

Programas de Vigilancia y Seguimiento de niños con defectos congénitos en Bogotá y Cali, Colombia

UNIVERSIDAD JAVERIANA BOGOTÁ: IGNACIO ZARANTE

UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI: PAULA M. HURTADO VILLA

SECRETARÍA DE BOGOTÁ: CATHERIN RODRÍGUEZ

SECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA DE CALI: JORGE A. HOLGUÍN



COLOMBIA: Vigilancia obligatoria

Defectos congénitos (Incluye hipotiroidismo congénito)

Rubeola congénita

Sífilis congénita

Enfermedades huérfanas

Programa: SIVIGILA

VIGILANCIA DEFECTOS CONGÉNITOS

Modalidad SIVIGILA

Se desarrolla en TODAS las instituciones de salud de la ciudad.

Comprende el diligenciamiento de una ficha de notificación con datos básicos y descripción de la malformación.

Modalidad caso - control

Se realiza en 3 hospitales de Bogotá y 3 de Cali

Casos: Niños o niñas identificados con malformación congénita

Controles: Siguiendo recién nacido no malformado del mismo sexo.

Basado en metodología ECLAMC

Notificación rutinaria de los defectos congénitos al SIVIGILA

FICHA 215: Notificación SIVIGILA

5. INFORMACIÓN MATERNA					
5.1 Número de embarazos totales 	5.2 Nacidos vivos 	5.3 Abortos (<22 sem) 	5.4 Mortinatos (>=22) 	5.5 Diagnóstico ☐ 1.Prenatal ☐ 2. Postnatal	5.5.1 Edad gestacional al diagnóstico
5.7 Patología crónica adicional o complicaciones durante el embarazo: ☐ 1. Si ☐ 2. No Cuales					
6. INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA DEL NIÑO					
6.1 Embarazo múltiple ☐ 1. Sí ☐ 2. No	6.3 Nativo ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 3. No ha nacido	6.4 Edad Gestacional al momento del nacimiento 	6.5 Peso (Gramos) al nacer 	6.6 Perímetro cefálico cm	

Notificación rutinaria de los defectos congénitos al SIVIGILA

7. DEFECTOS CONGÉNITOS
Registre los defectos congénitos de acuerdo a la priorización del anexo 2 del protocolo de vigilancia
7.1 Defectos metabólicos (incluye el hipotiroidismo congénito)
7.1.1 Descripción
7.2. Defectos sensoriales
7.2.1 Descripción
7.2.2 Descripción
7.3 Malformaciones congénitas (Reporte las malformaciones en orden de gravedad)
7.3.1 Descripción
7.3.2 Descripción
7.3.3 Descripción
7.3.4 Descripción
7.3.5 Descripción
8.DATOS DE LABORATORIO
8.1 STORCH en recién nacido
☐ 1. Sí ☐ 2. No
8.3 Hipotiroidismo exámenes de tamizaje y confirmación

DEFECTOS

Notificación rutinaria de los defectos congénitos al SIVIGILA

8.DATOS DE LABORATORIO																												
8.1 STORCH en recién nacido ☐ 1. Si ☐ 2. No	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr style="background-color: #cccccc;"> <th colspan="4" style="text-align: left; padding: 2px;">8.2. Agentes</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="padding: 2px;">8.2.1 ACS IgM Rubeola</td> <td style="padding: 2px;">☐ Positivo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Negativo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Indeterminado</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">8.2.2 ACS IgM Toxoplasmosis</td> <td style="padding: 2px;">☐ Positivo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Negativo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Indeterminado</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">8.2.3 ACS IgM Citomegalovirus</td> <td style="padding: 2px;">☐ Positivo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Negativo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Indeterminado</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">8.2.4 ACS IgM Virus Herpes</td> <td style="padding: 2px;">☐ Positivo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Negativo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Indeterminado</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">8.2.5 Resultado de serología para sífilis</td> <td style="padding: 2px;">☐ Positivo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Negativo</td> <td style="padding: 2px;">☐ Indeterminado</td> </tr> </tbody> </table>				8.2. Agentes				8.2.1 ACS IgM Rubeola	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado	8.2.2 ACS IgM Toxoplasmosis	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado	8.2.3 ACS IgM Citomegalovirus	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado	8.2.4 ACS IgM Virus Herpes	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado	8.2.5 Resultado de serología para sífilis	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado
8.2. Agentes																												
8.2.1 ACS IgM Rubeola	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado																									
8.2.2 ACS IgM Toxoplasmosis	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado																									
8.2.3 ACS IgM Citomegalovirus	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado																									
8.2.4 ACS IgM Virus Herpes	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado																									
8.2.5 Resultado de serología para sífilis	☐ Positivo	☐ Negativo	☐ Indeterminado																									
8.3 Hipotiroidismo exámenes de tamizaje y confirmación																												
8.3.1 TSH Cordón ☐ 1. Si ☐ 2. No	8.3.2 TSH Talón ☐ 1. Si ☐ 2. No	8.3.3 TSH Suero ☐ 1. Si ☐ 2. No	8.3.4 T4 Total Suero ☐ 1. Si ☐ 2. No	8.3.5 T4 Libre Suero ☐ 1. Si ☐ 2. No																								
8.4 Resultado																												
8.4.1 TSH Cordón 1. Alto 2. Bajo 3. Normal	8.4.3 TSH Suero 1. Alto 2. Bajo 3. Normal	8.4.5 T4 Libre Suero 1. Alto 2. Bajo 3. Normal																										
8.4.2 TSH Talón 1. Alto 2. Bajo 3. Normal	8.4.4 T4 Total Suero 1. Alto 2. Bajo 3. Normal																											
8.5 Recibió tratamiento 8.5.1 Fecha de inicio de tratamiento (dd/mm/aaaa)																												
☐ 1. Si ☐ 2. No																												

Correos: sivigila@ins.gov.co / ins.sivigila@gmail.com

DOMINIOS DE LA LÍNEA

Epidemiología

Educación y divulgación

Pertenencia a redes

Impacto en Políticas y Servicios de salud

Investigación

HISTORIA

1ª FASE (2001 – 2006)

- 3 hospitales en Caso Control

2ª FASE (2006 – 2007)

- Piloto de Monitor

3ª FASE (2008 – 2011)

- Ampliación de la cobertura
- Inicio del programa de Cali: PUJ – Dra. Paula Hurtado

4ª FASE (2012 -)

- Integración con el SIVIGILA
- Fortalecimiento del seguimiento

RESULTADOS

Sistema de vigilancia:

- Base hospitalaria
- Híbrido: Activo y pasivo
- Fuente múltiple
- Amplia cobertura

9.500 nacimientos al mes en Bogotá

2.500 nacimientos al mes en Cali

Base de datos con más de 700.000 registros

EDUCACIÓN Y DIVULGACIÓN



Buscar por:

[Buscar](#)

Archives

Febrero 2015

Septiembre 2013

Diciembre 2011

Octubre 2011

Septiembre 2011

Agosto 2011

Julio 2011

Junio 2011

Enero 2011

Octubre 2010

Mayo 2010

Categories

Boletines (1)

Casos Clínicos (9)

Noticias (2)

Enlaces

Administrador

Día Mundial de Defectos Congénitos.

Febrero 26th, 2015

Día Mundial de los defectos congénitos, que se llevará a cabo el 3 de marzo de 2015. El propósito de este evento es concientizar acerca de la ocurrencia de defectos congénitos, desarrollar e implementar programas de prevención primaria y ampliar los servicios de atención, cuidado y referencia para todas las personas con defectos congénitos. Para ingresar a la carta haga clic en el link correspondiente.

[Carta Día de los Defectos Congénitos](#)

Posteado en [Casos Clínicos](#) | Comentarios desactivados

Estadísticas y resultados

Septiembre 10th, 2013

Estadísticas y resultados del programa de vigilancia de anomalías congénitas de la ciudad de Cali.

Estadísticas y resultados del programa de vigilancia de anomalías congénitas de la ciudad de Bogotá D.C.

Posteado en [Boletines](#) | [Sin Comentarios](#) »



Anuncio

**Taller sobre Vigilancia de Anomalías
Congénitas y Partos Prematuros,
Costa Rica
23 – 26 de Noviembre 2015**

Organiza:

Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud- INCIENSA, Universidad Javeriana de Colombia, Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina (CNGM-MSAL)", International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades - CDC y el Centro Latinoamericano de Perinatología, Salud de la Mujer y Reproductiva OPS/OMS (CLAP/OPS-OMS).



Anuncio

**Taller sobre Vigilancia de Anomalías
Congénitas y Partos Prematuros,
Bogotá - Colombia
28 de Noviembre al 2 de Diciembre**

Organiza:

Universidad Javeriana de Colombia, Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud- INCIENSA, Red Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina (CNGM-MSAL)", International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades - CDC y el Centro Latinoamericano de Perinatología, Salud de la Mujer y Reproductiva OPS/OMS (CLAP/OPS-OMS).



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Colombia



iNaGeMP



Congenital Abnormalities
Interactive App



Main

Search

Browse

Blog

Credits

Search congenital malformation



NAME:

REGION:

Select a region ...

CODE:

SEARCH NOW



Name

Region

Code

No results found

Main

Search

Browse

Blog

Credits

Craniorrachischisis » Head

Q00.1

Definition:

Acrania continuing without interruption with rachischisis.

Notes:

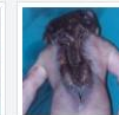
Frequency:

No data available.

Image:

5 cases with craniorrachischisis. Photo 1- Cervical, 2- Extending into upper dorsal area 3-4-5- Extending from cervical to lumbar region.

Images



Other Malformations in this region:

- [Craniorrachischisis](#)
- [Iniencephaly](#)
- [Encephalocele](#)
- [Microcephaly](#)
- [Hydrocephalus](#)
- [Cranial Deformities](#)
- [Congenital alopecia](#)
- [Aplasia cutis vertex - White Forelock](#)
- [Malar hypoplasia](#)

ATLASECLAMC.org

REDES



**ECLAMC**
Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas

[INICIO](#) [HISTORIA](#) [QUIENES SOMOS](#) [PREVENCIÓN](#) [PUBLICACIONES](#) [DOCUMENTOS](#) [LINKS](#) [CONTACTO](#)

Bienvenidos a la web del Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas

El ECLAMC es un programa de investigación clínica y epidemiológica de las anomalías congénitas del desarrollo en nacimientos hospitalarios latinoamericanos. Se trata de un programa de investigación de los factores de riesgo en la causa de las malformaciones, de metodología caso-control y, dado que más de la mitad de las malformaciones tienen causa desconocida, el principal objetivo y estrategia del ECLAMC es la PREVENCIÓN POR MEDIO DE LA INVESTIGACIÓN.

NOVEDADES
* XII Curso de la ELAG
1 a 7 de mayo de 2016, Hotel Samuara (Caxias do Sul, RS, Brasil) [ver más](#)
* 3 de Marzo - Día de los Defectos Congénitos

Sumate a las actividades para crear conciencia
[Mirá](#) las actividades realizadas en la primera edición.





Ministerio de la Protección Social
República de Colombia



Departamento Administrativo de
Ciencia, Tecnología e Innovación
Colciencias
República de Colombia

IMPACTO EN POLÍTICAS EN SALUD

Guía de Atención Integral para la Detección de Anomalías Congénitas en el Recién Nacido

[HTTP://GPC.MINSALUD.GOV.CO](http://GPC.MINSALUD.GOV.CO)

ALIANZA CINETS

MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

PROSPERIDAD
PARA TODOS

Inicio Guías Recursos Blog Noticias Preguntas Frecuentes Nosotros Ayuda

Guías de Práctica Clínica - GPC



Guías de Práctica Clínica - GPC - Índice por Especialidades -

Niños y Adolescentes Adultos

Noticias y Novedades

Lanzamiento de las 25 guías de práctica clínica desarrolladas dentro del marco de la convocatoria 500 de 2009 de Colciencias

INVESTIGACIÓN

Epidemiología de defectos congénitos

Anomalías craneofaciales: Microtia (Seattle Univ)

Anomalías urogenitales

Detección prenatal

Anomalías de manejo quirúrgico

Zika

Guidelines for surveillance of Zika virus disease and its complications

2016

Desarrollo de la guía

Agradecimientos

Este documento fue elaborado con la colaboración de: **Guillermo Agosta** (Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina), **Ximena Aguilera** (Universidad del Desarrollo, Chile), **Francisco Javier Carod Artal** (Departamento de Neurología, Hospital Raigmore, NHS Highlands, Inverness, Reino Unido), **Pablo Barbero**, **María Paz Bidondo**, **Boris Groisman**, **Rosa Liascovich** (Ministerio de Salud de la Nación, Argentina), **Fernando Barros**, **César Victora** (Universidad Federal de Pelotas, Brasil), **Adriana Benavides Lara** (Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud, Costa Rica), **Lorenzo Botto**, **Pierpaolo Mastroiacovo** (International Clearing House for Birth Defects -ICBD), **Wanderson Kleber de Oliveira** (Ministerio de Salud, Brasil), **Débora Diniz** (Instituto de Bioética, Brasil), **George Dimech** (Secretaría de Salud del Estado de Pernambuco, Brasil), **Lourdes García** (Ministerio de Salud de Panamá), **Gabriel González Rabelino** (Universidad de la República, Uruguay), **Paula Margarita Hurtado Villa** (Pontificia Universidad Javeriana, Colombia), **Jorge López Camelo** (Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas -ECLAMC), **Kleber Luz** (Universidad Federal Do Rio Norte, Brasil), **Cindy Moore**, **Diana Valencia** (CDC/ONDIEH/NCBDDD), **María Mercedes Muñoz** (Ministerio de Salud y Protección Social, Colombia), **Luis Querol Gutiérrez** (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, España), **Carlos Pardo-Villamizar** (Escuela de Medicina, Universidad de John Hopkins, Estados Unidos), **Arthur Phillips** (Ministerio de Salud, Barbados), **Paul Ricketts** (Ministerio de Salud y Ambiente, Dominica), **Alexander Rosewell** (Universidad de New South Wales, Australia).

INVESTIGACIÓN CONGRESOS

Presentaciones del Programa en congresos



Description of Bogotá Birth Defects Surveillance and Follow-up Program

I. Zarante, MD, PhD^a; K. Sarmiento, MD^a; C. Mallarino, MD; G. Gracia, MPH^b

Abstract: Background: Congenital anomalies contribute greatly to child mortality and physical disabilities. Strategies used around the world to reduce the frequency and impact of congenital anomalies require epidemiologic surveillance systems to verify their effectiveness. In Bogotá, Colombia, implementation of an accurate monitoring system has been challenging. Methods: The Bogotá Congenital Malformations Surveillance Program (BCMSP) gathers data on malformations from 2 sources: (1) the National Public Health Surveillance System (SIVIGILA), applying methodology from the National Health Institute, and (2) cases and control logs from hospitals. Results: Since the Secretaría Distrital de Salud was established in 2006, BCMSP has monitored 431,670 births, which have included 9,724 congenital malformations (approximately 2% of the cases). Conclusion: This report describes the methodology of the BCMSP, and presents specific key results.

Key words: *birth defects, Bogotá, case-control, Columbia, congenital malformations, database, registry management, risk factors, surveillance*



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Pediatric Surgery

journal homepage: www.elsevier.com/locate/jped surg



Congenital malformations of pediatric surgical interest: Prevalence, risk factors, and prenatal diagnosis between 2005 and 2012 in the capital city of a developing country. Bogotá, Colombia



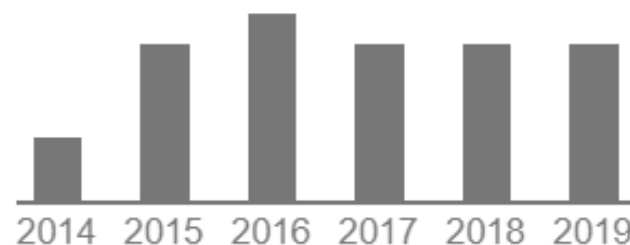
Catalina Correa ^{a,*}, Christina Mallarino ^b, Rafael Peña ^a, Luis Carlos Rincón ^a,
Gloria Gracia ^c, Ignacio Zarante ^{b,c}

^a Hospital Militar Central, Bogotá, Colombia

^b Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá Colombia

^c Secretaría de Salud de Bogotá

Citas totales Citado por 29



ORIGINAL ARTICLE

Risk factors for congenital diaphragmatic hernia in the Bogota birth defects surveillance and follow-up program, Colombia

Ana M. García¹  · S. Machicado² · G. Gracia³ · I. M. Zarante¹

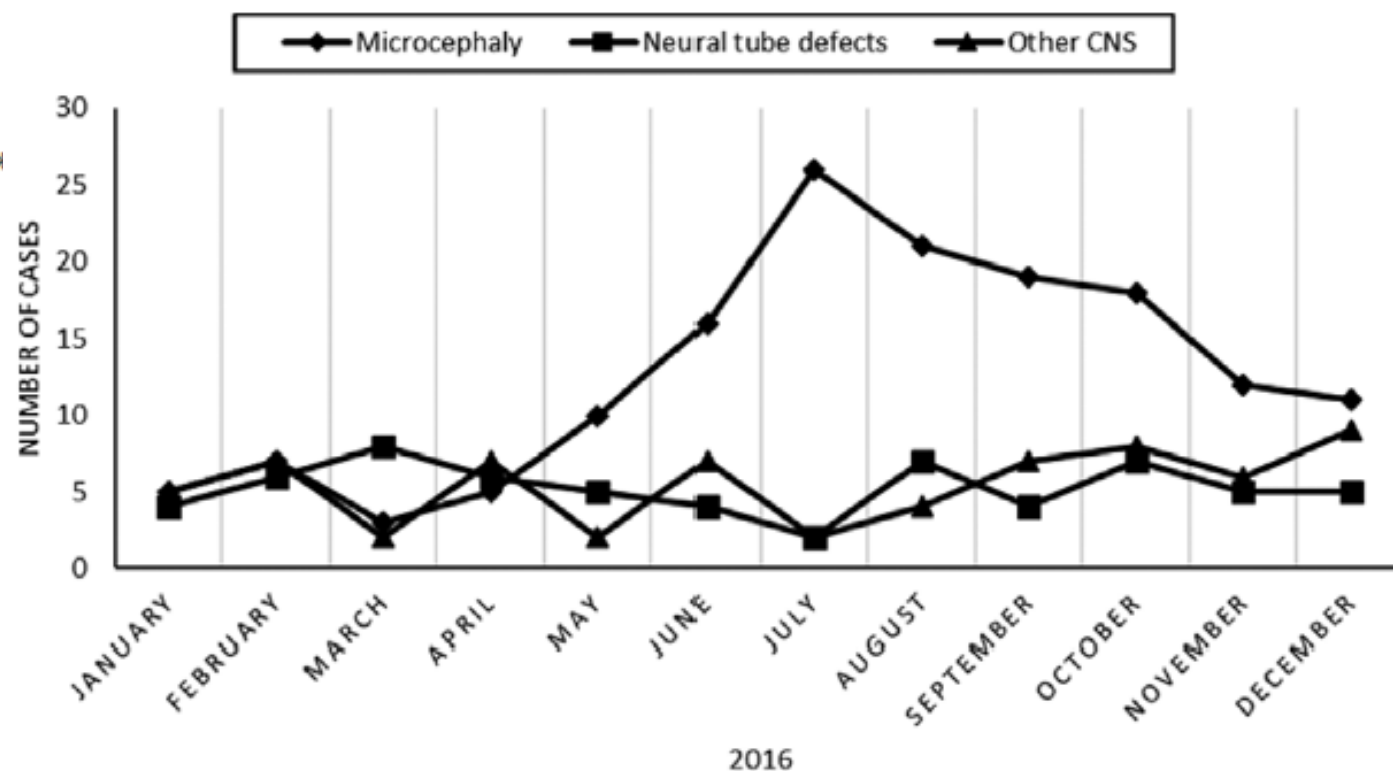
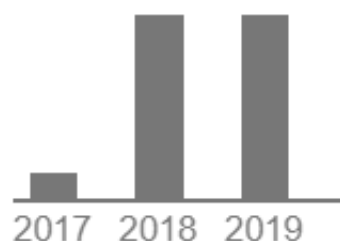
monary injury [16, 26]. This study found a higher rate of death before hospital discharge in the CDH population.

compared to the BBDSFP population (CDH: 38 % BBDSFP: <1 %; $p < 0.001$). This high rate is possibly due to the fact that CDH patients are often treated in multiple centres with limited outcomes. This rate could increase if follow-up was performed for a longer period than it is currently.

RAISED FREQUENCY OF MICROCEPHALY RELATED TO ZIKA VIRUS INFECTION IN TWO BIRTH DEFECTS SURVEILLANCE SYSTEMS IN BOGOTÁ AND CALI, COLOMBIA

Paula Hurtado-Villa, MD,* Angie K. Puerto, MD,†
 Salomé Victoria, MD,‡ Gloria Gracia, MD,§
 Lesly Guasmayán, BACT,¶ Patricia Arce, MBA,¶
 Gilberto Álvarez, MBA,¶ Esperanza Blandón, RN,||
 Nubia Rengifo, BACT,|| Jorge A. Holguín, MD,||
 Alexander Durán, MD,|| and Ignacio Zarante, MD, PhD*‡

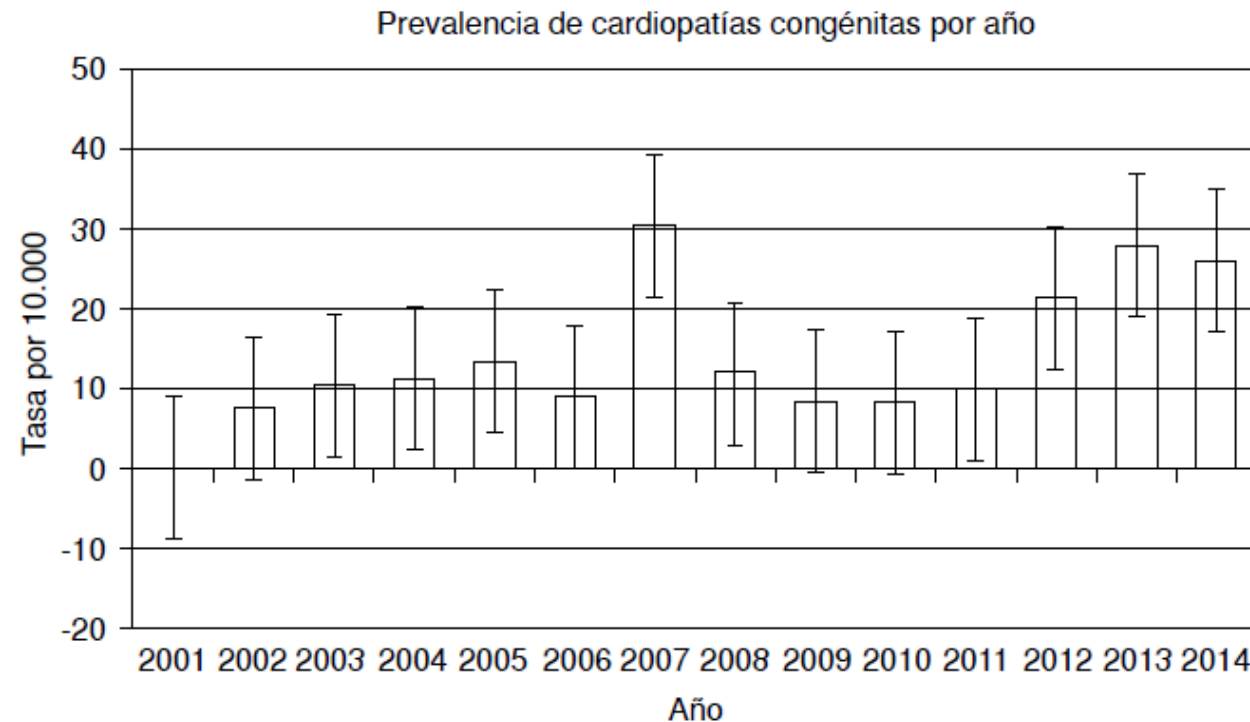
Citado por 15



COMUNICACIÓN BREVE

Epidemiología de las cardiopatías congénitas en Bogotá, Colombia, entre 2001 y 2014: ¿mejoría en la vigilancia o aumento en la prevalencia?

Stefano Tassinari¹, Samuel Martínez-Vernaza¹, Nicole Erazo-Morera¹,
María Camila Pinzón-Arciniegas¹, Gloria Gracia², Ignacio Zarante^{3,4}





Birth defects surveillance: experiences in Argentina and Colombia

Boris Groisman¹  • Rosa Liascovich¹ • María Paz Bidondo¹ • Pablo Barbero¹ • Santiago Duarte¹ • Ana Laura Tellechea¹ • Jorge Holguín² • Catherine Rodríguez³ • Paula Hurtado-Villa⁴ • Natalia Caicedo⁴ • Gabriela Botta⁵ • Ignacio Zarante⁵

Received: 9 September 2018 / Revised: 5 December 2018 / Accepted: 12 December 2018

© Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2019

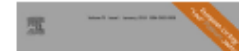
Table 2 Characteristics of birth defects surveillance systems in Argentina and Colombia

Element	Argentina (RENAC)	Colombia
Coverage	Hospital-based. National	Hospital-based. Subnational Bogotá (BCMSP) and Cali (CCMSP)
Year of implementation	RENAC: 2009	BCMSP: 2001 CCMSP: 2010 SIVIGILA: 2011
Surveillance (passive, hybrid, or active)	Hybrid: data collection by champions responsible in each institution	Hybrid: active (case-control study, follow-up program), and passive (SIVIGILA)
Case ascertainment	Single source: reports from RENAC champions in maternity hospitals	Multiple sources: SIVIGILA, case-control study, follow-up program
Case definition	Major birth defects	Major and minor birth defects
Pregnancy outcomes: livebirths (LB) o stillbirths (SB)	LB and SB(≥ 500 g); ETOPFA excluded.	LB and SB(≥ 500 g) ETOPFA included through 215 form of SIVIGILA
Time of follow up—period (age)	Until hospital discharge	Up to 1 year old
Description of congenital anomalies	Verbatim	Verbatim
Coding system	ICD 10, RCPCH adaptation	ICD 10 and ECLAMC coding system
Coding process	Central level	Central level for case-control and local level for SIVIGILA
Data on maternal risk factors	No	Yes
Data on healthy controls	No. Only for special studies	Yes
Periodical dissemination	Yes, annually	Yes BCMSP: monthly, quarterly, semiannual and annual. CCMSP: semiannual and annual
Training activities	Face-to-face training courses (formal courses and annual meetings). Virtual training courses	Text guides, meetings, face-to-face, and training courses

ICD International Classification for Diseases, 10 Edition, RCPCH Royal College of Pediatrics and Child Health, LB live birth, SB stillbirth, ETOPFA elective termination of pregnancy for fetal anomaly



European Association of Urology



Platinum Priority – Editorial

Referring to the article published on pp. 482–490 of this issue

Hypospadias increased prevalence in Surveillance Systems for Birth Defects is observed: Next to climate change are we going towards a human fertility alteration?

Anne-Françoise Spinoit

Professor in Pediatric and Reconstructive Urology, Department of Urology, Ghent University Hospital, Corneel Heymanslaan 185, Gent 9000, Belgium

**Ignacio Zarante^{aa}, Nicolas Fernandez^{bb}, Emmanuelle Amar^{cc}, Saeed Dastgiri^{dd},
Paolo Contiero^{ee}, Laura E. Martinez-de-Villarreal^{ff}, Barry Borman^{gg}, J.E.H. Bergman^{hh},
Hermien E.K. de Walle^{hh}, Charlotte A. Hobbsⁱⁱ, Amy E. Nance^{jj}, A.J. Agopian^{a,*}**

ORIGINAL ARTICLE

Trisomy 13 and 18—Prevalence and mortality—A multi-registry population based analysis

Nitin Goel^{1,2}  | Joan K. Morris³ | David Tucker² | Hermien E. K. de Walle⁴ |
Marian K. Bakker⁴ | Vijaya Kancherla⁵ | Lisa Marengo⁶ | Mark A. Canfield⁶ |
Karin Kallen⁷ | Nathalie Lelong⁸ | Jorge L. Camelo⁹ | Erin B. Stallings^{10,11} |
Abbey M. Jones¹⁰ | Amy Nance¹² | My-Phuong Huynh¹² |
Maria-Luisa Martínez-Fernández¹³ | Antonin Sipek¹⁴ | Anna Pierini¹⁵ |
Wendy N. Nembhard¹⁶  | Dorit Goetz¹⁷ | Anke Rissmann¹⁷  | Boris Groisman¹⁸ |
Leonora Luna-Muñoz¹⁹ | Elena Szabova²⁰ | Serhiy Lapchenko²¹ | Ignacio Zarante²² |
Paula Hurtado-Villa²³ | Laura E. Martinez²⁴ | Giovanna Tagliabue²⁵ |
Danielle Landau²⁶ | Miriam Gatt²⁷ | Saeed Dastgiri²⁸ | Margery Morgan²

GRACIAS

izarante@javeriana.edu.co

pmhurtadov@javerianacali.edu.co