

ENFERMEDADES HUÉRFANAS, RARAS Y OLVIDADAS

Ignacio Zarante, MD, PhD

PROGRAMA ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ D.C.

Coordinadores:

Gloria Milena Gracia Charry, FT, Msc

Vigilancia en Salud Pública - Secretaría Distrital de Salud de Bogotá

Ignacio Zarante, MD, PhD.

Instituto de Genética Humana - Pontificia Universidad Javeriana

Grupo de Trabajo:

Lina María Ibáñez

Carolina Acevedo

Sandra Valencia

Pilar Guatibonza

Karen Sarmiento

Claudia Silva

**Administración
Hospital Pablo VI
Bosa**

ENFERMEDADES RARAS Y ENFERMEDADES HUÉRFANAS

MEDIR FRECUENCIAS

1 en 250.000



HUÉRFANAS vs. RARAS

- RARAS: Se definen por su baja frecuencia La ley 1392 las define como menores a $1/2.000$ O $1/5.000$
- HUÉRFANAS: Se definen por la atención que reciben los pacientes. NO se investiga en ellas debido a que los pacientes son pocos o no tienen poder adquisitivo.

ULTRARARAS vs. RARAS

- RARAS: 1 / 2.000 o 1/5.000
- ULTRARARAS: Menos de 1 / 50.000
- La mayoría de Ultrararas son huérfanas

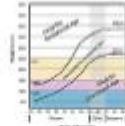
Definición Anomalía Congénita OMS

- Cualquier condición potencialmente patológica que surja en el periodo prenatal y que sea clínicamente evidente antes del nacimiento, en el nacimiento o más adelante en la vida.

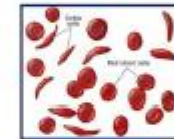
Estructura



Crecimiento



Genes



Función



Gestación



DANE 2010

Grupos de causas defunciones en menores de 1 año

CAUSA	#	%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías congénitas	2094	25,1%
Trastornos respiratorios específicos del periodo perinatal	1806	21,6%
Infecciones específicas del periodo perinatal	583	7,0%
Todas las demás afecciones originadas en el periodo perinatal	411	4,9%
Otros	3461	41,4%
CAUSA	#	%
Trastornos respiratorios específicos del periodo perinatal	1806	21,6%
Malformaciones congénitas del sistema circulatorio	1105	13,2%
Las demás malformaciones congénitas, deformidades y anomalías congénitas	989	11,8%
Infecciones específicas del periodo perinatal	583	7,0%
Todas las demás afecciones originadas en el periodo perinatal	411	4,9%
Otros	3461	41,4%

Bogotá 2010: 193 defunciones por malformaciones en sistema circulatorio

Mortalidad Bogotá 2009

MENORES DE 1 AÑO		Muertes	%	Tasa
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas		343	24,6	287,7
Trastornos respiratorios específicos del periodo perinatal		306	22,0	256,7
Sepsis bacteriana del recién nacido		108	7,8	90,6
Feto o recién nacido afectados por complicaciones obstétricas y traumatismo del nacimiento		91	6,5	76,3
Infecciones respiratorias agudas		88	6,3	73,8
DE 1 A 4 AÑOS		Muertes	%	Tasa
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas		35	17,4	7,4
Infecciones respiratorias agudas		23	11,4	4,9
Enfermedades del sistema nervioso, excepto meningitis		15	7,5	3,2
Accidentes de transporte terrestre		11	5,5	2,3
Leucemia		10	5,0	2,1
DE 5 A 14 AÑOS		Muertes	%	Tasa
Accidentes de transporte terrestre		32	11,0	2,6
Leucemia		24	8,2	1,9
Enfermedades del sistema nervioso, excepto meningitis		22	7,6	1,8
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas		19	6,5	1,5
Ahogamiento y sumersión accidentales		15	5,2	1,2
DE 15 A 44 AÑOS		Muertes	%	Tasa
Agresiones (homicidios)		1.288	31,1	36,1
Accidentes de transporte terrestre		380	9,2	10,6
Lesiones autoinflingidas intencionalmente (suicidios)		180	4,3	5,0
Enfermedad por VIH (SIDA)		179	4,3	5,0
Infecciones respiratorias agudas		114	2,8	3,2

Fuente: Certificado de defunción, Bases de datos SDS y RUAF, Sistema de Estadísticas Vitales.-Datos preliminares

NUESTRO PROGRAMA

Objetivos específicos

1

- Identificar tempranamente niños y niñas nacidos en la ciudad con anomalías y malformaciones congénitas y canalizarlos de forma oportuna a los servicios de salud de ser necesario.

2

- Analizar la frecuencia, distribución y prevalencia de anomalías y malformaciones congénitas, así como los factores de riesgo preconcepcionales, prenatales, obstétricos, familiares y socioculturales que inciden en la presencia de este evento.

3

- Hacer seguimiento y evaluar el desarrollo psicomotor de los niños y niñas identificados con pronóstico de discapacidad y a aquellos diagnosticados con hipotiroidismo congénito.

NUESTRO PROGRAMA

Objetivos específicos

4

- Brindar orientación y asesoría a familias de los niños y niñas identificados.

5

- Realizar un trabajo articulado con las Aseguradoras para el abordaje integral de los niños y niñas con alto riesgo de sufrir alteraciones en su desarrollo psicomotor.



International Clearinghouse for Birth Defects
Surveillance and Research



PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS BOGOTÁ D.C.

Vigilancia SIVIGILA



Subsistema de información SIVIGILA SISTEMA NACIONAL DE VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA Ficha de notificación



DEFECTOS CONGÉNITOS CÓDIGO INS 215

La ficha de notificación es para fines de vigilancia en salud pública y todas las entidades que participen en el proceso deben garantizar la confidencialidad de la información LEY 1273/09 y 1266/09

Caso probable: Todos los productos de la gestación, vivos y muertos hasta los doce meses de edad con diagnóstico probable de defectos congénitos, cuando no es posible hacer la confirmación de su diagnóstico definitivo de manera inmediata.

Caso confirmado por laboratorio: Todos los productos de la gestación, vivos y muertos hasta los doce meses de edad que presenten uno ó más defectos congénitos con resultados anormales de imágenes diagnósticas, así como los abortos e interrupciones voluntarias de embarazo, ocurridos en gestaciones con diagnóstico prenatal de defecto congénito. Todos los casos con resultados anormales de exámenes de laboratorio para detectar anomalías cromosómicas y metabólicas.

Caso confirmado por clínica: Todos los productos de la gestación, vivos y muertos hasta los doce meses de edad que presenten defectos congénitos confirmados clínicamente, casi como los abortos e interrupciones voluntarias de embarazo, ocurridos en gestaciones con diagnóstico prenatal de defecto congénito.

Definiciones operativas de caso de hipotiroidismo congénito: Caso probable: recién nacido vivo con prueba de TSH para tamizaje neonatal en cordón umbilical mayor al punto de corte establecido de 15 mUI/L, recién nacido vivo con prueba de TSH para tamizaje neonatal en talón mayor al punto de corte establecido de 10 mUI/L, todo menor de un año en cuyo examen físico se detecte: retardo en el desarrollo psicomotor, asociado o no a alguno de los siguientes signos: trastornos en la alimentación, hipotonía, macroglosia, fontanela posterior amplia, baja talla, hernia umbilical, piel seca y fría, cardiopatía congénita cuya causa no haya sido establecida.

Caso confirmado por laboratorio: Recién nacido vivo con confirmación por laboratorio con TSH aumentada para el valor definido como rango normal para la técnica y L-T4 inferior al valor definido como rango normal para la técnica. En caso de no disponer de la técnica para LT4, se debe hacer T4 total, es el niño menor de un año que obtenga en las pruebas bioquímicas en suero niveles altos para la edad de TSH y valor bajo para L-T4. Se debe considerar también el valor de L-T4 en el límite inferior y se confirma hipotiroidismo congénito cuando no existen otras causas como

RELACIÓN CON DATOS BÁSICOS

FOR-R02.0000-024 V:04 AÑO 2015

A. Nombres y apellidos del paciente	B. Tipo de ID*	C. Número de identificación	
D. Nombres y apellidos de la madre	E. Tipo de ID*	F. Número de identificación	G. EDAD

*RC : REGISTRO CIVIL | TI : TARJETA IDENTIDAD | CC : CÉDULA CIUDADANÍA | CE : CÉDULA EXTRANJERÍA | PA : PASAPORTE | MS : MENOR SIN ID | AS : ADULTO SIN ID

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	5.6. I.V.E. ☐ 1. Sí ☐ 2. No	5.6.1 Edad gestacional al momento de la I.V.E.
---------------------------------	-------------------	-----------------------	-----------------------	--	---------------------------------------	---	--

	Preconcepcional	Prenatal - trimestre
5.7 Acido fólico ☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 0. No hubo ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
5.8 Consumo alcohol ☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 0. No hubo ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
5.9 Consumo tabaco ☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 0. No hubo ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
5.10 Psicoactivos ☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 0. No hubo ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3

5.12 Exposición a agentes teratogénicos	☐ 1. Sí ☐ 2. No
5.12.1 Agentes físicos ☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 0. No hubo ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
5.12.2 Agentes químicos ☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 0. No hubo ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
5.12.3 Agentes biológicos ☐ 1. Sí ☐ 2. No	☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 0. No hubo ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3

Vigilancia SIVIGILA

7. DEFECTOS CONGÉNITOS

Registre los defectos congénitos de acuerdo a la priorización del anexo 2 del protocolo de vigilancia

7.1. Defectos funcionales

7.1.1 Defectos metabólicos (incluye el hipotiroidismo congénito)

7.1.1.1 Código CIE 10 Nombre del diagnóstico: Descripción

7.1.2 Defectos sensoriales

7.1.2.1 Código CIE 10 Nombre del diagnóstico: Descripción

7.1.2.2 Código CIE 10 Nombre del diagnóstico: Descripción

7.2 Malformaciones congénitas (Reporte las malformaciones en orden de gravedad)

7.2.1 Código CIE 10 Nombre del diagnóstico: Descripción

7.2.2 Código CIE 10 Nombre del diagnóstico: Descripción

7.2.3 Código CIE 10 Nombre del diagnóstico: Descripción

7.2.4 Código CIE 10 Nombre del diagnóstico: Descripción

7.2.5 Código CIE 10 Nombre del diagnóstico: Descripción

8.DATOS DE LABORATORIO

8.1 STORCH en recién nacido ☐ 1. Sí ☐ 2. No

8.2 Agente 8.2.1 ACS IgM Rubeola ☐ Positiva ☐ Negativa ☐ Indeterminado 8.2.4 ACS IgM Virus Herpes ☐ Positiva ☐ Negativa ☐ Indeterminado

8.2.2 ACS IgM Toxoplasmosis ☐ Positiva ☐ Negativa ☐ Indeterminado 8.2.5 Toma de serología para sífilis ☐ Positiva ☐ Negativa ☐ Indeterminado

8.2.3 ACS IgM Citomegalovirus ☐ Positiva ☐ Negativa ☐ Indeterminado

8.3 Hipotiroidismo exámenes de tamizaje y confirmación

8.3.1 TSH Cordon ☐ 1. Sí 8.3.2 TSH Talón ☐ 1. Sí 8.3.3 TSH Suero ☐ 1. Sí 8.3.4 T4 Total Suero ☐ 1. Sí 8.3.5 T4 Libre Suero ☐ 1. Sí

ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS

CARACTERÍSTICAS DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS

- Tendencia a la cronicidad y a la discapacidad, la mayoría de las veces con un alto coste familiar, social y sanitario
- Conllevan una importante carga de enfermedad o limitan la calidad de vida en las personas afectadas y su entorno
- Entidades de alta complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva.
- Inexistencia de tratamientos curativos o baja accesibilidad a los mismos

CARACTERÍSTICAS DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS

- Propician situaciones de inequidad en la accesibilidad a la atención: Prevención, diagnóstico y tratamiento costosos o complejos.
- No suelen ser objeto de atenciones programadas.
- Dificultad para conocer la distribución de los pacientes y los recursos sanitarios (centros de referencia, equipos profesionales e investigadores)

CARACTERÍSTICAS DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS

- Escasa o insuficiente información para las personas afectadas y los profesionales responsables de su atención.
- Falta de desarrollo adecuado de competencias específicas entre los profesionales sanitarios.

CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS

- Una ER afecta a 1/2.000 personas
- Existen más de 7.000 patologías
- El pronóstico vital está en juego en el 50% de los casos
- A las ER se les puede atribuir el 35% de las muertes de niños y niñas menores de un año y el 10% entre 1 y 5 años

CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS

- El 30% de los pacientes fallece antes de los 5 años.
- El 50% fallece antes de los 30 años
- No existe cura para la mayoría de las ER
- El 80% son de origen genético

Ley de enfermedades huérfanas y listado de ER

Ley 392 de 2010

- Registro nacional de pacientes con enfermedades huérfanas
- Medicamentos para ER: Sistema centralizado de negociación y compra
- Centros para manejo de pacientes con ER
 - Red de centros de diagnóstico
 - Red de centros de tratamiento
 - Red de farmacias

Ley 392 de 2010

- FINANCIACIÓN

- Los pacientes con EH que requieran prestaciones No POS y no tengan capacidad de pago serán financiados por el Régimen subsidiado
- Si no fuera suficiente se podrá disponer de manera EXCEPCIONAL de la subcuenta de Eventos Catastróficos y Accidentes de tránsito (ECAT)
- En el contributivo de la Subcuenta de compensación de Fondo de Solidaridad y Garantía FOSYGA

Resolución 430 de 2013 (1920 EH)

20 FEB. 2013

RESOLUCIÓN NÚMERO 0000430 DE 2013

HOJA No 3

Continuación de la Resolución "Por la cual se define el listado de las enfermedades huérfanas"

ANEXO TÉCNICO LISTADO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

3-metilcrotonil glicinuria
Abléfaron macrostomía
Abscesos asépticos sensibles a corticosteroides
Acalasia microcefalia
Acalasia primaria
Acatalasemia
Aceruloplasminemia
Acidemia 3-OH-3ME-glutárica
Acidemia Butírica
Acidemia Cadena media
Acidemia Glutárica I
Acidemia Glutárica II
Acidemia glutárica tipo I
Acidemia Isovalérica
Acidemia isovalérica
Acidemia metilmalónica - homocistinuria, tipo cbl C
Acidemia metilmalónica - homocistinuria, tipo cbl D

COSTO

- Soliris: Hemoglobinuria Paroxística Nocturna \$69.000.000 al mes
- Elaprase: Síndrome de Hunter \$64.000.000 al mes
- Naglazame: MPS VI \$63.000.000 al mes
- Myosyme: Pompe \$50.000.000 al mes

RESULTADOS PROGRAMA ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Malformaciones 2013 Bogotá

➤ Malformados, según subgrupos de malformaciones

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10000
Malformación congénita cardiaca	371	36,28
Polidactilias	212	20,73
Down	165	16,14
Displasias esqueléticas	156	15,26
Talipes	129	12,62
Apendices o fistulas	127	12,42
Anormalidades testiculares	116	11,34
Paladar hendido	96	9,39
Defecto/Malformación de la pared abdominal	76	7,43
Hidrocefalia	71	6,94
Microtia	71	6,94
Sindactilias	69	6,75
Otros hallazgos	65	6,36
Apendice/ Fistula cutánea	58	5,67
Hipospadias	57	5,57
Microcefalia	52	5,09

MORTALIDAD POR CARDIOPATÍAS

Colombia DANE 2013

MORTALIDAD

Grupos de causas de defunción (lista colombiana 105 para la tabulación de mortalidad)	De 0 a 29 días	De 1 a 5 meses	De 6 a 12 meses	TOTAL	%	De 2 a 4 años	TOTAL	%
082 Trastornos respiratorios específicos del periodo perinatal	1.251	137	32	1.420	17,4%	8	1.428	15,8%
087 Malformaciones congénitas del sistema circulatorio	573	291	156	1.020	12,5%	33	1.053	11,7%
088 Las demás malformaciones congénitas, deformidades y anomalías congénitas	662	215	128	1.005	12,3%	32	1.037	11,5%
084 Infecciones específicas del periodo perinatal	719	73	8	800	9,8%	4	804	8,9%
OTRAS Causas	1.487	1.153	1.284	3.924		782	4.706	
TOTAL	4.692	1.869	1.608	8.169		859	9.028	

Al mes se mueren 87.7 niños por cardiopatías congénitas en Colombia

Bogotá DANE 2013

MORTALIDAD

Grupos de causas de defunción (lista colombia 105 para la tabulación de mortalidad)	De 0 a 29 días	De 1 a 5 meses	De 6 a 12 meses	TOTAL	%	De 2 a 4 años	TOTAL	%
087 Malformaciones congénitas del sistema circulatorio	122	51	36	209	14,5%	3	212	13,7%
088 Las demás malformaciones congénitas, deformidades y anomalías congénitas	132	51	22	205	14,2%	6	211	13,6%
082 Trastornos respiratorios específicos del periodo perinatal	165	23	11	199	13,8%	3	202	13,0%
081 Retardo del crecimiento fetal, desnutrición fetal, gestación corta y bajo peso al nacer	50	2	0	52	3,6%	0	52	3,4%
OTRAS causas	373	208	196	777	53,9%	98	875	56,4%
TOTAL	842	335	265	1.442		110	1.552	100,0%

Al mes se mueren 17.6 niños por cardiopatías congénitas en Bogotá

MORTALIDAD INFANTIL POR CARDIOPATIAS

2013

Causa básica de muerte	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
Anomalía de Ebstein	1	0,4
Atresia de la arteria pulmonar	3	1,1
Bloqueo cardiaco congenito	2	0,7
Coartación de la aorta	9	3,4
Conducto arterioso permeable	32	11,9
Conexión anómala de las venas pulmonares, sin otra especificación	3	1,1
Defecto del tabique auricular	4	1,5
Defecto del tabique auriculoventricular	2	0,7
Discondancia de la conexión ventriculo arterial	3	1,1
Discordancia de la conexión auriculoventricular	4	1,5
Discordancia de la conexión ventriculoarterial	1	0,4
Estenosis congénita de la válvula aórtica	1	0,4
Estenosis congenita de la valvula tricuspide	1	0,4
Malformación congénita del corazón, no especificada	43	16,0
Síndrome de hipoplasia del corazon izquierdo	19	7,1
Síndrome de hipoplasia del corazón izquierdo	1	0,4
Tetralogía de Fallot	1	0,4
Ventrículo con doble entrada	3	1,1
Otras malformaciones	136	50,7
Total	268	100

El 27% del total de muertes infantiles tuvieron como causa básica anomalías y malformaciones congénitas.

Del total de muertes por malformaciones congénitas el 49,5% estuvieron relacionadas con cardiopatías congénitas.

FUENTE 2007: Certificado de defunción - Bases de datos DANE-Sistema de Estadísticas Vitales SDS. Definitivos

FUENTE 2008-2012: Certificado de defunción - Bases de datos DANE-RUAF-ND -Sistema de Estadísticas Vitales SDS. Ajustado 2012 el 25-08-2014,

FUENTE 2013-2014: Bases de datos SDS y RUAF. Actualizado 15-10-2014-Preliminares. NOTA: Se esperan enmiendas de Medicina Legal y además se está recuperando información para ser incluida en el aplicativo RUAF y los datos pueden variar.



PREVENCIÓN

1

- PRIMARIA: Consulta preconcepcional, Vacunación rubeola, ácido fólico

2

- SECUNDARIA: Diagnóstico prenatal - ECOGRAFÍA

3

- TERCIARIA: Diagnóstico temprano, manejo integral e interdisciplinario

Factores de riesgo preconcepcionales



Estado nutricional materno



Uso de alcohol y psicoactivos



Embarazo en adolescentes



Infecciosas



Detección y monitoreo continua de
teratógenos ambientales



Consanguinidad

Factores de riesgo postnatales



Barreras de acceso social

RESULTADOS VARIABLES PROGRAMA SEGUIMIENTO - SEGUIMIENTO EFECTIVO

BASE AÑO	2013		2012		2011		2010		2009		TOTAL
REPORTADOS	104		1108		938		241		225		2616
SEGUIMIENTO EFECTIVO	66	63.46%	584	52.70%	549	58.52%	110	45.64%	72	32%	1381
Barreras de acceso											
SI	30	45.45%	217	37.15%	189	34.42%	30	27.27%	17	23.61%	483
NO	36	54.22%	367	62.85%	360	65.58%	80	72.73%	55	76.38%	898
Problemas sociales											
SI	22	33.33%	207	35.44%	171	31.13%	35	31.81%	17	23.61%	452
NO	44	66.67%	377	64.56%	378	68.87%	75	68.19%	55	76.38%	929

Discriminación

Impacto económico

Impacto familiar

SDS y Enfermedades Huérfanas

[Ver temas del documento](#)

Contenido del Documento



PROYECTO DE ACUERDO 283 DE 2012

"Por el cual se establece una estrategia de divulgación de las enfermedades huérfanas en el Distrito Capital"

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

The screenshot shows the official website of the Concejo de Bogotá D.C. The header includes the city's coat of arms and the name "CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.". A search bar and a "Contacto" dropdown menu are visible in the top right. A navigation menu with red buttons lists: INICIO, EL CONCEJO, BANCADAS, COMISIONES, PRENSA, AGENDA, and SERVICIO CIUDADANO. Below the menu, there are social media icons for Facebook and Twitter with the text "Síguenos en las Redes Sociales". The main content area features a news article titled "Debate Situación Enfermedades Huérfanas en Bogotá" by H.C JIMENA TORO, accompanied by a photo of a woman at a computer. To the right of the article is a section titled "Sesiones en Directo" with a photo of a large hall, likely the Concejo's meeting room.

SDS y Enfermedades Huérfanas

- Se creó el grupo de seguimiento al acuerdo 283 de 2012
- Se brinda apoyo a grupos con ER
- Día mundial MPS
 - Sábado 16 de mayo





Ministerio de la Protección Social
República de Colombia



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

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

<http://gpc.minsalud.gov.co>

Alianza CINETS



<http://gpc.minsalud.gov.co>



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

**OTÁ
ANA**

Algoritmo

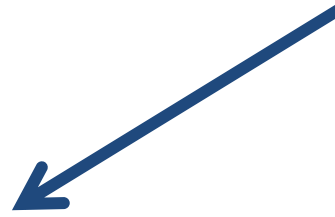
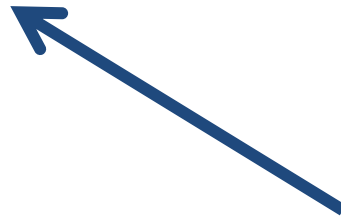
Identificación del
RN



EF Sistemático
Tamizaje auditivo
Pulsoximetría

ANORMAL
Remisión a
consulta
especializada

NORMAL
Evaluación
factores de
riesgo



TAMIZAJE EIM entre las 48 y
72 horas de vida
EFIS

PRINCIPALES RETOS

Realizar la vigilancia en salud pública del 100% de los nacimientos en la ciudad.

Lograr una articulación con el nivel nacional (Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto Nacional de Salud para la replicación del programa en el país.

Desarrollar programas de manejo integral en centros de excelencia (Aplicar la ley 1392 de 2010)

GRACIAS

gmgracia@saludcapital.gov.co

izarante@javeriana.edu.co