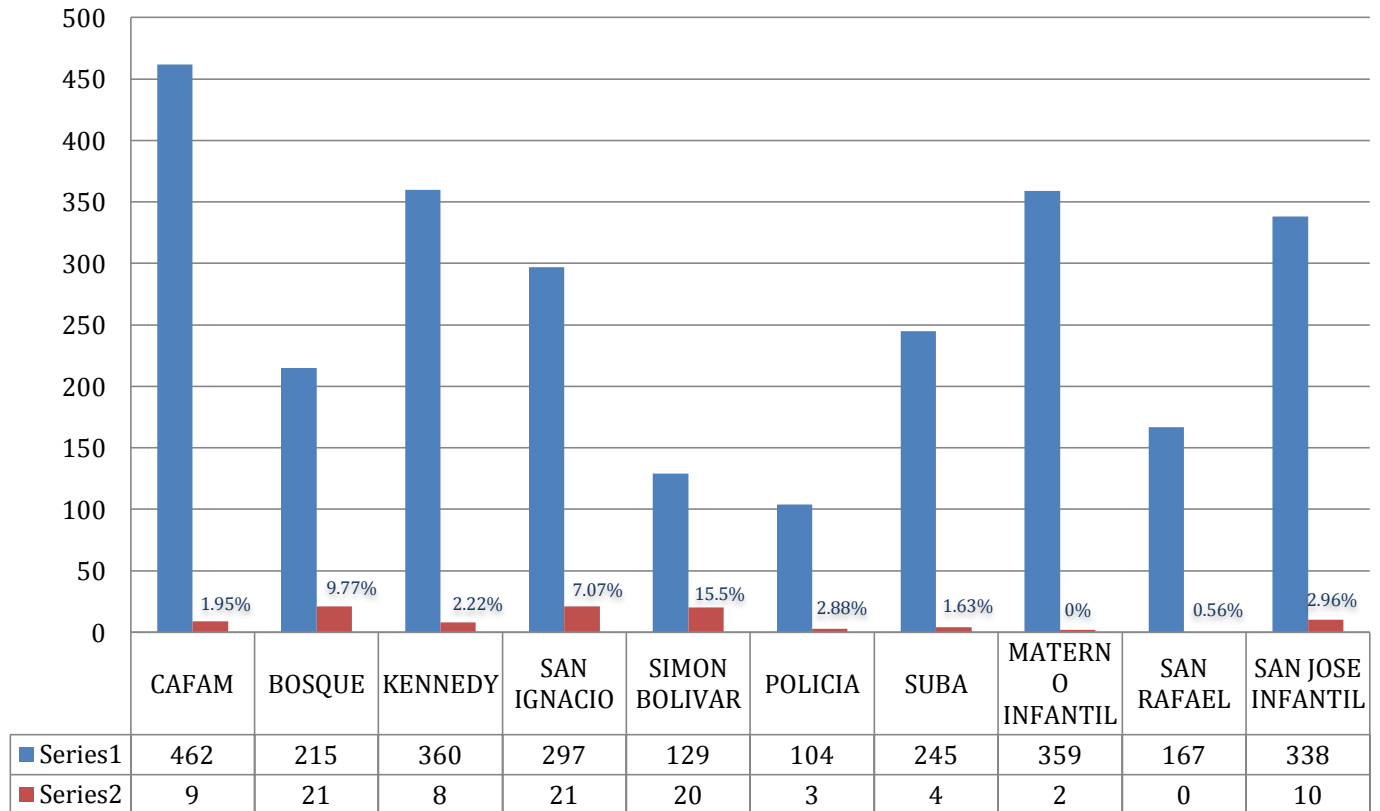


PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO DE 2013

➤ **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. – MARZO DE 2013

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	2669	99.7%
Muertos	7	0.26%
Total	2676	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	2571(96.3%)	98(3.32%)	2669
Muertos	7(100%)	0(0%)	7
Total	2578(96.3%)	98(3.66%)	2676

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	13	48.58
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	4	14.95
APENDICE CUTANEO PERIMAMILAR	3	11.21
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	3	11.21
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	3	11.21
MECHON BLANCO FRONTAL	3	11.21
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	3	11.21
ATRESIA DE COANAS	2	7.47
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	7.47
HIDRONEFROSIS CONGENITA	2	7.47
NEVUS NEGRO	2	7.47
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	2	7.47
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	7.47
PIELECTASIA, ECTASIA URINARIA	2	7.47
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, PIE/S	2	7.47
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	2	7.47
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	7.47
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	2	7.47
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	1	3.74
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	3.74
ANOM. MIGRACION NEURONAL:AGIRIA,PAQUIG,LISENCEF,ESQUISENCF	1	3.74
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	1	3.74
APENDICE AURICULAR , EN LA OIDO	1	3.74

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

APENDICE CUTANEO	1	3.74
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	1	3.74
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	3.74
CIA	1	3.74
CRIPTORQUIDIA	1	3.74
CUELLO CORTO Y ANCHO	1	3.74
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	1	3.74
DOWN	1	3.74
EDWARDS , CARIOTIPO: CON	1	3.74
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	3.74
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	3.74
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	3.74
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	3.74
LUXACION TIPO NE	1	3.74
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	3.74
MICROCEFALIA	1	3.74
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	3.74
MICROTIA GRADO II SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	3.74
NEVUS VARIOS COLORES	1	3.74
OAE DE LA MEDULA ESPINAL	1	3.74
OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	3.74
OAE DEL OJO	1	3.74
OTRAS CARDIOPATIAS	1	3.74
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO SUPERIOR	1	3.74
OTROS SINDROMES ESPECIFICADOS	1	3.74
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	1	3.74
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	3.74
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	3.74
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	3.74
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	3.74
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, AMBOS	1	3.74
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	1	3.74
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, PIE/S	1	3.74
RIÑON POLIQUISTICO, NO ESPECIFICADO	1	3.74
SIFILIS	1	3.74
SINDACTILIA PIE/S 1-2	1	3.74
TETRALOGIA DE FALLOT	1	3.74
TUMOR,TERATOMA,ETC.EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	1	3.74
VENTRICULO UNICO	1	3.74
TOTAL GENERAL	98	366.22

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

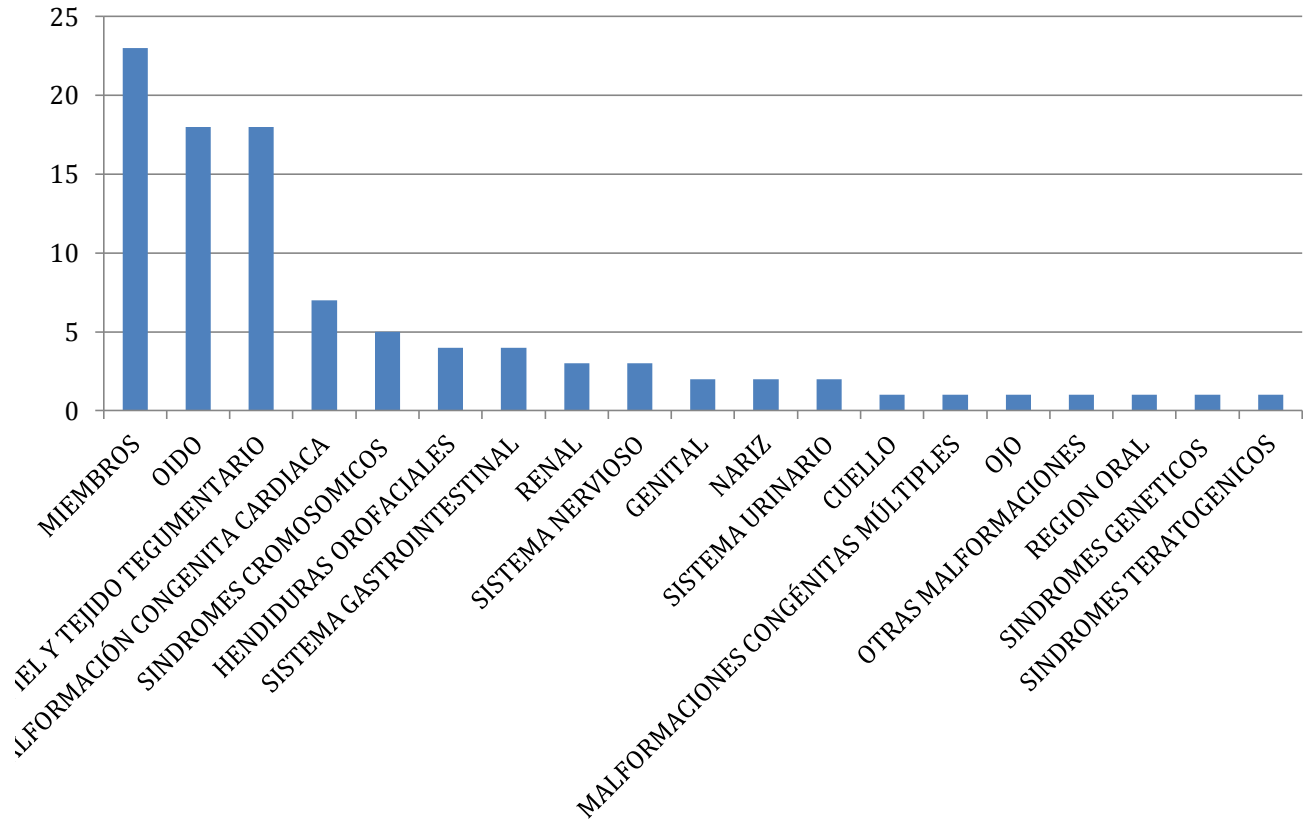
➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
Apéndices o fistulas	16	59.79
Nevus y manchas piel	9	33.63
Polidactilias	9	33.63
Apéndice/ Fistula cutánea	6	22.42
Malformación congénita cardiaca	6	22.42
Talipes	6	22.42
Anormalidad de la cadera	4	14.95
Down	4	14.95
Alteración del pelo y cuero cabelludo	3	11.21
Labio leporino con/sin paladar hendido	3	11.21
Malformación/defecto del riñón	3	11.21
Atresia de coanas	2	7.47
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	7.47
Amputación de miembros	1	3.74
Anomalías del encéfalo	1	3.74
Anormalidad por reducción de miembros	1	3.74
Anormalidades testiculares	1	3.74
Atresia/estenosis esofágica	1	3.74
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	3.74
Defecto/Malformación de la pared abdominal	1	3.74
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	1	3.74
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	3.74
Edwards	1	3.74
Estenosis/Imperforación anal	1	3.74
Hipospadias	1	3.74
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	1	3.74
Malformación o defecto de maxilares	1	3.74
Malformaciones congénitas múltiples	1	3.74
Microcefalia	1	3.74
Microtia	1	3.74
Otras anomalidades cardiacas	1	3.74
Otras malformaciones	1	3.74
Otras malformaciones de miembros	1	3.74
Otras malformaciones del ojo	1	3.74
Paladar hendido	1	3.74
Sindactilias	1	3.74
Síndromes genéticos	1	3.74
Síndromes teratogénicos	1	3.74

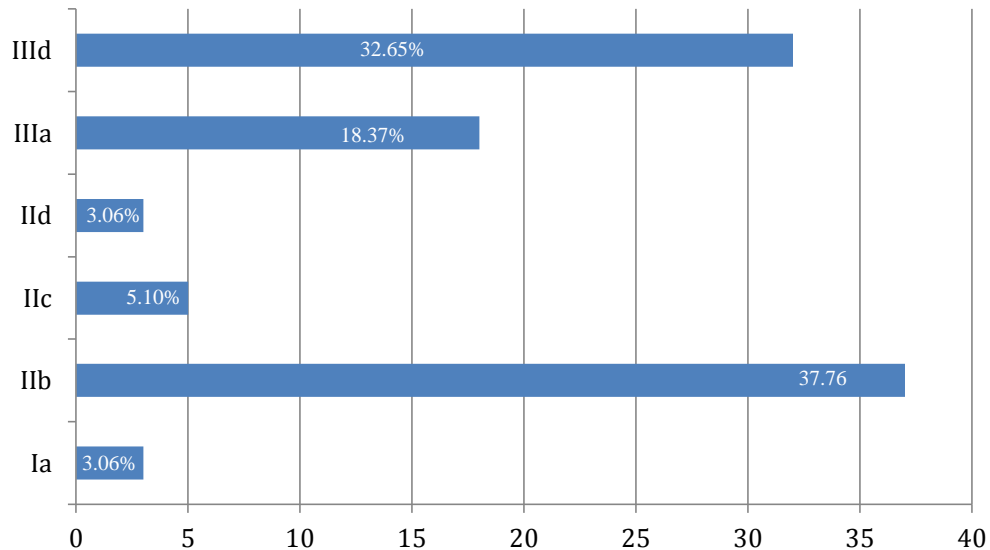
PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – MARZO DE 2013

TOTAL GENERAL	98	366.22
----------------------	-----------	---------------

➤ **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. – MARZO 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