



Vigilancia en Salud Pública del evento de defectos congénitos

Unidad 4





14. Comunicación y difusión de resultados





Comunicación del riesgo

INS y Entidades territoriales
- comportamiento del evento

Boletines

Informes epidemiológicos

Infografías

Boletines epidemiológicos

Piezas comunicativas

Informes de evento

Tiene como objetivo permitir el reconocimiento del riesgo por la población en los diferentes niveles de distribución social y geopolítica, así como incentivar a la comunidad en el acceso y la adherencia a la consulta preconcepcional, control prenatal y control de crecimiento y desarrollo.





15. Indicadores



Nombre del indicador	Prevalencia de defectos congénitos en menores de un año
Tipo de indicador	Resultado
Definición	Corresponde al número de casos de defectos congénitos en menores de un año por cada 10 000 nacidos vivos.
Propósito	Realizar seguimiento al comportamiento del evento.
Definición operacional	Numerador: número de nacidos vivos y nacidos muertos y niños hasta el primer año de vida con defectos congénitos confirmados notificados al Sivigila. Denominador: nacidos vivos.
Coefficiente de multiplicación	10 000
Fuente de información	Sivigila - DANE
Interpretación del resultado	La prevalencia de defectos congénitos es ____ casos por cada 10 000 nacidos vivos.
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica

Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos. Bogotá, Colombia; 2022



Ejemplo

- En Villa del mar, La Guajira se han presentado **22** casos de defectos congénitos en recién nacidos vivos, han sido notificados al Sivigila **4** casos de defectos congénitos de niños menores de 1 año en el municipio.

En el último año, Villa del mar ha registrado 750 nacimientos vivos.

$$\frac{(22+4)}{750} \times 10.000 = 346,6$$

La prevalencia de casos en Villa del mar es de 346,6 por cada 10.000 nacidos vivos



Nombre del indicador	Letalidad por defectos congénitos
Tipo de indicador	Resultado
Definición	Corresponde a la proporción de defunciones registradas con defectos congénitos con respecto a la población de casos notificados para el evento.
Propósito	Realizar seguimiento al comportamiento del evento.
Definición operacional	Numerador: número de casos de muertes por defectos congénitos en un periodo de tiempo; Denominador: Total de casos de defectos congénitos notificados
Coeficiente de multiplicación	100
Fuente de información	Sivigila
Interpretación del resultado	La tasa de Letalidad de defectos congénitos es de ____ casos por cada 100 casos notificados.
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica

Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos. Bogotá, Colombia; 2022



Ejemplo

En Villa del mar, La Guajira de los **9** casos notificados en el ultimo año, se registró la mortalidad de **1** de los infantes.

$$\frac{1}{9} \times 100 = 11,1$$

La Letalidad de defectos congénitos en Villa del mar es de 11,1 por cada 100 casos notificados



Nombre del indicador	Prevalencia de defectos del tubo neural en menores de un año
Tipo de indicador	Resultado
Definición	Corresponde al número de casos de defectos del tubo neural en menores de un año por cada 10 000 nacidos vivos.
Propósito	Realizar seguimiento al comportamiento del evento.
Definición operacional	Numerador: número de recién nacidos con diagnóstico de defectos del tubo neural notificados al Sivigila. Denominador: nacidos vivos
Coeficiente de multiplicación	10 000
Fuente de información	Sivigila - DANE
Interpretación del resultado	La prevalencia de defectos del tubo neural es ____ casos por cada 10 000 nacidos vivos.
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica

Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos. Bogotá, Colombia; 2022



Ejemplo

En Villa del mar, La Guajira se han presentado **1** caso de defectos congénitos del tubo neural en recién nacidos vivos.

En el último año, Villa del mar ha registrado 750 nacimientos vivos.

$$\frac{1}{750} \times 10.000 = 13,3$$

La prevalencia de defectos congénitos del tubo neural en Villa del mar es de 13,3 por cada 10.000 nacidos vivos



Nombre del indicador	Prevalencia de defectos congénitos metabólicos en menores de un año (además se debe desagregar en hipotiroidismo congénito* y otros errores innatos del metabolismo**)
Tipo de indicador	Resultado
Definición	Corresponde al número de casos de defectos metabólicos en menores de un año por cada 10 000 nacidos vivos.
Propósito	Realizar seguimiento al comportamiento del evento.
Definición operacional	Numerador: número de recién nacidos confirmados por tamizaje neonatal metabólico notificados al Sivigila. Denominador: nacidos vivos (este denominador se utiliza para el global y los dos desagregados). *Numerador: casos confirmados de hipotiroidismo congénito. **Numerador: casos confirmados de otros errores innatos del metabolismo.
Coeficiente de multiplicación	10 000
Fuente de información	Sivigila - DANE
Interpretación del resultado	La prevalencia de defectos congénitos metabólicos es ____ casos por cada 10 000 nacidos vivos. La prevalencia de hipotiroidismo congénito es ____ casos por cada 10 000 nacidos vivos. La prevalencia de errores innatos del metabolismo ____ casos por cada 10 000 nacidos vivos.
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica

Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos. Bogotá, Colombia; 2022



Ejemplo

En Villa del mar, La Guajira se han presentado **8** casos de defectos congénitos metabólicos en menores de un año, de los cuales, **5** casos corresponden a hipotiroidismo congénito y **3** casos a errores innatos del metabolismo.

En el último año, Villa del mar ha registrado 750 nacimientos vivos.

Prevalencia de defectos congénitos metabólicos	Prevalencia de hipotiroidismo congénito	Prevalencia de errores innatos del metabolismo
La prevalencia de defectos congénitos metabólicos en Villa del mar es de 106,6 por cada 10.000 nacidos vivos	La prevalencia de hipotiroidismo congénito en Villa del mar es de 66,6 por cada 10.000 nacidos vivos	La prevalencia de errores innatos del metabolismo en Villa del mar es de 40 por cada 10.000 nacidos vivos



Nombre del indicador	Prevalencia de defectos congénitos visuales en menores de un año
Tipo de indicador	Resultado
Definición	Corresponde al número de casos de defectos congénitos visuales en menores de un año por cada 10 000 nacidos vivos.
Propósito	Realizar seguimiento al comportamiento del evento.
Definición operacional	Numerador: número de recién nacidos confirmados por tamizaje neonatal visual notificados al Sivigila. Denominador: nacidos vivos
Coefficiente de multiplicación	10 000
Fuente de información	Sivigila – DANE
Interpretación del resultado	La prevalencia de defectos congénitos visuales es ____ casos por cada 10 000 nacidos vivos.
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica

Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos. Bogotá, Colombia; 2022



Ejemplo

En Villa del mar, La Guajira se han presentado **2** casos de defectos congénitos visuales en recién nacidos vivos.

En el último año, Villa del mar ha registrado 750 nacimientos vivos.

$$\frac{2}{750} \times 10.000 = 26,6$$

La prevalencia de defectos congénitos visuales en Villa del mar es de 26,6 por cada 10.000 nacidos vivos



Nombre del indicador	Prevalencia de déficit auditivo en menores de un año
Tipo de indicador	Resultado
Definición	Corresponde al número de casos de déficit auditivo en menores de un año por cada 10 000 nacidos vivos.
Propósito	Realizar seguimiento al comportamiento del evento.
Definición operacional	Numerador: número de recién nacidos confirmados por tamizaje neonatal auditivo notificados al Sivigila. Denominador: nacidos vivos
Coeficiente de multiplicación	10 000
Fuente de información	Sivigila – DANE
Interpretación del resultado	La prevalencia de déficit auditivo corresponde a ____ casos por cada 10 000 nacidos vivos.
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica

Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos. Bogotá, Colombia; 2022



Ejemplo

En Villa del mar, La Guajira se han presentado **1** caso de defectos congénitos auditivos en recién nacidos vivos.

En el último año, Villa del mar ha registrado 750 nacimientos vivos.

$$\frac{1}{750} \times 10.000 = 13,3$$

La prevalencia de defectos congénitos auditivos en Villa del mar es de 13,3 por cada 10.000 nacidos vivos



Nombre del indicador	Prevalencia de cardiopatía congénita compleja en menores de un año
Tipo de indicador	Resultado
Definición	Corresponde al número de casos de cardiopatía congénita compleja en menores de un año por cada 10 000 nacidos vivos.
Propósito	Realizar seguimiento al comportamiento del evento.
Definición operacional	Numerador: número de recién nacidos confirmados por tamizaje neonatal de cardiopatía congénita compleja notificados al Sivigila. Denominador: nacidos vivos.
Coefficiente de multiplicación	10 000
Fuente de información	Sivigila – DANE
Interpretación del resultado	La prevalencia de cardiopatía congénita compleja corresponde a ____ casos por cada 10 000 nacidos vivos.
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica

Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos. Bogotá, Colombia; 2022



Ejemplo

En Villa del mar, La Guajira se han presentado **11** casos de cardiopatía congénita compleja en recién nacidos vivos.

En el último año, Villa del mar ha registrado 750 nacimientos vivos.

$$\frac{11}{750} \times 10.000 = 146,6$$

La prevalencia de casos en Villa del mar es de 146,6 por cada 10.000 nacidos vivos



Nombre del indicador	Proporción de casos de tamizaje neonatal con ajuste (se debe desagregar este indicador en tamizaje metabólico*, visual**, auditivo*** y de cardiopatía congénita compleja****)
Tipo de indicador	Proceso
Definición	Corresponde a la proporción de casos probables de tamizaje neonatal confirmados y descartados.
Propósito	Fortalecer análisis agregado de información.
Definición operacional	<p>Numerador: número de casos probables de tamizaje neonatal ajustados (confirmados y descartados) Denominador: total de casos notificados como probables a través de tamizaje neonatal.</p> <p>* Numerador: número de casos probables de tamizaje metabólico ajustados (confirmados y descartados) * Denominador: total de casos notificados como probables para defectos metabólicos a través de tamizaje neonatal.</p> <p>** Numerador: número de casos notificados como probables para defecto visual ajustados (confirmados y descartados) ** Denominador: total de casos notificados como probables para defectos visuales a través de tamizaje neonatal.</p> <p>*** Numerador: número de casos notificados probables para déficit auditivo ajustados (confirmados y descartados) *** Denominador: total de casos notificados como probables para déficit auditivo a través de tamizaje neonatal.</p> <p>**** Numerador: número de casos notificados probables para cardiopatía congénita compleja ajustados (confirmados y descartados) **** Denominador: total de casos notificados como probables para cardiopatía congénita compleja a través de tamizaje neonatal.</p>
Coefficiente de multiplicación	100
Fuente de información	Sivigila
Interpretación del resultado	<p>La proporción de casos probables ajustados captados por tamizaje neonatal es del ____ %.</p> <p>* La proporción de casos probables ajustados captados por tamizaje metabólico es del __ %.</p> <p>** La proporción de casos probables ajustados captados por tamizaje visual es del ____ %.</p> <p>***La proporción de casos probables ajustados captados por tamizaje auditivo es del ____ %</p> <p>****La proporción de casos probables ajustados captados por tamizaje de cardiopatía congénita compleja es del ____ %.</p>
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica



Ejemplo

En Villa del mar, La Guajira se han notificado...

Casos probables de:	Casos confirmados de:	Casos descartados de:
<ul style="list-style-type: none"> • 32 casos de defectos congénitos en menores de un año • 18 casos corresponden a defectos congénitos metabólicos • 8 a defectos congénitos visuales • 5 a defectos congénitos auditivos • 23 casos a cardiopatía congénita compleja. 	<ul style="list-style-type: none"> • 22 casos de defectos congénitos en menores de un año • 8 casos corresponden a defectos congénitos metabólicos • 2 a defectos congénitos visuales • 1 a defectos congénitos auditivos • 11 casos a cardiopatía congénita compleja. 	<ul style="list-style-type: none"> • 6 casos de defectos congénitos en menores de un año • 4 casos corresponden a defectos congénitos metabólicos • 2 a defectos congénitos visuales • 2 a defectos congénitos auditivos • 7 casos a cardiopatía congénita compleja.

Proporción de casos probables ajustados captados por el tamizaje neonatal es del 87,5%	Proporción de casos probables ajustados captados por el tamizaje metabólico es del 66,6%	Proporción de casos probables ajustados captados por el tamizaje visual es del 50%	Proporción de casos probables ajustados captados por el tamizaje auditivo es del 60%	Proporción de casos probables ajustados captados por el tamizaje de cardiopatía congénita compleja es del 78,2%
--	--	--	--	---



Nombre del indicador	Casos de microcefalia y otros defectos congénitos del SNC con análisis de causa etiológica
Tipo de indicador	Proceso
Definición	Corresponde a la proporción de casos de microcefalia y otros defectos congénitos del SNC con análisis etiológico en el tiempo establecido.
Propósito	Realizar seguimiento al cumplimiento de acciones individuales.
Definición operacional	Numerador: número de casos de microcefalia y otros defectos congénitos del SNC con análisis en el tiempo establecido. Denominador: número de casos de microcefalia y otros defectos congénitos del SNC notificados.
Coefficiente de multiplicación	100
Fuente de información	Sivigila
Interpretación del resultado	Del total de casos notificados como microcefalia y otros defectos del SNC, el ____ % fueron analizados para establecer causa etiológica.
Nivel	Departamental o distrital y nacional.
Periodicidad	Por periodo epidemiológico.
Meta	No aplica

Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos. Bogotá, Colombia; 2022



Ejemplo

En Villa del mar, La Guajira se han notificado **12** casos de microcefalia y otros defectos del SNC, de los cuales, a **8** casos se les ha realizado el análisis de la causa etiológica en el tiempo establecido.

$$\frac{8}{12} \times 100 = 66,6$$

Del total de casos de microcefalia y otros defectos del SNC, el 66,6% fueron analizados para establecer la causa etiológica.





Referencias

1. Matheus Bremm J. Congenital anomalies from the health surveillance perspective: compilation of a list based on ICD-10. Epidemiol Serv Saude, Brasília [Internet]. 2020 [cited 2022 Feb 18];29(5):2020. Available from: www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Orphanet_
2. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. Birth Defects Research and Tracking | CDC [Internet]. Birth Defects Homepage. 2021 [cited 2022 Feb 18]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/research.html>
3. World Health Organization, Centers for Disease Control and Prevention (U.S.), International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems. Birth defects surveillance: a manual for programme managers [Internet]. 2nd ed. World Health Organization; 2020 [cited 2022 Feb 13]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/337425>
4. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de Defectos congénitos [Internet]. Bogotá, Colombia; 2022 Mar [cited 2022 Mar 27]. Available from: https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Lineamientos/Pro_Defectos%20cong%C3%A9nitos%202022.pdf
5. Bermejo-Sánchez E, Botto LD, Feldkamp ML, Groisman B, Mastroiacovo P. Value of sharing and networking among birth defects surveillance programs: an ICBDSP perspective. Journal of Community Genetics [Internet]. 2018 Oct 1 [cited 2022 Feb 24];9(4):411. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6167257/>
6. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Nacidos con defectos congénitos: historias de niños, padres y profesionales de la salud que brindan cuidados de por vida [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar 7]. Available from: <https://www.paho.org/es/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>
7. mapchart.net. Birth Defects per Country [Internet]. Reddit. 2018 [cited 2022 Mar 8]. Available from: https://www.reddit.com/r/MapPorn/comments/8vdb1j/birth_defects_per_country_6300_x_3260/
8. Kar A. Birth Defects: A Public Health Approach. In: Kar A, editor. Birth Defects in India: Epidemiology and Public Health Implications [Internet]. Singapore: Springer Singapore; 2021. p. 3–29. Available from: https://doi.org/10.1007/978-981-16-1554-2_1
9. Almlí LM, Ely DM, Ailes EC, Abouk R, Grosse SD, Isenburg JL, et al. Infant Mortality Attributable to Birth Defects — United States, 2003–2017. MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report [Internet]. 2020 Jan 17 [cited 2022 Mar 8];69(2):25–9. Available from: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6902a1.htm>
10. European Union. EUROCAT - Prevalence charts and tables of Congenital Defects [Internet]. European Platform on Rare Diseases Registration. 2022 [cited 2022 Mar 9]. Available from: https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en
11. Feldkamp ML, Carey JC, Byrne JLB, Krikov S, Botto LD. Etiology and clinical presentation of birth defects: population based study. BMJ [Internet]. 2017 May 30 [cited 2022 Feb 23];357:2249. Available from: <https://www.bmj.com/content/357/bmj.j2249>
12. Zarante I, Hurtado-Villa P, Walani SR, Kancherla V, Camelo JL, Giugliani R, et al. A consensus statement on birth defects surveillance, prevention, and care in Latin America and the Caribbean. Revista Panamericana de Salud Pública [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 23];43. Available from: [/pmc/articles/PMC6419921/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6419921/)
13. Durán P, Liascovich R, Barbero P, Bidondo MP, Groisman B, Serruya S, et al. Sistemas de vigilancia de anomalías congénitas en América Latina y el Caribe: presente y futuro. Revista Panamericana de Salud Pública [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 18];43. Available from: [/pmc/articles/PMC6526783/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6526783/)



Referencias

14. Orioli IM, Dolk H, Lopez-Camelo J, Groisman B, Benavides-Lara A, Gimenez LG, et al. The Latin American network for congenital malformation surveillance: ReLAMC. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2022 Mar 8];184(4):1078–91. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajmg.c.31872>
15. Castaño-Mora SP. Informe de evento - Defectos congénitos. Periodo epidemiológico XIII, 2021 [Internet]. Bogotá, Colombia; 2021 [cited 2022 Mar 23]. Available from: <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/DEFECTOS%20CONGENITOS%20PE%20XIII%202021.pdf>
16. Sewell EK, Keene S. Perinatal Care of Infants with Congenital Birth Defects. *Clinics in Perinatology*. 2018 Jun 1;45(2):213–30.
17. Saudubray JM, Garcia-Cazorla À. Inborn Errors of Metabolism Overview: Pathophysiology, Manifestations, Evaluation, and Management. *Pediatric Clinics of North America*. 2018 Apr 1;65(2):179–208.
18. Korver AMH, Smith RJH, van Camp G, Schleiss MR, Bitner-Glindzicz MAK, Lustig LR, et al. Congenital hearing loss. *Nature Reviews Disease Primers* [Internet]. 2017 Dec 21;3(1):16094. Available from: <http://www.nature.com/articles/nrdp201694>
19. Ohuchi H, Sato K, Habuta M, Fujita H, Bando T, Hideyo Ohuchi C. Congenital eye anomalies: More mosaic than thought? *Congenital Anomalies* [Internet]. 2019 May 1 [cited 2022 Mar 21];59(3):56–73. Available from: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.unal.edu.co/doi/full/10.1111/cga.12304>
20. Ávila Mellizo GA, Rozo-Gutierrez N, Forero-Motta DA. Análisis de los defectos congénitos en Colombia, 2015-2017. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud* [Internet]. 2019;51(3):200–6. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=343862451003>
21. Estela D, Peralta M. Los defectos congénitos en la práctica pediátrica Birth defects in pediatric practice. *Revista Cubana de Pediatría* [Internet]. 2016 [cited 2022 Mar 21];88(1):5–7. Available from: <http://scielo.sld.cu>
22. Valera Antequera D, Montealegre Páez AL, Bermúdez A, García Robles R, Valera Antequera D, Montealegre Páez AL, et al. Importancia de una propuesta para la implementación de un programa de tamizaje neonatal expandido en Colombia. *Revista Med* [Internet]. 2019 Jul 1 [cited 2022 Mar 22];27(2):21–33. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-52562019000200021&lng=en&nrm=iso&tlng=es
23. República de Colombia - Gobierno Nacional. Ley N° 1980 de 2019 [Internet]. Colombia; Jul 26, 2019. Available from: <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%201980%20DEL%2026%20DE%20JULIO%20DE%202019.pdf>
24. Organización Mundial de la Salud. 63a Asamblea Mundial de la Salud, punto 11.7 sobre defectos congénitos [Internet]. Ginebra, Suiza; 2010 Apr [cited 2022 Mar 22]. Available from: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-sp.pdf
25. Organización Mundial de la Salud. 67a Asamblea Mundial de la Salud, Anexo 4. Salud neonatal: plan de acción. Todos los recién nacidos: un plan de acción para poner fin a la mortalidad prevenible [Internet]. Ginebra, Suiza; 2014 Apr [cited 2022 Apr 2]. Available from: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
26. Instituto Nacional de Salud. Tamizaje neonatal vigilancia por el laboratorio. Actualización de recomendaciones técnicas y operativas para el laboratorio [Internet]. Bogotá, Colombia; 2014 [cited 2022 Mar 18]. Available from: <https://www.ins.gov.co/TyS/programas-de-calidad/Documentos%20del%20Programa%20TSH%20Neonatal/Manual%20Tamizaje%20Neonatal%20vigilancia%20por%20el%20laboratorio.pdf>

