

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 Abril.....	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: consumo de ácido fólico de mujeres en edad fértil disminuye la tasa de defectos del tubo neural.

El ácido fólico es una vitamina parte del complejo B, que se encuentra en vegetales verdes, y es de vital importancia que hombres como mujeres la consuman, pues en los hombres previene el cáncer de próstata, al momento no se ha detectado ningún efecto secundario.

“Se deben de tomar todas las embarazadas de edad fértil de los 12 a los 49 años, preferentemente 3 meses antes de la fecha de embarazo si se planea, si no durante los primeros 3 meses, ya que en el primer trimestre es cuando se forma la parte neurológica del producto, columna y sistema nervioso”.

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

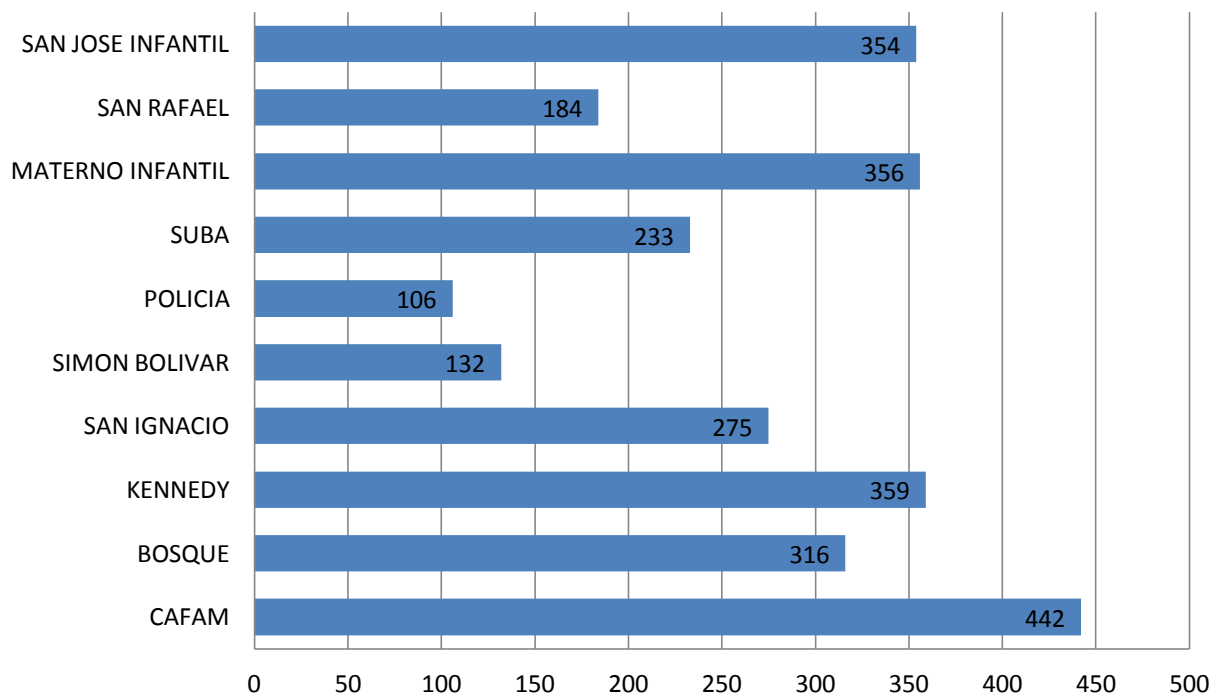
ESTADÍSTICAS ABRIL DE 2013

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**

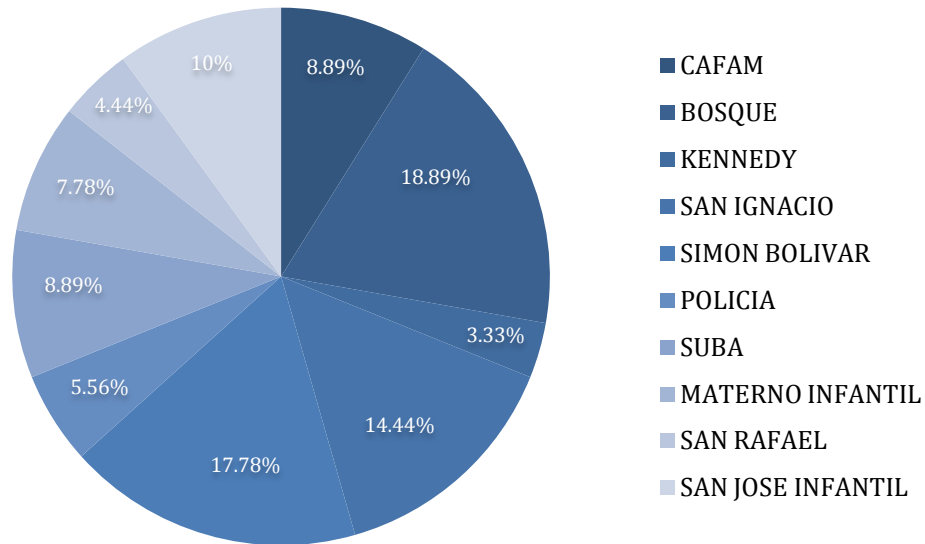
	Total de nacimientos	Porcentaje
CASO-CONTROL	2757	28.9%
SIVIGILA	6782	71.09%
TOTAL	9539	100%

Nacimientos vigilados caso control Abril 2013

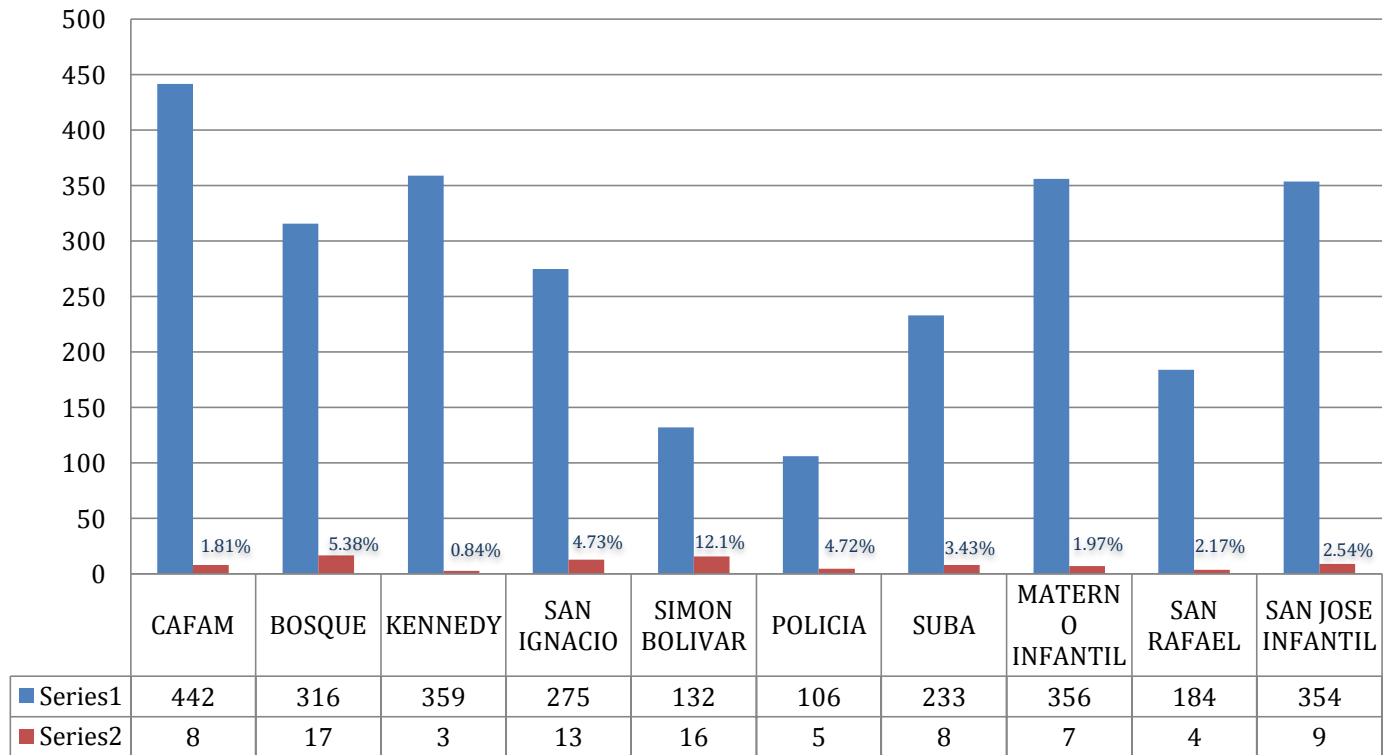


PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – ABRIL DE 2013

➤ **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. – ABRIL DE 2013

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	2752	99.81%
Muertos	5	0.17%
Total	2757	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	2662(96.7%)	90(3.32%)	2752
Muertos	5(100%)	0(0%)	5
Total	2667(96.7%)	90(3.76%)	2757

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	10	36.27
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	7	25.39
APENDICE CUTANEO PERIMAMILAR	3	10.88
ARTERIA UMBILICAL UNICA	3	10.88
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	3	10.88
HEMANGIOMA PLANO	3	10.88
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	2	7.25
CIV	2	7.25
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	2	7.25
HIDRONEFROSIS CONGENITA	2	7.25
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	2	7.25
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	2	7.25
MACROSOMIA	2	7.25
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	7.25
MICROTIA GRADO I SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	7.25
NEVUS NEGRO	2	7.25
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	2	7.25
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	2	7.25
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	2	7.25
ACONDROPLASIA	1	3.63

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

AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	3.63
APENDICE AURICULAR , EN LA OIDO	1	3.63
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	1	3.63
APENDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OIDO	1	3.63
ATRESIA DUODENO	1	3.63
CICATRIZ DE BRIDA CONSTRICTIVA	1	3.63
COARCTACION DE LA AORTA	1	3.63
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	1	3.63
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	1	3.63
ECTRODACTILIA-ECTODERMAL-CLEFT	1	3.63
FACIES PECULIAR	1	3.63
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	3.63
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	3.63
MACROGLOSIA, PROTRUSION LINGUAL	1	3.63
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	3.63
MICROCEFALIA	1	3.63
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	3.63
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	3.63
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	3.63
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	3.63
OAE DEL HIGADO, VESICULA Y BIAS BILIARES	1	3.63
ONFALOCELE	1	3.63
OTRAS CARDIOPATIAS	1	3.63
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO INFERIOR INCLUYE PLIEGUES PLANTARES ANOMALOS INCLUYE AGENESIA DE ROTULA (ATAQUE DE LEO)	1	3.63
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO SUPERIOR	1	3.63
PATAU , CARIOTIPO: SIN	1	3.63
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	1	3.63
PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	3.63
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	1	3.63
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	1	3.63
RIÑON POLIQUISTICO, MULTIQUISTICO, QUISTICO TIPO INFANTIL	1	3.63
SUBLUXACION, ORTOLANI, DISPLASIA	1	3.63
TOXOPLASMOSIS	1	3.63
VALVAS URETRALES POSTERIORES CONGENITAS	1	3.63
TOTAL GENERAL	90	326.44

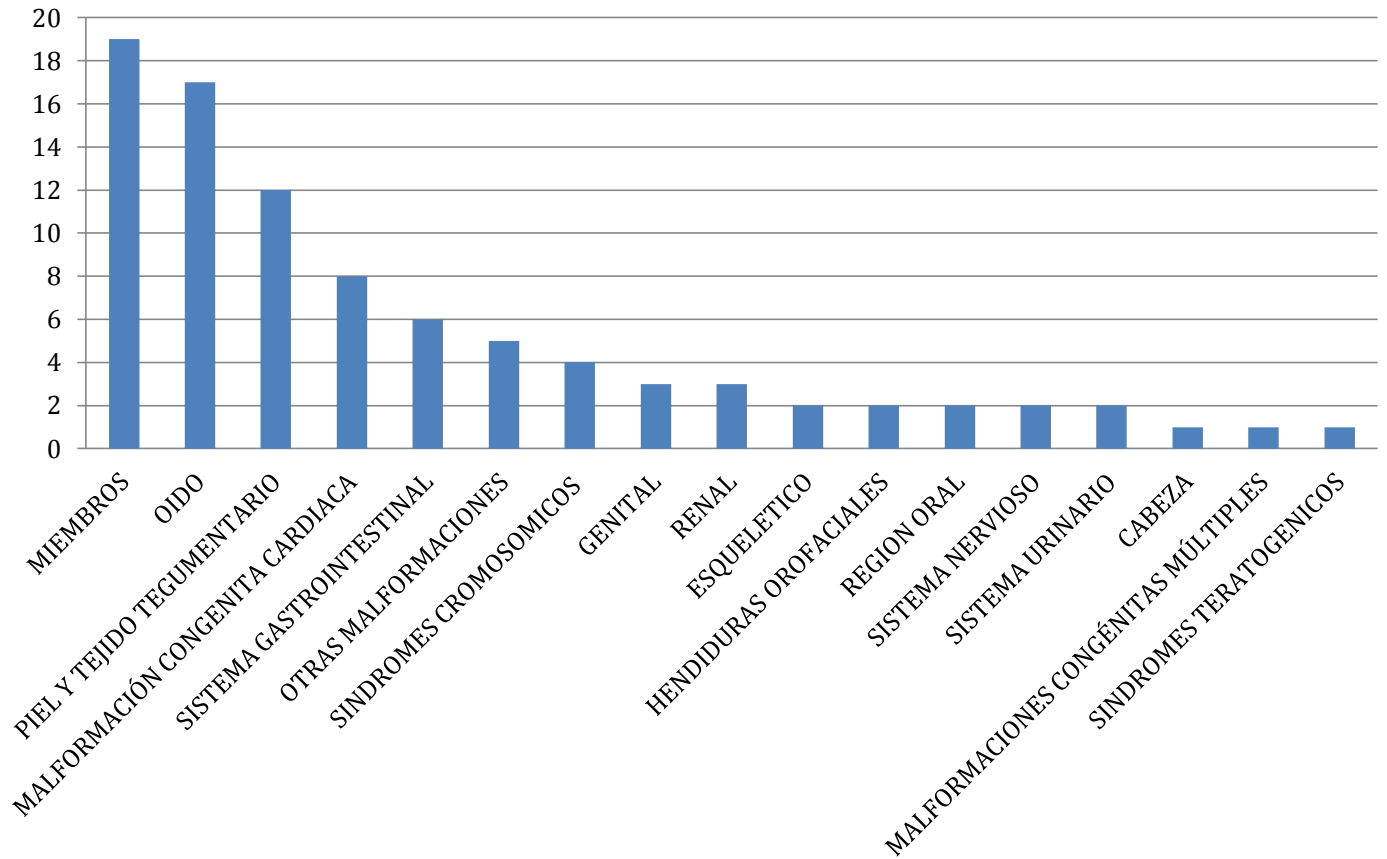
PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – ABRIL DE 2013

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

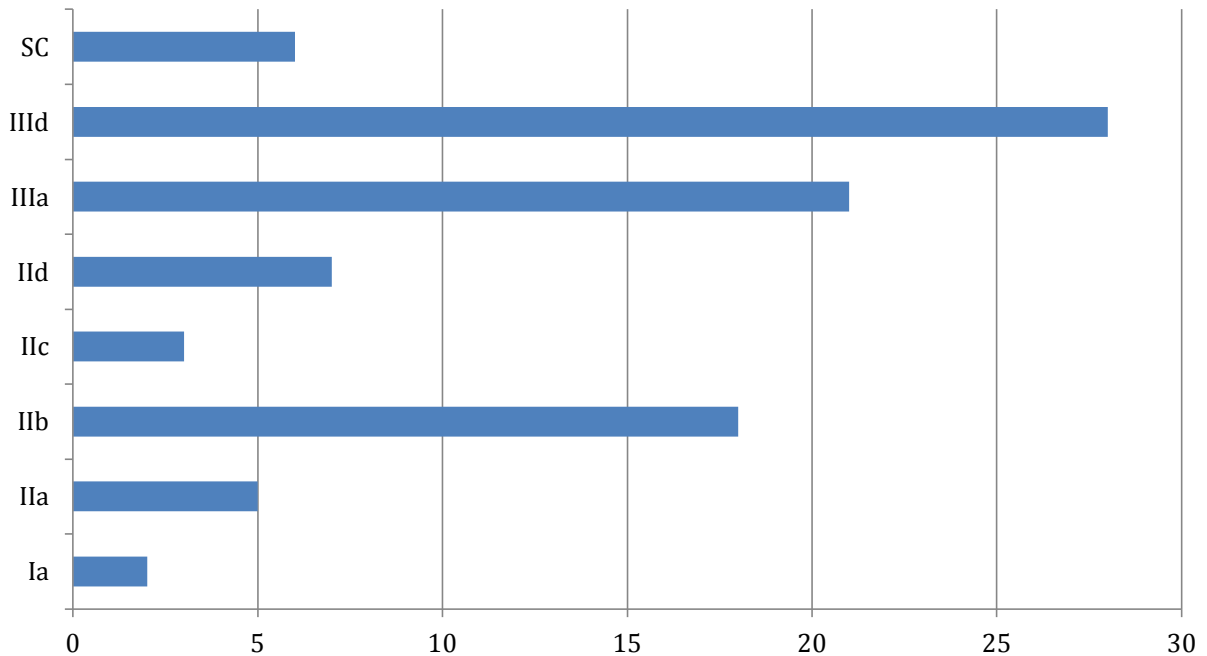
MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
Talipes	13	47.15
Apendices o fistulas	11	39.90
Malformación congenita cardiaca	6	21.76
Microtia	6	21.76
Apendice/ Fistula cutánea	5	18.14
Otras malformaciones	5	18.14
Malformación/defecto del riñón	4	14.51
Polidactilias	4	14.51
Down	3	10.88
Hemangioma	3	10.88
Nevus y manchas piel	3	10.88
Atresia/estenosis esofagica	2	7.25
Defecto/Malformación de la pared abdominal	2	7.25
Hipospadias	2	7.25
Labio leporino con/sin paladar hendido	2	7.25
Otras anormalidades cardiacas	2	7.25
Alteraciones de la lengua	1	3.63
Anormalidad de la cadera	1	3.63
Anormalidades del pene	1	3.63
Atresia/estenosis intestinal	1	3.63
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	1	3.63
Displasias esqueléticas	1	3.63
Hidrocefalia	1	3.63
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	3.63
Malformación o defecto de maxilares	1	3.63
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	3.63
Malformaciones congénitas múltiples	1	3.63
Microcefalia	1	3.63
Otras alteraciones de la piel	1	3.63
Otras malformaciones de miembros	1	3.63
Otras malformaciones esqueléticas	1	3.63
Patau	1	3.63
Sindromes teratogénicos	1	3.63
TOTAL GENERAL	90	326.44

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