

# Caracterización de las anomalías congénitas desde la inclusión en el sistema de vigilancia Sivigila en Colombia, 2010-2013

## Characterization of Congenital Anomalies since Inclusion in the Sivigila Surveillance System in Colombia, 2010-2013

Fecha de recepción: 06/06/2016 | Fecha de aprobación: 26/09/2016 | 01/09/2016

MARY GARCÍA ACERO<sup>1</sup>

Universidad Autónoma de Bucaramanga, Colombia

SILVIA PLATA<sup>2</sup>

Observatorio de Salud Pública de Santander, Colombia

### RESUMEN

**Introducción:** las anomalías congénitas son una alteración estructural o funcional con impacto en la morbilidad-mortalidad infantil y la discapacidad mundial. Las estrategias orientadas a disminuir su impacto las respaldan sistemas de vigilancia. En Colombia, desde el 2010 se incluyó el formato de notificación de anomalías congénitas en el Sistema de Vigilancia (Sivigila). **Objetivo:** caracterizar epidemiológicamente la notificación del evento desde su inclusión. **Materiales y métodos:** análisis descriptivo de los eventos notificados entre enero de 2010 y diciembre de 2013. **Resultados:** se encontró una prevalencia de malformaciones del 0,35 % en Colombia durante el periodo analizado. Las anomalías congénitas con mayor notificación fueron las del sistema nervioso central y las anomalías de extremidades. **Conclusiones:** la prevalencia notificada para malformaciones congénitas en Colombia es baja. La baja tasa de notificación de anomalías congénitas evidencia la necesidad de realizar capacitaciones para mejorar esta notificación, tener un registro más cercano a la realidad de la población y así poder tomar decisiones para el beneficio de la población y en la generación de conocimiento en este tema.

### Palabras clave

anomalías congénitas; malformaciones congénitas; notificación; vigilancia epidemiológica.

<sup>1</sup> Médica estudiante de la Especialización en Epidemiología, Universidad Autónoma de Bucaramanga, Bucaramanga, Colombia, y Pontificia Universidad Javeriana-Instituto de Genética Humana, Bogotá, Colombia.

<sup>2</sup> Médica. Msc en Epidemiología. Observatorio de Salud Pública de Santander-FOSCAL

*Cómo citar:* García Acero M, Plata S. Caracterización de las anomalías congénitas desde la inclusión en el sistema de vigilancia Sivigila en Colombia, 2010-2013. Univ Med. 2017;58(1): 1-6. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed58-1.caci>

### ABSTRACT

**Introduction:** Congenital anomalies are a structural or functional alteration with impact on infant morbidity and mortality and disability worldwide. Strategies aimed to reduce their impact are supported by surveillance systems. In Colombia, since 2010 the report of congenital anomalies was included in the surveillance system (Sivigila). **Aim:** To characterize epidemiologically the notification of the event from its inclusion. **Materials and methods:** Is carried out descriptive analysis of the events reported during January of 2010 to December of 2013. **Results:** We found a prevalence of congenital malformations of 0.35% in Colombia during the analyzed period. The congenital anomalies with more frequent notification were those of the central nervous system and the anomalies of limbs. **Conclusions:** The prevalence reported for congenital malformations in Colombia is low compared to that reported

in the literature that is between 3.0-7.0% of the population. The low rate of notification for congenital anomalies evidence the need for training to improve the notification of this event, to have a record closer to the reality of the population and thus be able to take decisions for the benefit of the population and in the generation of knowledge on this topic.

**Keywords**

congenital anomalies; congenital malformations; notification; epidemiological surveillance.

## Introducción

Los defectos, las anomalías o las malformaciones congénitas son términos usados para describir alteraciones del desarrollo del embrión o del feto. Bajo este concepto se incluyen condiciones estructurales, funcionales o metabólicas [1]. De acuerdo con los registros de estadísticas vitales del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), para el 2013, la distribución de las causas de muerte en niños menores de cinco años, indicó que el 27,9% correspondían a defectos congénitos [2]. En Colombia, según datos de la Organización Mundial de la Salud, durante el lapso 2000-2009 se registraron en el país 23.060 muertes en menores de un año por malformaciones, deformidades y anomalías congénitas, lo que ocasionó el 19,2% del total de muertes infantiles. La tasa nacional de mortalidad infantil por malformaciones congénitas se mantuvo constante, aun cuando la más alta se observó para el 2008, con 3,4 muertes por cada 1000 nacidos vivos, y la más baja, en el 2005 y el 2009 con 3 muertes por cada 1000 nacidos vivos [3].

Según datos de la Organización Panamericana de la Salud, en el 2008, la tasa de mortalidad para anomalías congénitas en Colombia fue de 6,5 por cada 100.000 habitantes, lo que constituyó la categoría *malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas* como la primera causa de mortalidad en el grupo de uno a cuatro años en el mismo año; esto a razón que desde la década de los ochenta, y como se esperaba, el impacto de las anomalías congénitas ha aumentado proporcionalmente por el control de las enfermedades infecciosas. En las tres últimas décadas, las anomalías congénitas

de los sistemas nervioso, cardiovascular y respiratorio han generado el 60% de las muertes infantiles, y un 30% adicional son causadas por malformaciones incompatibles con la vida como la anencefalia [4].

La mortalidad asociada a anomalías congénitas está fuertemente relacionada con el momento del diagnóstico, debido a la disponibilidad de intervenciones y el gran impacto que tienen las medidas de prevención primaria, secundaria y terciaria para descender la mortalidad y mejorar la calidad de vida de los individuos afectados [5].

Los sistemas de vigilancia en anomalías congénitas aparecieron por primera vez en 1960, después de la llamada *tragedia de la talidomida* [6], y su objetivo inicial era vigilar cualquier cambio en la prevalencia, para hacer una detección precoz y prevenir epidemias similares. Desde ese momento, los objetivos de los sistemas de vigilancia han ampliado su ámbito de aplicación: ahora contribuyen a estudios epidemiológicos para el descubrimiento de nuevos factores etiológicos de anomalías, el impacto social, el análisis de tendencias de la enfermedad, la generación de estrategias de salud pública o la medición de efectividad de medidas preventivas, como la vacunación contra rubéola [7].

En Colombia, paralelo al sistema de vigilancia epidemiológica de registro nacional, existen dos sistemas de registro de anomalías congénitas en las ciudades de Bogotá y Cali, los cuales funcionan con metodología de búsqueda activa de casos con modalidad caso-control, por lo que hacen parte del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas. El primer sistema de registro fue el de Bogotá, que inició en el 2006, como un sistema de vigilancia centinela de 51 instituciones de la ciudad, y sirvió como referencia para la inclusión del evento *anomalías congénitas* en el Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (Sivigila), desde el 2010, a efectos de responder a lo establecido en el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010 [8].

Para el 2012, el comportamiento de la notificación encontró un total de 2412 casos que cumplen criterios para el evento de anomalías congénitas, según lo definido en

el protocolo de este. Al revisar la tendencia de notificación del evento, para 2010-2012 se encontró que el número de casos reportados presentó una tendencia creciente no solo por periodo epidemiológico, sino por año, con un aumento del 30,73 % para el 2012 en relación con la notificación del 2011 [9].

El objetivo de este estudio fue caracterizar epidemiológicamente la notificación del evento anomalías congénitas en Colombia desde su inclusión en el Sivigila, con el fin de conocer el estado de su reporte en el país y generar estrategias para mejorar el conocimiento y reconocimiento de esta entidad.

## Materiales y métodos

La fuente de datos corresponde a la base de datos del Sivigila, que incluye todos los eventos notificados para anomalías congénitas durante periodo 2010-2013. Se tuvieron en cuenta para el análisis el número de eventos notificados y el total de nacidos vivos para el periodo de estudio.

El concepto de *caso probable de anomalías congénitas* para notificación se definió como todo recién nacido que presente alguna anomalía congénita detectable a simple vista y por el examen médico, todo bajo peso para la edad gestacional y todos los casos con resultados anormales de exámenes para detectar anomalías funcionales y metabólicas. Se excluyen las anomalías congénitas menores, definidas como alteraciones en el fenotipo sin consecuencias funcionales ni estéticas (observación: una anomalía menor no se notifica; pero dos anomalías menores distintas sí se notifican) [10].

Se realizó un análisis descriptivo que calculó la frecuencia de cada malformación notificada para el tiempo de vigilancia y la población vigilada. Las variables cuantitativas se analizaron mediante la distribución de Poisson. Se utilizó el *software* Epidat versión 4.0 con un nivel de confianza del 95 % y un poder del 80 %.

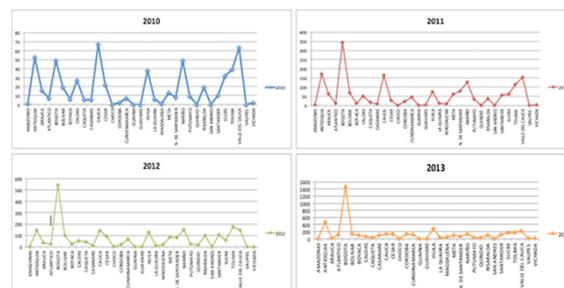
*Consideraciones éticas.* Según el principio de autonomía, los datos fueron anónimos y respetaron la protección de datos personales. Seguidos por el principio de beneficencia, de

hacer el bien, se justifica la realización del estudio con el fin de mejorar la notificación del evento de anomalías congénitas y, en consecuencia, disminuir la frecuencia y discapacidad generada por estas.

## Resultados

La notificación de las anomalías congénitas en Colombia inició a través de Sivigila para el 2010; comenzó en 27 de los 32 departamentos del país, y para el año siguiente aumentó a 30 departamentos, y desde el 2012 se ha tenido notificación en todo el territorio nacional. Los departamentos con mayor notificación a lo largo del tiempo son: Antioquia, Valle del Cauca, Cauca y el Distrito de Bogotá. En la figura 1 se evidencia la distribución de la notificación por departamentos a través de los años. Durante el periodo 2010-2013 se presentaron un total de 2.655.796 nacimientos nacionales (tabla 1). Se notificaron 9373 casos con malformaciones congénitas, para una prevalencia notificada del 0,35 % (IC 95 %: 0,32-0,37).

**Figura 1.** Tendencia de notificación de anomalías congénitas por departamento y año



Eje y: número de notificados por año/departamento.

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 1.** Distribución de nacimientos vigilados por departamento y tasa de notificación de anomalías congénitas

Departamento	Anomalías congénitas	Nacimientos	Tasa de notificación × 10.000 nacidos vivos
Amazonas	8	5756	13,90
Antioquia	829	304.888	27,19
Arauca	132	17.465	75,58
Atlántico	165	151.991	10,86
Bogotá	2383	473.545	50,32
Bolívar	318	134.314	23,68
Boyacá	145	68.624	21,13
Caldas	201	42.188	47,64
Caquetá	100	30.422	32,87
Casanare	124	25.699	48,25
Cauca	512	62.457	81,98
Cesar	278	80.587	34,50
Chocó	5	22.270	2,25
Córdoba	174	110.165	15,79
Cundinamarca	229	94.541	24,22
Guainía	4	2206	18,13
La Guajira	49	51.251	9,56
Guaviare	7	4849	14,44
Huila	533	82.231	64,82
Magdalena	70	90.664	7,72
Meta	266	64.025	41,55
Nariño	456	73.010	62,46
Norte de Santander	234	82.533	28,35
Putumayo	101	15.967	63,26
Quindío	48	24.894	19,28
Risaralda	266	48.158	55,23
San Andrés	6	3337	17,98
Santander	291	125.094	23,26
Sucre	330	59.948	55,05
Tolima	498	72.634	68,56
Valle	580	224.423	25,84
Vaupés	8	2577	31,04
Vichada	14	3110	45,02

Fuente: elaboración propia con base en los datos de Sivigila y el Instituto Nacional de Salud.

Las anomalías notificadas se agruparon por tipos para su análisis, de las cuales las más frecuentes fueron las anomalías de miembros (16,5 %): polidactilias, sindactilias, talipes, anomalías por reducción de miembros, entre otros; seguidas de las anomalías del sistema nervioso central (11,8 %), que comprenden anencefalia, espina bífida, hidrocefalia, microcefalia, entre otras anomalías estructurales, y en tercer lugar se encontraron las cardiopatías congénitas (11,2 %) y la categoría de polimalformados (11,0 %). El comportamiento de estos durante el estudio evidencia un comportamiento similar a los datos reportados por el Programa de Vigilancia de Anomalías Congénitas de Bogotá [11]. Se debe resaltar que se encontró una tasa del  $1,58 \times 10.000$  nacidos vivos notificados con la categoría de “otros”, la cual no aporta información para la toma de decisiones frente al tipo de defecto congénito.

En el periodo de estudio fueron diagnosticados 834 síndromes específicos. Los más frecuentes fueron el síndrome de Down, el síndrome de Edwards, el síndrome de Potter, el síndrome de

Patau y el síndrome de Turner. La mayoría de estos son aneuploidías somáticas y sexuales, de forma similar a como se comportan estas en el mundo [12].

## Conclusiones

La prevalencia de malformaciones congénitas en Colombia fue del 0,35 % entre 2010 y 2013. Fue menor al 1 % en todos los años, lo que da evidencia para respaldar la sospecha de subregistro de acuerdo con referentes de la literatura [4,13], donde se reporta que la frecuencia esperada de anomalías congénitas para la población general debería ser del 2 % al 3 %. Lo anterior puede ser producto de la fase inicial de la implementación de la vigilancia, lo cual se espera que, a lo largo del tiempo, mejore y ascienda a los rangos esperados, de igual forma a como se comporta actualmente el Programa de Vigilancia Local Caso-Control de Bogotá, el cual reporta una prevalencia del 3,1 % de anomalías congénitas en la población.

El tipo y la frecuencia de las anomalías que se presentaron durante este periodo coincide, en términos generales, con lo reportado en nuestro país por otros autores [13,14,15], donde las anomalías de miembros, las anomalías del sistema nervioso central, las cardiopatías congénitas, la fisura oral y los polimalformados son las más frecuentes, aunque varían el orden de presentación según el reporte analizado.

En cuanto al comportamiento de la notificación, durante los dos primeros años no había notificación del territorio nacional en su totalidad, y en los dos años siguientes la notificación se complementa al incluir otros departamentos. Ello evidenció un número menor al esperado para la población. Esto es propio del proceso de implementación de un sistema de vigilancia para un evento poco conocido por todo el personal de salud que predispone a un subregistro; sin embargo, con la aceptación del sistema de vigilancia por parte de las unidades primarias generadoras de datos se refleja la voluntad y disposición de intervenir y contribuir al funcionamiento del sistema de vigilancia.

El impacto de la implementación de la vigilancia en anomalías congénitas se refleja en el incremento de la notificación a través del periodo de estudio comparado con los periodos de vigilancia anteriores y por la inclusión del resto del territorio nacional. Gracias a esto, se concluye que se requieren estrategias coordinadas tanto para la promoción del evento anomalías congénitas (para contribuir a su adecuada identificación, notificación y registro) como para generar acciones de detección y manejo de anomalías congénitas. Además, es importante el desarrollo de nuevas tecnologías para mostrar indicadores en salud, tipo de mapas dinámicos que facilitan el análisis del comportamiento epidemiológico de un evento y los comparativos con referentes mundiales de vigilancia en este tema.

Entre las fortalezas del Sivi están que es una herramienta de notificación obligatoria nacional. Las modificaciones en el reciente formato simplifican el diligenciamiento, la utilización de un campo de redacción abierta para la descripción de las anomalías y la codificación mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) facilitan el registro.

La disponibilidad de registros poblacionales de malformaciones congénitas permite obtener información adecuada para generar y planificar procesos, estrategias, programas, proyectos y políticas en salud pública que impacten la mortalidad infantil relacionada con anomalías congénitas.

### Declaración de conflicto de intereses

Ninguno de los autores de este artículo manifestó la existencia de posibles conflictos de intereses que debieran ser declarados en relación con este artículo.

### Financiación

Los autores del presente artículo certificamos que el presente análisis se realizó con recursos propios.

## Agradecimientos

Al Instituto Nacional de Salud, por el acceso a la base de datos para este evento y la disponibilidad para la resolución de dudas.

## Referencias

1. Moore K. *The Developing human: clinically orientated embryology*. Philadelphia: Saunders; 2003.
2. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Indicador de seguimiento de economía [Internet]. [citado 2015 feb 18]. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/index.php/poblacion-y-registros-vitales/nacimientos-y-defunciones/nacimientos-y-defunciones/118-demograficas/estadisticas-vitales/2863-defunciones-no-fetales-2012-preliminar>
3. Pan American Health Organization. Leading causes of death [internet]. [citado 2015 feb 18]. Disponible en: [http://ais.paho.org/phil/viz/mort\\_causasprincipales\\_lt\\_oms.asp](http://ais.paho.org/phil/viz/mort_causasprincipales_lt_oms.asp)
4. Christianson A, Howson CP, Modell B. Global report on birth defects: The hidden toll of dying and disabled children [Internet]. Executive Summary March of Dimes. Global report on birth defects; 2006. Disponible en: <http://www.marchofdimes.com/globalreport1>
5. Bernal J, Zarante I. Malformations and congenital anomalies: Impact and future. *Biomédica* [Internet]. 2009 [citado 2015 feb 18];29(1):7-8. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-41572009000100001&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572009000100001&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
6. Lenz W. A short history of thalidomide embryopathy. *Teratology* [internet]. 1988 Sep [citado 2015 Feb 18];38(3):203-15. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3067415>
7. Reefhuis J, de Jong-van den Berg LTW, Cornel MC. The use of birth defect registries for etiological research: a review. *Community Genet* [Internet]. 2002 Jan [citado 2015

- mar 10];5(1):13-32. Disponible en: <http://www.karger.com/Article/FullText/64628>
8. Palacio Betancourt D, Uribe Vélez A. Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010 [internet]. Decreto 3039. Plan Nacional de Salud Pública; 2007. Disponible en: [http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Políticas\\_Nacionales\\_Salud-Colombia\\_2007-2010.pdf](http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Políticas_Nacionales_Salud-Colombia_2007-2010.pdf)
  9. González González Y. Informe final del evento anomalías congénitas hasta el periodo epidemiológico 13 del año 2012 [internet]. Instituto Nacional de Salud; 2015 [citado 2015 feb 18]. Disponible en: <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/InformeEventoEpidemiologico/ANOMALIAS%CC%81ASCONGENITAS2012.pdf>
  10. Grupo de Vigilancia y Control de Enfermedades no Transmisibles. Protocolo de vigilancia y control de anomalías congénitas [internet]. Instituto Nacional de Salud; 2009 [citado 2015 feb 18]. Disponible en: [http://www.saludcordoba.gov.co/portal/descargas/sivigila2010/cronicas-no-transmisibles/ANOMALIAS\\_CONGENITAS.pdf](http://www.saludcordoba.gov.co/portal/descargas/sivigila2010/cronicas-no-transmisibles/ANOMALIAS_CONGENITAS.pdf)
  11. Zarante I. Anomalías congénitas [internet]. Disponible en: [http://www.anomaliascongenitas.org/app/webroot/blog/?page\\_id=9](http://www.anomaliascongenitas.org/app/webroot/blog/?page_id=9).
  12. Won Ireland J. Common Chromosomal disorders. En: Case based pediatrics for medical students and residents department of pediatrics. University of Hawaii John A Burns; 2003.
  13. Zarante I, Franco L, López C, Fernández N. Frecuencia de malformaciones congénitas#: evaluación y pronóstico de 52.744 nacimientos en tres ciudades colombianas. *Biomédica*. 2010;30:65-71.
  14. García H, Salguero GA, Moreno J, Arteaga C, Giraldo A. Frecuencia de anomalías congénitas en el Instituto Materno Infantil de Bogotá. *Biomédica* [Internet]. 2003 [citado 2015 mar 10];23(2):161-72. Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=84323206>
  15. Pachajoa H, Ariza Y, Isaza C. Defectos congénitos mayores en un hospital de tercer nivel en Cali, Colombia 2004-2008. *Rev Salud Pú. 2011;13(1):152-62.*