

CURSO DE CAPACITACIÓN SOBRE LA VIGILANCIA DE DEFECTOS CONGÉNITOS GUÍA DEL INSTRUCTOR

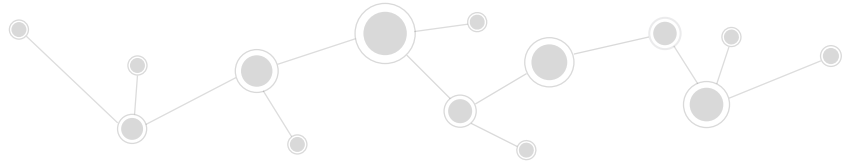


Organización
Mundial de la Salud



International Clearinghouse for Birth Defects
Surveillance and Research

**CURSO DE
CAPACITACIÓN
SOBRE LA VIGILANCIA
DE DEFECTOS
CONGÉNITOS
GUÍA DEL INSTRUCTOR**



Publicado por la Organización Mundial de la Salud en el 2015 con el título *Birth defects surveillance training: facilitator's guide*.

© Organización Mundial de la Salud 2015

La Organización Mundial de la Salud ha cedido los derechos de traducción y publicación de una edición en español a los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, responsables únicos de la calidad y fidelidad de la versión en español. En caso de discrepancia entre las versiones en inglés y en español, la auténtica y vinculante será la versión original en inglés.

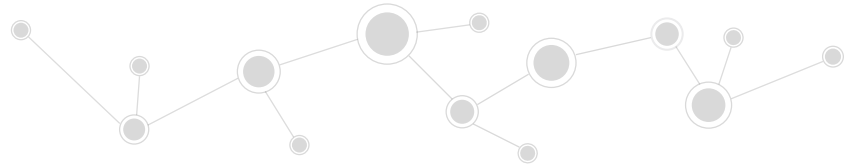
Curso de capacitación sobre la vigilancia de defectos congénitos: Guía del instructor

© Organización Mundial de la Salud 2016

Diseño y maquetación: Alberto March.

Citación sugerida

OMS/CDC/ICBDSR. *Curso de capacitación sobre la vigilancia de defectos congénitos: Guía del instructor*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2016.



Reconocimientos

Esta *Guía del instructor* es un esfuerzo de colaboración entre la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos, y el Centro Internacional de Información de Vigilancia e Investigación de los Defectos Congénitos (ICBDSR, por sus siglas en inglés). El objetivo de esta guía es servir de instrumento de capacitación para la creación, implementación y mejoramiento continuo de un programa de vigilancia de anomalías congénitas.

Quisiéramos agradecerle a la Oficina Regional de la OMS para el Sudeste Asiático por proporcionar valiosa retroalimentación durante el proceso de desarrollo. Agradecemos al Grupo de Trabajo de la División de Vigilancia de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo por su contribución en la preparación del contenido de este recurso.

Quisiéramos agradecerle a la Dra. Coleen Boyle, directora del Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, y a la Dra. Cynthia Moore, directora de la División de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, por su apoyo a la iniciativa contra los defectos congénitos COUNT (siglas en inglés de Países y Organizaciones Unidos para la Prevención de los Defectos del Tubo Neural).

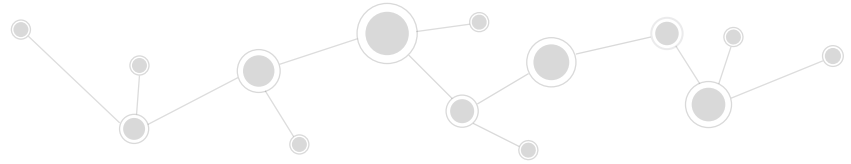
Quisiéramos agradecer el aporte técnico a la redacción de este manual del personal del Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, el ICBDSR y la OMS, en particular el aporte de las siguientes personas (en orden alfabético): Dr. Alejandro Azofeifa, Dr. José Fernando Arena, Dr. Robert J. Berry, Dr. Lorenzo Botto, Dra. Carmen Casanovas, Srta. Alina Flores, Dr. Jaime Frías, Srta. Christina Kilgo, Srta. Katherine Lean, Dr. Pierpaolo Mastroiacovo, Dra. Ángela Mayorga, Dr. Joseph Mulinare, Dr. Juan Pablo Peña-Rosas, Dr. Jorge Rosenthal, Dr. Csaba Siffel, Dr. Joseph Sniezek, Srta. Becky Tsang y Srta. Diana Valencia.

La OMS, los CDC y el ICBDSR agradecen profundamente los aportes técnicos de los participantes en las reuniones para la capacitación global y regional sobre la vigilancia de anomalías congénitas.

Agradecemos a los doctores Rajesh Mehta y Neena Raina de la Oficina Regional de la OMS para el Sudeste Asiático por proporcionar valiosa retroalimentación durante el proceso de desarrollo.

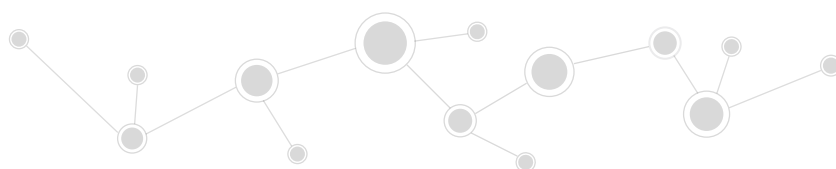
Respaldo financiero

La OMS agradece a los CDC de los EE. UU., especialmente al Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, por proporcionar apoyo financiero para la publicación de esta guía como parte del acuerdo de cooperación 5 E11 DP002196, "*Prevención global de las enfermedades no contagiosas y la promoción de la salud*".

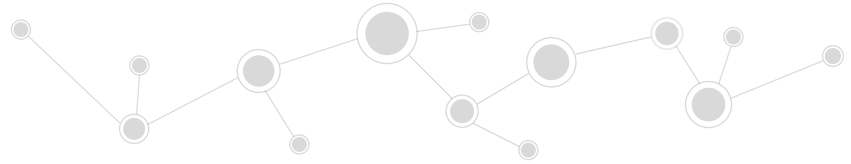


Índice

Reconocimientos	iii
Respaldo financiero	iii
Abreviaturas	vi
Introducción	1
Presentación general del curso	2
Información sobre el curso de vigilancia	2
Audiencia meta	2
Objetivos del aprendizaje	2
Competencias del curso	2
Estructura del curso	2
Materiales del curso	5
Equipo para la capacitación	5
Cómo organizar un programa de capacitación	6
Preparación	6
Salones de clase	6
Alojamiento	6
Apoyo administrativo y logístico	6
Fondos necesarios	6
Ceremonias de apertura y cierre	7
Selección y preparación de los instructores	7
Selección de los participantes	9
Preparativos en la sede del curso, antes de que comience el curso	9
Acciones durante el curso	10
Recursos y materiales	10
Notas del instructor	11
Glosario de íconos	11
Rol del instructor	12
Cómo usar la Guía del instructor	14
Antes de que haga una sesión	14
Cuando haga una sesión	14
Lista de verificación de destrezas de capacitación	14
Instrucción previa al curso	15
Instrucción del curso	15
MÓDULO 1: INTRODUCCIÓN A LA VIGILANCIA DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS	17
La salud pública y la vigilancia de anomalías congénitas	18
Anomalías congénitas	21
Vigilancia	23
Preguntas de evaluación 1	24

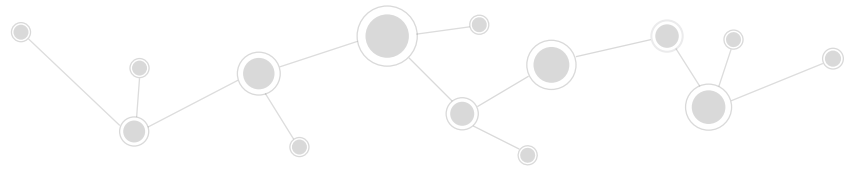


MÓDULO 2: INTRODUCCIÓN A LAS ACTIVIDADES Y LOS INSTRUMENTOS DE PLANIFICACIÓN	27
Modelos lógicos	28
Legislación	31
Asuntos de privacidad y confidencialidad	32
Alianzas y financiamiento	34
Comunicación con los padres	37
Preguntas de evaluación 2	37
MÓDULO 3: INTRODUCCIÓN A LOS MÉTODOS DE VIGILANCIA	39
Epidemiología	41
Cobertura poblacional	41
Verificación de casos	46
Búsqueda de casos	49
Inclusión de casos	51
Criterios de inclusión	53
Inclusión de los resultados en el embarazo	55
Formatos para la descripción de las anomalías congénitas	59
Variables fundamentales de verificación	60
Métodos e instrumentos de recopilación de datos	63
Recopilación y manejo de datos	64
Protocolo para el manejo de datos	64
Análisis de datos	68
Difusión de datos	74
Preguntas de evaluación 3	78
MÓDULO 4: INTRODUCCIÓN AL DIAGNÓSTICO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS SELECCIONADAS	81
Anomalías congénitas externas mayores objeto de vigilancia	82
Preguntas de evaluación 4	86
MÓDULO 5: INTRODUCCIÓN A LA CODIFICACIÓN	87
Clasificación internacional de las enfermedades	88
Certeza del diagnóstico	89
Personal responsable del diagnóstico y la codificación	90
Codificación de múltiples anomalías congénitas	90
Consideraciones para codificar las anomalías congénitas	91
Preguntas de evaluación 5	113
Referencias	114
Anexo 1: Vigilancia de anomalías congénitas: Programa tentativo	116
Anexo 2: Evaluación de la situación de cada país por parte de los participantes antes del curso	120
Cuaderno de trabajo del participante	
Respuestas relacionadas con la descripción y la codificación	



Abreviaturas

CDC	Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos
COUNT	Países y Organizaciones Unidos por la Prevención de los Defectos del Tubo Neural
ETOPFA	Interrupciones voluntarias del embarazo con anomalías congénitas
ICBDSR	Centro Internacional de Información de Vigilancia e Investigación de los Defectos Congénitos
CIE-10	<i>Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud, 10.ª revisión</i>
RCPCH	Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil
EE. UU.	Estados Unidos de América
OMS	Organización Mundial de la Salud



Introducción

Las anomalías congénitas, también conocidas como defectos congénitos, son anomalías estructurales o funcionales (p. ej., los trastornos metabólicos) que se presentan durante la vida intrauterina y que pueden identificarse prenatalmente, en el nacimiento o más tarde en la vida (1). Los sinónimos que a menudo se usan son «defectos congénitos», «defectos de nacimiento», «anormalidades congénitas» y «malformaciones congénitas»; sin embargo, este último sinónimo tiene un significado más específico. Para los fines de esta guía, se utilizará el término «anomalías congénitas» en toda la guía.

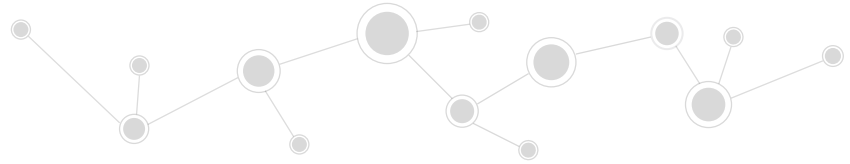
Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el 2010, una cantidad estimada de 270 358 muertes a nivel mundial se atribuyeron a anomalías congénitas durante los primeros 28 días de vida; y los defectos del tubo neural fueron una de las anomalías congénitas más graves y más frecuentes. En un esfuerzo por disminuir la cantidad de anomalías congénitas en todo el mundo, la 63.^a Asamblea Mundial de la Salud adoptó la resolución *Defectos congénitos*. Entre otros objetivos, esta resolución alienta a los países a generar capacidad interna relacionada con la prevención de las anomalías congénitas y a aumentar la concientización sobre sus efectos (2). A través de la creación de un programa de vigilancia poblacional que registre con exactitud las anomalías congénitas, los países pueden lograr un mejor entendimiento de la carga y de los riesgos de estas afecciones, remitir oportunamente a los lactantes identificados a los servicios pertinentes y utilizar las estimaciones de prevalencia para evaluar cualquier programa actual de prevención o manejo clínico. Los países también pueden utilizar la información recopilada para informar a las partes interesadas y a los responsables de la formulación de políticas acerca de la importancia de invertir en programas orientados a reducir los casos de anomalías congénitas y ayudarlos a planificar los servicios adecuados.

El Centro Internacional de Información de Vigilancia e Investigación de los Defectos Congénitos (ICBDSR, por sus siglas en inglés) es una organización no gubernamental voluntaria que mantiene relaciones oficiales con la OMS. El ICBDSR reúne programas de vigilancia e investigación de anomalías congénitas de todo el mundo, con el fin de investigar y prevenir las anomalías congénitas y reducir su impacto.

El ICBDSR fue establecido en 1974, en Helsinki, Finlandia, donde se reunieron los representantes de los registros de malformaciones de 10 países. En el año en curso, hay 43 programas de países miembros, los cuales participan activamente en la recopilación y análisis sistemáticos de datos. El principal objetivo de estos programas es vigilar y prevenir las anomalías congénitas. El ICBDSR estableció un centro, que se encuentra ahora en Roma, el cual es financiado en parte por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos, y colabora con la OMS y los CDC en la creación de cursos de capacitación sobre la vigilancia de anomalías congénitas.

El Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC creó la iniciativa contra los defectos congénitos COUNT (siglas en inglés de Países y Organizaciones Unidos para la Prevención de los Defectos del Tubo Neural), una iniciativa global para reducir considerablemente la mortalidad y la morbilidad de por vida que causan los defectos del tubo neural. Esta iniciativa contribuye al logro de la meta 4 de Desarrollo para el Milenio de las Naciones Unidas (reducir la mortalidad infantil) y respalda la resolución sobre los defectos congénitos de la 63.^a Asamblea Mundial de la Salud (2).

A través de la iniciativa contra los defectos congénitos COUNT, los CDC ponen a disposición experiencia y conocimientos científicos y técnico-programáticos para ampliar los esfuerzos de prevención de los defectos del tubo neural y fortalecer la vigilancia de las anomalías congénitas en todo el mundo.



● **Presentación general del curso**

Información sobre el curso de vigilancia

La meta de este curso es proporcionarles a los participantes las habilidades básicas que necesitan para comenzar a crear, implementar y mejorar de manera continua un programa de vigilancia de anomalías congénitas, en particular en los países con recursos limitados. Se centra en la metodología necesaria para crear programas de vigilancia ya sea poblacionales u hospitalarios.

En todo este curso se utilizará un conjunto de anomalías congénitas como ejemplo. Los ejemplos específicos que se utilizan son habitualmente tan graves que probablemente sean detectados dentro de los primeros días después del nacimiento, tienen un impacto significativo en la salud pública y, en el caso de algunos de ellos, pueden ser objeto de prevención primaria.

Audiencia meta

Este curso está diseñado para personas que estén directamente involucradas en la creación y la implementación de programas de vigilancia de anomalías congénitas, así como en actividades diarias relacionadas con estos programas en sus países y que les enseñarán directamente a otras personas.

Objetivos del aprendizaje

Al final de este curso, los participantes podrán hacer lo siguiente:

1. describir cómo utilizar los datos para la creación de campañas de prevención y la evaluación de políticas/programas;
2. describir la mejor manera de presentarles los datos a las personas encargadas de formular políticas;
3. identificar anomalías congénitas externas mayores seleccionadas que serán objeto de vigilancia;
4. describir los instrumentos necesarios para determinar y codificar las anomalías congénitas;
5. describir los procesos para manejar y analizar los datos;
6. demostrar cómo calcular la prevalencia al nacer de las anomalías congénitas.

Competencias del curso

Este curso se basa en una serie de competencias que se espera que cada participante aprenda durante el curso y en su posterior práctica y seguimiento en su lugar de trabajo. Para que una persona sea competente en algo necesita una cierta cantidad de conocimientos, así como el dominio de ciertas habilidades. En la tabla 1 aparecen las competencias para el curso (columna 1), los conocimientos (columna 2) y las habilidades (columna 3) que se requieren para cada competencia.

Estructura del curso

En su totalidad, la duración del curso es de aproximadamente 4 a 5 días. Sin embargo, la duración real dependerá de las necesidades y la experiencia del país y de los participantes; por lo tanto, el instructor deberá decidir qué capítulos cubrir y, en consecuencia, ajustar el tiempo del curso. Las sesiones utilizan una variedad de métodos de enseñanza que incluyen charlas, demostraciones y trabajos en grupos más pequeños, así como prácticas y ejercicios.

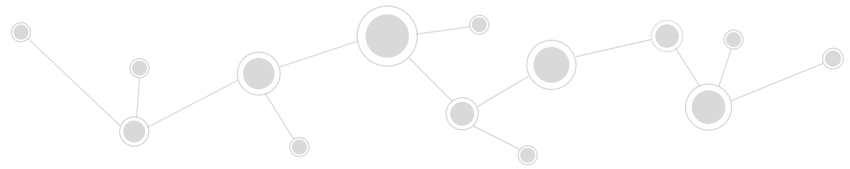
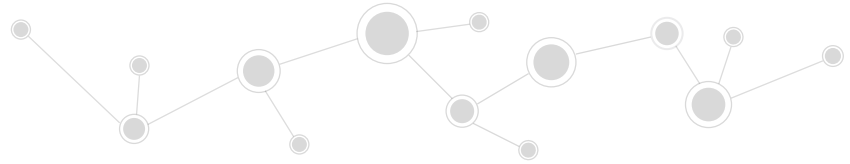
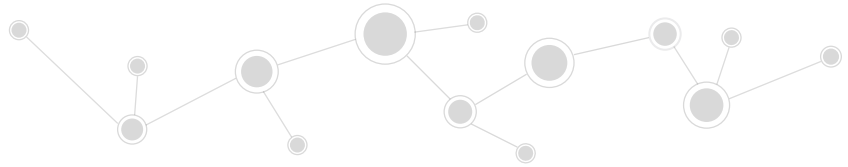


Tabla 1. Competencias del curso y sus requisitos en cuanto a conocimientos y habilidades

Competencia	Conocimientos	Habilidades
1. Identificar las anomalías congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> Definir anomalías congénitas. Describir los términos que se usan como sinónimos de anomalías congénitas. Enumerar los factores de riesgo comunes asociados a las anomalías congénitas. 	<ul style="list-style-type: none"> Reconocer y explicar las anomalías congénitas externas mayores.
2. Describir la vigilancia en el ámbito de la salud pública.	<ul style="list-style-type: none"> Definir salud pública. Definir vigilancia. Definir vigilancia en el ámbito de la salud pública. Enumerar los propósitos de la vigilancia en la salud pública. 	<ul style="list-style-type: none"> Explicar la vigilancia en el ámbito de la salud pública y sus propósitos a los socios clave.
3. Utilizar modelos lógicos para la vigilancia de anomalías congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> Definir modelos lógicos. Enumerar los elementos que componen los modelos lógicos. Describir de qué manera los modelos lógicos pueden respaldar la planificación de los programas. 	<ul style="list-style-type: none"> Crear un modelo lógico para la vigilancia de anomalías congénitas. Revisar un modelo lógico a medida que el programa evolucione.
4. Ayudar a lograr la participación de los socios en un programa de vigilancia de anomalías congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> Enumerar los socios y sus potenciales funciones. Describir diferentes maneras para comunicarse con diferentes grupos de socios. 	<ul style="list-style-type: none"> Aplicar las competencias. Identificar a los socios clave apropiados para un país o un entorno. Abogar ante los socios clave utilizando el modelo lógico.
5. Ayudar a establecer un sistema de notificación para la vigilancia de anomalías congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> Enumerar las ventajas y desventajas de la notificación obligatoria y de la notificación voluntaria. Describir los asuntos de confidencialidad y de privacidad que deben tomarse en cuenta cuando se establece un sistema de notificación para la vigilancia de anomalías congénitas. 	<ul style="list-style-type: none"> Diseñar un sistema de notificación.
6. Definir el programa de vigilancia que sea más adecuado para un entorno en particular.	<ul style="list-style-type: none"> Definir la población bajo vigilancia. Identificar las áreas de cobertura. Definir los programas de vigilancia poblacional y hospitalaria. Enumerar las ventajas y desventajas de cada tipo de programa de vigilancia. Enumerar los factores que deben tomarse en cuenta para decidir cuál es el programa de vigilancia más adecuado. 	<ul style="list-style-type: none"> Seleccionar el programa de vigilancia más adecuado según la población bajo vigilancia y las áreas de cobertura. Seleccionar la población bajo vigilancia. Seleccionar el área geográfica bajo vigilancia.



Competencia	Conocimientos	Habilidades
7. Determinar cómo verificar los casos.	<ul style="list-style-type: none"> • Describir las estrategias de verificación de casos. • Enumerar las ventajas y dificultades relacionadas con cada estrategia. • Enumerar las fuentes potenciales de datos. • Describir las diferentes características que deben tomarse en cuenta para la inclusión de los casos. • Describir los criterios potenciales de inclusión y exclusión según el tipo de vigilancia. • Enumerar las variables fundamentales que deben incluirse en un programa de vigilancia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a identificar la mejor estrategia de verificación para un entorno en particular. • Definir los casos que deben incluirse según lo adecuados que sean para un entorno en particular. • Definir las fuentes de datos que se usarán. • Definir las variables fundamentales que deben considerarse para un programa de vigilancia en particular.
8. Ayudar a establecer un sistema de codificación para un programa de vigilancia de anomalías congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> • Describir los métodos para describir las anomalías congénitas en el proceso de recolección de datos. • Definir el sistema de clasificación diagnóstica estándar internacional. • Describir las maneras de mejorar el sistema de codificación de ciertas anomalías congénitas no abordadas completamente en la <i>Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud, 10.ª revisión (CIE-10) (3)</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a identificar un sistema de codificación utilizando el sistema de codificación CIE-10/Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil (RCPCH). • Asignar los códigos correspondientes a los diagnósticos de anomalías congénitas.
9. Ayudar a difundir los datos de vigilancia de anomalías congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> • Describir el uso de los datos. • Enumerar los posibles usuarios finales de los datos. • Describir el método de difusión más adecuado para cada parte interesada/ audiencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Crear mensajes de difusión según las diferentes audiencias. • Ayudar a diseñar instrumentos de difusión.
10. Utilizar la vigilancia en la salud pública para un programa de anomalías congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> • Enumerar los objetivos de un programa de vigilancia de anomalías congénitas. • Describir los principales tipos de programas de vigilancia de anomalías congénitas. • Enumerar las posibles anomalías congénitas que serán seleccionadas por el programa de vigilancia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar cómo diseñar un programa de vigilancia de anomalías congénitas. • Identificar las anomalías congénitas que serán seleccionadas por el programa de vigilancia.
11. Ayudar a identificar el mejor programa de vigilancia de anomalías congénitas para un entorno en particular.	<ul style="list-style-type: none"> • Describir los elementos clave que influirán en el programa de vigilancia más adecuado para un entorno en particular. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicar las competencias a una decisión acerca de cuál es el programa de vigilancia más adecuado para un entorno en particular. • Describir el programa de vigilancia de anomalías congénitas más adecuado para un entorno en particular.



Materiales del curso

La Guía del instructor

La *Guía del instructor* contiene lo que usted, el instructor, necesita para dirigir a los participantes durante el curso. Contiene instrucciones detalladas sobre la manera de hacer cada sesión. Esta es la herramienta más indispensable para usted como instructor. Se recomienda que use esta guía todo el tiempo y que le añada notas durante su trabajo. Estas notas lo ayudarán en futuros cursos.

Diapositivas en PowerPoint

Muchas sesiones utilizan diapositivas, las cuales están incluidas en un CD para que sean proyectadas en una pantalla o pueden descargarse desde un sitio web. Por favor comuníquese con los CDC para obtener más detalles (birthdefectscount@cdc.gov).

Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas

Este manual (4) puede utilizarse como referencia después del curso. Si cuenta con los recursos, dele una copia de la *Guía del instructor* a cada participante, de manera que los participantes no se vean en la necesidad de tomar notas detalladas.

Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos

Este atlas (5) puede usarse como referencia después del curso; también puede usarse en algunas de las actividades de codificación durante la capacitación.

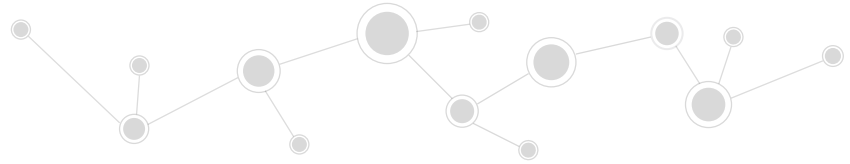
Cuaderno de trabajo del participante

El cuaderno de trabajo, el cual se encuentra al final de esta *Guía del instructor*, debe entregarse a los participantes el primer día de la capacitación, e incluye actividades específicas que ellos harán por sí solos o en grupo durante la capacitación. Se debe hacer una copia del cuaderno de trabajo para cada participante.

Equipo para la capacitación

Como instructor, en la mayoría de las sesiones necesitará un rotafolio, una pizarra con tiza o una pizarra blanca con los marcadores apropiados, y algo para pegar las páginas del rotafolio en la pared o en la cartelera (por ejemplo, cinta adhesiva).

También necesitará un computador/computador portátil, un proyector LCD (pantalla de cristal líquido) y una pantalla.



● **Cómo organizar un programa de capacitación**

Esta sección es para un instructor sénior o un coordinador de cursos.

Preparación

Para que el curso tenga éxito, necesitará:

- El espacio de un salón de clase para el curso y el espacio de un salón de clase para la preparación;
- una lista de hoteles y restaurantes para los instructores y los participantes.

Salones de clase

Se necesita un salón de clase grande para acomodar a toda la clase, incluidos los instructores y los visitantes u observadores. El salón de clase debe tener espacio suficiente para que cada grupo y sus instructores puedan sentarse alrededor de una mesa durante las sesiones. Se recomienda tener una mesa adicional para colocar los materiales que se usarán durante el curso. El salón de clase debe estar en un lugar donde no haya mucho ruido de fondo que moleste a los participantes.

Alojamiento

Para un curso residencial, es necesario conseguir un alojamiento adecuado cerca del lugar donde se encuentra el salón de clase. Un alojamiento no satisfactorio puede dificultar el aprendizaje de los participantes. Idealmente, el lugar de la capacitación estará en un sitio central para la mayoría de los participantes.

Apoyo administrativo y logístico

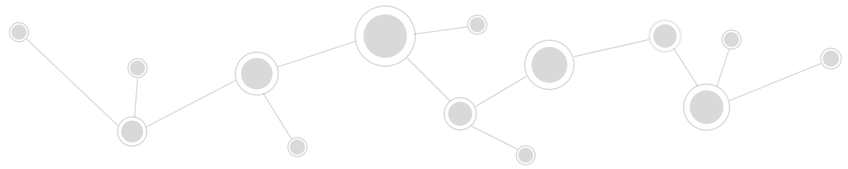
Sería ideal que las fotocopias y otros materiales de la capacitación estuvieran disponibles antes del curso; sin embargo, si esto no es posible, asegúrese de que el personal administrativo y de apoyo esté disponible en el sitio del curso para ayudar en esta tarea. Ellos deben poder ayudar y estar dispuestos a hacerlo con cualquier cosa que requiera su atención.

Fondos necesarios

Idealmente, se debe contar con los fondos suficientes para cubrir lo siguiente:

- el viaje y los viáticos de los participantes, si se requiere;
- el viaje, los viáticos y una compensación especial para los instructores, si se requiere;
- el pago del personal de apoyo administrativo, si se requiere;
- papelería y equipos;
- refrigerios;
- alojamiento y comidas (si no están incluidos en los viáticos);
- meriendas y refrigerios, como té y café;
- el costo de las fotocopias.

Es muy importante que las decisiones sobre la manera como se cubrirán los costos se tomen con mucha anticipación, pues lo que cubrirá el organizador y lo que cubrirá el participante puede variar.



Ceremonias de apertura y cierre

Quizás desee tener una ceremonia de apertura y una de cierre para los participantes. Puede que haya un orador invitado que dé inicio al curso y luego lo cierre, y que les entregue los certificados a los participantes y a cualquier instructor nuevo. Es importante involucrar a representantes del gobierno e instituciones clave para que estén al tanto de la capacitación, y reconocer u obtener su apoyo para la vigilancia de anomalías congénitas.

Decida a tiempo a quién invitar. Envíe una invitación con una breve descripción del curso y de los participantes. Indique claramente si usted quiere que sus invitados den un discurso. Si usted desea que ellos hablen en el curso, haga hincapié en la cantidad exacta de tiempo que tendrán disponible. Envíeles la información relevante que estaría bien que mencionaran.

Si es posible, antes del curso, trate de comunicarse personalmente con aquellos que acepten la invitación y asegúrese de que entiendan completamente el contexto en el cual presentarán su discurso.

Prepare el horario del curso para incluir el tiempo necesario para las ceremonias de apertura y cierre. Es importante que el horario del curso no se vea perturbado por largos discursos, especialmente el primer día.

Selección y preparación de los instructores

Perfil de un instructor

Lo ideal sería que el instructor de este curso fuera un profesional de la salud pública que haya participado en un taller sobre la vigilancia de anomalías congénitas, patrocinado por el ICBDSR, los CDC y la OMS. El instructor debe tener considerable experiencia en el área de la vigilancia de anomalías congénitas. Más aún, se recomienda tener más de un instructor debido a que la organización e implementación de este taller de trabajo requiere mucho tiempo y trabajo.

Cómo invitar a los docentes

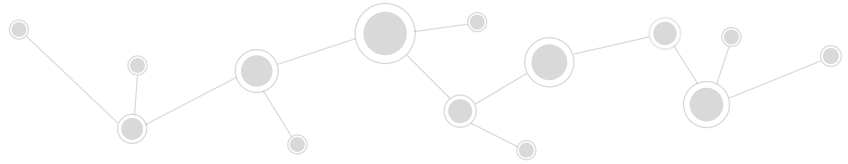
Invite a los docentes con anticipación y confirme su disponibilidad de manera que usted sepa a cuántos participantes puede invitar.

Hágales saber las fechas exactas y deje claro que usted espera que ellos asistan a todo el curso, incluidas las sesiones de preparación. Explíqueles que la preparación es necesaria para que los docentes se familiaricen con el contenido y los métodos del curso. Deles cualquier otro detalle administrativo necesario como, por ejemplo, información sobre finanzas y alojamiento.

Si los docentes viven cerca del sitio donde se realizará el curso, podría ser útil involucrarlos desde el principio en la preparación del curso.

La preparación de los docentes se da antes de la capacitación de los participantes y es responsabilidad del director del curso o del docente sénior con más experiencia. La preparación de los docentes dependerá de la experiencia que ya tengan. Todos los docentes necesitan tiempo para revisar la agenda, visitar las instalaciones, revisar los materiales y el equipo para sus sesiones, y pasar tiempo aprendiendo a evaluar a los participantes.

Si los docentes tienen diferentes niveles de experiencia, usted tendrá que reservar el tiempo necesario para garantizar que se satisfagan sus distintas necesidades de preparación.



Distribución de los materiales

El instructor deberá entregarle a cada docente invitado una copia de la *Guía del instructor*; *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*; *Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)*; y la agenda del curso.

Explicación de los objetivos de la preparación

Los objetivos son:

- aprender a usar los materiales del curso, especialmente la *Guía del instructor*;
- decidir el contenido del curso;
- familiarizarse con la información contenida en los materiales y hablar sobre cualquier punto que no esté claro;
- practicar las destrezas de facilitación;
- prepararse para enseñar los diferentes tipos de sesiones;
- analizar la gestión del curso.

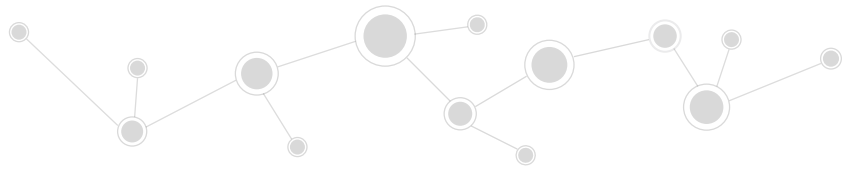
Práctica de las sesiones

- Asigne sesiones prácticas a los docentes. Esto es útil para garantizar que los docentes nuevos practiquen dando una charla y facilitando una sesión de trabajo en grupo; después de la práctica, analice el método de enseñanza aplicado.
- Revise que el proyector, los cables de extensión —si fueran necesarios—, el rotafolio y todos los otros equipos estén en su lugar, o que los instructores sepan dónde encontrarlos.
- Defina las funciones y responsabilidades, y hable con los instructores sobre quién será responsable de proveer los materiales, la papelería y los equipos.
- Nombre a un representante sénior de las agencias participantes, con quien podrán comunicarse los instructores en casos de que necesiten algo.
- Informe a todos los instructores sobre las reuniones de instructores diarias que duran aproximadamente entre media hora y una hora, las cuales son muy importantes para lograr el éxito del curso. Acuerden una hora (por lo general al final del día) y un lugar aceptables.
- Es posible que se necesite tiempo en las tardes, después de la sesión, para preparar y practicar las sesiones del día siguiente.

Reuniones de instructores y docentes

Los instructores deben coordinar reuniones de docentes, de aproximadamente 30-60 minutos, al final de cada día. Mantenga las reuniones cortas. Hablen de las actividades del día, incluido el progreso que hayan logrado los participantes, a fin de identificar cualquier dificultad que impida el progreso y cualquier destreza, ejercicio o sección de las sesiones que los participantes hayan encontrado particularmente difícil de entender o realizar. Identifiquen las soluciones para cualquier problema relacionado con el progreso de un grupo en particular o con destrezas o secciones difíciles de las sesiones. Hablen de las técnicas de enseñanza que los docentes hayan encontrado exitosas.

Revisen puntos importantes que deberán enfatizarse en las sesiones del día siguiente. Recuerden a los instructores que deben consultar la *Guía del instructor* y tener listo todos los materiales necesarios para el día siguiente.



Selección de los participantes

La cantidad de participantes que se puedan invitar al curso depende del presupuesto, de la capacidad del salón de clase y de la disponibilidad de alojamiento para los participantes y los instructores. Se recomienda que no invite a más de 25 participantes a un curso.

Ejemplo de anuncio de un curso

Curso sobre vigilancia de anomalías congénitas

Fecha:

Lugar:

Organizadores del curso: [nombre, afiliaciones, correo electrónico]

Objetivos del curso: Después de completar este curso, los participantes podrán hacer lo siguiente...

Quién debería asistir:

Descripción del curso: El curso requiere que los participantes asistan a todas las sesiones por un mínimo de 4 días completos.

Alojamiento:

Cómo inscribirse en el curso: Envíe los nombres y la información de contacto de los candidatos que deseen postularse a [nombre y dirección] antes de [fecha]. Cuando los participantes hayan sido seleccionados, se les enviará más información a ellos y a su establecimiento médico. En algunos casos, puede que la agencia organizadora (es decir, el Ministerio de Salud) decida quién debe ser capacitado, según las necesidades.

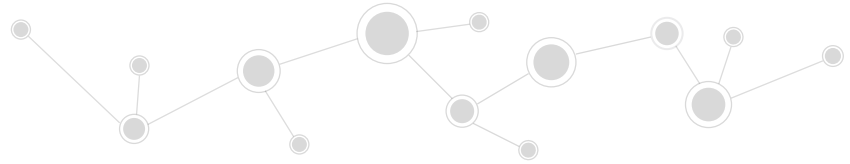
Preparativos en la sede del curso, antes de que comience el curso

Confirme los preparativos para las siguientes cosas:

- el alojamiento para todos los instructores y participantes;
- los salones de clase;
- el transporte diario de los participantes desde su sitio de alojamiento hacia el salón de clase;
- las comidas y los refrigerios;
- las ceremonias de apertura y cierre con las autoridades pertinentes; confirme la participación de los invitados especiales y los oradores;
- el certificado de finalización del curso (si se dará uno) y cuándo se tomará la foto de grupo de manera que esté lista antes de la ceremonia de cierre (opcional);
- el tipeo/procesamiento de palabras y copiado de materiales durante el curso (por ejemplo, horarios, listas de direcciones postales y correos electrónicos de los participantes y los instructores).

Idealmente, desles la bienvenida a los instructores y a los participantes en el lugar donde se alojarán, en el aeropuerto o en la estación de tren/autobús, si fuera necesario.

Prepare la agenda del curso (vea el anexo 1 [Vigilancia de anomalías congénitas: Programa tentativo]) y el horario para la preparación de los instructores.



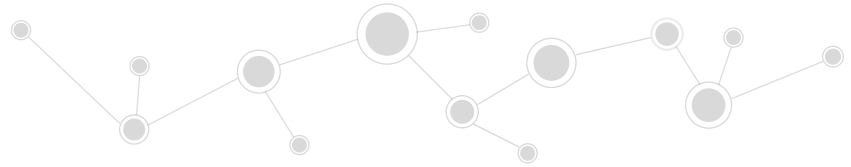
Prepare el formulario de evaluación y haga suficientes copias.

Acciones durante el curso

- Después de la inscripción, forme grupos de tres a cuatro participantes. Coloque la lista de los nombres en un sitio donde todos puedan verla.
- Entregue a todos los participantes y docentes un directorio del curso que incluya el nombre, la dirección postal y el correo electrónico de todos los participantes y docentes, incluidos los instructores.
- Haga los preparativos para tomar una foto de grupo, si lo desea.
- Prepare el certificado de finalización del curso para cada participante.
- Tome las medidas necesarias para reconfirmar o cambiar las reservaciones de aerolíneas, trenes o autobuses para los docentes y los participantes, si fuera necesario.
- Si fuera necesario, reserve un tiempo para el pago de los viáticos y los preparativos de viaje y alojamiento que no afecte el horario del curso.

Recursos y materiales

Recursos	Materiales
<p>Para el instructor y los docentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Guía del instructor</i> • Diapositivas en PowerPoint • Guía para las conversaciones en grupo • Guía de actividades • Formularios para la evaluación de los capítulos • Formularios para la evaluación del curso • Bolígrafos y lápices • Marcadores • Cinta adhesiva para fijar las hojas del rotafolio en la pared, si fuera necesario • Registro de asistencia • <i>Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)</i> • <i>Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)</i> • Video de Jay Walker, presidente de TEDMED • Copia de los códigos CIE-10-RCPC para el capítulo sobre anomalías congénitas 	<p>Para el instructor y los docentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rotafolios y caballetes • Computador portátil • Proyector LCD • Calculadora • Etiquetas de identificación • Cables eléctricos • Adaptadores para tomacorrientes, de ser necesarios
<p>Para los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuaderno de trabajo del participante (asegúrese de tener suficientes ejemplares) y prepare los materiales necesarios para todas las actividades (papel adicional, fotografías con números para la actividad 5.2, etc.). • <i>Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)</i> • <i>Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)</i> • Bolígrafos y lápices 	<p>Para los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Computador portátil (si fuera posible) • Cables eléctricos • Calculadoras
<p><i>Nota: Antes del taller de trabajo, el instructor enviará un conjunto de preguntas que los participantes deberán llevar al taller. Estas preguntas se pueden encontrar en el anexo 2.</i></p>	



● Notas del instructor

Para facilitar cada sesión, en las secciones «Guion/puntos clave» aparecen las acciones y el guion sugeridos para el instructor. También se incluyen las referencias a los números de página en el cuaderno de trabajo del participante, así como las instrucciones sobre cuándo realizar las actividades. Utilice estos materiales para prepararse para su sesión, los cuales le servirán de guía durante el taller de trabajo. Asegúrese de remitir a los participantes al número de página correcto en sus cuadernos de trabajo durante todas las sesiones.

Este curso tiene como objetivo servir de guía didáctica e introducción al manual *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4) de la OMS, los CDC y el ICBDSR*. El instructor verá que en esta guía hay referencias específicas a secciones del manual.

El guion de lo que el instructor debe DECIR está escrito en texto regular, como este.

Las instrucciones sobre lo que el instructor debe HACER están escritas en negrita, como esta frase.

Las posibles respuestas están escritas en cursiva, como en esta frase.

● Glosario de íconos



Presentaciones específicas en diapositivas o PowerPoint



Uso del rotafolio



Actividad



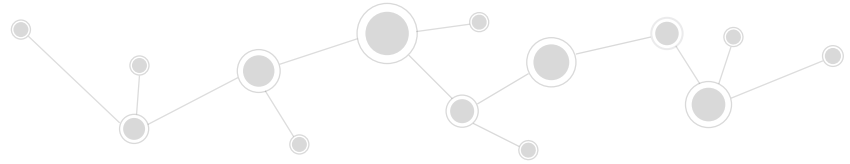
Conversación en grupo



Preguntas del instructor para los participantes



Presentación del video

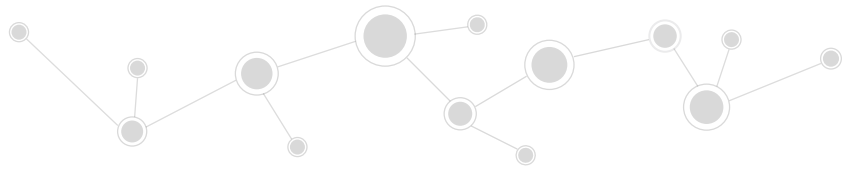


Rol del instructor

Esta sección es una adaptación de *A workshop curriculum on policy advocacy strategy development: facilitator's guide*. Seattle: Programme for Appropriate Technology in Health (PATH); 2013:9–10 (http://www.path.org/publications/files/APP_advocacy_workshop_fac_guide.pdf).

Como instructor, usted es fundamental para el aprendizaje de los participantes y para el éxito general del taller de trabajo. A continuación se dan algunos consejos básicos sobre la facilitación para tener en cuenta.

- ¡Sea entusiasta! El nivel de energía de los participantes reflejará su propio nivel de energía.
- Llegue al menos una hora antes de la hora de inicio para que organice el salón y los materiales, y ultime los preparativos.
- Asegúrese de presentarse y de darles la bienvenida a los participantes a medida que vayan llegando.
- Apréndase los nombres de todos los participantes y úselos frecuentemente. Esto ayuda a que los participantes se sientan valorados e incluidos.
- No les dé la espalda a los participantes y asegúrese de pasear por el salón durante el taller de trabajo. Al pasearse por el salón, capta la atención de los participantes y hace que la mantengan, y ayuda a que todos lo escuchen.
- Manténgase flexible con la agenda. Es importante que los participantes se familiaricen con el material de manera que puedan producir un trabajo de alta calidad. Si usted dedica más tiempo de lo previsto a un área de estudio, planifique para recuperar ese tiempo en otra parte del curso de manera que cubra todo el material.
- Agradezca las respuestas de todos los participantes para animarlos a que vuelvan a intentarlo. Comente brevemente las respuestas, o diga “gracias” o “sí”. Si los participantes dan una respuesta incorrecta, no diga “no, ¡eso es incorrecto!”, pues algunos podrían dudar en hacer otras sugerencias. Acepte todas las respuestas y diga algo neutral como, por ejemplo, “esa es una idea interesante” o “no había oído eso antes”. Pídales que digan algo más para aclarar la idea o diga “¿qué piensan los demás?” o pida otras sugerencias. Haga que los participantes sientan que está bien hacer una sugerencia, aun cuando no sea la respuesta “correcta”. Luego aclare la información de manera que los participantes tengan la información correcta.
- Cuando alguien responda de manera correcta, repita la respuesta, amplíela si fuera necesario, y asegúrese de que todos los demás hayan entendido.
- No permita que varios participantes hablen al mismo tiempo. Si esto ocurre, detenga a los habladores y deles un orden para que hablen. Por ejemplo, diga “escuchemos a alguien que todavía no haya tenido la oportunidad de hablar”. Por lo general, las personas no interrumpen si saben que tendrán una oportunidad para hablar.
- No permita que una o dos personas sean las que siempre respondan todas las preguntas. Si un participante hablador trata de responder varias preguntas, pídale que espere un minuto, o aléjese de esa persona y centre su atención en otros participantes. Trate de alentar a los participantes más callados a que hablen. Llame por su nombre a alguien que aún no haya hablado y pídale que trate de responder una pregunta, o acérquese a alguien para dirigir la atención hacia esa persona y hacerle entender que se le está pidiendo que hable.



- El “tiempo previsto” que se indica al comienzo de cada módulo es variable y depende de la participación de los miembros del grupo y de cuánto tiempo dedican a un tema.

Nota: Si hubiera un equipo de facilitación, este debe reunirse brevemente al final de cada día para revisar los comentarios diarios de los participantes y decidir si es necesario hacer ajustes al contenido y la agenda del día siguiente. Estas reuniones suelen ser muy importantes para el éxito de un taller de trabajo.

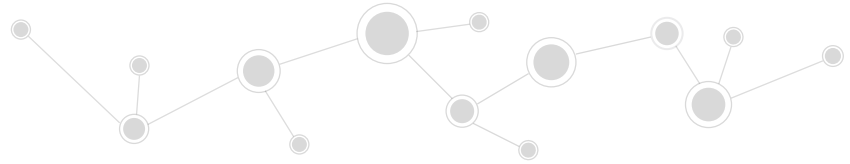
Durante las actividades en grupo pequeño, los instructores deben asegurarse de trabajar con cada equipo como mentores. Como mentor, su función principal es asegurar que los participantes sigan las instrucciones, entiendan los conceptos que están aprendiendo y apliquen esos conceptos de manera correcta en su trabajo. Usted podrá identificar las áreas en las cuales los participantes pueden que estén confundidos y responder las preguntas que surjan.

Durante el trabajo en grupos pequeños, siga las siguientes directrices generales:

- Permita que los grupos trabajen de manera independiente. Esté disponible para dar orientación, pero anime a los grupos a realizar las actividades por sí solos primero.
- Preste atención a la conversación. Si los grupos comienzan a perder la concentración o claramente no entienden de manera correcta un concepto, no dude en reorientarlos o aclarar las ideas.
- Anime a los grupos a pensar de manera crítica. Cuando le hagan una pregunta, responda con otra pregunta para permitirles que piensen en una respuesta por sí mismos.
- Esté pendiente del reloj. Los grupos pueden enfrascarse en conversaciones interminables, fácilmente perder la noción del tiempo y, por lo tanto, no completar una actividad. En la mitad de la actividad y unos 5-10 minutos antes de que termine, recuérdelos a los participantes cuánto tiempo queda.
- Anime a los grupos a asignar funciones. Los grupos pueden trabajar de manera eficiente y eficaz si al principio de la actividad nombran a un cronometrador, a una persona que tome notas y a un portavoz.
- *Nota:* Muchas de las preguntas que se plantean durante las conversaciones en grupo y otras actividades tienen como objetivo preguntarles a los participantes sobre la situación de sus países. Habrá una variedad de respuestas pues cada país es único y puede que algunos estén más adelantados que otros con respecto a la vigilancia de las anomalías congénitas. Es importante hacerles saber a los participantes que estos tipos de preguntas no tienen una respuesta correcta o incorrecta, y que se anime a los participantes a que compartan abiertamente las experiencias que traen de sus países.

Antes de que comience la capacitación, uno de los instructores debe:

- hacer una presentación general breve de todo el curso y de la agenda del día 1;
- hacer una presentación general breve de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*; a los participantes se les debe haber pedido que lean el manual antes del curso;
- dar orientación sobre lo que se espera de los participantes: indique que todas las mañanas se le pedirá a un participante, o a un grupo de participantes, que haga un resumen de lo aprendido durante el taller de trabajo del día anterior. La presentación del resumen no debe tener más de 10 diapositivas y debe mostrar un claro entendimiento de las definiciones, los principios y los temas clave presentados el día anterior.



● **Cómo usar la Guía del instructor**

Antes de que haga una sesión

Familiarícese completamente con esta *Guía del instructor* antes de comenzar una sesión. Asegúrese de saber cuáles son sus responsabilidades y lea los «objetivos» para que sepa qué deben poder hacer los participantes al final de la sesión.

Lea el texto de la sesión para que tenga claro lo que tendrá que hacer. El texto incluye instrucciones detalladas, paso a paso, sobre cómo conducir la sesión.

Contemple dividir la sesión entre dos o más instructores, en particular si la sesión es larga. Los instructores también pueden trabajar juntos: mientras uno escribe en el rotafolio o ayuda con una demostración, el otro conduce la sesión.

Cuando haga una sesión

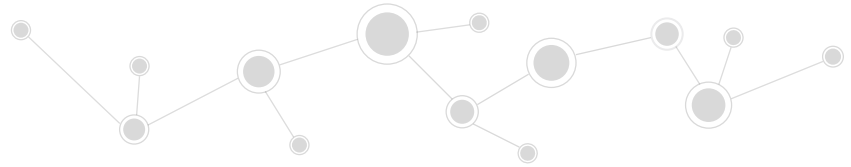
Tenga a mano la *Guía del instructor* y úsela como referencia durante la capacitación. No necesita tratar de memorizar lo que tiene que hacer ya que esto es extremadamente difícil de hacer. Use la guía como si fueran sus notas sobre las sesiones, y sígala cuidadosamente. También tenga a mano *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)* y *Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)*. Sería útil tener los medios que lo ayuden a identificar las secciones del manual y del atlas relacionadas con la sesión que está dirigiendo.

Si los participantes lucen cansados y comienzan a divagar, el instructor podría considerar dar un breve receso. Aliente a todos a estirarse y a respirar profundamente. Quizás una actividad breve, una canción o un juego los reanime.

Lista de verificación de destrezas de capacitación

En la página 3 de esta *Guía del instructor* hay una breve “lista de las competencias”. Puede que el instructor sénior decida demostrar estas competencias durante la preparación de los instructores, antes de un curso, o puede que sea útil estudiar dichas competencias de manera individual. De tanto en tanto, remítase a la lista para recordarse a sí mismo qué hacer para que su sesión sea eficaz.

Durante la semana, los instructores deben tratar de pasar el mayor tiempo posible con sus grupos para saber en qué área los participantes se sienten competentes, y en qué necesitan más ayuda y práctica.



● Instrucción previa al curso

Si los participantes tienen que seguir la instrucción previa al curso (una sección donde se describen brevemente las actividades previas al curso, incluido el tiempo previsto para completarlas), esta se pondrá a su disposición.

● Instrucción del curso

Guion/puntos clave

- Deles la bienvenida a los participantes y preséntese.
- Pídeles a los participantes que se presenten y que digan cuáles son sus funciones con respecto a la vigilancia en el ámbito de la salud pública en sus países.
- Pídeles a los participantes que digan las razones por las cuales asisten al curso, su experiencia y sus expectativas.
- Informe sobre los recesos, la ubicación de los baños y cualquier otra información pertinente, de ser necesario.
- Haga una presentación general del taller de trabajo.
- Hable sobre el cuaderno de trabajo y explique cómo se usará para completar los ejercicios y tomar notas.
- Considere la posibilidad de que los participantes hablen brevemente sobre la situación de la vigilancia de anomalías congénitas en sus países.

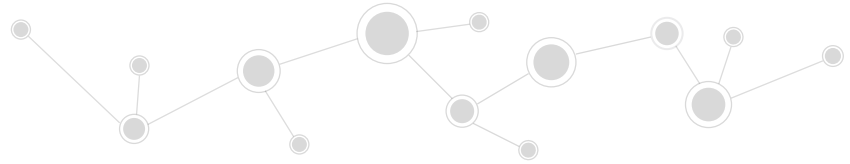
En cuanto a las actividades o conversaciones en grupo, piense en maneras de dividir a los participantes para fomentar la participación de todos. Se recomienda que los grupos no tengan más de cinco personas a fin de fomentar su plena participación.



INTRODUCCIÓN A LA
VIGILANCIA DE ANOMALÍAS
CONGÉNITAS

1
MÓDULO





Duración prevista: 4 horas

Objetivos

Al final de este módulo, los participantes podrán hacer lo siguiente:

- Describir el propósito y la importancia de la vigilancia en salud pública respecto de las anomalías congénitas.

Nota: Este módulo está relacionado con el capítulo 1 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.

Salud pública y vigilancia de anomalías congénitas

Duración prevista: 1 hora

Guion/puntos clave



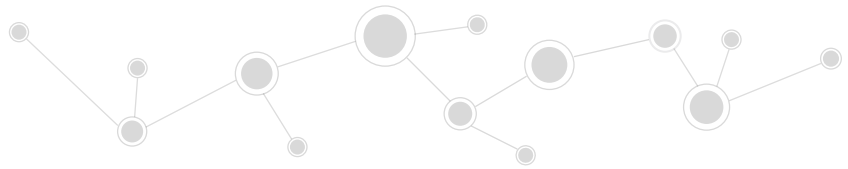
- Comencemos por hablar de la salud pública. ¿Qué se les viene a la mente cuando piensan en la salud pública? **Permita que los participantes respondan y escriba las respuestas en el rotafolio.**
- ¿Alguien puede definir qué es salud pública? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**
 - *Respuesta:*
 - Según los CDC, “la salud pública es la ciencia encargada de proteger y mejorar la salud de las familias y las comunidades a través de la educación, las políticas, los servicios y la investigación. La salud pública se ocupa de proteger la salud de la población como, por ejemplo, las personas que viven en un vecindario, una ciudad, un país, una región o en el mundo” (6).



- Ahora hablemos sobre la vigilancia. ¿Qué se les viene a la mente cuando piensan en la vigilancia? ¿Alguien puede definir qué es vigilancia? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**
 - *Posibles respuestas:*
 - Vigilancia significa hacer seguimiento. Se trata de una observación centrada y sistemática.
 - Seguimiento de la policía.
 - Observación del tiempo.



- Ahora uniremos estos dos conceptos. ¿Alguien puede darme una definición de vigilancia en salud pública? **Permita que los participantes respondan y escriba las respuestas en el rotafolio. Después de que los participantes hayan dado sus respuestas, dé la siguiente definición según los CDC:**



- *La vigilancia en salud pública es*
 - *la recolección, el análisis y la interpretación*
 - *continua y sistemática*
 - *de datos de salud,*
 - *con fines relacionados con la salud pública.*



- Ahora veremos un video de Jay Walker, presidente de TEDMED, que muestra cómo la compilación de datos de salud pública reveló tendencias estadísticas inesperadas. **Muestre el video en la pantalla** (<https://www.youtube.com/watch?v=5IRsqDnZSE>).



- ¿Cuáles son algunos de los propósitos de los datos de vigilancia? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.** Algunos de estos propósitos incluyen:

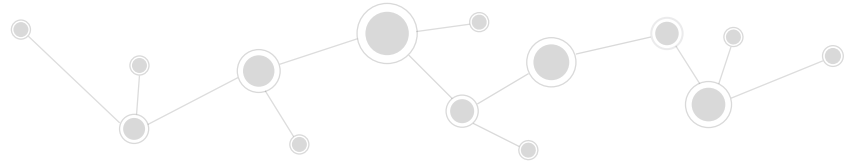
- Evaluar la prevalencia de ciertas afecciones en un país.
- Identificar áreas con tasas altas o bajas, tratar de identificar e identificar epidemias o brotes de enfermedades y afecciones.
- Difundir información de salud pública para hacer evaluaciones y ofrecer una respuesta de salud pública.
- Planificar, implementar y evaluar estrategias de salud:
 - Por ejemplo, los datos de vigilancia son fundamentales para ayudar a determinar si un programa tiene alguna repercusión, para evaluar si se necesitan nuevas estrategias, y para identificar áreas problemáticas y poblaciones específicas que requieran intervenciones más intensas y seguimiento.
- Integrar los datos en el proceso de toma de decisiones para la prevención o atención de afecciones adversas.
- Documentar la carga, establecer prioridades de salud pública.
- Generar una voluntad política y social.
- Documentar la carga de las anomalías congénitas a fin de planificar los servicios.

- Ahora definiremos el término anomalías congénitas. Las anomalías congénitas son anormalidades en la estructura o el funcionamiento, de origen prenatal, que se identifican antes del nacimiento, al momento del nacimiento o más adelante en la vida.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Alguno de ustedes conoce otros términos usados para referirse a las anomalías congénitas? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**

- *Posibles respuestas:*
 - *Anomalías congénitas*
 - *Anormalidades congénitas*
 - *Malformaciones congénitas:* El uso de este término para referirse a las anomalías congénitas en general no es adecuado porque las malformaciones son solo un tipo de anomalías congénitas, las cuales además incluyen —como se menciona en el capítulo XVII de la CIE-10— deformidades, alteraciones y displasias.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué término prefieren usar y por qué? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**
- **Dígalos lo siguiente a los participantes:** Durante el resto del curso, utilizaremos el término preferido pues es el que se usa con más frecuencia en esta región. Debido a que se estigmatiza a las personas con discapacidades, es importante que aclaremos que anomalías congénitas es el término preferido en la OMS; sin embargo, por razones de claridad, en este material se utilizan indistintamente tanto el término anomalías congénitas como los otros términos.

Nota para el instructor: Si hay algún otro término de uso más frecuente, considere utilizar ese término durante todo el curso.

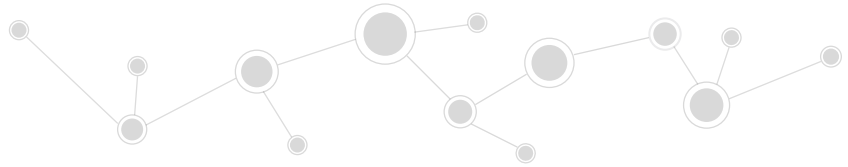


- Ahora pensemos en los objetivos de un programa de vigilancia de anomalías congénitas. ¿Cuáles creen que son algunos de los resultados que se esperan de la vigilancia? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**
- Los siguientes son los objetivos de un programa de vigilancia de anomalías congénitas:
 - Recolectar datos sistemáticos, válidos, confiables y oportunos sobre las anomalías congénitas.
 - Definir la magnitud y la distribución de las anomalías congénitas en función del tiempo, la persona y el lugar.
 - Identificar a las poblaciones de alto riesgo o identificar los grupos (conglomerados de casos).
 - Monitorear las tendencias en la prevalencia de los diferentes tipos de anomalías congénitas en una población definida.
 - Proporcionar información y datos científicos para el establecimiento de prioridades, la planificación, la implementación y la evaluación de programas relacionados con las anomalías congénitas.
 - Remitir a los lactantes afectados a los servicios adecuados de manera oportuna.
 - Difundir oportunamente los hallazgos y las interpretaciones a las organizaciones socias y a las agencias gubernamentales correspondientes.
 - Proporcionar una base para la investigación epidemiológica y los programas de prevención.
 - Proporcionar información para las políticas y los programas de salud pública y de atención médica.
 - Planificar los servicios necesarios en la población afectada.
- Finalmente, el propósito de un programa de vigilancia de anomalías congénitas puede ser el de evaluar programas; definir, caracterizar y ayudar a respaldar los esfuerzos de prevención de estas anomalías congénitas y las complicaciones asociadas a ellas; y ayudar a identificar los recursos para las personas que viven con una anomalía congénita.



Comience la conversación en grupo 1.1

- **Pregúnteles a los participantes:** ¿De qué manera creen que se pueden usar los programas de vigilancia para evaluar las anomalías congénitas? Deles tiempo a los participantes para que escriban sus respuestas. **Promueva la conversación en grupo sobre las respuestas antes de revisar la manera en que de hecho se ha utilizado la vigilancia en la evaluación de las anomalías congénitas.**



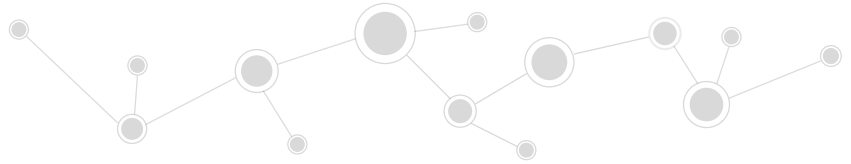
- Posibles respuestas:
 - Para medir la carga de las anomalías congénitas e identificar las poblaciones de alto riesgo.
 - Para identificar las disparidades en la prevalencia y los resultados en función de factores, los cuales podrían incluir la raza o el grupo étnico, la edad de la madre, el nivel socioeconómico o la región geográfica.
 - Para evaluar el impacto de las pruebas de detección y el diagnóstico prenatales, y de otros cambios en las tecnologías de diagnóstico, en la prevalencia de anomalías congénitas al nacimiento.
 - Para describir los resultados a corto y a largo plazo de los niños con anomalías congénitas, y proporcionar información relevante para el tratamiento a largo plazo de las personas afectadas por anomalías congénitas graves.
 - Para proporcionar información para las políticas y los programas de salud pública y de atención médica, y planificar los servicios que necesite la población.

Anomalías congénitas

Duración prevista: 1.5 horas

Guion/puntos clave

- Según la OMS, en el 2012, una cantidad estimada de 270 358 muertes a nivel mundial se atribuyeron a anomalías congénitas durante los primeros 28 días de vida; y los defectos del tubo neural fueron una de las anomalías congénitas más graves y más frecuentes.
- El 2010, la 63.ª Asamblea Mundial de la Salud adoptó una resolución sobre las anomalías congénitas (2) para alentar a los países a generar capacidades internas relacionadas con la creación de sistemas de vigilancia y la prevención de las anomalías congénitas, y para aumentar la concientización sobre su impacto. La resolución hace un llamado a los Estados miembros a prevenir las anomalías congénitas en la medida de lo posible, a implementar programas de cribado, y a ofrecer apoyo y cuidado continuos a los niños con anomalías congénitas y a sus familias. La OMS debe apoyar a los Estados miembros en la implementación de estos servicios y fortalecer la investigación y la recolección de datos en esta área.
- Las anomalías congénitas estructurales pueden clasificarse en dos tipos: anomalías mayores y anomalías menores. Algunas veces, pueden presentarse anomalías mayores y menores en una misma persona.
 - Las anomalías mayores son cambios estructurales que tienen consecuencias médicas, quirúrgicas, sociales o cosméticas significativas para la persona afectada, y suelen requerir intervención médica. Ejemplos de estas anomalías son la espina bífida, la anencefalia, los defectos cardíacos y las hendiduras orofaciales. Las anomalías mayores representan la mayor parte de la mortalidad, la morbilidad y las discapacidades relacionadas con las anomalías congénitas.
 - **Dígales lo siguiente a los participantes:** Debido a que la publicación *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)* y este taller de trabajo se centran en las anomalías estructurales mayores, durante todo el curso usaremos ejemplos de anomalías mayores.



- Las anomalías menores son cambios estructurales que presentan pequeños problemas de salud o ningún problema significativo y tienden a tener consecuencias sociales o cosméticas limitadas para la persona afectada. Las anomalías menores son más comunes que las anomalías mayores y pueden ser una herramienta útil para que los médicos identifiquen síndromes. Ejemplos de anomalías menores son el pliegue palmar único y la clinodactilia (leve curvatura de un dedo).



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué anomalías congénitas externas se ven con más frecuencia en su país? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**

- Ahora hablaremos de los factores de riesgo. En el caso de las anomalías congénitas, los factores de riesgo incluyen factores genéticos; afecciones de la madre (p. ej., diabetes y obesidad); edad de la madre; y conductas y exposiciones ambientales que pueden poner a la mujer en riesgo de tener un embarazo afectado por una anomalía congénita.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Alguno de ustedes está familiarizado con los factores de riesgo asociados a las anomalías congénitas? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**

- Posibles respuestas:

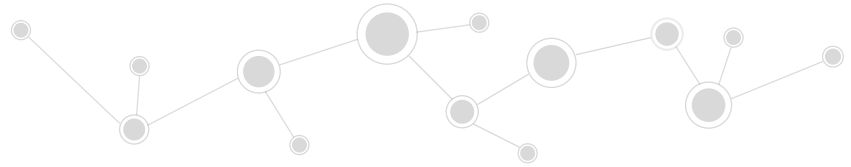
- Déficits o insuficiencias nutricionales (p. ej., de folato)
- Edad de la madre
- Enfermedad de la madre (p. ej., diabetes, hipotiroidismo)
- Enfermedades infecciosas (p. ej., rubéola, sífilis)
- Abuso del alcohol
- Obesidad
- Consumo de tabaco
- Ciertos medicamentos
- Contaminación ambiental (p. ej., pesticidas)
- Bajo nivel socioeconómico
- Consanguinidad
- Factores genéticos



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Pueden modificarse algunos de los factores de riesgo que mencionaron para ayudar a prevenir las anomalías congénitas? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**

- Posibles respuestas:

- Estar al día con las vacunas antes del embarazo.
- Mantener un peso saludable.
- Consumir micronutrientes adecuados, como ácido fólico, a través de productos alimenticios enriquecidos o suplementos vitamínicos antes del embarazo.
- Controlar la diabetes antes del embarazo.
- Usar yodo para prevenir el hipotiroidismo.
- Abstenerse de beber demasiado alcohol y de fumar antes y durante el embarazo.
- Hablar con un proveedor de atención médica acerca del uso de cualquier medicamento.



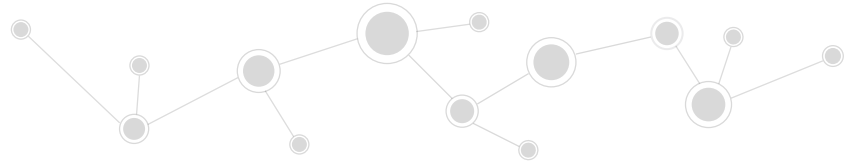
Vigilancia

Duración prevista: 1 hora

Guion/puntos clave



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Pueden nombrar algunos programas de vigilancia que existan actualmente? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**
 - *Posibles respuestas:*
 - *Programa de vigilancia de salud ocupacional.*
 - *Programa de vigilancia de salud pública ambiental.*
 - *Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento.*
 - *Vigilancia con base en laboratorios.*
 - *Vigilancia de enfermedades crónicas.*
 - *Programa de vigilancia de anomalías congénitas.*
 - *Vigilancia de enfermedades infecciosas.*
 - *Vigilancia de enfermedades prevenibles con vacunas.*
 - Ahora hablaremos de los tipos de programas de vigilancia que son más relevantes para la documentación y clasificación de las anomalías congénitas.
 - Existen dos tipos principales de programas de vigilancia que a menudo se utilizan para la vigilancia de las anomalías congénitas. Estos son los programas poblacionales y los programas hospitalarios.
 - Los programas de vigilancia poblacionales recopilan los resultados de los embarazos de interés en relación con la afección bajo vigilancia, como las anomalías congénitas, en una población que viva en un área geográfica definida.
 - Los programas de vigilancia hospitalarios recopilan los resultados de los embarazos de interés en relación con la afección bajo vigilancia, como las anomalías congénitas que se observan en ciertos hospitales en un lugar bien definido.
 - Puede que los países con recursos limitados elijan comenzar con un programa de vigilancia hospitalario y que lo amplíen con el transcurso del tiempo hasta convertirlo en un programa poblacional. En la publicación *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR, se habla con más detalle de los programas de vigilancia poblacionales y hospitalarios.



Comience la conversación en grupo 1.2

- **Divida a los participantes en grupos de 3 o 4 y pídale que en cada grupo hablen del tipo de programa de vigilancia que sería más apropiado para los siguientes escenarios. Después de que cada grupo haya tenido tiempo para conversar, revise las respuestas con el grupo completo.**

Escenarios

1. Usted es un profesional de la salud pública en un país con pocos recursos, donde el 48 % de los nacimientos ocurren en el hogar. Le piden que establezca un programa de vigilancia para evaluar la prevalencia de los defectos del tubo neural en la población. ¿Qué tipo de programa de vigilancia usaría? ¿Por qué?

○ *Posible respuesta:*

- *Debido a que hay pocos recursos y que el 52 % de los nacimientos ocurren en entornos hospitalarios, quizás sea mejor comenzar con una cantidad específica de maternidades grandes. Una vez que la vigilancia hospitalaria esté bien establecida, se puede comenzar a identificar a los neonatos con anomalías congénitas que hayan nacido en el hogar y que sean llevados a un hospital o un centro médico local para que reciban los servicios, con el fin de evaluar la posibilidad de implementar un programa de vigilancia poblacional. Si el país tiene trabajadores de salud comunitaria y parteras que puedan cubrir los nacimientos en el hogar y reportarlos al programa de vigilancia, se puede considerar un programa poblacional.*

2. Usted es un profesional de la salud pública en un país donde el 95 % de todos los nacimientos ocurren en hospitales (en el programa solamente se toman en cuenta las madres residentes). Le piden que evalúe la prevalencia de los defectos del tubo neural en la población. ¿Qué tipo de programa de vigilancia usaría? ¿Por qué?

○ *Posible respuesta:*

- *Debido a que la mayoría de los nacimientos en los hospitales corresponden a madres residentes, el programa sería considerado un programa de vigilancia poblacional. El programa podría implementar una manera de registrar el 5 % de los nacimientos que corresponden a madres residentes y que ocurren en el hogar o en otras instalaciones, lo cual ayudaría a remitir a los niños a los servicios.*

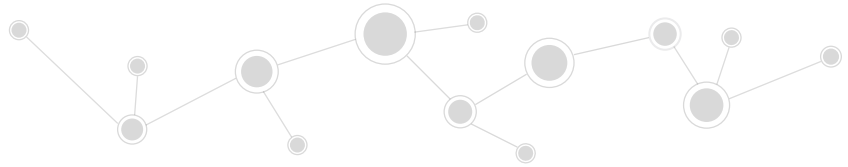
Preguntas de evaluación 1

Duración prevista: 30 minutos

Las respuestas correctas están en **negrita**.

1. Defina “anomalías congénitas”.

Respuesta: Anormalidades de la estructura o funcionamiento corporal que se originan durante la vida intrauterina y que pueden ser evidentes prenatalmente, al momento de nacer o más adelante en la vida.



2. Defina “vigilancia en salud pública”.

Respuesta: La recopilación, el análisis y la interpretación continua y sistemática de los datos de salud para fines relacionados con la salud pública y la difusión oportuna de información de salud pública para que sea evaluada y se dé una respuesta de salud pública a fin de reducir la morbilidad y la mortalidad.

3. ¿Cuál es una de las principales metas de un programa de vigilancia de anomalías congénitas?

Respuesta: Proporcionar datos válidos y oportunos que puedan guiar el desarrollo de iniciativas de prevención de anomalías congénitas.

4. ¿Cuál de los siguientes enunciados NO es un objetivo de un programa de vigilancia de anomalías congénitas?

- a. Monitorear las tendencias en la prevalencia de los diferentes tipos de anomalías congénitas en una población definida.
- b. Recolectar datos sistemáticos, válidos y oportunos sobre las anomalías congénitas.
- c. Detectar grupos de anomalías congénitas (brotes).
- d. **Dar tratamiento médico a las personas con anomalías congénitas.**
- e. Remitir a los lactantes afectados a los servicios adecuados de manera oportuna.
- f. Difundir oportunamente los hallazgos y las interpretaciones a las organizaciones socias y a las agencias gubernamentales correspondientes.
- g. Proporcionar una base para la investigación epidemiológica y los programas de prevención.
- h. Permitir la evaluación del programa de prevención.

5. ¿Cuáles son los dos tipos principales de programas de vigilancia de anomalías congénitas?

Respuesta: Los programas poblacionales y los programas hospitalarios.

6. Verdadero o **falso**: Dos anomalías menores son consideradas una anomalía mayor.

7. **Verdadero** o falso: En algunos casos, las anomalías internas tienen manifestaciones externas que le permiten al observador suponer su diagnóstico.

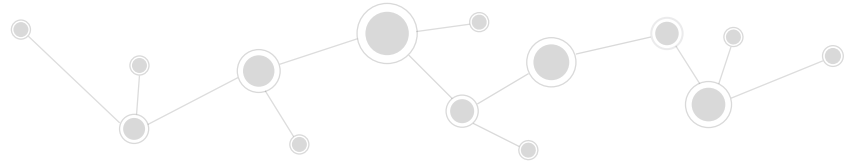
8. ¿Cuál es un ejemplo de factor de riesgo asociado a las anomalías congénitas?

- a. Buena nutrición
- b. Peso saludable
- c. **Insuficiencia de folato**

INTRODUCCIÓN A LAS
ACTIVIDADES Y LOS
INSTRUMENTOS DE PLANIFICACIÓN

2
MÓDULO





Duración prevista: 6.5 horas

Objetivos

Al final de este módulo, los participantes podrán hacer lo siguiente:

- identificar los elementos básicos y la importancia de la legislación para respaldar la vigilancia de las anomalías congénitas;
- identificar dos tipos de notificaciones relacionadas con la legislación sobre la vigilancia de las anomalías congénitas;
- describir la notificación voluntaria y la notificación obligatoria, así como sus ventajas y desventajas;
- identificar la importancia de las alianzas para respaldar la vigilancia de las anomalías congénitas;
- identificar los posibles tipos de socios;
- describir el papel que pueden desempeñar los socios en la vigilancia de las anomalías congénitas;
- identificar maneras para hacer que los socios participen en el trabajo de vigilancia;
- identificar el propósito de los modelos lógicos y los elementos que los componen;
- entender los beneficios de crear un modelo lógico;
- crear un modelo lógico;
- describir la manera en que los modelos lógicos ayudan a orientar la planificación y evaluación de los programas.

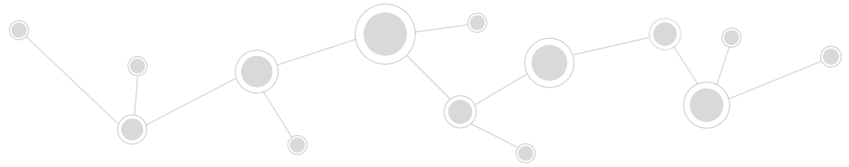
Nota: Este módulo está relacionado con el capítulo 2 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.

Modelos lógicos

Duración prevista: 2.5 horas

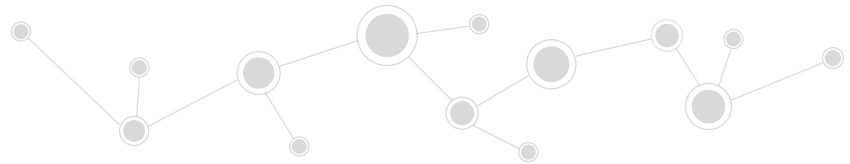
Guion/puntos clave

- Ahora hablaremos de los modelos lógicos y de cómo pueden ser herramientas útiles en la planificación, implementación y evaluación de los programas de vigilancia de anomalías congénitas.
- Los modelos lógicos son representaciones gráficas de cómo funcionará un programa de vigilancia.
 - Los modelos lógicos no solamente pueden identificar los recursos disponibles y aquellos que se necesiten, sino que también identifican potenciales actividades y resultados. Los modelos lógicos pueden señalar el orden en el que se llevarían a cabo estas actividades y cómo se alcanzarían los resultados.



- La mayoría de los modelos lógicos incluyen los siguientes elementos que los componen: recursos, actividades, productos, resultados e impacto.
 - Recursos: ¿Qué recursos existen en la actualidad? ¿Qué recursos se necesitan?
 - Actividades: ¿Qué actividades se requieren para que el programa de vigilancia funcione (propósito y razones necesarias)? Las actividades diferirán según la audiencia destinataria. Por ejemplo, una actividad puede ser la de identificar socios, mientras que otra podría ser la de capacitar al personal hospitalario sobre la recopilación de datos.
 - Productos: ¿Qué productos se esperan de las actividades (p. ej., programas de capacitación, productos tangibles)?
 - Resultados: ¿Cuáles son los resultados a corto, mediano y largo plazo del programa (p. ej., beneficios para la población, mejoramiento de la salud)?
 - Impacto: ¿Qué impacto quiere que finalmente tenga el programa?
- Considere también cómo el programa de vigilancia podría mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles son algunas maneras en que un programa de vigilancia podría mejorar la calidad de vida de la población en riesgo?
 - Posibles respuestas:
 - Al identificar las brechas en los servicios
 - Al aumentar la cantidad de servicios disponibles
 - Para conocer algunos ejemplos de la información que debe incluirse en un modelo lógico, consulte el anexo D en *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.



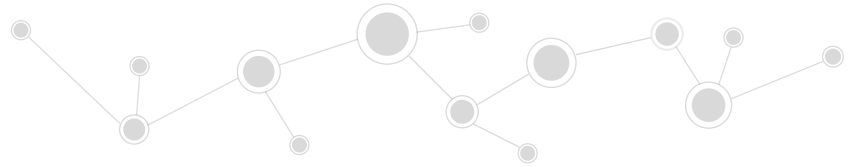


Comience la actividad 2.1



- **Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 2.**
- Pídales a los participantes que diseñen un modelo lógico para crear un programa de vigilancia de anomalías congénitas en su país, utilizando la hoja de trabajo que hay en su cuaderno de trabajo. Después de que hayan tenido tiempo para terminar el modelo lógico, muéstreles el siguiente modelo lógico ya terminado y hable con el grupo de los elementos que lo componen.

Recursos	Actividades	Productos	Resultados a corto y largo plazo	Impacto
Se necesitan los siguientes recursos para llevar a cabo las actividades:	Es necesario hacer las siguientes actividades para abordar el problema:	Una vez realizadas las actividades, se espera tener los siguientes productos o servicios:	Si se llevan a cabo las actividades, estas provocarán los siguientes cambios en 1 a 3 años:	Si se llevan a cabo las actividades, estas provocarán los siguientes cambios en 4 a 6 años:
<ul style="list-style-type: none"> • Personal con las destrezas necesarias • Financiamiento • Infraestructura • Alianzas • Respaldo de la directiva • Respaldo legislativo • Instrumentos para la recolección y análisis de datos • Identificación de los recursos existentes y previsión de los recursos necesarios • Identificación de los que luchan por la causa 	<ul style="list-style-type: none"> • Creación de un sistema de vigilancia • Identificación de las metas • Elaboración y distribución de una encuesta inicial para el informe del análisis de la situación • Identificación de las partes interesadas pertinentes • Selección de los lugares • Creación e implementación de un protocolo de vigilancia con directrices uniformes • Establecimiento de un programa piloto de vigilancia de anomalías congénitas • Evaluación de la calidad y utilidad de los datos • Incorporación de los socios • Creación de un grupo de trabajo • Abogar por la causa • Evaluación y control de cada paso del programa 	<ul style="list-style-type: none"> • Implementación del sistema de vigilancia • Preparación de los informes y las recomendaciones • Creación de un programa de vigilancia modelo que se pueda actualizar • Identificación de los factores de riesgo y prevención de las anomalías congénitas que tengan riesgos modificables 	<ul style="list-style-type: none"> • Implementación uniforme de un programa de vigilancia a nivel nacional • Mejoramiento de los conocimientos • Provisión de datos para elaborar políticas • Mejoramiento de la infraestructura necesaria para manejar las anomalías congénitas 	<ul style="list-style-type: none"> • Mejoramiento de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias • Reducción de la mortalidad en niños menores de 5 años • Reducción de las anomalías congénitas prevenibles



Legislación

Duración prevista: 1 hora

Guion/puntos clave

Ahora hablaremos de los tipos de notificación que se utilizan en la vigilancia de las anomalías congénitas. Hay dos tipos de notificación: obligatoria y voluntaria.

- La notificación obligatoria significa que al personal de los establecimientos participantes — como los hospitales— se le exige mantener un registro y notificar todos los casos de nacimientos vivos y muertes fetales con anomalías congénitas al programa de vigilancia, dentro de un periodo específico y en un formato específico. “Obligatorio” podría significar “exigido” ya sea por regulaciones normativas o legislativas.
- Pregúnteles a los participantes: ¿Cuáles podrían ser algunos beneficios de la notificación obligatoria? Permita que los participantes respondan.

- *Posibles respuestas:*

- *Proporciona datos estructurados/fiables.*
- *Ofrece a los países pruebas de la necesidad de invertir en programas sostenibles de prevención de las anomalías congénitas.*
- *Proporciona información oportuna para ayudar a formular políticas para la distribución de recursos destinados a bebés que nacen con anomalías congénitas.*
- *Facilita el análisis de la prevalencia y las tendencias para la vigilancia de las anomalías congénitas.*
- *Proporciona información para las leyes que permiten la notificación de información de salud privada para fines de salud pública.*
- *Permite el acceso a los datos.*



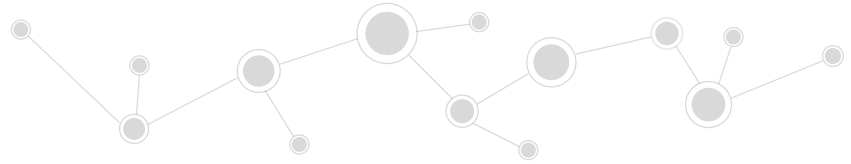
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles podrían ser algunas consecuencias imprevistas de la notificación obligatoria? **Permita que los participantes respondan.**

- *Posibles respuestas:*

- *Mayor carga de trabajo.*
- *Menor calidad de los servicios debido a que el tiempo utilizado podría estar restándose de otros servicios.*
- *La notificación obligatoria no garantiza que el personal cumplirá con sus obligaciones.*
- *La notificación obligatoria no garantiza la calidad de los datos.*

- Si bien existen algunas desventajas en la notificación obligatoria, es importante identificar estas desventajas con el fin de encontrar una solución adecuada para ellas.

- Notificación voluntaria significa que los funcionarios responsables del programa de vigilancia alientan al personal de los establecimientos que participan en el programa — como los hospitales— a mantener un registro y a notificar todos los nacimientos vivos y las muertes fetales con anomalías congénitas a los programas de vigilancia, pero no tienen que cumplir con esto.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles podrían ser algunos beneficios de la notificación voluntaria? Permita que los participantes respondan.

- *Possible respuesta:*

- *La notificación voluntaria podría ser un buen punto de partida que puede llevar a la notificación obligatoria.*



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles podrían ser algunas desventajas de la notificación voluntaria? Permita que los participantes respondan.

- *Posibles respuestas:*

- *Datos no estructurados/no fiables.*
- *Posibilidad de que se den tendencias sesgadas de la prevalencia debido a datos no notificados o a una excesiva notificación de datos.*
- *Distribución desigual de los recursos, según la necesidad real.*
- *Sesgo de la persona que hace la notificación.*

- Ni la notificación obligatoria ni la notificación voluntaria tendrán éxito si el proceso de notificación no incluye la retroalimentación al personal a cargo de la notificación. Cada notificación debe reconocerse y la información faltante o incompleta debe corregirse.



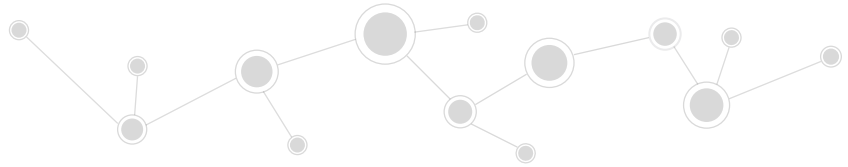
- **Pregúnteles a los participantes si un sistema de notificación obligatoria o voluntaria funcionaría o no en sus países y por qué. Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**

Asuntos de privacidad y confidencialidad

Duración prevista: 30 minutos

Guion/puntos clave

- Ahora hablaremos de la privacidad y la confidencialidad relacionadas con la protección de los datos del paciente, y la adquisición y manejo de los datos para efectos de vigilancia en el ámbito de la salud pública.
- Las leyes de privacidad y confidencialidad varían de país en país. Es importante conocer las leyes en el país en el cual uno trabaja.
 - Es posible que haya normas sobre cómo recolectar, usar, difundir y proteger la información.
- Puede que todo el personal de vigilancia que participe en la recopilación, el manejo y la difusión de los datos tenga que firmar acuerdos de confidencialidad.
- Los tres elementos que componen la protección de los datos del paciente son la privacidad, la confidencialidad y la seguridad.
- La privacidad es el derecho de una persona a controlar la recolección, el uso y la divulgación de la información médica que permitiría identificarla. Esto se refiere tanto a los padres como al feto o el neonato.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuál es una manera de proteger la privacidad de la información sobre la salud? **Permita que los participantes respondan e intercambien opiniones.**

- *Possible respuesta:*

- *A cada feto o neonato podría asignársele un identificador único, como un código numérico, para proteger su privacidad.*

- La confidencialidad es el derecho de una persona a que la información médica que podría identificarla se guarde de manera segura. Estos datos deben estar solamente a disposición de los proveedores de atención médica y de aquellas personas directamente involucradas en el programa de vigilancia.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles son algunas maneras de garantizar la confidencialidad? **Permita que los participantes respondan e intercambien opiniones.**

- *Posibles respuestas:*

- *Al eliminar todos los identificadores.*
- *Al guardar los archivos de manera segura y bajo llave.*
- *Al proteger los archivos con contraseñas.*
- *Al exigir que los trabajadores involucrados en la vigilancia firmen acuerdos de confidencialidad.*

- La seguridad se refiere a las salvaguardias y las prácticas diseñadas para proteger los sistemas de datos contra toda divulgación, modificación o destrucción injustificada. Todas las personas tienen el derecho a que sus datos médicos se guarden de manera segura.

- Ahora hablaremos brevemente de la privacidad, la confidencialidad y la seguridad en cuanto a las fotografías que podrían utilizarse como parte de un programa de vigilancia de anomalías congénitas.

- Las fotografías pueden servir de instrumentos para el diagnóstico, al igual que otros instrumentos disponibles para este fin (p. ej., los ecocardiogramas).

- Las fotografías de una anomalía congénita se toman para aumentar la calidad de la información que se transmite al programa de vigilancia.

- Las fotografías deben transmitirse siempre en archivos cifrados y almacenados de manera segura.

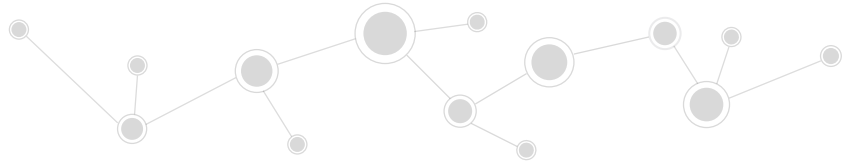
- Cuando se toman fotografías de anomalías congénitas, es posible que los países requieran que los padres firmen un formulario de autorización. Los requerimientos en cuanto a los formularios de autorización podrían ser distintos en los distintos países.

- Para ver las recomendaciones sobre cómo tomar las fotografías que se usarán en el programa de vigilancia, consulte el anexo J en *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.



Comience la conversación en grupo 2.1

- **Dígale al grupo:** Ustedes están preparando un protocolo para un programa de vigilancia de anomalías congénitas en su país.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué tipo de preguntas tendrían que hacer en cuanto a la privacidad y la confidencialidad antes de comenzar el programa de vigilancia?

- Posibles respuestas:

- ¿Qué tipo de datos se recopilarán? ¿Por qué?
- ¿Cómo se recopilarán los datos? ¿En papel, de manera electrónica o de ambas maneras?
- ¿Quién tendrá acceso a los datos?
- ¿Cómo se utilizarán los datos?
- ¿Dónde se almacenará y guardará de manera segura la información?
- Por ley, ¿por cuánto tiempo debe archivar la información?



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué tipo de información referente a las leyes necesitan antes de comenzar el programa de vigilancia?

- Posibles respuestas:

- Las leyes existentes en el país sobre la protección de la información médica.
- Las leyes del país y las leyes locales sobre la confidencialidad.
- Las leyes sobre la vigilancia en el ámbito de la salud pública.

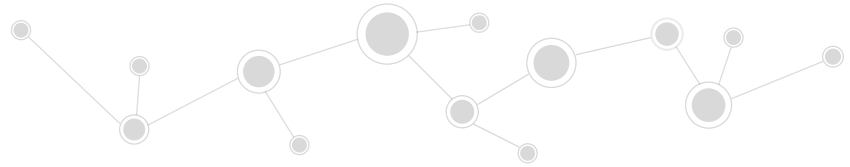
Alianzas y financiamiento

Duración prevista: 1.5 horas

Guion/puntos clave

- Ahora hablaremos del importante papel que desempeñan los socios en la vigilancia. Cuando se implementa y mantiene un programa de vigilancia, es esencial contar con una amplia variedad de socios comprometidos con el éxito del programa.
- Los socios pueden ayudar a que un programa de vigilancia sea exitoso y pueda sostenerse estableciendo metas, políticas y acceso a financiamiento, y proporcionando acceso a los datos.
 - Entre los socios puede haber profesionales de la salud y organizaciones sin fines de lucro.
 - **Pídales a los participantes que den ejemplos de socios en su país que sería importante incluir en la planificación e implementación de un programa de vigilancia. Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**
- Para ver una lista de ideas sobre posibles socios y sus funciones, consulte el anexo E en *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR. Es importante involucrar a los socios desde el comienzo del programa, de manera que este se beneficie completamente de todos sus conocimientos y experiencia.
- Ahora consideremos algunas maneras en que los socios podrían ayudar a que un programa de vigilancia tenga éxito. **Permita que los participantes digan sus respuestas en voz alta y escríbalas en el rotafolio.**





- Posibles respuestas:
 - Al formular metas y objetivos para el programa de vigilancia.
 - Al garantizar la implementación y sostenibilidad a largo plazo.
 - Al formular medidas de política pública y dirigirlas por los canales apropiados.
 - Al identificar a los que luchan por la causa, que mantendrán el interés en el programa.

Comience la actividad 2.2

- **Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 3.**
- **Pídales a los participantes que llenen la hoja de trabajo de las partes interesadas a fin de diseñar un programa de vigilancia de anomalías congénitas en su país. Dígales lo siguiente a los participantes:** Ahora llenaremos la hoja de trabajo de las partes interesadas. Piensen en las posibles funciones que podría desempeñar cada socio y en cómo contribuirán a su programa de vigilancia.

Ejemplo de hoja de trabajo: Socios/partes interesadas	
Socios/partes interesadas	Posibles funciones
Ministerio de Salud	Establecer las políticas y regulaciones sobre los servicios de atención médica y su prestación.
Hospitales	Servir de fuentes de datos.
Trabajadores de salud comunitaria	Servir de posibles fuentes de datos; ayudar a aumentar la concientización sobre las anomalías congénitas, los factores de riesgo, etc.
Centros de salud primaria	Fuentes de datos; fuentes de actividades de prevención y alcance comunitario.
Universidades	Oportunidad para ayudar a aumentar los conocimientos.
Organizaciones internacionales	Proporcionan apoyo, y asistencia y pericia técnicas.



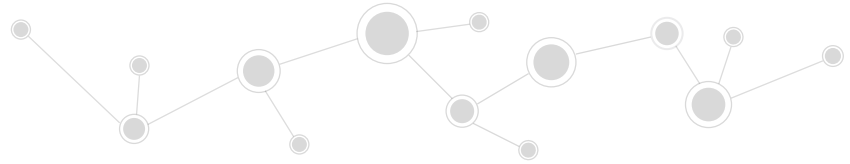
- **Después de que hayan tenido tiempo para terminar la hoja de trabajo, muéstrelas la siguiente hoja de trabajo ya terminada y hable con el grupo acerca de los elementos que la componen.**

Nota: Antes de que los participantes comiencen la actividad, el instructor puede optar por llenar una línea con los participantes para mostrarles un ejemplo de cómo se hace. Estos son *ejemplos*; los participantes pueden incluir otras partes interesadas adecuadas a sus necesidades.

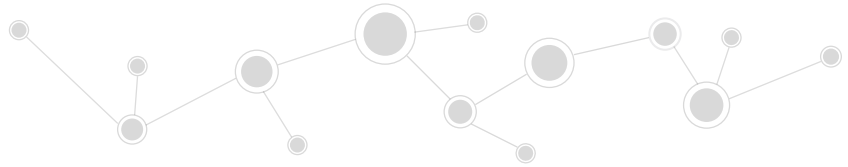
Guion/puntos clave



- Ahora hablaremos de la importancia de comunicarse con diferentes tipos de socios para mantenerlos involucrados en el proceso de vigilancia. La siguiente tabla contiene ideas para distintos mensajes de comunicación, así como estrategias para difundir estos mensajes entre una variedad de audiencias socias.



Probables usuarios de los productos	Mensaje de comunicación	Estrategia de difusión	Evaluación
Ministerios de Salud	<ul style="list-style-type: none"> · La prevalencia de las anomalías congénitas es alta · Necesidad de apoyo continuo para el programa de vigilancia · Necesidad de identificar servicios especializados · Necesidad de actividades de prevención y políticas de intervención 	<ul style="list-style-type: none"> · Informe · Conferencias de prensa 	<ul style="list-style-type: none"> · Evaluación del informe para asegurar la claridad de los mensajes · Cantidad de lugares en donde se ofrecen los servicios · Efecto de las políticas de prevención
Hospitales y, si fuera pertinente, asociaciones de hospitales y clínicas	<ul style="list-style-type: none"> · Importancia de que la notificación sea válida y fiable, y retroalimentación sobre su desempeño · Cantidad de informes; distribución de las anomalías congénitas notificadas por el hospital · Regularidad de los informes/calidad de los datos 	<ul style="list-style-type: none"> · Informe · Conjuntos de datos · Boletines informativos para el personal · Información suministrada en sesiones de capacitación, talleres de trabajo y seminarios 	<ul style="list-style-type: none"> · Evaluación del informe · Pruebas antes y después de los cursos de capacitación o talleres de trabajo
Personas que luchan por la causa	<ul style="list-style-type: none"> · Importancia de su respaldo · De qué manera pueden fomentar y respaldar la implementación de un programa de vigilancia 	<ul style="list-style-type: none"> · Informe · Carta 	<ul style="list-style-type: none"> · Cantidad de personas que luchan por la causa y que participan en el programa
Trabajadores de salud comunitaria/ voluntarios de salud comunitaria	<ul style="list-style-type: none"> · Importancia de la notificación de las anomalías congénitas observadas en la comunidad y en los nacimientos en el hogar, con el fin de remitir los casos a clínicas o centros de atención ambulatoria 	<ul style="list-style-type: none"> · Información suministrada en sesiones de capacitación, talleres de trabajo y seminarios 	<ul style="list-style-type: none"> · Pruebas antes y después de las sesiones de capacitación o talleres de trabajo
Asociaciones, fundaciones y otras organizaciones no gubernamentales que se ocupen de las anomalías congénitas	<ul style="list-style-type: none"> · Necesidad de mejorar la calidad de la atención para las personas que viven con discapacidades 	<ul style="list-style-type: none"> · Informe · Medios de comunicación · Materiales educativos · Boletines informativos 	<ul style="list-style-type: none"> · Uso del informe · Solicitudes de materiales educativos
Organizaciones internacionales	<ul style="list-style-type: none"> · Información sobre la implementación del programa de vigilancia, su impacto global, cómo pueden apoyar los esfuerzos 	<ul style="list-style-type: none"> · Informe · Medios de comunicación, materiales escritos · Boletines informativos 	<ul style="list-style-type: none"> · Uso de los informes · Solicitudes de material educativo
Escuelas de medicina/ instituciones de investigación	<ul style="list-style-type: none"> · Importancia de la mortalidad y la morbilidad por anomalías congénitas · Importancia de la vigilancia de las anomalías congénitas · Prevención de las anomalías congénitas 	<ul style="list-style-type: none"> · Planes de estudios · Tareas del curso · Seminarios 	<ul style="list-style-type: none"> · Cantidad de escuelas de medicina/ instituciones que integran el mensaje



Comunicación con los padres

Duración prevista: 30 minutos

Guion/puntos clave

- El objetivo de la vigilancia en el ámbito de la salud pública no es hacer recomendaciones ni orientar sobre la atención clínica; y no es adecuado que el personal de vigilancia comunique diagnósticos o pronosis a los padres o a otros miembros de la familia, ni que les den orientación clínica. Solamente el proveedor de atención médica primaria de la familia puede comunicar asuntos clínicos. Sin embargo, es importante que el personal de vigilancia entienda que tener un hijo con una anomalía congénita es un tema muy delicado y que es esencial proteger la confidencialidad.
- Solamente los proveedores de atención médica que hayan sido adecuadamente capacitados deberían comunicar el diagnóstico o la pronosis de una anomalía congénita a los padres.
 - Para obtener más información sobre este tema, consulte el anexo F de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.
- Los padres pueden participar en el programa de vigilancia.
- **Pídales a los participantes que den ejemplos de la manera en que los padres pueden participar.**
 - *Posibles respuestas:*
 - *Los padres pueden ser defensores eficaces del programa de vigilancia, y ayudar a crear y a mantener el interés entre los funcionarios gubernamentales y otras personas sobre la importancia de tener un programa de vigilancia de las anomalías congénitas.*
 - *Los padres pueden ser defensores que ayuden a implementar una estrategia de prevención cuando existe una (p. ej., la del ácido fólico).*
 - *Los padres también pueden ayudar a abogar por nuevos servicios o por el mejoramiento de los servicios existentes para los niños que nacen con anomalías congénitas.*

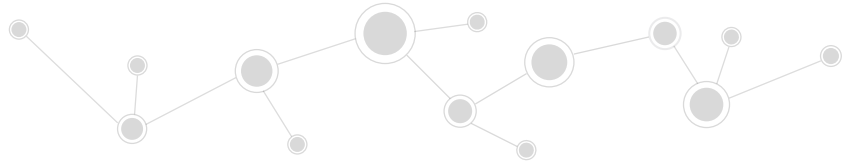


Preguntas de evaluación 2

Duración prevista: 30 minutos

Las respuestas correctas están en **negrita**.

1. **Verdadero** o falso: Un modelo lógico es una representación gráfica de cómo funciona el programa de vigilancia.
2. ¿Cuál de las siguientes categorías NO es una categoría importante en el diseño de modelos lógicos?
 - a. Recursos
 - b. Actividades
 - c. **Reclutamiento**
 - d. Productos



3. Las alianzas son importantes porque pueden ayudar a... (Indique al menos una respuesta de la cual se habló en la capacitación).

Respuesta: (Cualquiera de las siguientes respuestas es correcta). Formular metas y objetivos para el programa de vigilancia; formular medidas de política pública y guiarlas por los canales adecuados; identificar las fuentes de financiamiento; implementar o administrar el programa.

4. **Verdadero** o falso: La notificación obligatoria de las anomalías congénitas y la retroalimentación sistemática sobre la información notificada pueden mejorar la calidad de los datos.
5. La privacidad y la confidencialidad son elementos que componen las leyes y las regulaciones relacionadas con _____, _____, _____ y _____ de la información personal. (Indique las cuatro respuestas de las cuales se habló durante la capacitación).

Respuesta: recolección, uso, difusión y protección.

6. ¿Cómo se pueden usar los datos de vigilancia de manera eficaz cuando se evalúan las anomalías congénitas? (Indique dos de las respuestas de las cuales se habló durante la capacitación).

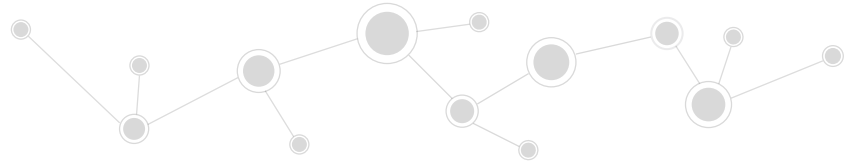
Respuesta: (Cualquiera de las siguientes es correcta). Identificar los conglomerados, las poblaciones en riesgo, los posibles factores de riesgo, la carga de la enfermedad, las tendencias de las anomalías congénitas; la evaluación, planificación e implementación del programa, y evaluar las intervenciones basadas en la evidencia; promover acciones en la comunidad; informar a los encargados de formular políticas y a los funcionarios gubernamentales; informar a los médicos en las prácticas clínicas y de salud pública, a las organizaciones no gubernamentales y al público; identificar a los niños con necesidades especiales y remitirlos a los servicios necesarios.

7. ¿Cuál de las siguientes opciones NO es un método sistemático para la recolección de datos sobre las anomalías congénitas?
- a. Recolección en papel
 - b. Recolección electrónica
 - c. **De boca en boca**
8. **Verdadero** o falso: Los padres también pueden ayudar a abogar por nuevos servicios o por el mejoramiento de los servicios existentes para los niños que nacen con anomalías congénitas.

INTRODUCCIÓN A
LOS MÉTODOS DE
VIGILANCIA

3
MÓDULO





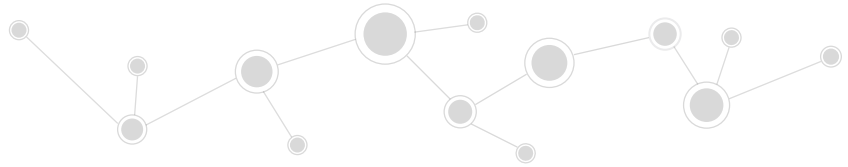
Duración prevista: 15.5 horas

Objetivos

Al final de este módulo, los participantes podrán hacer lo siguiente:

- describir la cobertura de la población que se usa en la vigilancia de las anomalías congénitas;
- describir la vigilancia poblacional;
- describir la vigilancia hospitalaria;
- comparar y contrastar la vigilancia poblacional con la vigilancia hospitalaria;
- describir los tres tipos de verificación de casos;
- describir las ventajas y desventajas de la verificación de casos activa y pasiva;
- describir la búsqueda de casos en la vigilancia de anomalías congénitas;
- identificar las diferencias entre una fuente única de datos y fuentes múltiples de datos;
- describir las consideraciones para los criterios de inclusión utilizados en la vigilancia de anomalías congénitas;
- identificar las anomalías congénitas que deben incluirse en el programa;
- describir las consideraciones para la inclusión de ciertas anomalías congénitas;
- describir cómo se pueden utilizar los datos en la toma de decisiones;
- identificar las consideraciones para comunicar y difundir los datos de la vigilancia;
- identificar diferentes métodos de comunicación;
- identificar las variables que reflejarán los objetivos del programa;
- describir las variables fundamentales;
- describir otras variables;
- identificar las fuentes para recolectar variables;
- entender los elementos de calidad y valor en la vigilancia de anomalías congénitas;
- reconocer la importancia de compartir los procedimientos y los protocolos;
- identificar los procesos y elementos de datos específicos a los cuales se les puede hacer seguimiento para mejorar la calidad de manera constante;
- entender el significado de la prevalencia al nacer;
- computar la prevalencia al nacer;
- hacer comentarios sobre datos similares a los presentados en los ejercicios.

Nota: Este módulo está relacionado con el capítulo 3 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.



Epidemiología

Duración prevista: 15 minutos

Guion/puntos clave

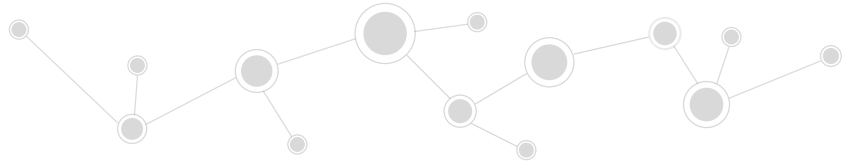
- Ahora definamos la epidemiología en el contexto de un programa de vigilancia de anomalías congénitas.
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Alguien puede definir qué es epidemiología? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y pida que un voluntario las escriba en el rotafolio.**
 - *Posibles respuestas:*
 - *Es el estudio de la frecuencia y la distribución de los eventos de salud y sus factores determinantes en las poblaciones humanas, y la aplicación de estas investigaciones en la prevención y el control de los problemas de salud.*
 - *Es el estudio de cómo las enfermedades varían según la persona, el momento y el lugar. Cuando la distribución de la prevalencia no es uniforme según la persona, el momento y el lugar, se pueden identificar los grupos de alto riesgo para fines de prevención o investigación.*
- La epidemiología es el estudio de la distribución y los factores determinantes de los estados o eventos relacionados con la salud en poblaciones determinadas y la aplicación de este estudio al control de los problemas de salud.
- La vigilancia es uno de los métodos utilizados en las investigaciones epidemiológicas.

Cobertura poblacional

Duración prevista: 2 horas

Guion/puntos clave

- Ahora hablaremos de por qué la prevalencia al nacer y no la incidencia es la forma recomendada para notificar la frecuencia de las anomalías congénitas.
- Primero, veamos la diferencia entre incidencia, prevalencia y prevalencia al nacer de las anomalías congénitas.
 - La incidencia se refiere a todos los casos nuevos de anomalías congénitas dentro de un periodo y en una población determinada. Por lo general, la incidencia no se utiliza para describir los casos de anomalías congénitas. No es posible captar una incidencia verdadera ya que no pueden verificarse todos los productos de la concepción (en cualquier momento entre la fertilización y el nacimiento); por ejemplo, debido a abortos espontáneos tempranos.
 - La prevalencia es una medida de la cantidad total de casos existentes de una enfermedad o afección en un momento dado o en un periodo específico, y en una población determinada, independientemente de que sean o no casos nuevos.



- La siguiente expresión se utiliza para calcular la prevalencia al nacer de las anomalías congénitas, partiendo del supuesto de que se están registrando tanto los nacimientos vivos como las muertes fetales tardías:

$$\text{Prevalencia al nacer} = a/b \times 10\,000$$

a = Cantidad de nacimientos vivos y de muertes fetales tardías (mortinatos) con una determinada anomalía congénita (p. ej., espina bífida) contabilizados en la población de origen en un año determinado.

b = Cantidad de nacimientos vivos y de muertes fetales tardías (mortinatos) durante el mismo año.

- Con el fin de calcular la prevalencia total en un sistema de vigilancia de anomalías congénitas poblacional, el numerador incluye casos entre nacimientos vivos, muertes fetales conocidas e interrupciones del embarazo (si fuera posible). El denominador incluye la cantidad total de sujetos evaluados, incluidos aquellos casos en el numerador. Sin embargo, si se desconoce la cantidad total de sujetos con muerte fetal o interrupciones voluntarias del embarazo por anomalía fetal (ETOPFA, por sus siglas en inglés), puede usarse la cantidad total de nacimientos vivos (y de muertes fetales, si se tuviera esa información). Esto es así porque el numerador de la ETOPFA (o de muertes fetales) es relativamente pequeño, comparado con la cantidad de nacimientos vivos, y su exclusión del denominador tiene poco efecto en la estimación de la prevalencia. Los abortos espontáneos no están incluidos ni en el numerador ni en el denominador porque es prácticamente imposible evaluar la cantidad total de abortos espontáneos.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cómo definen ustedes la prevalencia al nacer en la vigilancia de anomalías congénitas?

- La prevalencia al nacer incluye un plazo específico; la estimación es para bebés que nacen durante un periodo determinado.

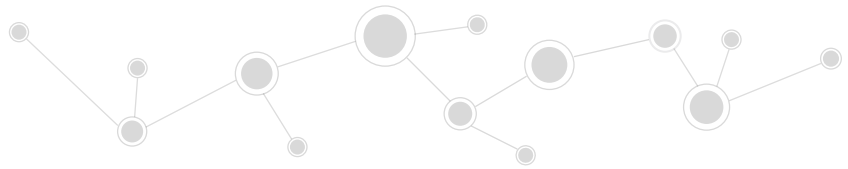


- **Pregúnteles a los participantes:** En su país, ¿qué información se recopila a través de los programas de estadísticas vitales (registro civil)? ¿Se recopilan los datos sobre las anomalías congénitas en su país?

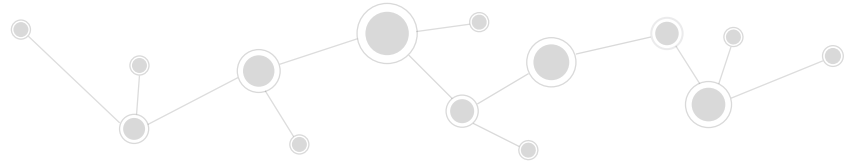
- Existen dos tipos principales de programas de vigilancia que pueden utilizarse para la vigilancia de anomalías congénitas: los programas poblacionales y los programas hospitalarios.

- Los programas poblacionales recopilan datos de toda la población (todas las madres que dan a luz ya sea en una maternidad o fuera de ella, en un área geográfica determinada). El denominador sería la cantidad total de nacimientos (nacimientos vivos y mortinatos).

- Por lo general, la inclusión es definida por la residencia de la madre.
- Por ejemplo, una mujer que da a luz en un área de servicio, pero que reside en otra parte, no sería considerada residente. Por lo tanto, el feto o el neonato no sería incluido para efectos de vigilancia o en la cantidad total de nacimientos.
- En cambio, una mujer que da a luz fuera del área de servicio, pero que mantiene una residencia permanente en el área de servicio, sería considerada madre residente. Por lo tanto, el feto o el neonato sería incluido para efectos de vigilancia y en la cantidad total de nacimientos.



- Es importante notar que el sistema de vigilancia necesitaría un mecanismo para identificar y excluir los registros de las madres o nacimientos que no cumplan con los requisitos para ser registrados.
 - Además, el sistema de vigilancia necesitaría un mecanismo para registrar los nacimientos identificados con anomalías congénitas en residentes fuera del área de servicio, como centros de tratamiento, salas pediátricas, centros de rehabilitación o cualquier otro establecimiento médico. Por lo tanto, se necesitan más recursos para verificar todos los fetos o los neonatos con anomalías congénitas. Los programas necesitarán tener un mecanismo que garantice que no se cuenten dos veces los fetos/neonatos identificados con una anomalía congénita y cuyos casos sean notificados desde más de una fuente (p. ej., tener una notificación desde la maternidad y otra desde un centro de tratamiento).
- Los programas hospitalarios recopilan los datos de los nacimientos que ocurren en hospitales preseleccionados dentro de un área geográfica bien definida.
 - Los fetos y neonatos nacidos en el hogar no serían incluidos, aun cuando más adelante en la vida sean identificados en los hospitales participantes.
 - Los programas hospitalarios podrían ser vulnerables al sesgo de remisión debido a que puede que algunos hospitales tengan características particulares.
 - Los nacimientos en hospitales podrían ser frecuentes solamente en familias con un nivel socioeconómico más alto.
 - Los nacimientos en hospitales podrían ser más frecuentes entre las mujeres que han sido identificadas como de alto riesgo para tener un parto complicado.
 - Es posible que las estimaciones de la prevalencia no sean exactas si se basan solamente en programas hospitalarios.
 - En los países donde casi todos los nacimientos se dan en un hospital y todos los hospitales participan, esos programas hospitalarios pueden aproximarse mucho a la verdadera prevalencia.
 - La elección de un país entre un programa de vigilancia poblacional y un programa de vigilancia hospitalario dependerá de los recursos y la capacidad disponibles. Puede que tanto los programas poblacionales como los programas hospitalarios tengan un corto periodo para diagnosticar una afección en un neonato, debido a que a los neonatos se les da de alta en cuestión de horas o días después del nacimiento. Las anomalías congénitas que comúnmente se identifican después del periodo neonatal, tales como los defectos cardíacos congénitos, a menudo no se diagnostican en un entorno hospitalario, a menos que los programas tengan recursos para hacerles seguimiento a los niños después del alta del hospital donde nacieron.
 - Si se implementa un programa hospitalario, la selección de los hospitales podría incluir:
 - Hospitales con voluntad de participar.
 - Antecedentes de notificación de otras afecciones al Ministerio de Salud.
 - Hospitales que tengan un libro de registros con un indicador de la presencia o ausencia de una anomalía congénita en la sala de parto y otras fuentes (tales como salas pediátricas y salas de neonatos), según corresponda.
 - Hospitales con una gran cantidad de nacimientos.



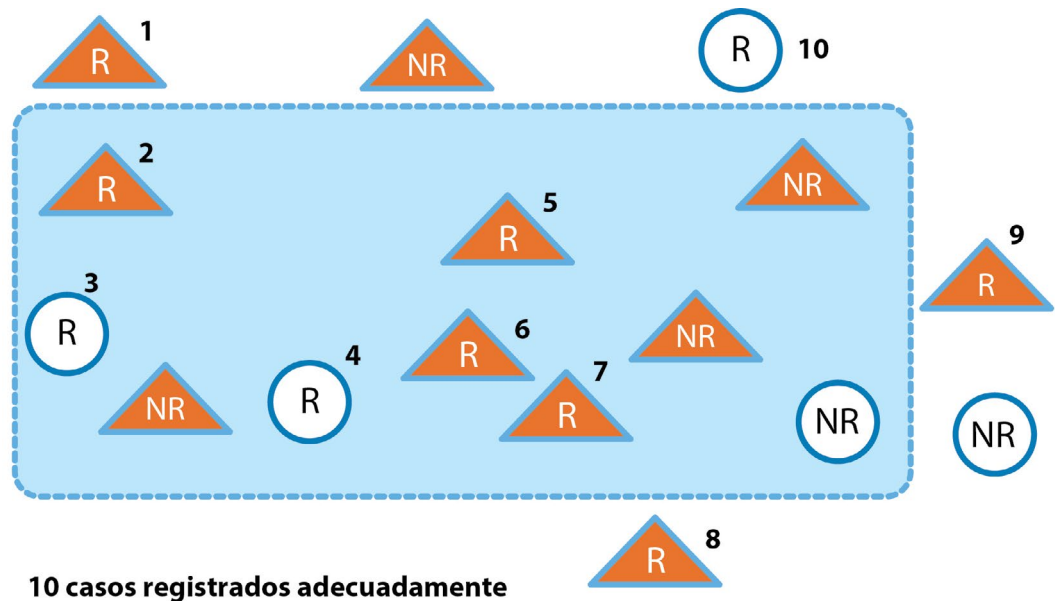
Nota: Será importante vigilar de cerca la calidad de la notificación de los hospitales participantes.



Comience la actividad 3.1

- Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 4, y que completen la siguiente actividad.
- Muéstrelle al grupo la ilustración (A) sin los números ni las respuestas.

Ilustración A



Límites geográficos que definen la residencia (área de servicio)



Hospital, clínica o centro de tratamiento



Nacimientos en la casa

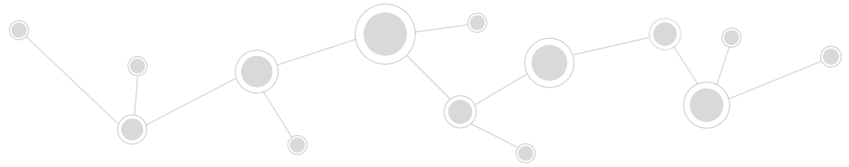
R= Feto o neonato con anomalía congénita cuya madre es residente.

NR = Feto o neonato con anomalía congénita cuya madre no es residente.



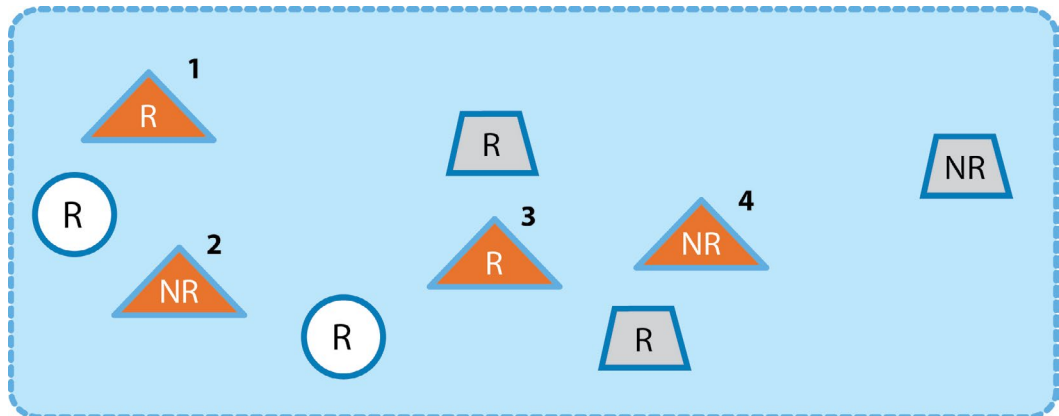
- Pídales a los participantes que respondan las siguientes preguntas (incluidas en el cuaderno de trabajo, en la página 4). Deles 10 minutos y luego comenten las respuestas en grupo. *(Las respuestas están en cursiva).*

- ¿Representa esta figura un programa de vigilancia poblacional u hospitalario? *(La figura representa un programa poblacional).*
- ¿Cuál es el numerador (casos que deben registrarse) en este programa de vigilancia? *(10)*
- ¿Es la residencia materna importante para este tipo de vigilancia? *(Sí, lo es; todos los neonatos con anomalías congénitas deben incluirse si la madre es residente).*
- En este tipo de vigilancia, ¿se contabilizan los nacimientos en el hogar con anomalías congénitas? *(Sí, si la madre es residente. (No, si la madre no es residente).*

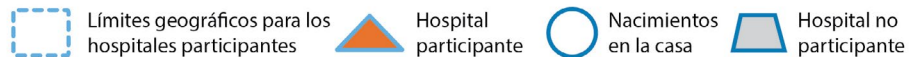


- Muéstrele al grupo la ilustración (B) sin los números ni las respuestas y pídale que respondan las preguntas correspondientes. Dígale que la ilustración y las preguntas están en su cuaderno de trabajo, en la página 5.

Ilustración B



4 casos registrados adecuadamente

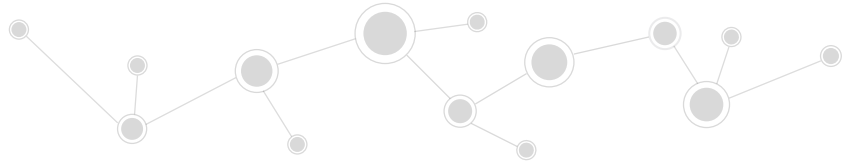


R= Feto o neonato con anomalía congénita cuya madre es residente; incluido si el feto o neonato es identificado en un hospital participante.

NR= Feto o neonato con anomalía congénita cuya madre no es residente; incluido si el feto o neonato es identificado en un hospital participante.

- Pídales a los participantes que respondan las siguientes preguntas. Deles 10 minutos y luego comenten las respuestas en grupo. (Las respuestas están en cursiva).

- ¿Representa esta figura un programa de vigilancia poblacional u hospitalario? (La figura representa un programa hospitalario).
- ¿Cuál es el numerador (casos que deben registrarse) en este programa de vigilancia? (4: nacimientos que ocurren en los cuatro hospitales participantes indicados en la figura).
- ¿Es la residencia materna importante para este tipo de vigilancia? (No, no lo es; los neonatos con anomalías congénitas que nacen en los hospitales participantes deben incluirse independientemente de la residencia de la madre).
- En este tipo de vigilancia, ¿se contabilizan los nacimientos en el hogar con anomalías congénitas? (No, no están incluidos; solamente deben incluirse los nacimientos que ocurren en los hospitales participantes).

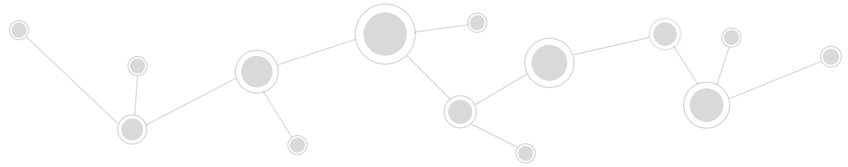


Verificación de casos

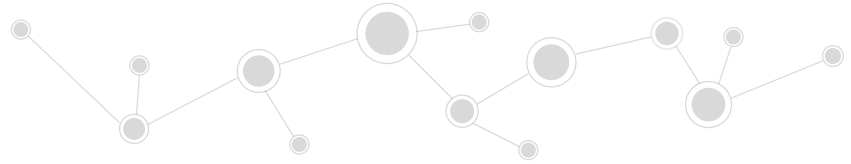
Duración prevista: 45 minutos

Guion/puntos clave

- Ahora pasaremos un tiempo hablando sobre los métodos para la verificación de casos.
- Existen tres métodos para verificar casos: activo, pasivo e híbrido (una combinación del pasivo y el activo). Cada método tiene ventajas y desventajas.
- En la verificación activa de casos, se contrata y se capacita al personal para abstraer datos de todas las fuentes de datos.
 - Las personas que abstraen los datos visitan regularmente las instituciones participantes, como los hospitales y las clínicas, o tienen acceso electrónico a ellas.
 - Las personas que abstraen los datos revisan activamente múltiples fuentes de datos, tales como registros, informes médicos, documentos de alta hospitalaria y certificados de defunción, con el fin de identificar casos.
 - En el caso de aquellos fetos o neonatos identificados con una anomalía congénita en los registros, las personas que abstraen los datos deben solicitar los expedientes médicos de la madre y del lactante a fin de registrar la información relevante en un formulario de notificación.
 - Los expedientes médicos deben contener la información relevante en un formato que permita su identificación inmediata y ser abstraída fácilmente por parte de las personas que abstraen los datos, quienes a menudo tienen conocimientos médicos limitados.
 - Ventajas
 - Este método generalmente mejora la detección y la notificación de casos, y mejora la calidad de los datos porque se recopila una mayor cantidad de detalles clínicos.
 - Desventajas
 - Este tipo de verificación de casos requiere que el programa de vigilancia cuente con una cantidad considerable de recursos y personal.
 - La carga del trabajo recae sobre el personal de vigilancia.
- En la verificación pasiva de casos, las anomalías congénitas son notificadas directamente al programa de vigilancia.
 - La información que se notifica al registro de vigilancia no es, por lo general, verificada mediante abstracción directa del registro médico por parte del personal de vigilancia.
 - Ventajas
 - Este tipo de verificación de casos es menos costoso porque el programa de vigilancia requiere menos recursos y personal.
 - Desventajas
 - La carga de la notificación recae sobre los hospitales, las clínicas y otras fuentes que pudieran requerir tiempo y esfuerzo de un personal que ya está ocupado.



- La detección y la notificación de los casos podrían verse comprometidas debido a lo siguiente:
 - No todos los casos se notifican, lo cual lleva a una subestimación de la cantidad de casos.
 - Documentación incompleta, lo cual resulta en menos detalles en cada caso.
 - Menos notificación oportuna, lo cual lleva a un retraso en los análisis y la comunicación.
 - Puede que el personal tenga distintos niveles de capacitación y compromiso, lo cual lleva a información imprecisa.
 - La estimulación y la incentivación de la notificación pueden hacer que se sobrestimen ciertas anomalías congénitas.
 - La variación en la notificación con el paso del tiempo podría generar tendencias falsas o esconder las tendencias reales.
- La verificación híbrida de casos usa una combinación de los sistemas de notificación pasiva y activa.
 - Puede que este método utilice la verificación de casos activa para recopilar información más detallada sobre determinadas anomalías congénitas o verificar la notificación pasiva de un porcentaje de todas las anomalías congénitas notificadas, como medida de control de calidad. Los métodos de verificación híbridos permiten revisar los casos probables durante el seguimiento y proveen un diagnóstico definitivo, por lo que se reduce la cantidad de nacimientos erróneamente clasificados como casos.
 - Por ejemplo:
 - Un programa de vigilancia puede utilizar la verificación activa de los defectos del tubo neural para recopilar información más detallada de manera oportuna, mientras también utiliza la verificación pasiva de las otras anomalías congénitas bajo vigilancia.
 - Un programa puede utilizar la notificación pasiva con una verificación de seguimiento activa de ciertas anomalías congénitas a fin de verificar la exactitud de los datos presentados y recopilar más datos.
 - Un programa puede realizar una verificación de casos activa a partir de algunas fuentes, como las maternidades, y aceptar la notificación pasiva de otras fuentes, tales como los laboratorios de citogenética.
- Independientemente del método que se utilice, es útil para cada hospital, clínica o sitio participante identificar a una persona que luche por el programa. Esto probablemente aumente la participación de las unidades y servicios de fuentes de datos, y facilite la capacitación de otros miembros del personal de atención médica y de cualquier otro empleado nuevo. Una persona que lucha por la causa es alguien que aboga por el programa y que también asume un rol de liderazgo en la organización, la recopilación de datos y la supervisión del programa. Una persona que lucha por la causa es, por lo general, un miembro del personal de un sitio que está comprometido con el programa. Esta persona es a menudo un miembro del personal de enfermería o un médico. Es importante identificar a las personas que luchan por la causa y mantenerlas motivadas e interesadas.



Comience la conversación en grupo 3.1

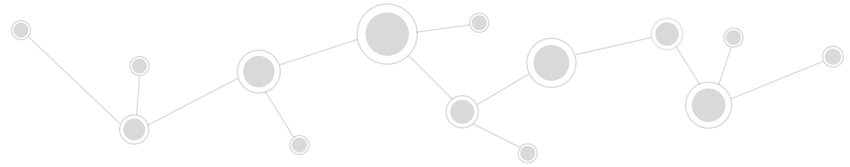
- Haga que los participantes hablen sobre qué metodología sería adecuada para su país, tomando en cuenta sus recursos y capacidad.



- Pregúnteles a los participantes:

- ¿Cómo definirían a una persona que lucha por la causa?
- ¿Cuál creen ustedes que sería el rol de esa persona?
- *Possible respuesta:*
 - Una persona que aboga por la vigilancia de las anomalías congénitas y que motiva a otros a participar en estas actividades.
- ¿Conocen ustedes a alguna persona de su país que luche por la causa y que ayudará a respaldar la creación o la expansión de un programa de vigilancia?
- *Posibles respuestas:*
 - *Médicos: P. ej., pediatras o neonatólogos*
 - *Matronas o parteras*
 - *Personal de enfermería: P. ej., de la sala de neonatología, sala de operaciones o sala de pediatría*
 - *Técnicos: P. ej., de la oficina de expedientes médicos*
- ¿Qué harían ustedes para lograr la participación de estas personas que luchan por la causa?
- *Posibles respuestas:*
 - *Sesiones de capacitación*
 - *Roles definidos*
 - *Retroalimentación*

Dé tiempo para hablar sobre esto y para escribir las respuestas en el rotafolio.



Búsqueda de casos

Duración prevista: 1 hora

Guion/puntos clave



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles son algunas posibles fuentes de datos disponibles para identificar los casos? Por ejemplo, en un sistema de notificación hospitalario, ¿qué unidades o departamentos del hospital están notificando las anomalías congénitas? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escribalas en el rotafolio.**

- Posibles respuestas:

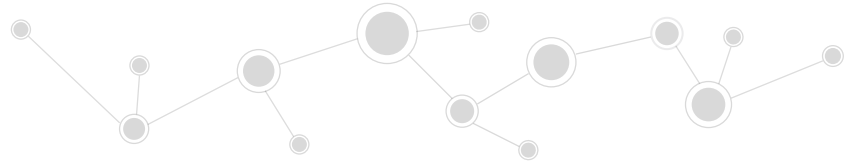
- Unidades de maternidad
 - Unidades de pediatría, neurocirugía y ortopedia
 - Unidades de cirugía
 - Registros vitales (certificados de nacimiento y defunción)
 - Unidades de cuidado neonatal
 - Unidades de patología
- El uso de múltiples fuentes de datos, tales como los datos provenientes de unidades además de la unidad de maternidad, puede mejorar la calidad de los datos al aumentar la cantidad y el nivel de información disponible para los diagnósticos y la detección de casos.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué otras posibles fuentes de datos están disponibles para identificar las anomalías congénitas en un sistema de notificación poblacional? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escribalas en el rotafolio.**

- Posibles respuestas:

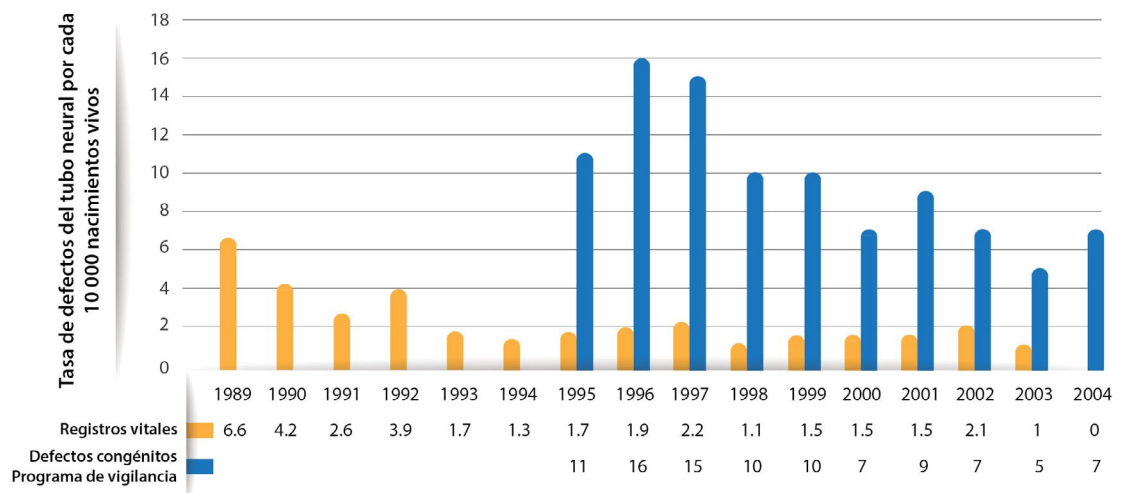
- Hospitales con servicios de cirugía o cualquier otro hospital que provea servicios de tratamiento
- Centros de tratamiento
- Centros de rehabilitación
- Laboratorios de genética
- Clínicas
- Fundaciones y asociaciones que ayuden a los niños que nacen con anomalías congénitas
- Bases de datos de las compañías de seguro médico
- Registros vitales (certificados de nacimiento y defunción)
- Sistemas de información de salud
- Sistemas hospitalarios de notificación
- Unidades de patología



Comience la conversación en grupo 3.2

- Muéstrelas a los participantes la Fig. 3.1. Pregúnteles a los participantes: ¿Qué demuestra esta figura?
- Deles tiempo a los participantes para que escriban las respuestas. Fomente la conversación en grupo acerca de las respuestas antes de revisarlas.

Fig. 3.1 Prevalencia de los defectos del tubo neural según la fuente

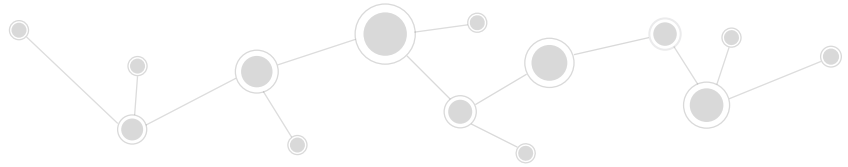


DTN: Defectos del tubo neural.

Fuente: Programa de Vigilancia de Defectos Congénitos, Departamento de Salud de Puerto Rico, y Secretaría Auxiliar de Planificación y Desarrollo, San Juan, Puerto Rico

○ Posibles respuestas:

- Este ejemplo demuestra cómo el uso de múltiples fuentes de datos aumentó la detección de casos, en comparación con el uso de los registros vitales solamente.
- Muestra 16 años de datos de registros vitales y 10 años de datos tomados de múltiples fuentes.
- Los datos son de defectos del tubo neural.
- La prevalencia al nacer de los defectos del tubo neural ha disminuido con el paso del tiempo.
- Al usar múltiples fuentes se identifican más casos con defectos del tubo neural.
- Los registros vitales por lo general incluyen datos al nacimiento y las fuentes múltiples pueden incluir otros valores límite referentes a la edad que permiten la identificación de casos más tarde en la vida.



Inclusión de casos

Duración prevista: 45 minutos

Guion/puntos clave



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué tipos de anomalías congénitas creen que deberían incluirse en un programa de vigilancia? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escribalas en el rotafolio.**

○ Posibles respuestas:

- *Anomalías mayores*
 - Anomalías mayores externas (p. ej., defectos del tubo neural)
 - Anomalías mayores internas (p. ej., defectos cardiacos)
- *Anomalías menores*
 - Anomalías menores externas (p. ej., mamilones preauriculares)
- *Tanto las anomalías mayores como las menores*

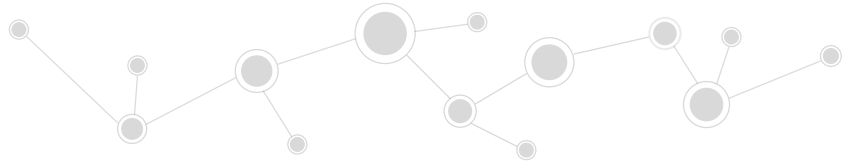


- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Por qué escogieron estas anomalías? **Pídales a los participantes que digan sus respuestas en voz alta y escribalas en el rotafolio.**

○ Posibles respuestas:

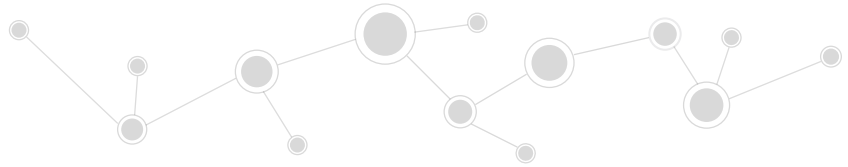
- *Disponibilidad de tecnología*
- *Disponibilidad de especialistas*
- *Capacidad para diagnosticar*
- *Complejidad de la anomalía*
- *Habilidad para prevenir la anomalía congénita*
- *Disponibilidad de estrategias de prevención basadas en la evidencia*
- *Habilidad para recopilar datos de alta calidad*
- *Habilidad para vigilar las intervenciones de prevención*
- *Habilidad para mostrar el impacto en la salud pública*

- Una buena verificación produce una mejor calidad de datos. Identificar la capacidad del programa para verificar los casos los ayudará a seleccionar cuántas y cuáles anomalías congénitas podrán incluir.



Comience la conversación en grupo 3.3

- **Haga que los participantes conversen sobre cuáles anomalías congénitas específicas creen que podrían incluir en un programa de vigilancia en su país, y por qué las incluirían.**
- **Comparta las siguientes consideraciones con los participantes para ayudar a orientar la conversación.**
 - Viabilidad de la prevención
 - ¿Hay estrategias de prevención basadas en la evidencia?
 - ¿Pueden los datos de vigilancia ayudar a evaluar las estrategias de prevención?
 - Disponibilidad de personal y capacidad del personal
 - ¿Hay suficiente personal para realizar la vigilancia?
 - ¿Se dispone de capacitación para el personal de vigilancia?
 - Disponibilidad de pruebas
 - ¿Se necesitan pruebas especiales para confirmar el diagnóstico, por ejemplo, cariotipo?
 - Disponibilidad de equipos
 - ¿Se dispone de equipos necesarios para diagnosticar las anomalías internas, por ejemplo, sonogramas, rayos X y ecocardiogramas?
 - Disponibilidad de especialistas
 - ¿Dispone el país de especialistas para hacer los diagnósticos?
 - Costo
 - ¿Se dispone de fondos para la vigilancia?
- Puede que algunos sistemas de vigilancia no sean adecuados para ciertas anomalías congénitas. Por ejemplo, es posible que no se registren en los sistemas hospitalarios aquellas anomalías congénitas generalmente identificadas después del periodo neonatal a menos que haya recursos para incluir a los niños después de que sean dados de alta de la maternidad.
- Si un programa de vigilancia se diseña específicamente para evaluar una intervención de salud pública —como el enriquecimiento con ácido fólico—, entonces puede que la prioridad sea medir los resultados de nacimiento relacionados con la intervención —por ejemplo, los defectos del tubo neural— en comparación con otras anomalías no relacionadas.
- Debe considerarse el incremento de los costos. Si la vigilancia de otras anomalías además de los defectos del tubo neural no implica ningún costo adicional, consideren recopilar datos sobre otros tipos de anomalías congénitas.
 - Incluir más anomalías congénitas en el programa de vigilancia probablemente requerirá recursos adicionales.
- Cuando comiencen un nuevo programa de vigilancia de anomalías congénitas, consideren comenzar con una cantidad pequeña de anomalías congénitas mayores externas, fácilmente reconocibles, con potencial de intervención o prevención, para luego ampliar el programa a fin de incluir otras anomalías congénitas a medida que el programa adquiera experiencia, genere concientización en los establecimientos participantes y obtenga más recursos.



- La lista de anomalías variará dependiendo de la capacidad y los recursos, pero habitualmente incluye las anomalías mayores externas, por ejemplo, las hendiduras orofaciales, los defectos del tubo neural y las anomalías en las extremidades.
- Para detectar muchas anomalías estructurales internas, tales como la agenesia renal unilateral, se necesitan técnicas para generar imágenes u otros procedimientos que puede que no estén fácilmente disponibles.
- Además, aun cuando se usaran las técnicas para generar imágenes más avanzadas, el diagnóstico de algunas anomalías estructurales internas, tales como algunos defectos cardiacos congénitos, puede ser muy difícil.

Criterios de inclusión

Duración prevista: 1 hora

Guion/puntos clave

- Ahora hablaremos de los criterios de inclusión y exclusión.
- Los criterios de inclusión son los factores específicos o características que definen si un feto o neonato con una anomalía congénita se incluye en el programa de vigilancia.
- Los criterios de inclusión los establece cada programa y es muy probable que varíen entre programas y entre países.
- Los criterios de exclusión son los factores específicos o características que definen si un feto o neonato no debe ser considerado como un caso en el programa de vigilancia.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles son algunos ejemplos de otros criterios de inclusión?

○ Posibles respuestas:

- Edad al diagnóstico
- Tipo de resultado en el embarazo
- Peso al nacer/edad gestacional al momento del parto
- Residencia de la madre



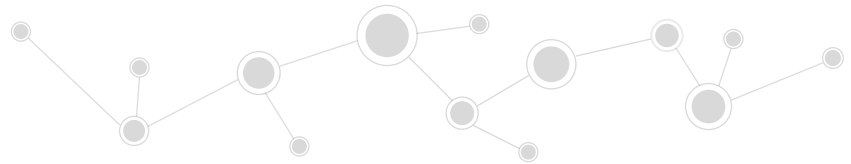
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Por qué es importante la residencia de la madre?

○ Posible respuesta:

- *Para definir la población de origen en la cual ocurren los casos*

- Ahora hablemos de la edad al momento del diagnóstico. La edad al momento del diagnóstico es un elemento fundamental de la definición de caso. Puede que muchos países tengan diferentes criterios de inclusión según la edad.

- Mientras más alto sea el umbral de la edad, mayor será la capacidad de identificar otras anomalías. Esto es especialmente cierto con respecto a las anomalías congénitas internas que podrían no ser evidentes al momento del nacimiento, tales como los defectos cardiacos.
- Mientras más alto sea el umbral de la edad, mayores serán los gastos en los que incurra el programa porque puede que se necesiten recursos adicionales para las actividades de seguimiento.



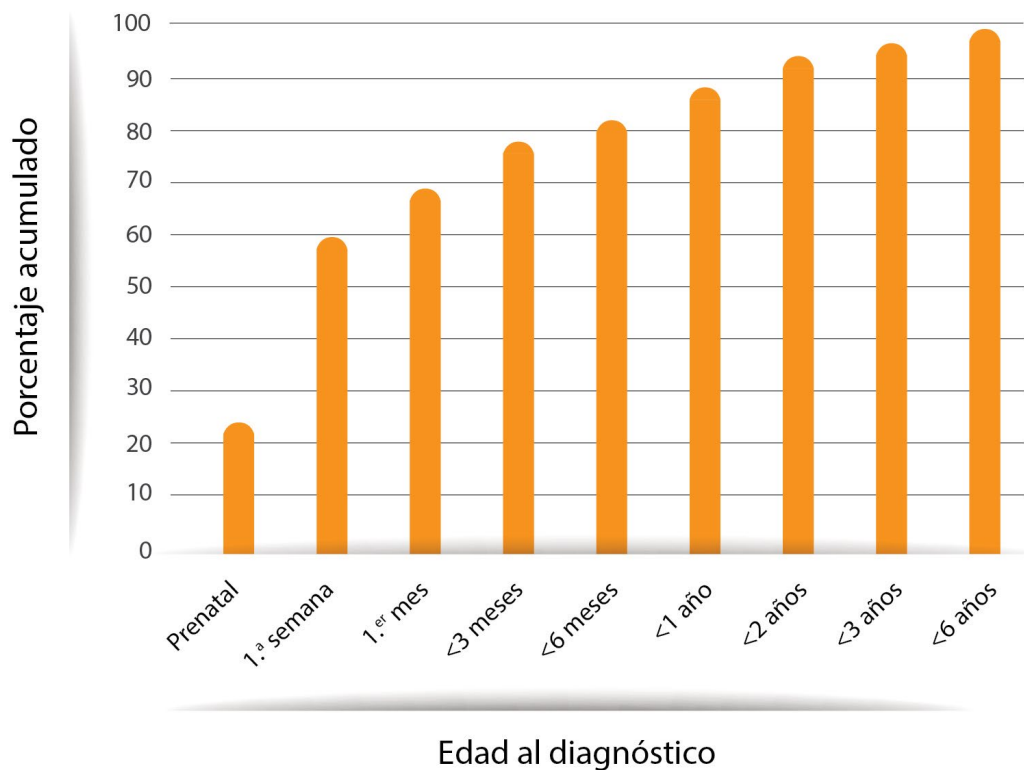
- Los abortos espontáneos no deben ser incluidos ni en el numerador ni en el denominador. Será difícil identificar las anomalías congénitas en la mayoría de los abortos espontáneos y casi imposible tener un denominador para ellas.
- **Dígalos a los participantes:** Por favor, observen el siguiente gráfico, en el cual aparece un ejemplo de la manera en que se ha usado la edad al momento del diagnóstico. Los investigadores estudiaron la edad al momento del diagnóstico en relación con todas las anomalías congénitas notificadas al Registro de Defectos Congénitos de Australia Occidental (Western Australian Birth Defects Registry) entre el 2000 y el 2001.



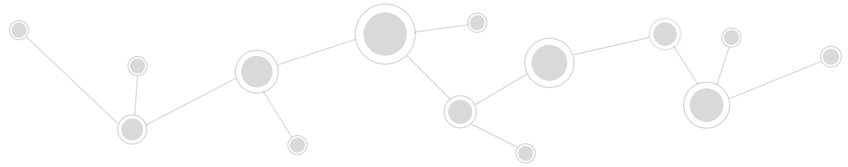
Comience la conversación en grupo 3.4

- **Muéstreles a los participantes la siguiente figura, la cual representa la manera en que los investigadores estudiaron la edad al momento del diagnóstico en relación con todas las anomalías congénitas notificadas al Registro de Defectos Congénitos de Australia Occidental (Western Australian Birth Defects Registry) entre el 2000 y el 2001.**

Fig. 3.2. Porcentaje acumulado de casos de anomalías congénitas mayores por edad al primer diagnóstico



Fuente: Reproducida con el permiso del editor de Bowen et ál., 2010 (13).



■ **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué demuestra este gráfico?

○ Posibles respuestas:

- *Casi el 60 % de las anomalías congénitas mayores notificadas al programa de este registro son diagnosticadas durante la primera semana; casi el 70 %, durante el primer mes; casi el 90 %, durante el primer año; y casi el 100 %, para el sexto año de vida.*
- *No es posible identificar todas las anomalías congénitas en el diagnóstico prenatal.*
- *Las anomalías congénitas que toman más tiempo para ser identificadas probablemente no sean visibles al momento del nacimiento.*
- *Es importante notar que la mayoría de las anomalías congénitas se detectan en el primer año de vida.*
- *Este gráfico es de todas las anomalías congénitas bajo vigilancia y notificadas al programa; si solamente incluyera las anomalías congénitas externas, probablemente este gráfico se vería muy diferente.*

Inclusión de los resultados en el embarazo

Duración prevista: 30 minutos

Guion/puntos clave

■ Pensemos ahora en algunos posibles resultados en el embarazo.

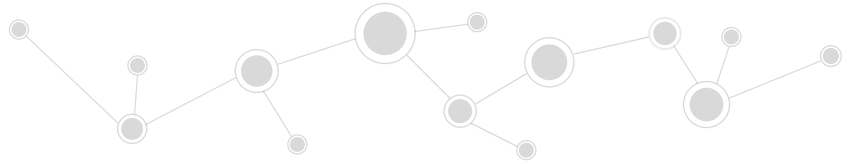
■ **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles son algunos ejemplos? Permita que los participantes respondan.

○ Posibles respuestas:

- *Nacimientos vivos*
- *Muertes fetales*
- *Abortos espontáneos*
- *Interrupción voluntaria del embarazo con anomalía fetal o ETOPFA, por sus siglas en inglés*
- *Interrupciones voluntarias por otras razones*

■ Si fuera posible, los programas de vigilancia deberían tratar de verificar las anomalías congénitas en todos los resultados en el embarazo, con la excepción de los abortos espontáneos tempranos.

- Incluir la mayor cantidad posible de tipos de resultados en el embarazo mejora la detección de casos.
- La inclusión de solamente nacimientos vivos es una limitación importante que puede llevar a tasas y tendencias poco fiables, en particular cuando se trata de afecciones con una alta tasa de pérdida antes de las 28 semanas. Un ejemplo de este tipo de afecciones es la anencefalia.



- La inclusión de los resultados en el embarazo depende de la capacidad y los recursos de un país para detectar todos los resultados o la mayoría de ellos.
- En algunos países puede ser difícil incluir las muertes fetales y las interrupciones voluntarias del embarazo por anomalía fetal.
- Si un país tiene la capacidad de verificar las muertes fetales, al hacerlo, puede ayudar a proveer una estimación más exacta de la prevalencia de una afección como la anencefalia.



Comience la conversación en grupo 3.5

- **Haga las siguientes preguntas para generar la conversación. Escriba la respuestas en el rotafolio.**



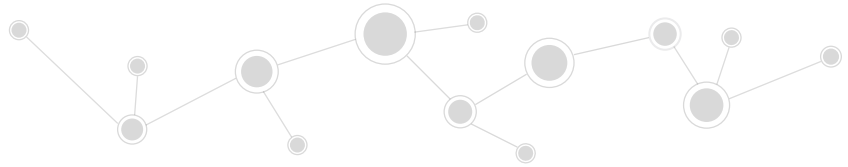
- ¿Cómo se define “muerte fetal”?
 - Posibles respuestas: ≥ 28 semanas de gestación, ≥ 1000 g si se desconoce la edad gestacional. Sin embargo, puede que algunos países definan la muerte fetal como la muerte que se produce a ≥ 20 -22 semanas de gestación o ≥ 500 g si se desconoce la edad gestacional.
- ¿Saben cómo se define la “muerte fetal” en su país?
- En su país, ¿son legales las interrupciones del embarazo o se practican?
- ¿Se permiten las interrupciones del embarazo si hay una anomalía congénita?
- Si las interrupciones del embarazo no son legales, ¿van las mujeres a otro país a interrumpir el embarazo?
- Si las autopsias son una práctica común en su país, ¿podría esto ayudar en el diagnóstico de las anomalías congénitas?
- ¿En qué se diferenciaría un programa de vigilancia que incluyera las muertes fetales y las interrupciones del embarazo de un programa que solamente incluyera los nacimientos vivos?

Comience la actividad 3.2



- **Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 6.**
- **Haga que los participantes formulen criterios de inclusión y de exclusión para programas de vigilancia poblacionales y hospitalarios. Pídales a los participantes que tengan presentes la capacidad y las fuentes de datos disponibles. Recuérdeles que los criterios de inclusión y de exclusión serán diferentes dependiendo de si el programa es hospitalario o poblacional. Deles 10 minutos y luego comenten las respuestas en grupo.**

- Posibles respuestas:
 - Criterios de inclusión:
 - Nacido con una de las anomalías congénitas bajo vigilancia.
 - Edad al momento del diagnóstico (hasta 1 año de edad)
 - Resultado en el embarazo (nacimientos vivos, muertes fetales e interrupciones del embarazo por anomalía fetal)
 - Edad gestacional (≥ 28 semanas, o ≥ 1000 g)
 - Residencia de la madre (nacido de una madre residente)



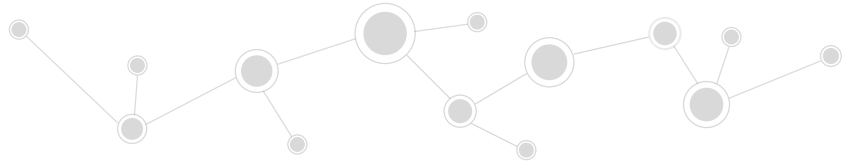
- Criterios de exclusión:
 - Nacido sin una anomalía congénita bajo vigilancia
 - Mayor de 1 año de edad
 - Aborto espontáneo
 - Menos de 28 semanas de gestación, o <1000 g
 - Nacido de una madre no residente



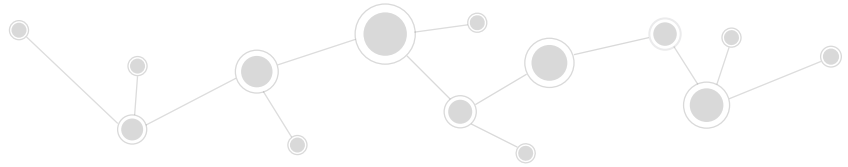
Comience la conversación en grupo 3.6

- **Hágales a los participantes las siguientes preguntas. Deles a los participantes tiempo para escribir sus respuestas. Fomente la conversación en grupo acerca de las respuestas antes de revisarlas.**

- ¿Qué define un caso?
 - *Respuesta: Un caso es definido por los criterios de inclusión del programa de vigilancia.*
- Si solamente se van a contabilizar los nacimientos vivos en su programa de vigilancia, ¿incluirán a un lactante que estaba vivo durante el trabajo de parto, pero que al momento del parto no muestra ninguna señal de vida? Expliquen su respuesta.
 - *Respuesta: No, el programa de vigilancia incluye solamente los nacimientos vivos. Si los criterios de inclusión del programa de vigilancia consideraran las muertes fetales como casos, entonces se incluiría al neonato.*
- Si una madre da a luz a un neonato con una anomalía congénita mientras se dirige al hospital y el programa de vigilancia es hospitalario, ¿se incluiría al neonato en el programa? Expliquen su respuesta.
 - *Respuesta: Dependerá de las directrices del hospital. Si el hospital registra que este neonato nació en el hospital, entonces sería incluido. Si los criterios de inclusión del programa de vigilancia tienen esta posibilidad como un caso, entonces se incluiría al neonato.*
- Si una madre da a luz en la casa y el neonato es llevado al hospital dentro de unas horas después del parto porque se ha observado una anomalía congénita, ¿se incluiría al neonato en un programa de vigilancia hospitalario? Expliquen su respuesta.
- Respuesta: Dependerá de los criterios de inclusión del programa de vigilancia. En un programa de vigilancia hospitalario, el neonato no sería incluido.
- Si una madre da a luz a un neonato con anomalías congénitas en un hospital en el país donde ustedes viven, pero ella es de otro país o no es residente de su área de servicio, ¿se incluiría al neonato en un programa poblacional? ¿Qué podría decirse en cuanto a un programa hospitalario? Expliquen su respuesta.
 - *Respuesta:*
 - En un programa de vigilancia poblacional, no se incluiría al neonato porque la madre no es del área geográfica definida. Sin embargo, si la madre ha vivido en el país dentro del área de servicio por un periodo especificado en los criterios de inclusión, entonces se incluiría al neonato.
 - En un programa hospitalario, el neonato sería incluido a menos que los criterios de inclusión establecieran que solamente se registrará a los residentes del país.



- Si una madre nacida en otro país ha vivido en el país donde ustedes viven durante 3 meses y da a luz a un neonato con una anomalía congénita en un hospital en el país de ustedes, ¿se incluiría al neonato en un programa poblacional? ¿Qué podría decirse en cuanto a un programa hospitalario? Expliquen su respuesta. ¿Qué pasaría si ella hubiese vivido en el país de ustedes durante al menos un año? ¿Habría alguna diferencia? Expliquen su respuesta.
 - *Respuesta:*
 - En un programa de vigilancia poblacional, si, por ejemplo, se define la residencia como la dirección principal de la madre durante los 3 meses anteriores al embarazo y el primer trimestre del embarazo, el neonato no sería incluido porque la madre no es del área geográfica definida.
 - En un programa hospitalario, el neonato sería incluido, independientemente del tiempo que la madre haya vivido en el país. Esto es así a menos que los criterios de inclusión establezcan que solamente se registrarán a los residentes del país.
- Si su programa de vigilancia estuviera recopilando información durante los tres primeros días de vida y se identificara a un lactante con una anomalía congénita en la sala pediátrica al mes de vida, ¿se incluiría a este lactante? ¿Qué pasaría si se identificara al niño a los dos años de edad? Expliquen su respuesta.
 - *Respuesta: Debido a que el criterio de inclusión hace referencia a las anomalías congénitas identificadas durante los tres primeros días de vida, el niño no sería incluido. La respuesta es la misma si la anomalía congénita fuera identificada al mes o a los dos años de edad.*
- ¿De qué manera la exclusión de los mortinatos afectaría la estimación de la prevalencia? ¿En relación con qué anomalías congénitas sería importante incluir a los mortinatos?
 - *Respuesta: Si no se incluyen a los mortinatos, quedarán sin notificar algunas anomalías congénitas graves. Por ejemplo, la mayoría de los fetos con anencefalia son mortinatos. Por lo tanto, la prevalencia al nacer en el caso de la anencefalia no será exacta si se cuentan solamente los nacimientos vivos.*
- En un programa de vigilancia hospitalario, si un neonato con una anomalía congénita nace vivo mediante cesárea en el quirófano de cirugía obstétrica y no en la sala de partos, y la única fuente de datos que ustedes tienen para obtener la información en el hospital es el libro de registros de la sala de partos, ¿se contaría al neonato en el programa? Expliquen su respuesta.
 - *Respuesta: No se registraría al neonato si la única fuente de datos fuera el libro de registros de la sala de partos. Sin embargo, si hubiera una nota en el protocolo y en los criterios de inclusión que dijera que también se deben incluir todos los neonatos con anomalías congénitas provenientes del quirófano de cirugía obstétrica, entonces este neonato sería registrado.*
- Si un neonato con anencefalia pesa 600 g, pero los criterios de inclusión que ustedes tienen definen que el peso debe ser 1000 g o más, ¿se incluiría al neonato en el programa de vigilancia? Expliquen su respuesta.
 - *Respuesta: El neonato no sería incluido porque su peso está por debajo de los 1000 g.*



- Si se identificara prenatalmente a un feto con una anomalía congénita, y el examen al momento del nacimiento muestra que la anomalía congénita no está presente, ¿se incluiría al feto en el programa de vigilancia? Expliquen su respuesta.
 - *Respuesta: El feto no sería incluido porque no se confirmó el diagnóstico prenatal al momento del nacimiento.*
- Expliquen la manera en que los criterios de inclusión y exclusión pueden cambiar la estimación de la prevalencia al nacer.
 - Respuesta:
 - *La inclusión de los nacimientos vivos, las muertes fetales y las interrupciones del embarazo proveerá una prevalencia más exacta de la anomalía congénita.*
 - *Si el programa de vigilancia tiene los recursos y puede tener un umbral de edad de un año en lugar de los tres primeros días de vida, generará una prevalencia más exacta de cada anomalía congénita. Si el programa de vigilancia pudiera registrar solamente los nacimientos a las 28 semanas de gestación o más, o a los 1000 g o más, se quedarían fuera muchos mortinatos con anomalías congénitas.*

Formatos para la descripción de las anomalías congénitas

Duración prevista: 15 minutos

Guion/puntos clave

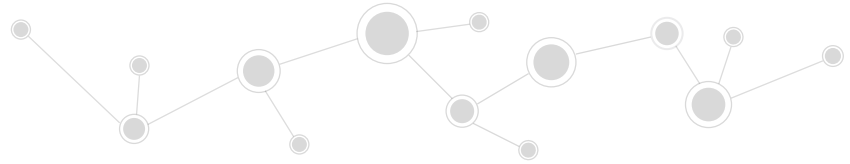
- Ahora hablaremos de los métodos para describir las anomalías congénitas en el proceso de recopilación de datos. Las descripciones mal hechas afectarán de manera negativa la calidad de los datos.
- Existen dos métodos para describir las anomalías congénitas en los instrumentos de recopilación de datos: las descripciones literales y las casillas de verificación.
 - Las descripciones literales permiten proporcionar más detalles, lo cual podría ser necesario para realizar diagnósticos exactos.
 - Las casillas de verificación por sí solas podrían limitar la calidad de los datos. Es más útil incluir más opciones para categorizar las anomalías congénitas.
 - Por ejemplo, si un país tiene los recursos para recopilar los datos de manera electrónica, una casilla de verificación podría ser útil como primer paso, y luego podría abrirse una ventana con un menú desplegable con más opciones para categorizar la anomalía congénita.



Comience la conversación en grupo 3.7

- **Muéstreles a los participantes los ejemplos del formato literal y del formato con casillas de verificación.**
- **Hágales la siguiente pregunta a los participantes.** ¿Qué demuestran estos ejemplos? **Deles tiempo a los participantes para que escriban sus respuestas. Fomente la conversación en grupo acerca de las respuestas antes de revisarlas.**





- Posibles respuestas
 - Estos ejemplos demuestran que el uso de las descripciones literales puede añadir una información más exhaustiva sobre un diagnóstico.
 - El formato con las casillas de verificación requiere un programa que depende solamente de la capacitación y la experiencia del miembro del personal que marca la casilla para llenar el formulario.
 - Un formato con casillas de verificación podría facilitar el manejo de los datos; sin embargo, se perdería información detallada que ayudaría a realizar el diagnóstico.

Formato para la descripción literal

	Descripción/comentarios/detalles
Anomalía congénita seleccionada	
1. Labio leporino	Bebé nacido con labio leporino unilateral izquierdo; paladar intacto. El bebé también tiene microcefalia y puños cerrados.

Formato con casillas de verificación

Defectos del tubo neural:	
<input type="checkbox"/>	Anencefalia
<input type="checkbox"/>	Encefalocele
<input type="checkbox"/>	Espina bífida
Hendiduras orofaciales:	
<input checked="" type="checkbox"/>	Labio leporino
<input type="checkbox"/>	Paladar hendido
<input type="checkbox"/>	Labio y paladar hendidos
<input checked="" type="checkbox"/>	Otra

Variables de verificación fundamentales

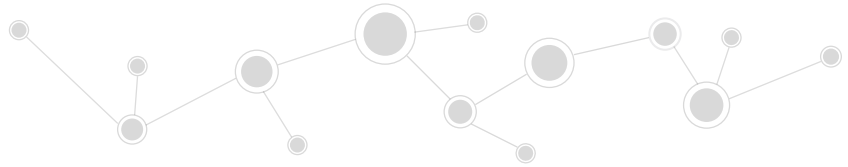
Duración prevista: 1.5 horas

Guion/puntos clave

- Hablemos ahora de las variables de verificación fundamentales.
- Los objetivos y las metas de un programa de vigilancia definirán lo que el programa seleccionará como sus variables de verificación fundamentales.
- Los países deben evaluar la disponibilidad de variables fundamentales en cuanto a las fuentes de datos existentes a fin de determinar qué información importante sobre las anomalías congénitas ya se está recopilando para otros fines analíticos.

Comience la actividad 3.3

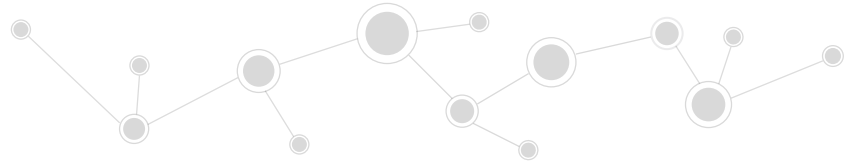
- Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 7.
- Revise la tabla y hable de las variables de verificación fundamentales sugeridas. Hable sobre cómo podrían diferir las variables, dependiendo del país del participante, y cómo se adaptarían. Dirija a los participantes a los anexos H e I en *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR, para que vean otras variables que se pueden considerar.



- **Pídales a los participantes que escriban en la columna en blanco en su cuaderno de trabajo la razón por la cual debería recopilarse una variable presentada en la tabla a continuación. Una vez que hayan completado la tabla, muéstreles a los participantes la siguiente tabla con posibles respuestas para seguir conversando.**

Categoría	Nombre de la variable	Por qué debería recopilarse esta variable <i>(las respuestas aparecen en cursiva abajo)</i>
Informe	Datos de identificación del caso	<i>Para recuperar el formulario y garantizar que no esté duplicado en la base de datos</i>
	Ciudad, provincia, estado o territorio	<i>Para identificar la prevalencia de las anomalías congénitas por lugar de nacimiento</i>
Padre	Nombre y apellido	<i>Para recuperar la información, vincular al bebé</i>
Madre	Nombre y apellido	<i>Para recuperar la información, vincular al bebé</i>
	Fecha de nacimiento de la madre, o edad si la fecha de nacimiento no está disponible	<i>Para identificar la distribución y la prevalencia de las anomalías congénitas por edad de la madre (la edad de la madre es un factor de riesgo de algunas anomalías congénitas)</i>
	Cantidad total de embarazos	<i>Para identificar la distribución y la prevalencia de las anomalías congénitas por paridad previa</i>
Lactante	Fecha de nacimiento	<i>Para recuperar la información y para verificar la distribución de las anomalías congénitas por mes/año</i>
	Sexo	<i>Para identificar la distribución de las anomalías congénitas por sexo</i>
	Resultado al nacer	<i>Para identificar la distribución y la prevalencia de las anomalías congénitas por resultado en el embarazo. La prevalencia puede calcularse por los nacimientos vivos con o sin mortinatos e interrupciones voluntarias del embarazo por anomalía fetal</i>

- Cada país puede crear un registro ficticio (o registros ficticios) según las variables típicas que se recopilen en el país, y se les puede pedir a los participantes que abstraigan la información y la ingresen en el instrumento de recopilación de datos (vea la actividad 3.4). Para realizar esta actividad, el instructor puede analizar diferentes expedientes de hospitales a fin de crear por adelantado un “registro” que se pueda usar.



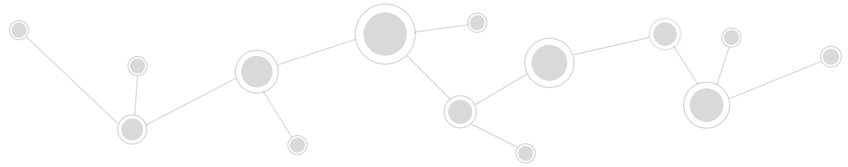
Comience la actividad 3.4

- Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 8.
- Muéstreles el ejemplo de un formulario de abstracción. Pídales a los participantes que analicen el formulario desde la perspectiva de la manera en que planean recopilar los datos (en papel o de manera electrónica) y qué variables añadirían o eliminarían y por qué.

Programa de vigilancia de anomalías congénitas

Número de Registro: Fecha del informe: dd/mm/aaaa		Nombre del establecimiento sanitario: Ciudad: Provincia/estado/territorio:	
FETO / NEONATO		PADRES	
Nombre, si se dispone de él: Fecha de nacimiento: (dd/mm/aaaa) Fecha de diagnóstico de la anomalía congénita: (dd/mm/aaaa) Sexo: <input type="radio"/> masculino <input type="radio"/> femenino <input type="radio"/> ambiguo <input type="radio"/> falta/desconocido Resultado del embarazo: <input type="radio"/> nacido vivo <input type="radio"/> mortinato <input type="radio"/> interrupción voluntaria del embarazo con anomalía fetal Edad gestacional: (semanas completas) Estimación óptima: ecografía: Fecha de la última menstruación: (dd/mm/aaaa) otro: Peso: (gramos) Talla: (cm) Perímetro cefálico (cm) Parto múltiple: <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No En caso afirmativo, especifique: ¿Se tomaron fotografías? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿El recién nacido murió? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No (dd/mm/aaaa) En caso afirmativo, especifique la fecha de defunción: Causa de la muerte: Autopsia: <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No En caso afirmativo, especifique los detalles al dorso		Nombre del Padre: Apellido(s) del padre: Fecha de nacimiento del padre: (dd/mm/aaaa) Edad del Padre: (años completos) Raza/origen étnico: Nombre de la madre: Apellido(s) de la madre (incluidos los de soltera): Fecha de nacimiento de la madre: (dd/mm/aaaa) Edad de la madre: (años completos) Raza/origen étnico: Dirección principal durante el primer trimestre del embarazo: Ciudad: Provincia: Dirección actual (si no es la indicada más arriba): Ciudad: Provincia: Teléfono: Número total de anteriores: nacidos vivos: mortinatos: Abortos espontáneos: interrupciones del embarazo:	
Los padres del feto/neonato son parientes? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No En caso afirmativo especifique: <input type="radio"/> primos hermanos <input type="radio"/> primos segundos <input type="radio"/> tía y sobrino <input type="radio"/> tío y sobrina <input type="radio"/> otro parentesco (especifique):			
Anomalia congénita presente	Descripción completa de la anomalía congénita (utilice el dorso del formulario en caso de ser necesario)	Código de la CIE-10	C o P*
1.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
2.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
3.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
4.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
5.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
6.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
7.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
8.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
9.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
10.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P
Pruebas diagnósticas realizadas, resultados pendientes; notas y comentarios: <div style="text-align: right;">* C = diagnóstico confirmado P = diagnóstico posible</div>			
Nombre del profesional que cumplimenta el formulario: <input type="radio"/> médico <input type="radio"/> enfermero/a <input type="radio"/> Otro (especificar):		Información de contacto:	

Versión: Enero 2015



Comience la conversación en grupo 3.8



■ Haga las siguientes preguntas para generar la conversación.

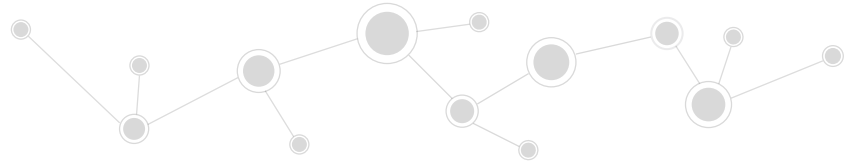
- ¿Qué variables demográficas sería importante incluir en un programa de vigilancia en su país?
- ¿Cuáles son las tasas estimadas de consanguinidad en su país?
- ¿Creen que podría ser importante preguntar acerca de la consanguinidad? ¿Por qué sí o por qué no?
- ¿Qué raza/origen étnico sería útil registrar?
- ¿Creen que es importante recopilar información sobre el origen étnico? ¿Por qué sí o por qué no?
- ¿Qué datos ya se están recopilando a partir de los registros vitales y los registros hospitalarios existentes en su país? ¿Están disponibles los datos?

Métodos e instrumentos para la recopilación de datos

Duración prevista: 15 minutos

Guion/puntos clave

- La recopilación de datos requiere instrumentos adecuados para recopilar datos, tales como los formularios de abstracción, para registrar la información.
- Los dos métodos de recopilación más frecuentemente usados son la recopilación en papel y el registro electrónico.
 - Los métodos en papel todavía se usan ampliamente en los registros vitales y para fines de vigilancia e investigación.
 - Posibles ventajas:
 - Puede que sean eficaces en función de los costos en entornos con pocos recursos.
 - Posibles desventajas:
 - Más propensos a errores humanos pues se requiere transcribir los datos.
 - Requieren más tiempo para recolectar y transferir los datos.
 - Los métodos electrónicos están mejorando a medida que evoluciona la tecnología. El instrumento de recopilación electrónica de datos ideal debería permitir recopilar los datos y enviarlos de manera segura a un centro de manejo de datos para su almacenamiento y análisis.
 - Posibles ventajas:
 - Mejora la exactitud de los registros.
 - Permite la rápida transferencia de los datos a un centro de manejo de datos.
 - Identifica los datos no registrados de manera oportuna.
 - Es posible tomar y transferir fotografías digitales.



- Posibles desventajas:
 - Más vulnerable al robo.
 - Puede comprometer la privacidad/seguridad si los datos no están cifrados.
 - Requiere capacitación sobre el uso de un sistema electrónico.



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué recursos y capacitación se necesitarían en un país para cada método?
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuál creen que es el método más adecuado para la situación de su país?

Recolección y manejo de datos

Duración prevista: 15 minutos

Guion/puntos clave

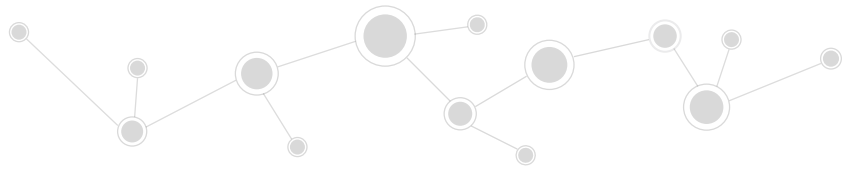
- Ahora vamos a pasar un tiempo hablando sobre la recolección y el manejo de los datos.
- La recolección, el almacenamiento, el manejo y el análisis de datos válidos y fiables son fundamentales para los programas de vigilancia de anomalías congénitas.
- Pregúnteles a los participantes: ¿Cuáles son los beneficios de un sistema de datos bien diseñado?
 - *Posibles respuestas:*
 - Promueve una alta calidad de datos y un almacenamiento seguro de los datos.
 - Permite la recopilación sistemática de los datos.
 - Provee la capacidad de vincular los datos sobre las anomalías congénitas con otra información disponible para efectos de vigilancia, investigación y prevención.
 - Facilita la oportuna difusión de las estimaciones de prevalencia a aquellos que necesitan saberlas.
 - Permite realizar comparaciones fiables con datos de otros programas de anomalías congénitas.
 - Permite evaluar la información que los sitios participantes envían al sistema de vigilancia central.

Protocolo para el manejo de datos

Duración prevista: 1 hora

Guion/puntos clave

- Ahora hablaremos de la importancia de contar con un protocolo para el manejo de los datos.
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Por qué es importante establecer un protocolo para el manejo de los datos?



○ Posibles respuestas:

- Mejora la calidad de los datos a través de un manejo estandarizado de los datos.
- Crea transparencia en los procedimientos.
- Mejora la transmisión de los datos.
- Garantiza la confidencialidad y seguridad de los datos.
- Define las funciones del manejo de datos en cada etapa.

■ Es importante que todo el personal participante esté capacitado en el protocolo para el manejo de datos.

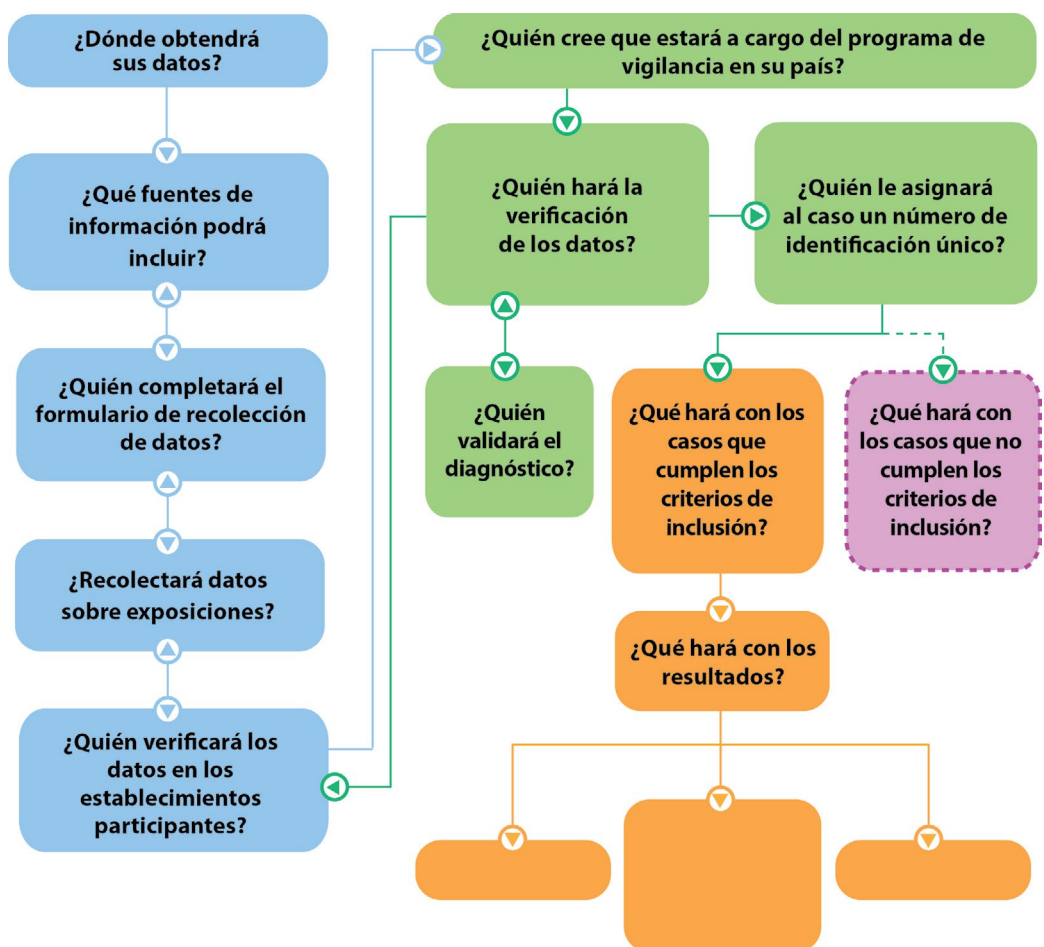


■ Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 9. Revisen las preguntas que aparecen en el flujograma y ofrézcales las respuestas.

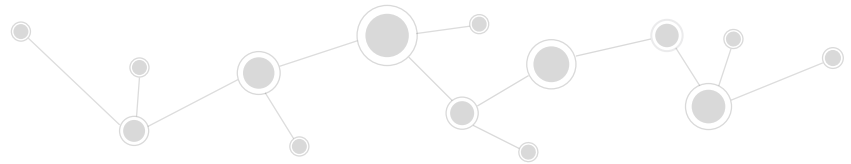
Comience la actividad 3.5



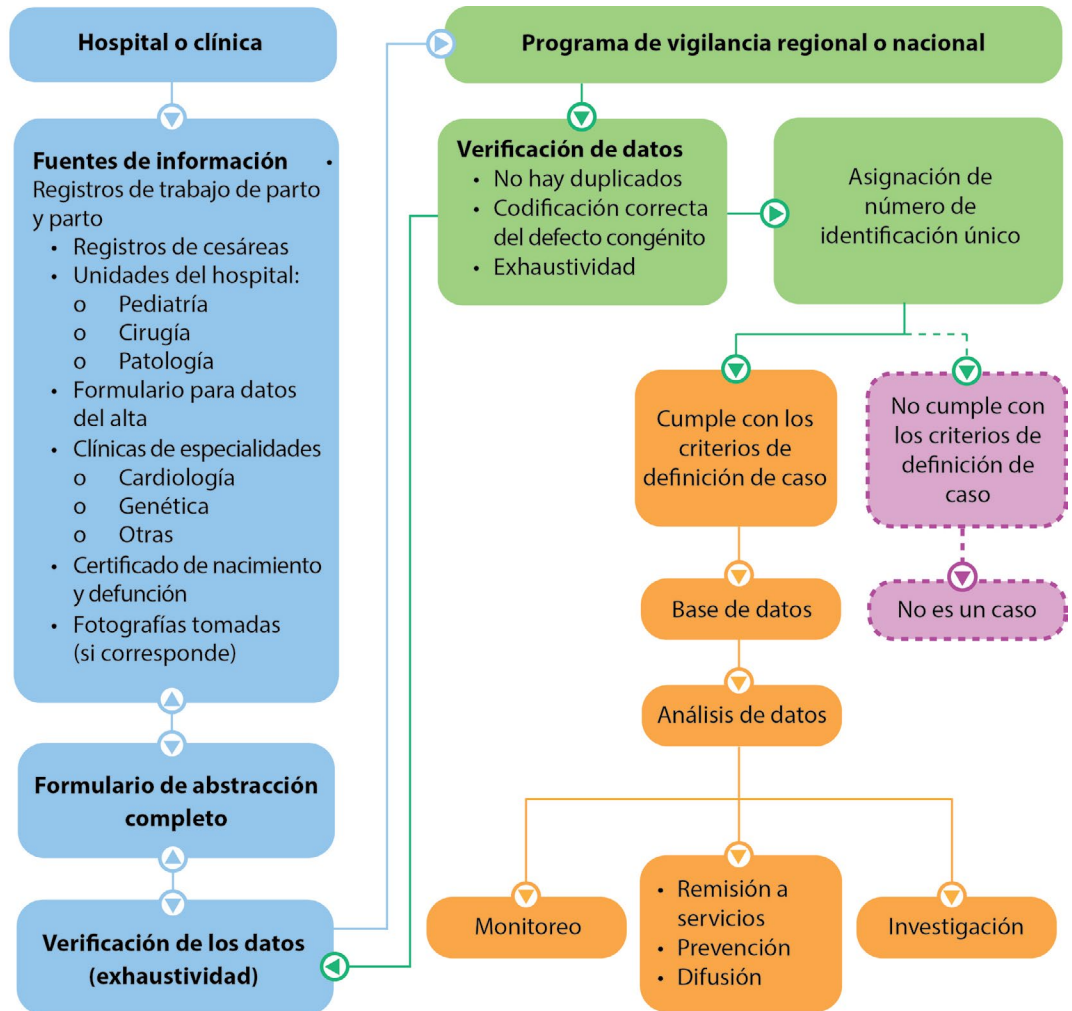
■ Pídales a los participantes que completen el flujograma.



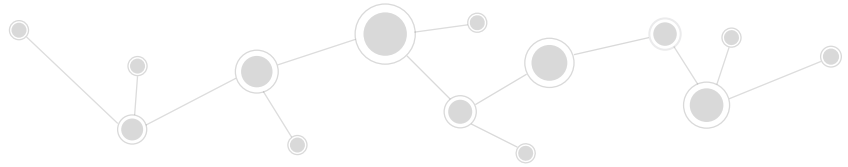
■ Después de que los participantes hayan completado su flujograma, muéstrelles el siguiente cuadro con las posibles respuestas y comente las respuestas de los participantes.



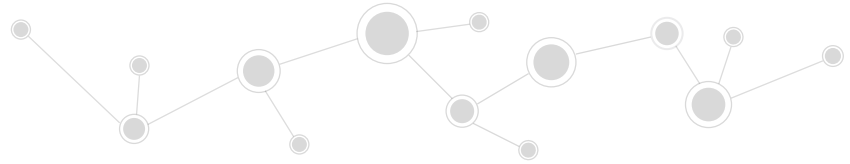
○ Posible respuesta:



- El protocolo para la recopilación y el manejo de datos debe incluir procedimientos para lo siguiente:
 - La identificación de fuentes de datos donde se puedan identificar las anomalías congénitas.
 - La identificación y el registro de las anomalías congénitas por parte de profesionales de la salud en cada fuente de datos.
 - La capacitación del personal a cargo de la codificación de las anomalías congénitas según el sistema de codificación CIE-10.
 - La toma de fotografías de un feto o neonato con anomalías congénitas, si fuera procedente para el entorno.
 - La verificación de la información en el hospital participante.
 - El envío de la información a un programa de vigilancia a nivel regional o nacional.



- Es importante que la recopilación y el análisis de los datos se realicen de manera sistemática por parte de un personal capacitado a fin de garantizar datos de alta calidad y una exacta interpretación.
 - Los datos de mala calidad pueden llevar a conclusiones falsas sobre una anomalía congénita en una población y debilitar la credibilidad del programa.
 - Una interpretación imprecisa podría tener un impacto considerable en el proceso de toma de decisiones de las autoridades de salud pública.
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles son los atributos más importantes de los datos de alta calidad?
 - Respuestas:
 - *Exhaustividad*
 - *Exactitud*
 - *Puntualidad*
- La exhaustividad se refiere al grado de integridad de los datos. Por ejemplo, se han identificado todos los casos en una fuente dada en un periodo específico y se han abstraído todos los datos requeridos. Las auditorías hospitalarias y la vinculación de los casos a otras fuentes de datos, tales como registros vitales o centros diagnósticos especializados, pueden ayudar a evaluar la exhaustividad de la verificación de casos.
- La exactitud se refiere al grado en que los datos son exactos, correctos y válidos. Algunos métodos que ayudan a garantizar la exactitud de los datos son:
 - La reabstracción de la información.
 - Las auditorías de validez, tales como la identificación de diagnósticos erróneos o problemas de codificación.
 - Las revisiones clínicas, como la verificación de diagnósticos, los códigos asignados, las pruebas y los procedimientos (por ejemplo, dos personas ingresan los mismos datos y comprueban si la base de datos identifica la duplicación de los datos).
 - La verificación del ingreso de datos, tales como programas personalizados para la revisión de intervalos, campos automatizados, el rechazo de datos que se sabe que son inexactos y hacer rutinariamente consultas de datos para identificar entradas duplicadas y problemas con las variables.
- La puntualidad se refiere al grado en que los datos se recopilan y analizan de manera oportuna. Se mide por el tiempo que transcurre entre la fecha del diagnóstico y la fecha de la abstracción de los datos; entre la fecha de abstracción y la fecha en que la información es enviada a la oficina; la fecha de llegada a la oficina y la fecha en que es ingresada al sistema; y la fecha de creación y difusión del producto final.
- La exactitud y la puntualidad también se refieren a la manera en que se comunican los datos a las audiencias meta.
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles son algunos factores que podrían afectar la calidad de los datos en cada paso del protocolo?
 - Posibles respuestas:
 - *Valores faltantes o campos de datos vacíos en el formulario de abstracción.*
 - *Duplicación de casos.*
 - *Errores en el diagnóstico, la descripción o la codificación de las anomalías congénitas.*



Análisis de datos

Duración prevista: 4 horas

Guion/puntos clave

- **Hablemos ahora de las medidas típicas que se usan en la vigilancia de las anomalías congénitas; estas medidas incluyen la prevalencia al nacer y las tendencias.**



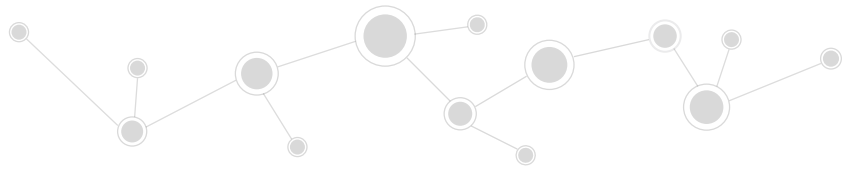
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Alguien sabe cómo se estima la prevalencia al nacer? **Dé paso a la conversación y luego muestre en la pantalla la fórmula de la prevalencia. Hable con los participantes sobre la diferencia entre la prevalencia total, la prevalencia al nacer y la prevalencia en nacidos vivos (se puede encontrar más información en el capítulo 3 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.**

- En un programa de vigilancia poblacional, la prevalencia total de las anomalías congénitas se calcula sumando la cantidad de casos no duplicados (nacimientos vivos, muertes fetales e interrupciones del embarazo) para conformar el numerador, y la cantidad total de nacimientos vivos y muertes fetales en la población de origen para conformar el denominador, para un área de servicio y periodo específicos.
- En un programa de vigilancia hospitalario, la prevalencia total de las anomalías congénitas se calcula sumando la cantidad de casos hospitalarios no duplicados (nacimientos vivos, muertes fetales e interrupciones del embarazo) como numerador, y la cantidad total de nacimientos vivos y muertes fetales de un hospital participante como denominador, para un periodo específico.
- La prevalencia de anomalías congénitas se suele calcular y presentar como la prevalencia por cada 10 000 nacimientos. Se puede calcular la prevalencia para todas las anomalías congénitas, anomalías congénitas individuales específicas o grupos de anomalías.
- La prevalencia no puede calcularse con solamente la cantidad de casos —los datos del numerador— sin tener la información sobre el denominador.
- La siguiente expresión se utiliza para calcular la prevalencia al nacer de las anomalías congénitas, partiendo del supuesto que se están registrando tanto los nacimientos vivos como las muertes fetales:

$$\text{Prevalencia al nacer} = a/b \times 10\,000$$

a = Cantidad de nacimientos vivos y de muertes fetales (mortinatos) con una anomalía congénita específica (p. ej., espina bífida) contabilizados en la población de origen, en un año determinado.

b = Cantidad de nacimientos vivos y de muertes fetales (mortinatos) durante el mismo año.



1. Prevalencia de anomalías congénitas en nacidos vivos = $\frac{\text{casos de nacidos vivos}}{\text{total de nacidos vivos}} \times 10\,000$

2. Prevalencia de anomalías congénitas al nacer = $\frac{\text{casos de nacidos vivos} + \text{casos de muerte fetal (mortinatos)}}{\text{total de nacidos vivos} + \text{muertes fetales (mortinatos)}} \times 10\,000$

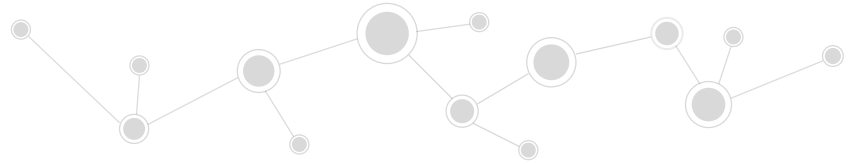
3. Prevalencia total de anomalías congénitas = $\frac{\text{casos de nacidos vivos} + \text{casos de muerte fetal (mortinatos)} + \text{casos de ETOPFA}}{\text{total de nacidos vivos} + \text{total de muertes fetales (mortinatos)} + \text{ETOPFA totales}} \times 10\,000$

ETOPFA= Siglas en inglés de interrupción voluntaria del embarazo por anomalía congénita

- El numerador incluye los nacidos vivos y las muertes fetales (mortinatos) conocidas con anomalías congénitas, y las interrupciones del embarazo con anomalías congénitas (si estos datos estuvieran disponibles). El denominador abarca solamente los nacidos vivos y las muertes fetales (mortinatos; si se dispusiera de estos datos), debido a que es prácticamente imposible evaluar la cantidad total de pérdidas del embarazo. Debido a que la cantidad de pérdidas del embarazo es relativamente pequeña, comparada con la cantidad de nacimientos vivos, su exclusión tiene poco efecto en la estimación de la prevalencia. Los abortos espontáneos no están incluidos ni en el numerador ni en el denominador porque es prácticamente imposible evaluar la cantidad total de abortos espontáneos.



- Nótese que las interrupciones del embarazo no están incluidas en el denominador. **Pregúnteles a los participantes por qué creen que las interrupciones del embarazo no necesariamente deben estar en el denominador y escriba las respuestas en el rotafolio.**
 - Posibles respuestas:
 - *Son difíciles de verificar y, por lo general, no están bien reportadas en las estadísticas demográficas oficiales.*
 - *Probablemente, debido a que la cantidad total es pequeña, comparada con la cantidad total de nacimientos, su exclusión tiene poco impacto en la estimación general.*
- Para obtener más información sobre cómo calcular la prevalencia total, la prevalencia de nacidos vivos y la prevalencia al nacer, consulte el capítulo 3 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDS.



Comience la actividad 3.6



- **Divida a los participantes en grupos. Pídales a los participantes que lean el siguiente estudio de caso y que calculen la prevalencia de los defectos del tubo neural. Dígalos que tienen la información en el cuaderno de trabajo, en la página 10.**

Estudio de caso 1: Casos de defectos del tubo neural por tipo de verificación, Estados Unidos de América (EE. UU.), 2004-2006

La Red Nacional de Prevención de Defectos Congénitos de los Estados Unidos (United States National Birth Defects Prevention Network) recopila datos de vigilancia de las anomalías congénitas, específicos por estado, para la publicación anual de las estimaciones de la prevalencia y proyectos conjuntos de investigación. En el 2010, se presentaron como estimaciones nacionales de prevalencia de las anomalías congénitas los datos de 21 anomalías congénitas del periodo 2004-2006. Los datos que aparecen en la tabla 3.1 provienen de programas poblacionales que tienen diferentes tipos de verificación de casos: activa, híbrida y pasiva. La verificación activa se produce cuando hay una revisión activa de múltiples fuentes de datos para detectar casos. La verificación activa por lo general requiere que el programa contrate a personal capacitado para que realice la abstracción a partir de fuentes de datos. La verificación pasiva se produce cuando el personal del hospital reporta casos directamente al programa sin que los casos sean verificados por el personal del programa. Un ejemplo de verificación híbrida es cuando el personal del hospital reporta casos y el personal del programa los verifica.

Tabla 3.1. Casos de defectos del tubo neural por tipo de verificación, EE. UU., 2004-2006

Defectos del tubo neural	Cantidad de casos			Nacional
	Verificación activa (11 programas) ^a	Verificación híbrida (6 programas) ^b	Verificación pasiva (7 programas) ^c	
Anencefalia	697	211	192	1100
Espina bífida	1162	561	820	2543
Encefalocele	261	125	184	570
Total de defectos del tubo neural	2120	897	1196	4213

Fuente: Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer RE et al. Updated national birth prevalence estimates for selected congenital anomalies in the United States 2004–2006. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2010; 88:1008–16. © 2010 by John Wiley & Sons, Inc. Reprinted by permission of John Wiley & Sons, Inc.

Datos de programas con verificación activa, híbrida o pasiva.

^a Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación activa: 3 120 605.

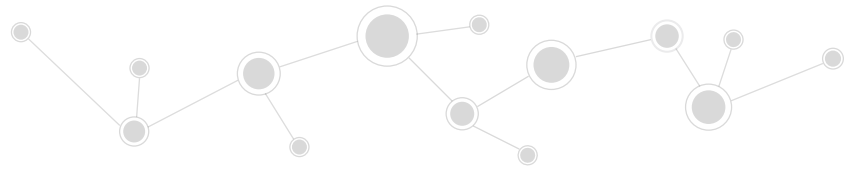
^b Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación híbrida: 2 075 973.

^c Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación pasiva: 2 145 287.



- **Pídales a los participantes que respondan las preguntas en su cuaderno de trabajo, en la página 11:**

- Estimen la prevalencia nacional de cada defecto del tubo neural y para la cantidad total de defectos del tubo neural por cada 10 000 nacimientos vivos.
- Estimen la prevalencia al nacer de cada defecto del tubo neural por cada 10 000 nacimientos vivos por tipo de verificación.
- Estimen la prevalencia al nacer para el total de defectos del tubo neural por cada 10 000 nacimientos vivos por verificación.



○ Respuesta:

Tabla 3.2. Prevalencia de los defectos del tubo neural por tipo de verificación, EE. UU., 2004-2006

Defectos del tubo neural	Verificación activa (11 programas) ^a		Verificación híbrida (6 programas) ^b		Verificación pasiva (7 programas) ^c		Nacional	
	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia
Anencefalia	697	2.23	211	1.02	192	0.89	1100	1.50
Espina bífida	1162	3.72	561	2.70	820	3.82	2543	3.46
Encefalocele	261	0.84	125	0.60	184	0.86	570	0.78
Total de defectos del tubo neural	2120	6.79	897	4.32	1196	5.57	4213	5.74

Fuente: Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer RE et al. Updated national birth prevalence estimates for selected congenital anomalies in the United States 2004–2006. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol. 2010; 88:1008–16. © 2010 by John Wiley & Sons, Inc. Reprinted by permission of John Wiley & Sons, Inc.

Los datos son números de los sistemas de vigilancia con verificación activa, híbrida o pasiva.

^a Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación activa: 3 120 605.

^b Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación híbrida: 2 075 973.

^c Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación pasiva: 2 145 287.



■ **Dígalos a los participantes:** Describan las diferencias y similitudes en la prevalencia según el método de verificación, y digan algunas razones por las cuales podrían existir diferencias.

○ Posibles respuestas:

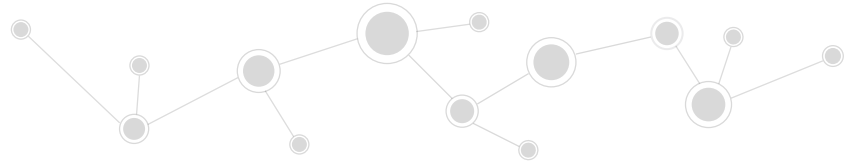
- La prevalencia de defectos específicos varió según el método de verificación.
- La prevalencia de la anencefalia varió considerablemente según el método de verificación.
- Las posibles razones para las diferencias incluyen las siguientes:
 - Puede que algunos programas incluyan interrupciones voluntarias del embarazo.
 - Puede que algunos programas incluyan las muertes fetales en el numerador, el denominador o en ambos.
 - Puede que algunos programas hayan realizado una verificación prenatal especializada.
 - La prevalencia del encefalocele fue más alta en el método de verificación pasiva que en los métodos de verificación híbrida o activa.



■ **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles son algunas posibles razones por las cuales los tres métodos de verificación tienen diferentes estimaciones de prevalencia de la espina bífida?

○ Posibles respuestas:

- Clasificación errónea de los casos al nacer.
- Problemas de notificación/anomalías congénitas no notificadas; podría llamarse notificación sesgada, a saber, subnotificación, excesiva notificación o notificación selectiva.
- Los métodos de verificación híbridos pueden evaluar los casos probables durante el seguimiento y presentar un diagnóstico definitivo.



- **Dígales a los participantes:** Ahora hablaremos de las tendencias. Las tendencias en el contexto de la vigilancia de anomalías congénitas son:
 - Usadas para proveer información para evaluación de las necesidades, planificación de los programas, evaluación de los programas y actividades de formulación de políticas.
 - Usadas para generar tablas y gráficos de prevalencias que abarcan periodos relativamente largos.
 - Los números pequeños pueden introducir una variación grande en las tasas anuales. Cuando se examinan las tendencias en áreas pequeñas, poblaciones pequeñas o un rango limitado de tiempo, podría ser necesario combinar varios años de información.

Comience la actividad 3.7



- **Divida a los participantes en grupos de 3 o 4 personas. Pídales a los participantes que lean el escenario que aparece a continuación. Pídales a los participantes que vayan a la página 12 del cuaderno de trabajo.**

Estudio de caso 2: Prevalencia de los defectos del tubo neural al nacer antes y después del enriquecimiento en los EE. UU., 1999-2007

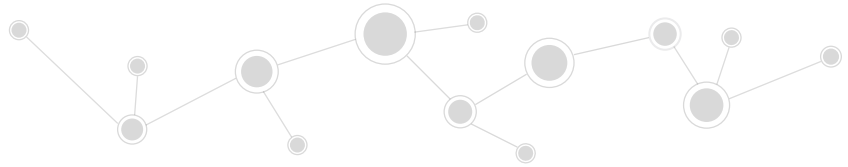
En 1996, el enriquecimiento con ácido fólico de los productos de cereales etiquetados como enriquecidos pasó a ser voluntario en los Estados Unidos. En 1998, se aprobó una orden judicial que requiere que estos productos sean enriquecidos con ácido fólico para garantizar que las mujeres en edad de procrear tengan una cantidad adecuada de folato.

La Red Nacional de Prevención de Defectos Congénitos de los Estados Unidos recopila información sobre los defectos del tubo neural por tres grupos raciales o étnicos grandes, y cuenta con datos del periodo anterior al enriquecimiento obligatorio con ácido fólico (1995-1997) y del periodo posterior a la orden judicial sobre el enriquecimiento con ácido fólico (1998-2010). En la tabla 3.3 aparece la prevalencia anual estimada de los defectos del tubo neural en nueve hospitales en los Estados Unidos durante estos periodos.

Tabla 3.3. Prevalencia de los defectos del tubo neural en los Estados Unidos por cada 10 000 nacimientos vivos por raza/etnia (1995-2007)

Raza/etnia	Año												
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Hispana	9.20	10.84	9.69	7.37	7.83	6.45	6.63	6.98	6.95	6.63	6.27	5.69	6.04
Negra	4.89	5.75	3.59	4.78	4.80	4.49	4.81	5.16	4.17	3.68	3.89	3.37	3.74
Caucásica	7.1	7.8	6.7	5.5	5.5	5.3	5.1	4.6	4.6	5.2	4.6	4.9	5.3

Fuente: CDC Grand Rounds: additional opportunities to prevent neural tube defects with folic acid fortification. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2010;59(31):980-4.



■ **Pregúnteles a los participantes:**

- La fortificación con ácido fólico de los alimentos básicos, ¿ha incidido en la prevalencia de los defectos del tubo neural?
- Si es así, ¿de qué manera ha incidido en la prevalencia de los defectos del tubo neural?
- *Possible respuesta:*
 - *Es muy probable que el enriquecimiento con ácido fólico de los alimentos básicos sea responsable de la mayor parte de la disminución en la prevalencia de los defectos del tubo neural. La disminución que se observa en la prevalencia de los defectos del tubo neural se debe probablemente al enriquecimiento.*



■ **Nota: Si los participantes tienen un computador y acceso a Excel, pídeles que hagan un gráfico con los datos suministrados:**

- Recuérdelos a los participantes:
 - La necesidad de tener una escala significativa en el eje de las Y para mejorar la comprensión y el uso de una escala de tiempo en el eje de las X para mostrar las tendencias.
 - La importancia de etiquetar los ejes.
 - El uso de efectos de realce o de factores de interés, tales como el año en el que comenzó el enriquecimiento en los Estados Unidos (voluntario y obligatorio).
 - La necesidad de usar títulos claros y descriptivos.
- Las agencias de salud pública tienen una larga tradición en la vigilancia de tendencias en las tasas de enfermedades y mortalidad, y en los factores de riesgo médicos, sociales y conductuales que pueden contribuir a estos eventos adversos. Las tendencias en las tasas observadas proporcionan información para determinar las necesidades, planificar y evaluar programas, y realizar actividades de elaboración de políticas. Examinar los datos en el transcurso del tiempo también permite hacer predicciones sobre las futuras frecuencias y las tasas de casos.
- En general, en la salud pública, los datos sobre las tendencias se presentan como tasas poblacionales. A estos datos se tiene acceso desde grandes sistemas de bases de datos, tales como los registros vitales nacionales, y muestran cómo las tasas cambian a lo largo de periodos relativamente largos, p. ej., 10 años o más. Los datos de tendencias pueden presentarse visualmente mediante tablas y gráficos. La figura 3.3. muestra datos de tendencia secular en relación con la prevalencia de los defectos del tubo neural en los Estados Unidos, por raza/etnia.

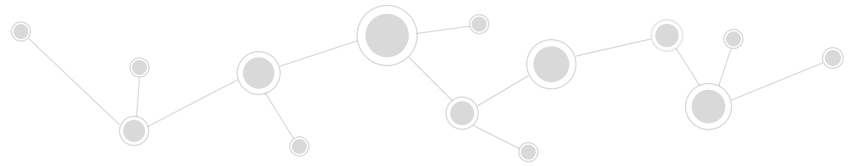
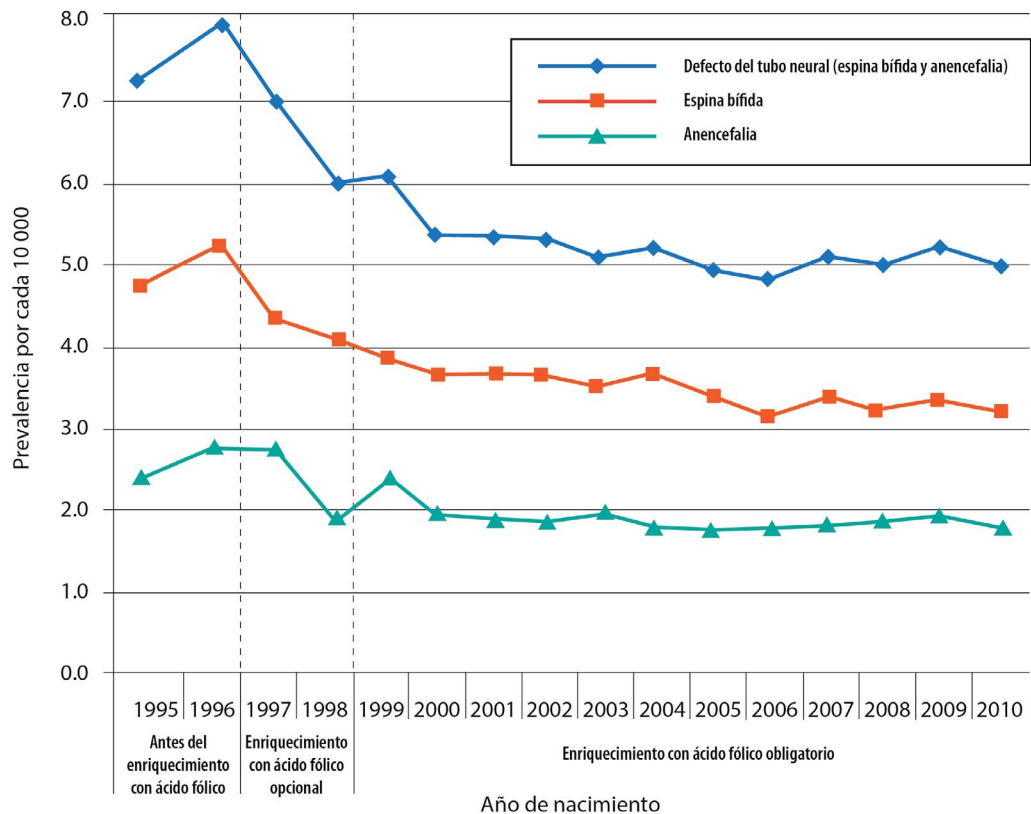


Fig. 3.3. Prevalencia de los defectos del tubo neural (por cada 10 000 nacimientos) por raza/etnia, EE. UU., 1995-2007



Fuente: National Birth Defects Prevention Network. Neural Tube Defect Ascertainment Project (http://www.nbdpn.org/docs/NTD_Fact_Sheet_11-13_for_website.pdf).



■ **Dígalos a los participantes:** Describan la prevalencia de los defectos del tubo neural y la tendencia secular (a largo plazo). ¿Hay algún cambio en la prevalencia de los defectos del tubo neural? ¿Cuál es la dirección del cambio?

○ Posible respuesta: Hay una disminución en la prevalencia de los defectos del tubo neural.



■ **Pregúnteles a los participantes:**

○ ¿Cuándo se hizo evidente este cambio por primera vez?

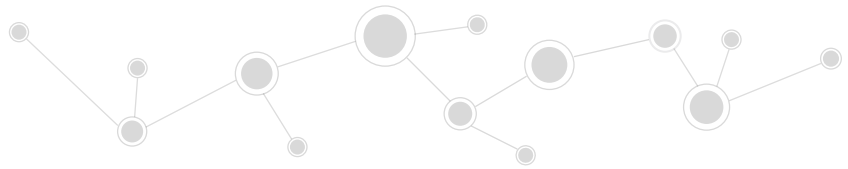
• Posible respuesta: El cambio en la prevalencia comenzó el año 1997. Después de ese momento, la disminución en la prevalencia de los defectos del tubo neural se aceleró hasta el 2004 y luego se estabilizó.

○ ¿Cuáles son algunos de los posibles motivos de ciertos cambios observados en la prevalencia de los defectos del tubo neural?

• Posibles respuestas:

➤ La introducción del enriquecimiento con ácido fólico de los alimentos básicos.

➤ La prevalencia de los defectos del tubo neural ya estaba disminuyendo y es solo la continuación de esa disminución, posiblemente debido a otros factores no medidos.



- *El mejoramiento de la vigilancia, datos más precisos, menos errores de clasificación.*
 - *Cambios en la verificación.*
- ¿Cuáles son algunos de los factores que podrían tener consecuencias en la prevalencia de una afección?
 - *Posibles respuestas:*
 - *Cambios en la población debido a la migración.*
 - *Mejora en los procedimientos de diagnóstico.*
 - *Mejora en las técnicas de notificación.*
 - *Cambios en el sistema o métodos de vigilancia.*
 - *Cambios en la prevalencia de otros factores de riesgo para la afección.*
 - *Cambios en la intervención.*

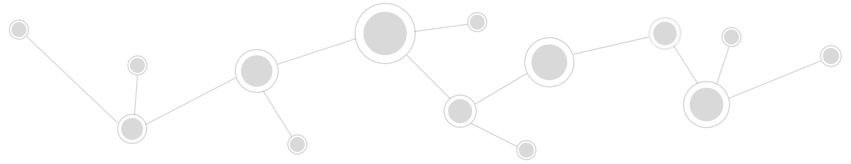
Difusión de los datos

Duración prevista: 1.5 horas

Guion/puntos clave

- Uno de los pasos más importantes en la vigilancia en el ámbito de la salud pública es la distribución o difusión de los hallazgos relevantes a las audiencias apropiadas de manera oportuna.
 - Las posibles audiencias incluyen socios, partes interesadas, proveedores de atención médica, encargados de formular políticas y el público.
 - Es importante recordar quiénes son sus audiencias meta cuando se preparen datos para difusión.
 - ¿Qué mensaje o mensajes quieren transmitir?
 - ¿Qué deben saber sus audiencias meta?
 - ¿Qué formato para la presentación de los datos sería el más fácil de entender?
- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuáles creen que son algunos de los usos de los datos de vigilancia en el ámbito de la salud pública? Permita que los participantes respondan e intercambien opiniones.
 - *Posibles respuestas:*
 - *Identificación de las tendencias de las anomalías congénitas y las tasas por área geográfica específica.*
 - *Planificación, implementación y apoyo en relación con la evaluación de las intervenciones o el cribado.*
 - *Educación de los encargados de formular políticas, los funcionarios gubernamentales y el público.*
 - *Educación del personal médico clínico y de salud pública, las organizaciones no gubernamentales y el público.*
 - *Identificación de los niños con necesidades especiales y su remisión a los servicios pertinentes.*





- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué incluirían en un informe concebido para profesionales de salud pública y para proveedores de atención médica? **Permita que los participantes respondan.**

○ Posibles respuestas:

- *Análisis e interpretación de los resultados de vigilancia en el ámbito de la salud pública.*
- *Recomendaciones de actividades de prevención a partir de los resultados.*
- *Sugerencias sobre la manera en que los profesionales de salud pública y los proveedores de atención médica pueden participar.*



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Qué incluirían en un informe concebido para proveedores e instituciones participantes? **Permita que los participantes respondan e intercambien opiniones.**

○ Posibles respuestas:

- *Maneras de mejorar la notificación.*
- *La comparación de las tasas entre áreas geográficas o poblaciones, o entre las instituciones participantes si el programa es hospitalario.*
- *Información detallada en relación con el progreso del programa en los hospitales participantes y los sistemas de atención médica.*
- *El progreso general del programa.*

- Otros puntos importantes que deben tenerse presentes cuando se crea un producto para los datos de vigilancia son el cronograma para la difusión, la utilidad de la información difundida y el canal para difundir los datos. Es importante recordar las audiencias a las cuales van dirigidos estos informes, y que los informes deben ser adaptados como corresponde. Algunos ejemplos de canales de difusión son los informes escritos, la Internet, los medios de comunicación o una combinación de estos.

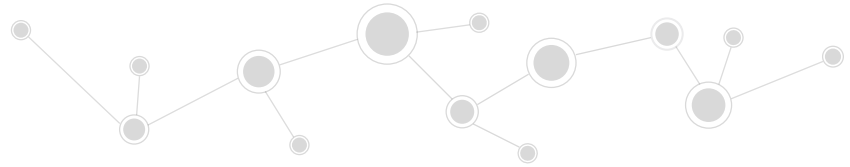
Comience la actividad 3.8



- **Pídales a los participantes** que respondan las preguntas en su cuaderno de trabajo, en la página 14:
- **Divida a los participantes en grupos pequeños. Asigne una audiencia meta (grupos del 1 al 4, a continuación) a cada grupo. Con el ejemplo de datos de vigilancia, haga que los grupos comenten sobre la manera en que comunicarían y difundirían los datos de vigilancia al grupo que les fue asignado. Después de que los grupos hayan tenido tiempo suficiente para completar la actividad, comenten los resultados en grupo y en voz alta.**

Audiencia meta

- Grupo 1: Organización no gubernamental
- Grupo 2: Profesionales médicos clínicos/de salud pública
- Grupo 3: Público en general
- Grupo 4: Encargados de formular políticas



Comience la actividad 3.9



- **Pídales a los participantes** que respondan las preguntas en su cuaderno de trabajo, en la página 15:
- **Divida a los participantes en grupos pequeños. Asigne una audiencia meta (grupos del 1 al 4, a continuación) a cada grupo. Con el ejemplo de datos de vigilancia y la descripción de la actividad, haga que los grupos redacten una carta de apoyo a la causa, destinada a la audiencia meta que les fue asignada, a fin de solicitar respaldo para un programa local de vigilancia de anomalías congénitas.**

Descripción de la actividad

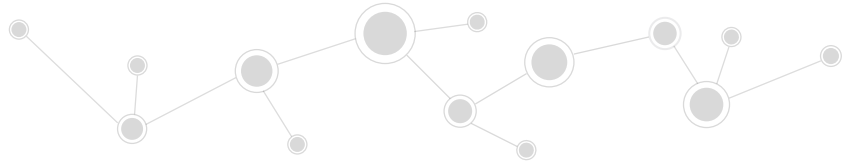
Ustedes son un grupo de pediatras que trabajan en una maternidad grande en su país. Están viendo a muchos bebés (ver la tabla 3.4) con anomalías congénitas que nacen en la maternidad y el grupo piensa que sería bueno proporcionar información a su audiencia meta (asignada) a fin de que se animen a apoyar un programa de vigilancia. En la carta, deben incluir una descripción de la manera en que se organizarán los datos, qué datos se recopilarán y cómo se presentarán para convencer a la audiencia meta.

Audiencia meta

- Grupos 1 y 2: Ministerio de Salud (agencia gubernamental)
- Grupos 3 y 4: Profesionales médicos clínicos/de salud pública (de otras maternidades en el país)

Tabla 3.4. Prevalencia al nacer de las anomalías congénitas por raza/etnia

	Prevalencia de las anomalías por cada 10 000 nacimientos vivos		
	Grupo étnico 1	Grupo étnico 2	Grupo étnico 3
Labio leporino	243 (10.59)	136 (6.19)	91 (11.28)
Espina bífida	76 (3.31)	53 (2.41)	35 (4.34)
Anencefalia	40 (1.74)	30 (1.37)	21 (2.60)
Encefalocele	19 (0.83)	31 (1.41)	9 (1.12)



Preguntas de evaluación 3

Duración prevista: 30 minutos

Las respuestas correctas están en **negrita**.

1. Definan los programas de vigilancia poblacionales y hospitalarios

Respuesta: Los programas poblacionales recopilan datos de toda la población residente en un área geográfica determinada. Los programas hospitalarios recopilan datos de los nacimientos que ocurren en hospitales preseleccionados en una provincia, país o región.

2. ¿Por qué las estimaciones de prevalencia obtenidas de programas de vigilancia hospitalarios tienen menos probabilidades de ser exactas?

Respuesta: Las estimaciones de la prevalencia obtenidas de los programas hospitalarios solamente proveen la estimación para los hospitales participantes y no pueden generalizarse a una población más amplia. Sin embargo, hay una excepción: en los países donde casi todos los nacimientos se dan en el hospital y todos los hospitales de un estado, país o región participan, y donde no existe una entrada selectiva de los casos provenientes de fuera del estado/país/región, esos programas hospitalarios pueden representar con exactitud la verdadera prevalencia.

3. ¿Cuáles son algunos factores que deben tomarse en cuenta a la hora de decidir si en un país se implementa un programa de vigilancia poblacional u hospitalario?

Respuesta: Recursos O capacidad disponibles.

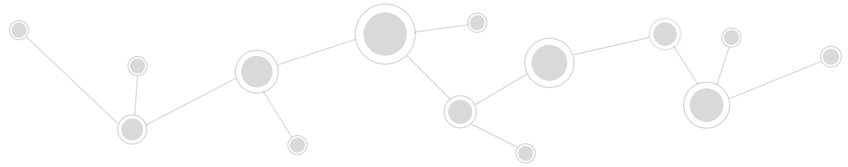
4. ¿Cuál de las siguientes opciones NO es un tipo de método de verificación de casos?

- a. Activo
- b. **Independiente**
- c. Pasivo
- d. Híbrido

5. ¿Cuál de las siguientes opciones NO es una característica de la verificación pasiva de casos?

- a. La carga del trabajo recae en el personal de la fuente de datos.
- b. El personal de vigilancia no verifica los datos, lo cual da como resultado datos de menor calidad y la posibilidad de que sean menos exactos.
- c. **Este método puede requerir muchos recursos y personal, pero suele dar como resultado datos de mejor calidad.**

6. Verdadero o **falso**: Al usar una sola fuente de datos se podría mejorar la calidad de los datos.



7. **Verdadero** o falso: Los programas nuevos y más pequeños deberían comenzar con una cantidad pequeña de anomalías congénitas mayores externas, fácilmente reconocibles, y luego ampliarse para incluir otras anomalías a medida que el programa adquiriera experiencia, genere concientización y reciba más recursos.
8. Hagan una lista de algunas diferencias entre los dos métodos para describir las anomalías congénitas en el proceso de recolección de datos.

Respuesta: Las descripciones literales permiten proporcionar más detalles, lo cual podría ser necesario para realizar diagnósticos exactos y durante el proceso de manejos de casos. Las descripciones mediante casillas de verificación constan de categorías predeterminadas de anomalías congénitas específicas. Puede que las descripciones mediante casillas de verificación por sí solas sean insuficientes para tener datos de alta calidad. Es más útil incluir más opciones para categorizar las anomalías congénitas.

9. **Verdadero** o falso: La inclusión de solamente nacimientos vivos es una limitación importante que puede llevar a tasas y tendencias poco fiables, en particular cuando se trata de afecciones con una alta tasa de pérdida antes de las 28 semanas.
10. Definan muerte fetal según la OMS.

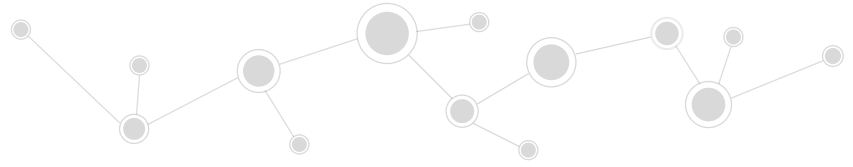
Respuesta: Muertes fetales a las ≥ 28 semanas de gestación o con un peso de ≥ 1000 g si no se conoce la edad gestacional.

11. ¿Cuál es una ventaja de los métodos de recopilación en papel?
 - a. **Puede que sean eficaces en función de los costos en entornos con pocos recursos.**
 - b. Puede que sean más propensos a errores humanos pues se requiere transcribir los datos.
 - c. Puede que tomen más tiempo para la recopilación y transmisión de los datos.
12. Verdadero o **falso**: Por lo general, la incidencia se utiliza para describir la cantidad de casos de anomalías congénitas.

13. Definan prevalencia.

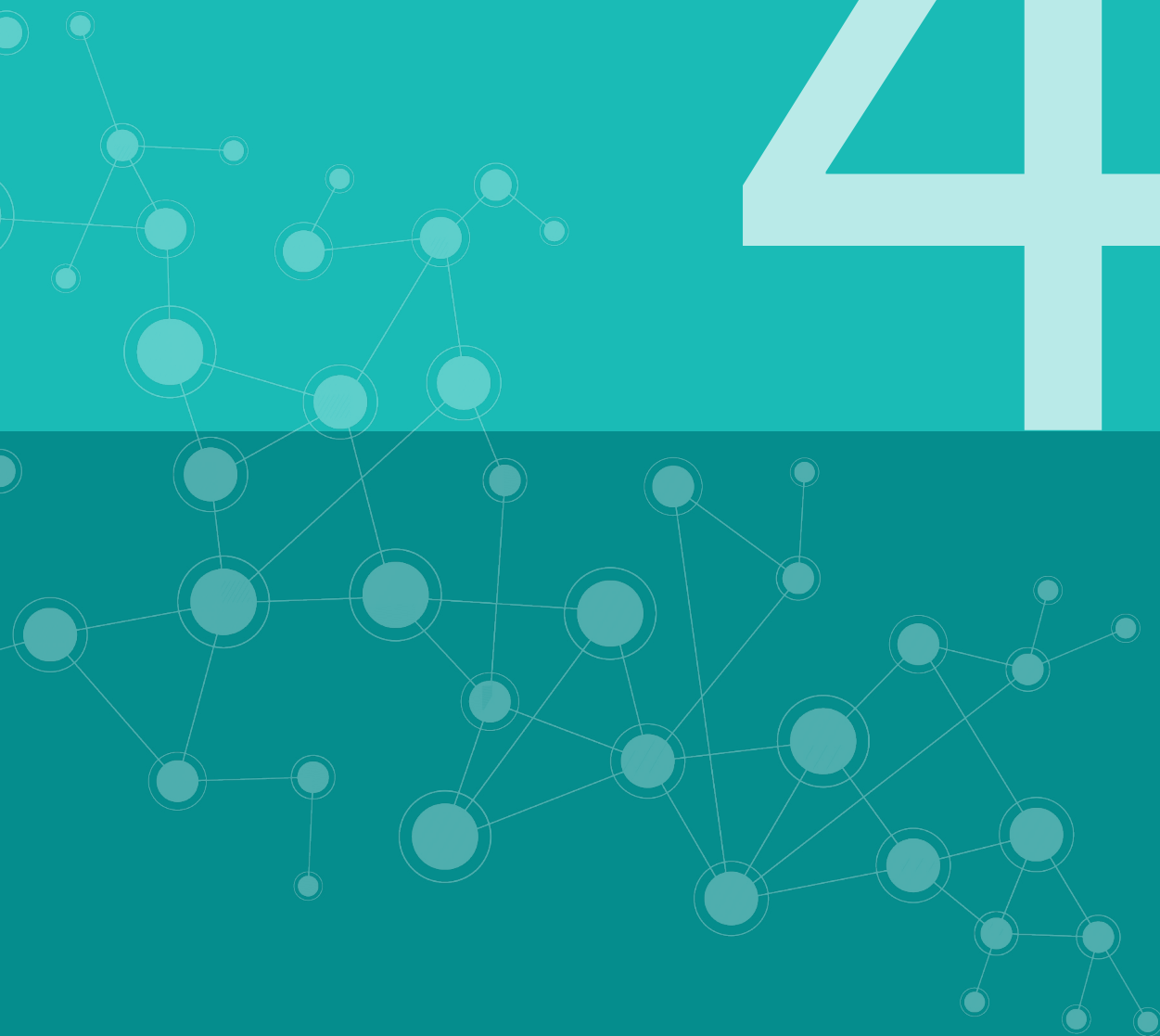
Respuesta: La prevalencia es una medida de la cantidad total de casos existentes de una enfermedad en un momento o periodo determinados, y en una población dada, independientemente de que sean o no casos nuevos.

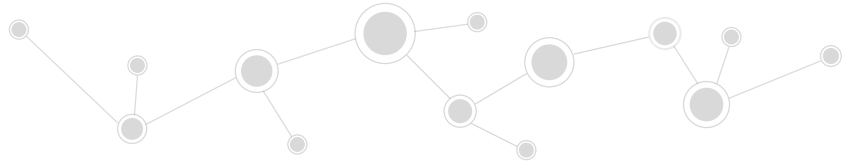
14. **Verdadero** o falso: Los tres principales atributos de la calidad de los datos son la puntualidad, la exactitud y la exhaustividad.



INTRODUCCIÓN A LA VIGILANCIA
DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS
SELECCIONADAS

4
MÓDULO





Duración prevista: 1.5 horas

Objetivos

Al final de este módulo, los participantes podrán hacer lo siguiente:

- describir las características básicas de las anomalías congénitas;
- describir los rasgos y los subtipos de las anomalías congénitas seleccionadas;
- reconocer y diferenciar los diferentes tipos de espina bífida;
- reconocer el onfalocelo y diferenciarlo de la gastrosquisis;
- reconocer y diferenciar los diferentes tipos de defectos por reducción de las extremidades (anomalías en las extremidades).

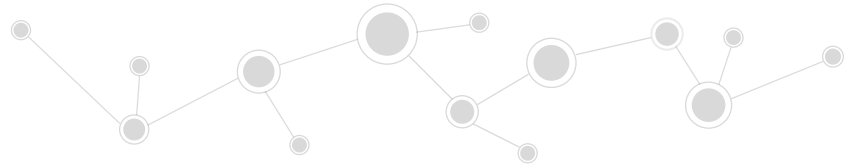
Nota: Este módulo está relacionado con el capítulo 4 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.

Anomalías congénitas mayores externas objeto de vigilancia

Duración prevista: 1 hora

Guion/puntos clave

- Ahora vamos a enfocar nuestra conversación en un conjunto de anomalías congénitas mayores externas.
- Cuando se recopilan datos de vigilancia de anomalías congénitas en el ámbito de la salud pública, la calidad de los datos es tan importante como la cantidad. Los datos de alta calidad sobre una cantidad pequeña de anomalías congénitas serán más útiles para la vigilancia de las anomalías congénitas en el ámbito de la salud pública que los datos de mala calidad sobre la totalidad de las anomalías congénitas.
- Muestre el video *A video guide to a stepwise surface examination of newborns* que se encuentra en <http://www.who.int/tdr/publications/videos/completed-productions/en/>
- Para obtener detalles sobre las anomalías congénitas mayores seleccionadas, consulte el capítulo 4 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.



Comience la actividad 4.1



- **Pídales a los participantes** que respondan las preguntas en su cuaderno de trabajo, en la página 16:
- **Haga que los participantes vean y comparen las fotos de anencefalia, encefalocele y espina bífida, y que describan las diferencias. Una vez que hayan tenido tiempo suficiente para completar la actividad, comenten las respuestas en grupo y en voz alta.**



Anencefalia



Encefalocele



Espina bífida

○ *Respuestas:*

- *La anencefalia se caracteriza por la ausencia total o parcial del cerebro, conjuntamente con la ausencia total o parcial de la cavidad craneal y la piel que la recubre.*
- *El encefalocele es una lesión quística pedunculada o sésil que sale a través de un defecto en el cráneo.*
- *Espina bífida es un término general que se usa para describir un defecto del tubo neural en la columna vertebral, en el cual una parte de las meninges o de la médula espinal, o ambas, salen a través de una abertura en la columna vertebral.*



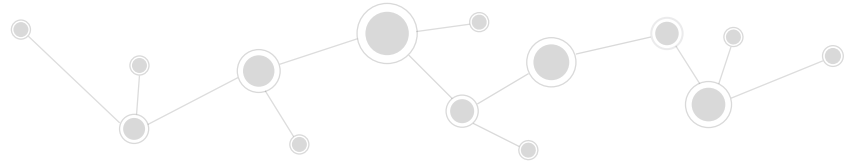
- **Haga que los participantes identifiquen el diagnóstico de cada una de las siguientes anomalías congénitas. Una vez que hayan tenido tiempo suficiente para completar la actividad, comenten en grupo las diferencias entre la gastrosquisis y el onfalocele en voz alta.**



Gastrosquisis



Onfalocele

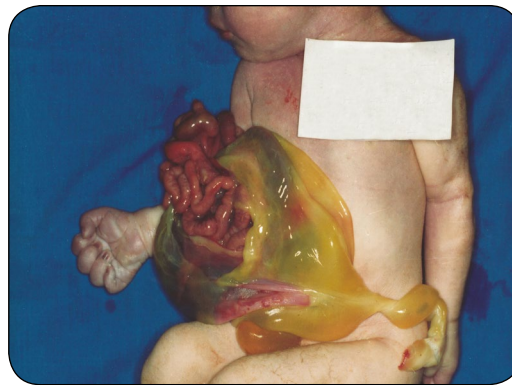


○ **Respuestas:**

- *Gastrosquisis Q79.3; onfalocele: Q79.2*
- *En la gastrosquisis, la abertura abdominal se sitúa al lado de la inserción del cordón umbilical, por lo general, a la derecha.*
- *En el onfalocele, el contenido abdominal se hernia a través del anillo umbilical ensanchado y el cordón umbilical se inserta en la parte distal de la membrana que recubre el defecto. Es importante notar que podría ser difícil diferenciar el onfalocele de la gastrosquisis cuando la membrana que recubre el onfalocele se ha roto.*



- **Haga que los participantes vean la siguiente fotografía (en la página 17 de su cuaderno de trabajo). Pregúnteles a los participantes: ¿Creen que el bebé tiene gastrosquisis u onfalocele? Haga que expliquen sus respuestas en grupo y en voz alta.**



○ **Respuesta:**

- *En la foto puede verse el onfalocele, pero la membrana está rota.*



- **Haga que los participantes identifiquen el diagnóstico de cada una de las siguientes anomalías congénitas (en la página 17 de su cuaderno de trabajo). Dígalos lo siguiente a los participantes: La hidrocefalia no puede verse en todas las fotos; por lo tanto, usen un código para la espina bífida con o sin hidrocefalia. Una vez que hayan tenido tiempo suficiente para completar la actividad, comenten las respuestas en grupo y en voz alta.**



Foto A



Foto B



Foto C

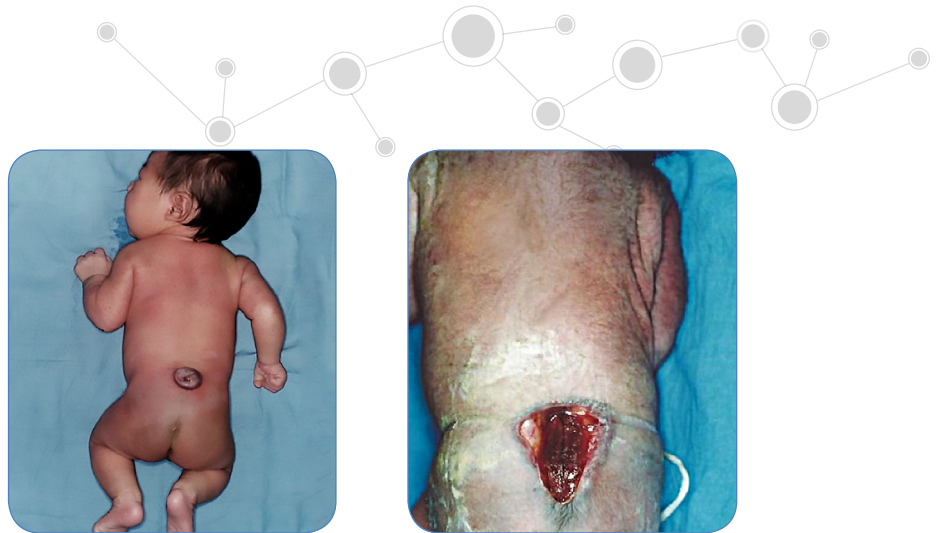


Foto D

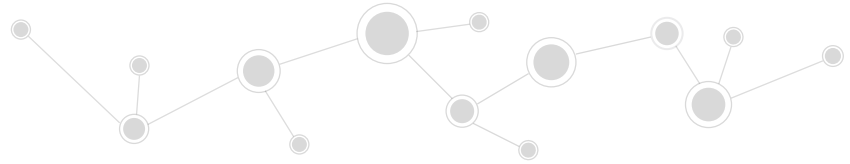
Foto E

○ **Respuestas:**

- Foto A: Espina bífida cervical con o sin hidrocefalia: Q05.0 o Q05.5
- Foto B: Espina bífida torácica con o sin hidrocefalia: Q05.1 o Q05.6
- Foto C: Espina bífida lumbar con o sin hidrocefalia: Q05.2 o Q05.7
- Foto D: Espina bífida lumbar con o sin hidrocefalia: Q05.2 o Q05.7
- Foto E: Espina bífida lumbar con o sin hidrocefalia: Q05.2 o Q05.7

Codificación

Q05.0	Espina bífida cervical con hidrocefalia
Q05.1	Espina bífida torácica con hidrocefalia
Q05.2	Espina bífida lumbar con hidrocefalia; espina bífida lumbosacra con hidrocefalia
Q05.3	Espina bífida sacra con hidrocefalia
Q05.4	Espina bífida no especificada con hidrocefalia
Q05.5	Espina bífida cervical sin hidrocefalia
Q05.6	Espina bífida torácica sin hidrocefalia
Q05.7	Espina bífida lumbar sin hidrocefalia; espina bífida lumbosacra sin hidrocefalia, no especificada de otra manera
Q05.8	Espina bífida sacra sin hidrocefalia
Q05.9	Espina bífida no especificada



Preguntas de evaluación 4

Duración prevista: 30 minutos

Las respuestas correctas están en **negrita**.

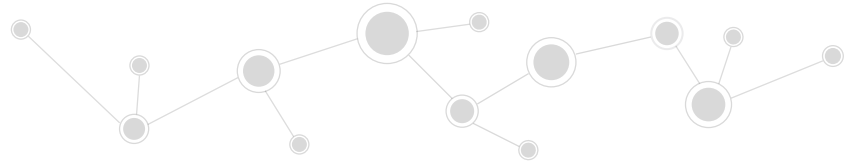
1. ¿Cuál de las siguientes opciones se prefiere cuando se recopilan datos de vigilancia sobre las anomalías congénitas?
 - a. **Datos de alta calidad sobre una cantidad pequeña de diagnósticos**
 - b. Datos de baja calidad sobre todos los diagnósticos.
2. ¿Cuál de las siguientes anomalías NO es considerada un defecto del tubo neural?
 - a. Anencefalia
 - b. Craneorraquisquisis
 - c. **Gastrosquisis**
 - d. Encefalocele
 - e. Espina bífida
3. ¿Cuál de las siguientes anomalías describe un tipo de anencefalia?
 - a. **Holoanencefalia**
 - b. Iniencefalia
 - c. Encefalocele
 - d. a y c
 - e. Todas las respuestas anteriores
4. ¿Cuál de las siguientes anomalías es una lesión quística sésil que sale a través de un defecto en el cráneo, que puede que contenga meninges y tejido cerebral herniados y que suele estar situada en la región occipital, excepto en el sureste de Asia, donde por lo general se sitúa en la región anterior?
 - a. Iniencefalia
 - b. **Encefalocele**
 - c. Espina bífida
5. ¿En qué se diferencian las presentaciones clínicas del onfalocele y la gastrosquisis?

Respuesta: En la gastrosquisis, la abertura abdominal está situada en posición lateral a la inserción del cordón umbilical, mientras que en el onfalocele, el contenido abdominal se hernia a través de un anillo umbilical ensanchado y el cordón umbilical está inserto en la parte distal de la membrana que recubre la anomalía. Sin embargo, algunas veces, las membranas del onfalocele pueden romperse antes o durante el parto, lo cual da como resultado una anomalía que podría resultar difícil de diferenciar de la gastrosquisis.

INTRODUCCIÓN
A LA CODIFICACIÓN

5 MÓDULO





Duración prevista: 5 horas

Objetivos

Al final de este módulo, los participantes podrán hacer lo siguiente:

- entender la importancia de la codificación;
- entender la importancia de una buena descripción y documentación clínicas para codificar con exactitud;
- describir las ventajas y desventajas de la CIE-10 y de la extensión CIE-10 RCPCH;
- identificar problemas fundamentales en la codificación.

Nota: Este módulo está relacionado con el capítulo 5 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.



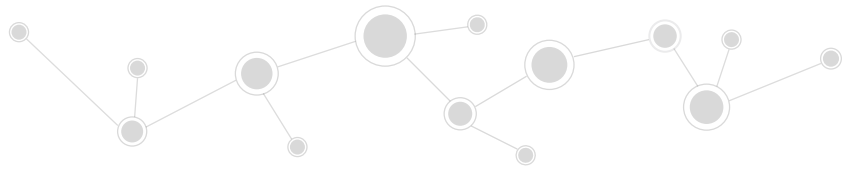
- **Muestre el flujograma del proceso de codificación mientras presente esta sesión**

La Clasificación Internacional de Enfermedades

Duración prevista: 30 minutos

Guion/puntos clave

- Ahora hablaremos de la manera en que se codifican las anomalías congénitas utilizando la *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud (International statistical classification of diseases and related health problems)*, décima edición, conocida también como la CIE-10, y la modificación del Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil (RCPCH, por sus siglas en inglés).
- La CIE-10 es creada y mantenida por la OMS y es considerada el sistema de clasificación diagnóstica estándar internacional.
- La versión más reciente de la CIE-10 está disponible en el sitio web de la OMS (3) (<http://apps.who.int/classifications/icd10>).
- Es ampliamente utilizada en muchos países como un sistema de clasificación de enfermedades.
- Es útil para ayudar con el análisis y la evaluación de la situación de la salud de grupos poblacionales, y para vigilar la incidencia y la prevalencia de las enfermedades y otras afecciones.
- Los códigos de la CIE-10 están ordenados de manera alfanumérica y descritos en detalle. En el capítulo XVII se encuentra la clasificación de las anomalías congénitas estructurales: malformaciones congénitas, deformidades y anormalidades cromosómicas (Q00-Q99). En el capítulo III se encuentra la clasificación de las anemias hemolíticas (talasemia y trastorno de las células falciformes): enfermedades de la sangre y de órganos productores de sangre, y ciertos trastornos relacionados con el mecanismo inmunitario (D50-D89).



- Los códigos de la CIE-10 carecen del grado de especificidad necesario para codificar de manera única algunas anomalías congénitas y la mayoría de los síndromes genéticos. Por lo tanto, algunos programas de vigilancia de anomalías congénitas utilizan su propia modificación local de la CIE-10 que incluye códigos adicionales para algunas anomalías congénitas específicas que no se encuentran en la CIE-10, y añaden un dígito adicional para permitir una codificación más detallada de algunas anomalías y mayor especificidad de los diagnósticos.
 - Como resultado de esta falta de especificidad de los códigos de la CIE-10, el RCPCCH hizo una modificación de la CIE-10. Para ver un ejemplo de esta modificación de la CIE-10, consulte el capítulo 5 de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.
 - Esta modificación se utiliza más comúnmente en los programas que llevan a cabo vigilancia de anomalías congénitas en el ámbito de la salud pública.
 - Asimismo, cuando el código de la CIE-10 no es lo suficientemente específico, por ejemplo, “Q01.8 Encefalocele de otros sitios” (**escriba esto en el rotafolio**), podría ser útil utilizar la clasificación elaborada por el RCPCCH. **Escriba los siguientes ejemplos en el rotafolio:** “Q01.80 Encefalocele parietal”, “Q01.81 Encefalocele orbital”, “Q01.82 Encefalocele nasal”, “Q01.83 Encefalocele nasofaríngeo”.
- En la medida de lo posible, debe evitarse el uso de códigos de diagnósticos no específicos. Por ejemplo, trate de evitar un código como “Q01.9 Encefalocele, no especificado”; sin embargo, en algunos casos no hay ninguna otra opción.

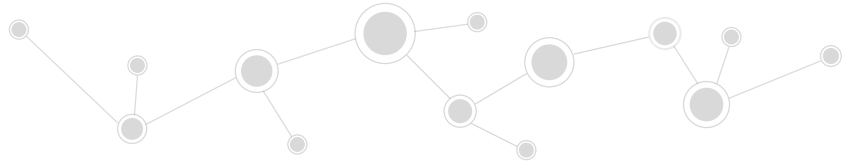


Certeza del diagnóstico

Duración prevista: 30 minutos

Guion/puntos clave

- Ahora hablaremos de la certeza del diagnóstico.
- La certeza del diagnóstico podría variar en lo que concierne a los nacimientos vivos comparados con las muertes fetales y la evaluación prenatal comparada con la posnatal.
- En el caso de las interrupciones del embarazo, puede que el diagnóstico prenatal no sea verificado por muchas razones, incluido el método de interrupción, la condición de la muestra o la falta de un examen posterior a la interrupción o de una autopsia.
- Los programas interesados en obtener información más detallada sobre la inclusión del diagnóstico prenatal en la vigilancia de las anomalías congénitas pueden encontrar sugerencias y recomendaciones útiles y prácticas en las directrices elaboradas por la Red Nacional de Prevención de Defectos Congénitos en los EE. UU. Dichas directrices están incluidas en la sección de recursos de su cuaderno de trabajo.
- Entre los neonatos que mueren poco después del nacimiento, el diagnóstico también podría resultar difícil si no se realizan ciertos exámenes, tales como radiografías o una autopsia.
- Es beneficioso codificar los posibles diagnósticos de manera diferente de los diagnósticos confirmados (para fines analíticos).



- Esto puede hacerse utilizando un campo separado en el formulario de abstracción de datos sobre las anomalías congénitas a fin de incluir esta información.
- También puede añadirse un dígito adicional a los códigos de la CIE-10-RCPCH.
 - **Dígalos a los participantes:** Den un ejemplo de una anomalía congénita con un posible diagnóstico.
- *Posibles respuestas:*
 - *Hidrocefalia indicada por una ecografía prenatal y no se realiza la confirmación postnatal.*
 - *Labio leporino diagnosticado prenatalmente sin confirmación postnatal.*
 - *Diagnóstico clínico de holoprosencefalia sin estudios por imagen ni examen post mortem*

Personal responsable del diagnóstico y la codificación

Duración prevista: 15 minutos

Guion/puntos clave

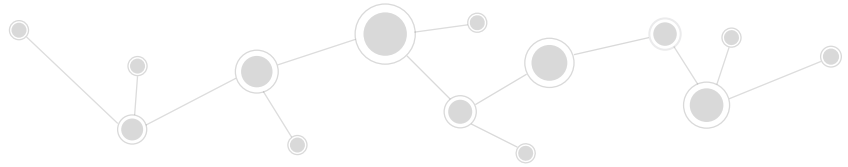
- Aun cuando se pueden codificar las anomalías congénitas en el hospital o en la clínica, el código final siempre se determinará en el registro central, donde se realiza la revisión y verificación final de todos los códigos notificados por los sitios participantes. Sin embargo, es importante capacitar también al personal hospitalario responsable del diagnóstico y la codificación de las anomalías congénitas.
- Si la codificación se hace en el hospital, alguien experto en anomalías congénitas también debería revisar y confirmar los diagnósticos y asignar los códigos.
 - Estos serán revisados y verificados en el registro central.
 - No todos los sitios tendrán personal experto en anomalías congénitas.
 - Si no hubiera personal experto, se sugiere que la codificación se haga en el registro central.

Codificación de múltiples anomalías congénitas

Duración prevista: 15 minutos

Guion/puntos clave

- En aproximadamente el 75 % de los bebés con una anomalía congénita mayor, esta se presenta aislada; el 25 % restante tiene más de una anomalía mayor.
- Puede que los neonatos con una o más anomalías mayores también tengan una o más anomalías menores.
 - Para obtener más detalles sobre los tipos de anomalías congénitas según la presentación clínica, consulte el anexo C de *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)*, de OMS/CDC/ICBDSR.



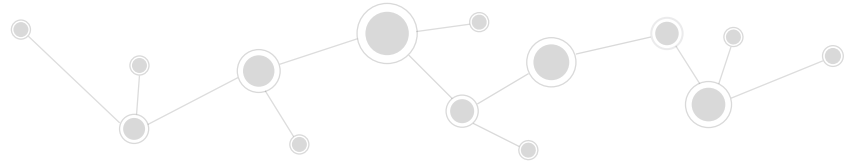
- Cuando hay más de una anomalía congénita presente, siempre debe registrarse una descripción detallada de cada anomalía mayor.
- La mayoría de los programas de vigilancia de anomalías congénitas permite la codificación de al menos 10 anomalías.
- Cuando se llenan los espacios previstos para la codificación en el formulario de recopilación de datos, siempre deben codificarse las anomalías mayores antes que las anomalías menores. La codificación de las anomalías mayores en orden cráneo-caudal puede ser útil, especialmente cuando es necesario hacer una revisión.
- Es muy importante hacer una descripción detallada de la anomalía observada para que el diagnóstico sea exacto y, por lo tanto, para que el código que se asigne a la anomalía congénita también sea exacto.

Consideraciones para codificar las anomalías congénitas

Duración prevista: 3 horas

Guion/puntos clave

- Es fundamental garantizar que la codificación de la información diagnóstica registrada se haga de manera correcta y exacta. Una codificación correcta y exacta:
 - Es fundamental para el proceso de generación de información válida y fiable dentro de un sistema de vigilancia de anomalías congénitas.
 - Se logra siguiendo un sistema de codificación estandarizado como el de la CIE-10 o el sistema más detallado CIE-10-RCPCH.
- De igual manera, es importante obtener las mejores descripciones clínicas posibles, de manera que una revisión cuidadosa y una clasificación exacta den como resultado la asignación del código correcto para la anomalía congénita. Las descripciones clínicas precisas pueden mejorar la exactitud de la clasificación y codificación de las enfermedades.
 - Las descripciones clínicas se registran en el instrumento de recopilación de datos o en el formulario de abstracción durante la recopilación de los datos.
 - Las fotografías de las anomalías congénitas externas pueden complementar la descripción clínica y ayudar a realizar una codificación adecuada y exacta.
- Cuando sea posible, debe codificarse e ingresarse la información en un sistema electrónico de manera que sea fácil recuperarla y analizarla cuando sea necesaria para los fines de la notificación.

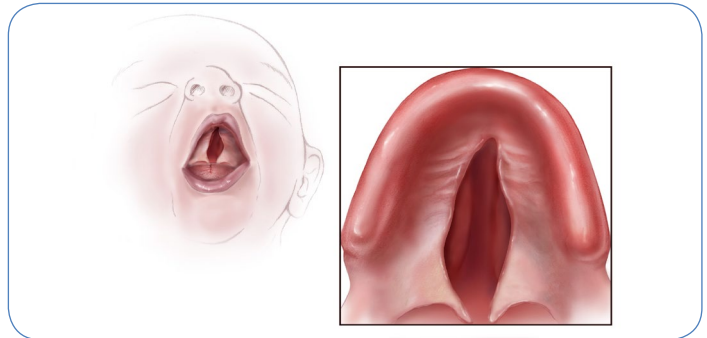


Comience la actividad 5.1

- **Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 18.** Haga que identifiquen el diagnóstico de cada una de las siguientes anomalías congénitas (en la página 18 del cuaderno de trabajo) y que codifiquen cada caso. Una vez que hayan tenido tiempo suficiente para completar la actividad, comenten las respuestas en grupo y en voz alta.



Bebé 1



Bebé 2

Codificación: CIE-10 o RCPCH

Paladar hendido Q35.1, Q35.3, Q35.5, Q35.59, Q35.9, Q87.0

Labio leporino Q36.0, Q36.9, Q36.90, Q36.99

Paladar hendido con labio leporino Q37.0, Q37.10, Q37.19, Q37.2, Q37.3, Q37.4, Q37.5, Q37.59, Q37.8, Q37.9, Q37.99

○ Respuestas:

- *Bebé 1: Labio leporino unilateral: Q36.90*
- *Bebé 2: Paladar hendido: Q35.5*

Tipos de hipospadias



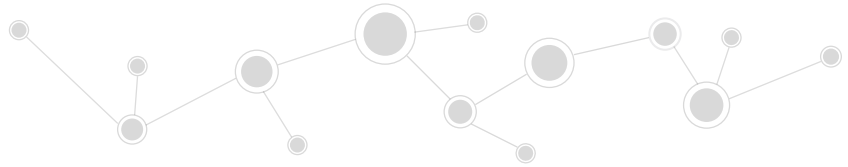
Subcoronal



Medio



Penoescrotal



Codificación: CIE-10 o RCPCH

- Q54.0** Hipospadias, balánico, coronal, glandular
- Q54.1** Hipospadias peneano
- Q54.2** Hipospadias penoescrotal
- Q54.3** Hipospadias perineal
- Q54.8** Otros hipospadias
- Q54.9** Hipospadias, no especificado

- Respuestas:

- *Subcoronal: Hipospadias, peneano: Q54.1*
- *Medio: Hipospadias, peneano: Q54.1*
- *Penoescrotal: Hipospadias, penoescrotal: Q54.2*



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cuál es el diagnóstico y el código CIE-10-RCPCH correctos cuando se presentan tanto la anencefalia como la columna vertebral abierta y son contiguas?

- *Respuesta: El diagnóstico correcto es craneorraquisquis. El código CIE-10-RCPCH es Q00.1. Craneorraquisquis se refiere a la presencia de anencefalia con un defecto contiguo en la columna vertebral sin meninges que recubran el tejido nervioso (raquisquis). Puede limitarse a la región cervical o afectar toda la columna vertebral.*

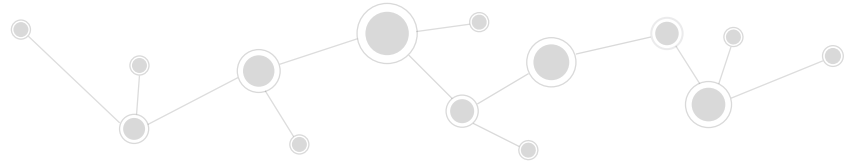


- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Cómo codificarían la anomalía si tanto la anencefalia como la espina bífida estuvieran presentes, pero no fueran contiguas?

- *Respuesta: En los casos en los cuales están presentes la anencefalia y la espina bífida, pero no son contiguas, deben codificarse ambas; sin embargo, cuando se contabilizan las malformaciones, solamente debe contabilizarse la anencefalia.*



- **Pregúnteles a los participantes:** ¿Utilizan los códigos CIE-10 en su país? ¿Quiénes los usan y con qué fines?



Comience la actividad 5.2

■ Instrucciones:

Pídales a los participantes que consulten su cuaderno de trabajo, en la página 19. En la actividad hay un total de 20 casos.

- Divídanse en grupos pequeños (de no más de 5 personas por grupo).
- Cada grupo recibirá un paquete de imágenes etiquetadas con números.
- Escriban el número de la foto y describan la foto en la hoja de respuestas.

NO escriban el código CIE-10 ni el CIE-10-RCPCH.

- Intercambien las hojas de respuestas (pero no las fotos) con otro grupo.
- Según la descripción, escriban el código CIE-10 o CIE-10-RCPCH.
- Entreguen las fotos y, si fuera necesario, recodifiquen.
- Comenten todas las respuestas en el grupo más grande.

Nota para el instructor: Los paquetes deben tener fotos diferentes.

La descripción de cada caso aparece al final de esta *Guía del instructor*, en la sección "Respuestas relacionadas con la descripción y la codificación".



1



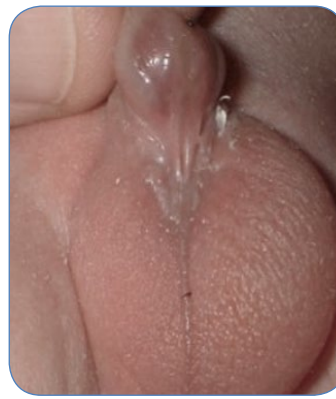
2



3



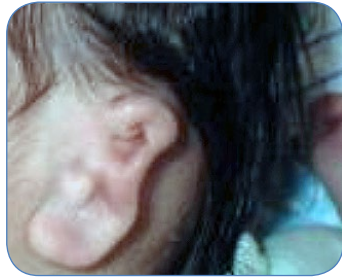
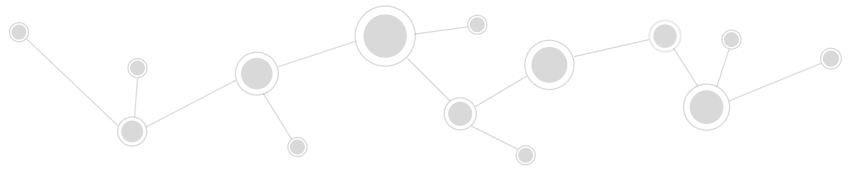
4



5



6



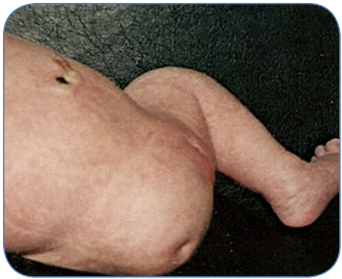
7



8



9



10



11-A



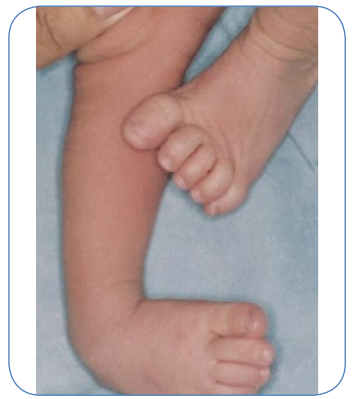
11-B



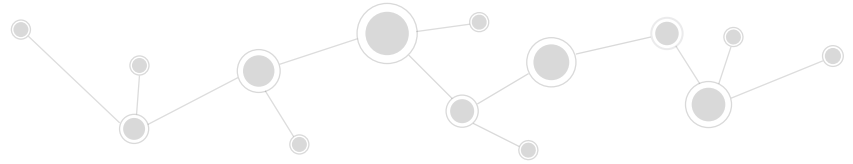
11-C



12



13



14



15



16



17



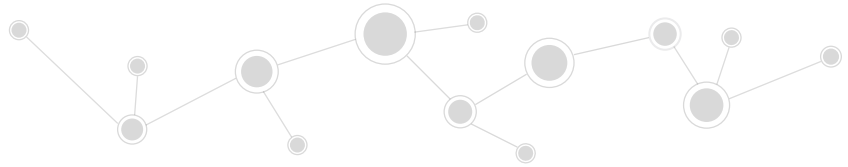
18



19



20



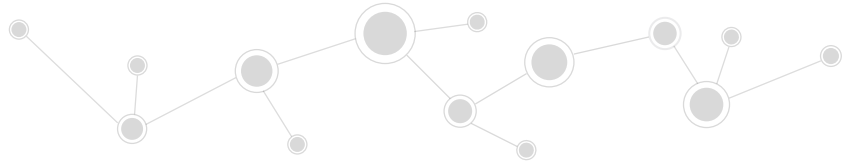
Comience la actividad 5.3



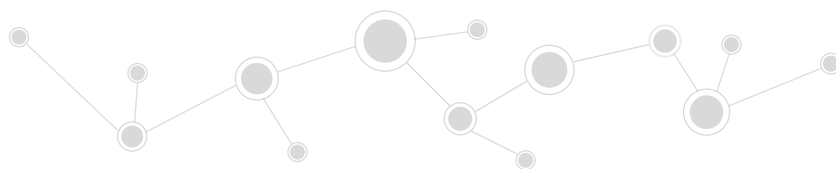
- **Pídales a los participantes** que respondan a las preguntas en su cuaderno de trabajo, en la página 20:
- **Haga que los participantes asignen uno o más códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH, según la descripción clínica disponible de los diferentes fetos o lactantes con anomalías congénitas. Una vez que hayan tenido tiempo suficiente para completar la actividad, comenten las respuestas en grupo y en voz alta.**

Nota: Los códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH aparecen en una lista.

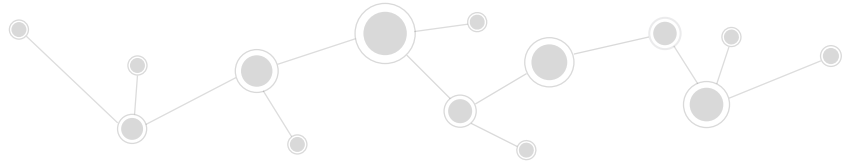
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 1</p> <p>Espina bífida con meningocele LS; hidrocefalia masiva</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Respuesta</i> <ul style="list-style-type: none"> ➢ <i>En este caso se usa “LS” para abreviar el término “lumbosacro”. Aun cuando la descripción podría indicar dos anomalías (espina bífida e hidrocefalia), la hidrocefalia es común entre los niños con espina bífida y se considera una consecuencia de la espina bífida, la principal anomalía congénita mayor en este caso. En la CIE-10 existen códigos específicos para “espina bífida con hidrocefalia”.</i> ➢ <i>El código CIE-10 para espina bífida lumbosacra con hidrocefalia es Q05.2.</i> <p><i>Nota:</i> Este caso no sería incluido en los análisis de la hidrocefalia como una anomalía principal.</p>	<p>1. Q05.2</p>
<p>CASO 2</p> <p>Encefalocele frontal; acropaquia del pie izquierdo</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Respuesta</i> <ul style="list-style-type: none"> ➢ <i>El código CIE-10 para “encefalocele frontal” es Q01.0.</i> ➢ <i>El código CIE-10 para “acropaquia del pie izquierdo” es Q66.8.</i> 	<p>1. Q01.0</p> <p>2. Q66.8</p>



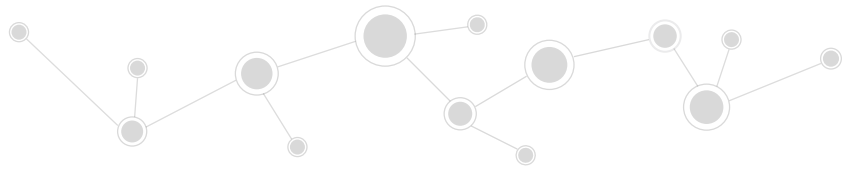
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPC
<p>CASO 3</p> <p>Labio y paladar hendidos; onfalocele</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>No se especifica si están afectados el paladar blando, el paladar duro o ambos, y no se da información sobre la lateralidad del labio leporino. El código modificado CIE-10-RCPC para el "labio y paladar hendidos" es Q37.99 (paladar hendido con labio leporino, no especificado).</i> ➤ <i>El código CIE-10 para "onfalocele" es Q79.2.</i> <p><i>Nota:</i> Es poco común contar con la descripción detallada del paladar hendido (independientemente de que el afectado sea el paladar blando o el paladar duro), a menos que la descripción sea dada como resultado de una reparación quirúrgica.</p>	<p>1.Q37.99</p> <p>2. Q79.2</p>



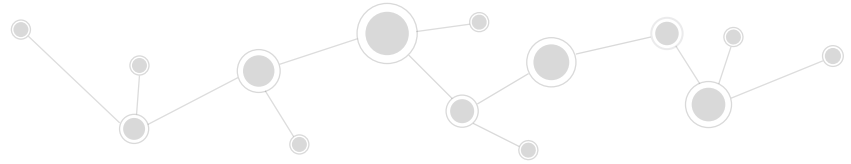
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 4</p> <p>Hendidura facial; evidencia de brida amniótica en el rostro</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none">➤ <i>Dado que en el rostro hay presencia de “brida amniótica”, esta es la causa más probable de la hendidura facial. La hendidura facial es diferente del labio leporino.</i>➤ <i>El código CIE-10 para “hendidura facial” es Q18.8 (otras malformaciones congénitas específicas del rostro y el cuello).</i>➤ <i>Si el programa de vigilancia se centra en el registro de casos con labio y paladar hendidos, entonces no es necesario codificar esta anomalía, y el caso puede excluirse de la vigilancia. Sin embargo, si se quisiera incluir todos los tipos de anomalías congénitas y asignar un código, entonces, el código para los casos con presencia conocida o probable de brida amniótica/constrictiva es Q79.80 (bridas constrictivas congénitas), que es la modificación CIE-10-RCPCH del código CIE-10 Q79.8 (otras malformaciones congénitas del aparato musculoesquelético).</i> <p><i>Nota:</i> El ICBDSR recomienda usar Q79.80 para identificar la presencia de una brida amniótica. Los casos con bridas amnióticas deben codificarse usando los códigos de las anomalías congénitas específicas, así como el código Q79.80 de la brida amniótica. Esta anomalía será excluida del análisis del labio y paladar hendidos.</p> <p>Está en la lista de exclusión según se indica en <i>Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4)</i>, de OMS/CDC/ICBDSR.</p>	<p>1. Q18.8</p> <p>2. Q79.80</p>



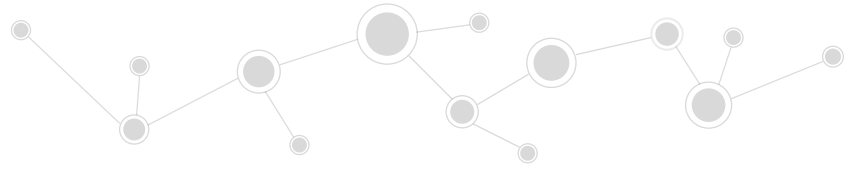
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 5</p> <p>Encefalocele pequeño en el área parietal; paladar hendido NEOM; dedos del pie fusionados NEOM</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none">➤ <i>La abreviatura “NEOM” significa “no especificado de otra manera”.</i>➤ <i>El código CIE-10 para “encefalocele en el área parietal” es Q01.8. (encefalocele en otros sitios) o el código modificado CIE-10-RCPCH más específico de Q01.80 (encefalocele parietal).</i>➤ <i>El código CIE-10 para “paladar hendido NEOM” es Q35.9 (paladar hendido, no especificado) o el código modificado CIE-10-RCPCH Q35.99 (paladar hendido, no especificado).</i>➤ <i>El código CIE-10 para “dedos del pie fusionados” es Q70.2.</i> <p><i>Nota:</i> Si bien “NEOM” es un término válido en la CIE-10, debe usarse solamente cuando no hay posibilidad de tener una mejor descripción de una anomalía congénita específica. Es poco común contar con la descripción detallada del paladar hendido (independientemente de que el afectado sea el paladar blando o el paladar duro), a menos que la descripción sea dada como resultado de una reparación quirúrgica.</p>	<ol style="list-style-type: none">1. Q01.8/Q01.802. Q35.9/Q35.993. Q70.2



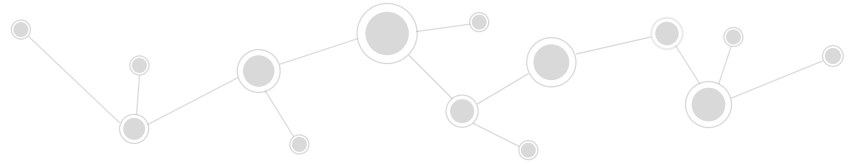
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 6</p> <p>Anencefalia; defecto cardiaco NEOM; anomalías de la columna vertebral NEOM; desarrollo anormal de las extremidades inferiores</p> <p>Respuesta</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ La abreviatura “NEOM” significa “no especificado de otra manera”. ➤ El código CIE-10 para “anencefalia” es Q00.0. ➤ El código CIE-10 para “defecto cardiaco NEOM” es Q24.9. ➤ El código CIE-10 para “anomalías de la columna vertebral NEOM” es “otras malformaciones congénitas de la columna vertebral”: Q76.4. ➤ El código CIE-10 para “desarrollo anormal de las extremidades inferiores” es Q74.9 (malformación congénita de las extremidades, no especificada). <p><i>Nota:</i> Si bien “NEOM” es un término válido en la CIE-10, debe usarse solamente cuando no hay posibilidad de tener una mejor descripción de una anomalía congénita específica.</p>	<p>1. Q00.0</p> <p>2. Q24.9</p> <p>3. Q76.4</p> <p>4. Q74.9</p>
<p>CASO 7</p> <p>Hipospadias, penoescrotal; ausencia unilateral de la falange media en un pie (sin otra descripción).</p> <p>■ Respuesta</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “hipospadias, penoescrotal” es Q54.2. ➤ El código CIE-10 para “ausencia unilateral de la falange media en un pie” es Q72.3 (ausencia congénita en un pie o dedo[s]) o el código modificado CIE-10-RCPCH Q72.30 (ausencia congénita de dedo[s]). 	<p>1. Q54.2</p> <p>2. Q72.3/ Q72.30</p>



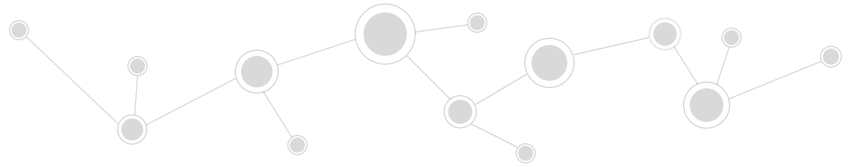
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 8</p> <p>Transposición de las arterias grandes, con septo ventricular intacto (D-TGA); labio y paladar hendidos bilaterales</p> <p>Respuesta</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “transposición de las arterias grandes, con septo ventricular intacto” (D-TGA) es Q20.3 (conexión ventriculoarterial discordante). La lista completa de la transposición de los vasos grandes aparece bajo este código. ➤ El código CIE-10 para “labio y paladar hendidos bilaterales” es Q37.8 (paladar hendido con labio leporino no especificado, bilateral). <p><i>Nota:</i> Es poco común contar con la descripción detallada del paladar hendido (independientemente de que el afectado sea el paladar blando o el paladar duro), a menos que la descripción sea dada como resultado de una reparación quirúrgica.</p>	<p>1. Q20.3</p> <p>2. Q37.8</p>
<p>CASO 9</p> <p>Encefalocele occipital; hipospadias subcoronal; pie zambo bilateral</p> <p>■ Respuesta</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “encefalocele occipital” es Q01.2. ➤ El código CIE-10 para “hipospadias subcoronal” es Q54.1. ➤ El código CIE-10 para “pie zambo bilateral” es Q66.8 (pie zambo NEOM). 	<p>1. Q01.2</p> <p>2. Q54.1</p> <p>3. Q66.8</p>



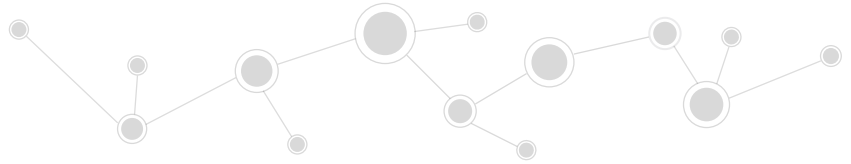
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 10</p> <p>Paladar hendido; micrognatia; implantación baja de las orejas; rotación posterior de las orejas; exceso de piel en el cuello posterior; clinodactilia del 5.º dedo bilateral; ausencia de la falange media en un dedo; hidronefrosis derecha de moderada a grave con adelgazamiento de la corteza renal</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Respuesta</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “paladar hendido” es Q35.9 (paladar hendido, no especificado).</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “ausencia de la falange media de un dedo” es Q71.3 (ausencia congénita en una mano o dedo[s]) o el código modificado CIE-10-RCPCH Q71.30 (ausencia congénita de dedo[s]).</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “hidronefrosis” es Q62.0 (hidronefrosis congénita).</i> <p>Las otras malformaciones mencionadas son consideradas anomalías menores. Codificarlas es opcional. Si se codificaran:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>El código CIE-10 para “micrognatia” es Q75.8 o K07.00 (aun cuando no está en el capítulo Q).</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “implantación baja de las orejas” es Q17.4.</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “rotación posterior de las orejas” es Q17.4.</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “exceso de piel en el cuello posterior” es Q18.3.</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “clinodactilia del 5.º dedo bilateral” es Q68.1 o el código modificado CIE-10-RCPCH más específico Q68.10.</i> 	<p>1. Q35.9</p> <p>2. Q75.8</p> <p>3. Q17.4</p> <p>4. Q17.4</p> <p>5. Q18.3</p> <p>6. Q68.1</p> <p>7. Q71.3</p> <p>8. Q62.0</p>
<p>CASO 11</p> <p>Craneorraquisquisis</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Respuesta</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “craneorraquisquisis” es Q00.1.</i> 	<p>1. Q00.1</p>



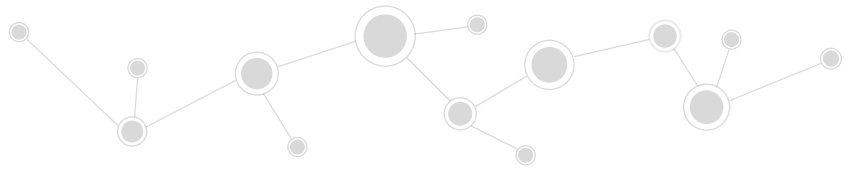
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 12</p> <p>Labio leporino NEOM; espina bífida NEOM; apéndices o mamelones auriculares</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>La abreviatura “NEOM” significa “no especificado de otra manera”.</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “labio leporino NEOM” es Q36.9.</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “espina bífida NEOM” es Q05.9.</i> ➤ <i>Los apéndices o mamelones auriculares son considerados anomalías menores; por lo tanto, su codificación es opcional. Si se codifica, el código CIE-10 para “mamelones auriculares” es Q17.0 (apéndices o mamelones preauriculares).</i> <p><i>Nota:</i> Si bien “NEOM” es un término válido en la CIE-10, debe usarse solamente cuando no hay posibilidad de tener una mejor descripción de una anomalía congénita específica.</p>	<p>1. Q36.9</p> <p>2. Q05.9</p> <p>3. Q17.0</p>
<p>CASO 13</p> <p>Anencefalia; ausencia de dedos NEOM; malformación de los pies NEOM</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>La abreviatura “NEOM” significa “no especificado de otra manera”.</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “anencefalia” es Q00.0.</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “ausencia de dedos NEOM” es Q73.8 o el código modificado CIE-10-RCPCH Q73.80 (dedos ausentes, no especificados).</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “malformación de los pies NEOM” es Q66.9 (deformidad congénita de los pies, no especificada).</i> <p><i>Nota:</i> Si bien “NEOM” es un término válido en la CIE-10, debe usarse solamente cuando no hay posibilidad de tener una mejor descripción de una anomalía congénita específica.</p>	<p>1. Q00.0</p> <p>2. Q73.8/Q73.80</p> <p>3. Q66.9</p>



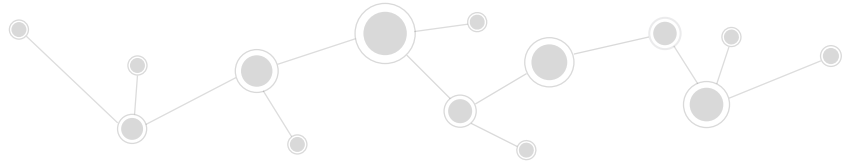
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 14</p> <p>Mielomeningocele; abierto en T3-T4; pliegues epicánticos; paladar alto arqueado; pezones hipoplásicos</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “mielomeningocele” es Q05.6 (espina bífida torácica sin hidrocefalia). T3-T4 indica el nivel de la lesión en la región torácica (la columna está abierta a nivel de las vértebras T3-T4). <p>Las otras malformaciones mencionadas son consideradas anomalías menores. Codificarlas es opcional. Si se codificaran:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “pliegues epicánticos” es Q10.3. ➤ El código CIE-10 para “paladar alto arqueado” es Q38.50. ➤ El código CIE-10 para “pezones hipoplásicos” es Q83.8. <p><i>Nota:</i> Debido a que no se menciona ni se especifica si hay o no hidrocefalia, se supone que se trata de “espina bífida sin hidrocefalia”. Es posible utilizar el código CIE-10 Q05.9 (espina bífida, no especificada); sin embargo, al usar este código, no se registraría la especificidad del nivel de la lesión. Se recomienda que el programa de vigilancia de anomalías congénitas incluya información en su protocolo sobre cómo codificar la espina bífida cuando no se menciona o no se describe la hidrocefalia en los expedientes médicos.</p>	<p>1. Q05.6/Q05.9</p> <p>2. Q10.3</p> <p>3. Q38.50</p> <p>4. Q83.8</p>
<p>CASO 15</p> <p>Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico (SCIH); espina bífida oculta</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “síndrome del corazón izquierdo hipoplásico” es Q23.4. ➤ La “espina bífida oculta” (Q76.0) se considera una anomalía menor. 	<p>1. Q23.4</p> <p>2. Q76.0</p>



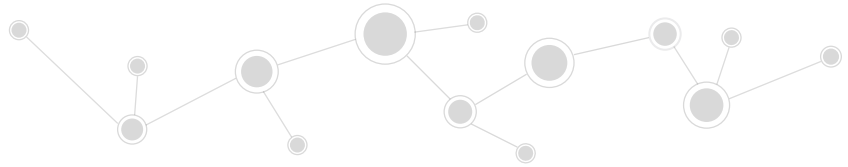
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 16</p> <p>Labio leporino con paladar duro hendido unilateral (lado derecho); pie equinovaro bilateral</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para "labio leporino con paladar duro hendido unilateral (lado derecho)" es Q37.1 o el código modificado CIE-10-RCPCH Q37.10 (paladar duro hendido con labio leporino, especificado como unilateral). ➤ El código CIE-10 para "pie equinovaro bilateral" es Q66.0. 	<p>1. Q37.1/Q37.10</p> <p>2. Q66.0</p>
<p>CASO 17</p> <p>Hipoplasia del radio izquierdo; transposición de las arterias grandes; CIA secundum, 3-4 mm</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para "hipoplasia del radio izquierdo" es Q71.4. ➤ El código CIE-10 para "transposición de las arterias grandes" es Q20.3 (conexión ventriculoarterial discordante). ➤ El código CIE-10 para "CIA secundum" es Q21.1. 	<p>1. Q71.4</p> <p>2. Q20.3</p> <p>3. Q21.1</p>



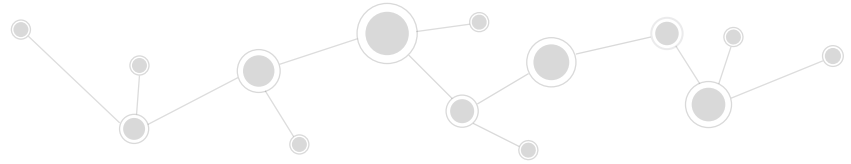
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 18</p> <p>Gastrosquisis: intestino grueso rosado intacto fuera de la pared abdominal; hernia hiatal grande; intestino muy estrecho mal rotado</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ <i>El código CIE-10 para “gastrosquisis” es Q79.3.</i> ➢ <i>El código CIE-10 para “hernia hiatal grande” es Q40.1 (hernia hiatal congénita).</i> ➢ <i>El código CIE-10 para “intestino mal rotado” es Q43.9.</i> 	<p>1. Q79.3</p> <p>2. Q40.1</p> <p>3. Q43.9</p>
<p>CASO 19</p> <p>Meato uretral que se abre en el cuerpo del pene; tetralogía de Fallot con CIA masiva del tipo <i>ostium secundum</i></p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ <i>La CIA (comunicación interauricular) no es parte de la tetralogía de Fallot, por lo tanto, debe ser codificada por separado. El código CIE-10 para “CIA” es Q21.1.</i> ➢ <i>El código CIE-10 para “tetralogía de Fallot” es Q21.3.</i> ➢ <i>El código CIE-10 para “meato uretral que se abre en el cuerpo del pene” es Q54.1 (hipospadias peneano).</i> <p><i>Nota:</i> La tetralogía de Fallot (TDF) es una entidad única que abarca cuatro malformaciones cardiacas: cabalgamiento de la aorta, estenosis de la válvula pulmonar, comunicación interventricular (CIV) e hipertrofia ventricular derecha.</p>	<p>1. Q21.1</p> <p>2. Q21.3</p> <p>3. Q54.1</p>



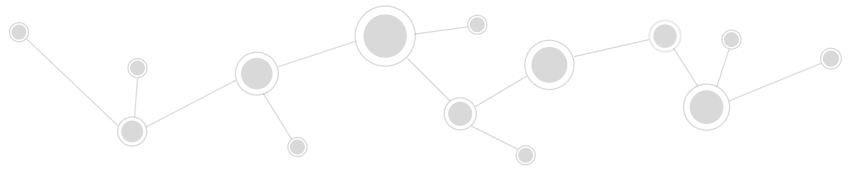
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPC
<p>CASO 20</p> <p>Holoprosencefalia; labio leporino bilateral</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none">➤ <i>El código CIE-10 para la "holoprosencefalia" es Q04.2.</i>➤ <i>El código CIE-10 para el "labio leporino bilateral" es Q36.0.</i> <p><i>Nota:</i> El labio leporino está incluido, pero este caso no sería contabilizado en los estudios sobre las hendiduras.</p>	<p>1. Q04.2</p> <p>2. Q36.0</p>
<p>CASO 21</p> <p>Gastrosquisis con la mayor parte del contenido abdominal expulsado a través del defecto en la pared abdominal; mano en pinza de langosta</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none">➤ <i>El código CIE-10 para "gastrosquisis" es Q79.3.</i>➤ <i>El código CIE-10 para "mano en pinza de langosta" es Q71.6.</i>	<p>1. Q79.3</p> <p>2. Q71.6</p>



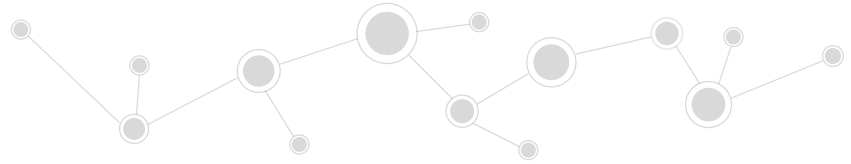
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 22</p> <p>Ausencia del pie derecho; hipoplasia del fémur y la tibia en pierna derecha; ausencia de 3 dedos en el pie izquierdo; mano zamba derecha</p> <p><i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “ausencia del pie derecho” es Q72.3 (ausencia congénita de pie y dedo[s]). Este código incluye el diagnóstico de la “ausencia de 3 dedos en el pie izquierdo”. Sin embargo, si se usa el código modificado CIE-10-RCPCH más específico, el código para los dedos faltantes sería Q72.30, que podría ser añadido como código adicional dado que hay ausencia de dedos en el pie izquierdo, y se mantendría el código CIE-10 Q72.3 para la ausencia del pie derecho. <p>Aun cuando la descripción clínica “hipoplasia del fémur y la tibia en pierna derecha” podría sonar como si se tratara de una anomalía que afecta la pierna derecha, hay diferentes códigos para la hipoplasia femoral y tibial.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “hipoplasia del fémur” es Q72.4. ➤ El código CIE-10 para “hipoplasia de la tibia” es Q72.5. ➤ El código CIE-10 para “mano zamba derecha” es Q71.4. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Q72.3/Q72.30 2. Q72.4 3. Q72.5 4. Q71.4
<p>CASO 23</p> <p>Espina bífida cervical sin hidrocefalia</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “espina bífida cervical sin hidrocefalia” es Q05.5. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Q05.5



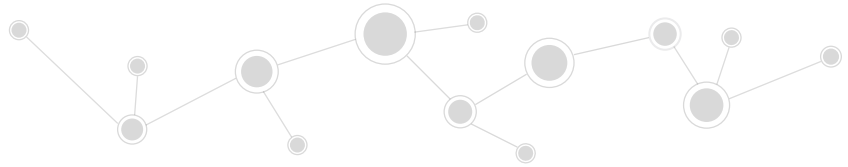
Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPC
<p>CASO 24</p> <p>Paladar blando hendido; tetralogía de Fallot; espina bífida sacra con hidrocefalia; oligodactilia en el pie</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “paladar blando hendido” es Q35.3. ➤ El código CIE-10 para “tetralogía de Fallot” es Q21.3. ➤ El código CIE-10 para “espina bífida sacra” es Q05.3 (espina bífida sacra con hidrocefalia). ➤ El código CIE-10 para “oligodactilia en el pie” es Q72.3 (ausencia congénita de pie o dedo[s]) o el código modificado CIE-10-RCPC Q72.30 (ausencia congénita o hipoplasia de dedo[s] del pie con el resto del pie intacto). <p><i>Nota:</i> La tetralogía de Fallot (TDF) es una entidad única que abarca cuatro malformaciones cardíacas: cabalgamiento de la aorta, estenosis de la válvula pulmonar, comunicación interventricular (CIV) e hipertrofia ventricular derecha.</p>	<p>1. Q35.3</p> <p>2. Q21.3</p> <p>3. Q05.3</p> <p>4. Q72.3/Q72.30</p>
<p>CASO 25</p> <p>Hipoplasia tibial derecha; hipoplasia cubital derecha</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para “hipoplasia cubital derecha” es Q71.5. ➤ El código CIE-10 para “hipoplasia tibial derecha” es Q72.5. 	<p>1. Q71.5</p> <p>2. Q72.5</p>
<p>CASO 26</p> <p>Secuencia de Pierre Robin</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ El código CIE-10 para la “secuencia de Pierre Robin” es el código adaptado CIE-10-RCPC Q87.08. 	<p>1. Q87.08</p>



Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 27</p> <p>Lactante con anencefalia y anomalías graves; labio leporino bilateral; paladar hendido</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>El código CIE-10 para “anencefalia” es Q00.0 (anencefalia).</i> ➤ <i>La descripción “anomalías graves” es vaga, y su codificación es opcional. Si se codifica, el código CIE-10 es Q89.9 (malformación congénita, no especificada).</i> ➤ <i>Aun cuando la descripción pareciera indicar dos anomalías (labio leporino y paladar hendido), hay un código CIE-10 específico para el paladar hendido con labio leporino bilateral. Debido a que no se especifica el tipo de paladar hendido, el código CIE-10 es Q37.8 (paladar hendido con labio leporino bilateral, no especificado).</i> <p><i>Nota: De ser posible, evite usar el código Q89.9 de la CIE-10 ya que no provee especificidad y tiene un valor mínimo en la vigilancia de las anomalías congénitas.</i></p>	<p>1. Q00.0</p> <p>2. Q89.9</p> <p>3. Q37.8</p>
<p>CASO 28</p> <p>Iniencefalia; amelia completa de extremidad superior</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>El código CIE-10 para “iniencefalia” es Q00.2.</i> ➤ <i>El código CIE-10 para “amelia completa de extremidad superior” es Q71.0.</i> 	<p>1. Q00.2</p> <p>2. Q71.0</p>



Casos: Descripción clínica y clave de la respuesta para el instructor	Códigos CIE-10 o CIE-10-RCPCH
<p>CASO 29</p> <p>Extremidades cortas (posible acondroplasia)</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <p>➤ <i>El código CIE-10 para “acondroplasia” sería Q77.4. Sin embargo, el diagnóstico no es definitivo. El acortamiento generalizado de las extremidades, incluidas las displasias óseas, está en la lista de exclusión de Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas (4), de OMS/CDC/ICBDSR.</i></p>	<p>1. Q77.4</p>
<p>CASO 30</p> <p>Amelia de las extremidades superiores e inferiores</p> <p>■ <i>Respuesta</i></p> <p>➤ <i>Hay dos códigos CIE-10 que se deben asignar. Uno es para “amelia de las extremidades superiores”: Q71.0 (ausencia congénita completa de una o ambas extremidades superiores); el otro es para “amelia de las extremidades inferiores”: Q72.0 (ausencia congénita completa de una o ambas extremidades inferiores, amelia).</i></p>	<p>1. Q71.0</p> <p>2. Q72.0</p>



Preguntas de evaluación 5

Duración prevista: 30 minutos

Las respuestas correctas están en **negrita**.

1. Es importante entender y seguir un sistema de codificación_____, con el fin de_____ de manera exacta y uniforme y_____ los diferentes tipos de anomalías congénitas.

Respuestas: estandarizado, clasificar, codificar.

2. ¿Qué tipo de información complementaria puede ayudar a un revisor a asignar el código correcto a un caso?

Respuesta: Una descripción detallada de la anomalía congénita, o copias o extractos de los expedientes médicos (p. ej., cirugía, exámenes por medio de imágenes, informe de autopsia); fotografías.

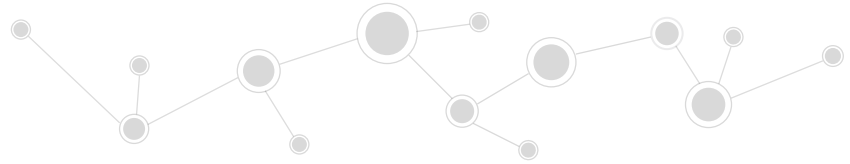
3. ¿Qué es el sistema de clasificación diagnóstica estándar internacional?

Respuesta: *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud, décima edición (CIE-10).*

4. ¿De qué manera un programa de vigilancia puede resolver la falta de especificidad del sistema de codificación de la CIE-10 en relación con ciertas anomalías congénitas?

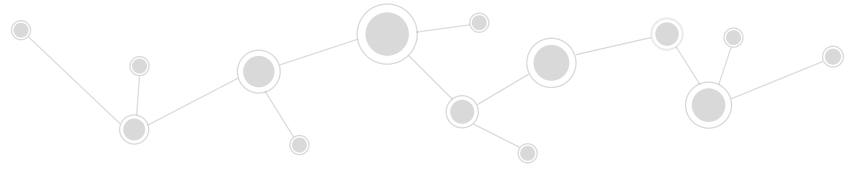
Posibles respuestas:

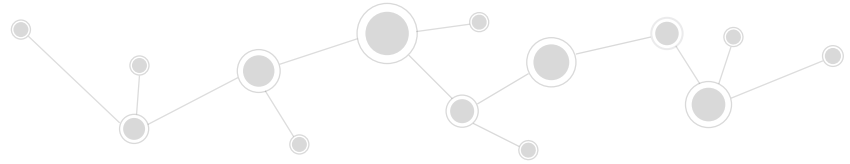
- Al usar su propia modificación local que incluye códigos adicionales.
 - Al añadir un dígito extra para que la codificación sea más detallada.
 - Al consultar la modificación de la CIE-10 realizada por el RCPCH.
5. **Verdadero** o falso: La codificación final se hará siempre en el registro central.
 6. ¿Cuál de las siguientes situaciones NO causa dificultades cuando se codifican las anomalías congénitas?
 - a. El diagnóstico prenatal
 - b. Los nacimientos vivos donde el neonato muere poco después del nacimiento
 - c. **Diagnóstico confirmado**
 - d. Posible diagnóstico
 7. **Verdadero** o falso: En el formulario de recopilación de datos, el registro de las anomalías mayores debe tener prioridad sobre el registro de las anomalías menores.
 8. **Verdadero** o falso: La CIE-10 es creada y mantenida por la OMS.



Referencias

1. World Health Organization. Congenital anomalies. Fact sheet No 370. October 2012 (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/en/index.html>, accessed 29 April 2015).
2. Resolution WHA63.17. Birth defects. In: Sixty-third World Health Assembly, Geneva, 17–21 May 2010. Geneva: World Health Organization; 2010 (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_R17-en.pdf, accessed 29 April 2015).
3. International statistical classification of diseases and related health problems, 10th revision. Geneva: World Health organization; 2015 (<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en>, accessed 24 February 2015).
4. World Health Organization, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities from the United States Centers for Disease Control and Prevention (CDC), International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR). Birth defects surveillance: a manual for programme managers. Geneva: World Health Organization; 2014 (<http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefectscount/documents/bd-surveillance-manual.pdf>, accessed 10 February 2015).
5. World Health Organization, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities from the United States Centers for Disease Control and Prevention (CDC), International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR). Birth defects surveillance: atlas of selected congenital anomalies. Geneva: World Health Organization; 2014 (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/127941/1/9789241564762_eng.pdf?ua=1, accessed 10 February 2015).
6. CDC Foundation. What is public health? (<http://www.cdcfoundation.org/content/what-public-health>, accessed 24 February 2015).

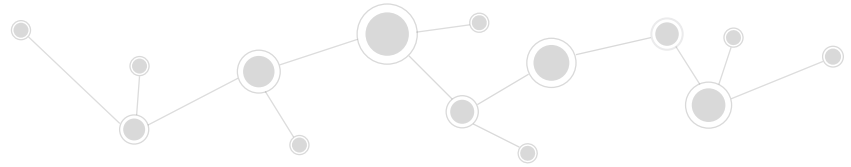




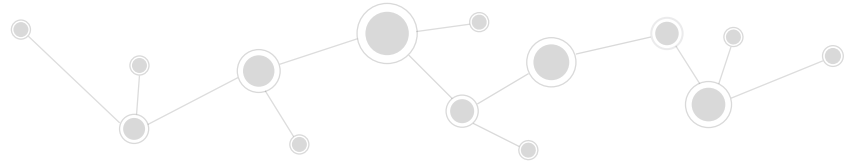
● Anexo 1

Vigilancia de las anomalías congénitas: Programa tentativo

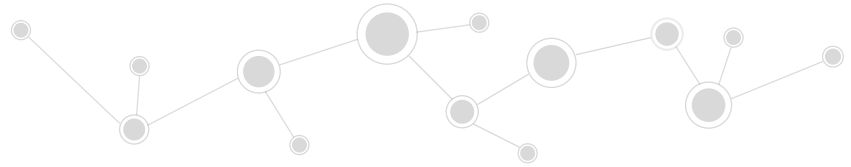
Hora	Asunto	Presentador
Día 1		
08:00–08:30	<ul style="list-style-type: none"> Inscripción 	Todos
08:30–09:00	<ul style="list-style-type: none"> Bienvenida y presentaciones personales 	
09:00–09:15	<ul style="list-style-type: none"> Presentación general del taller de trabajo 	
09:15–09:30	<ul style="list-style-type: none"> Presentación general sobre los defectos del tubo neural en el ámbito nacional 	
09:30–09:45	<ul style="list-style-type: none"> Anomalías congénitas en el país 	
09:45–10:45	<ul style="list-style-type: none"> Presentación general sobre las anomalías congénitas en el mundo 	
10:45–11:15	<i>Receso; foto del grupo</i>	
11:15–12:00	<ul style="list-style-type: none"> Enriquecimiento con ácido fólico y prevención de los defectos del tubo neural 	
12:00–13:00	<ul style="list-style-type: none"> Anomalías congénitas: Prevención, prioridades y factores de riesgo modificables 	
13:00–14:00	<i>Almuerzo</i>	
14:00–14:30	<ul style="list-style-type: none"> Vigilancia de las anomalías congénitas: Presentación general Conversación 	
14:30–15:00	<ul style="list-style-type: none"> Actividades e instrumentos de planificación: Modelos lógicos 	
15:00–16:30	<ul style="list-style-type: none"> Actividad relacionada con los modelos lógicos 	
16:30–17:00	<ul style="list-style-type: none"> Revisión y planes para el día 2 	Todos



Hora	Asunto	Presentador
Día 2		
08:00–09:00	<ul style="list-style-type: none"> • Bienvenida y revisión del día 1 	
09:00–10:30	<ul style="list-style-type: none"> • Legislación, privacidad y confidencialidad <i>Actividad</i> • Alianzas <i>Actividad</i> 	
10:30–11:00	<i>Receso</i>	
11:00–11:30	<ul style="list-style-type: none"> • Cobertura poblacional 	
11:30–12:15	<ul style="list-style-type: none"> • Verificación de casos <i>Conversación en grupo</i> 	
12:15–13:15	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusión de casos <i>Conversación en grupo</i> 	
13:15–14:15	<i>Almuerzo</i>	
14:15–14:45	<ul style="list-style-type: none"> • Formatos para la búsqueda y la descripción de casos <i>Conversación en grupo</i> 	
14:45–15:45	<ul style="list-style-type: none"> • Difusión de los datos <i>Presentación</i> 	
15:45–16:15	<i>Receso</i>	
16:15–16:30	<ul style="list-style-type: none"> • Orador local invitado 	
16:30–17:00	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión y planes para el día 3 	Todos

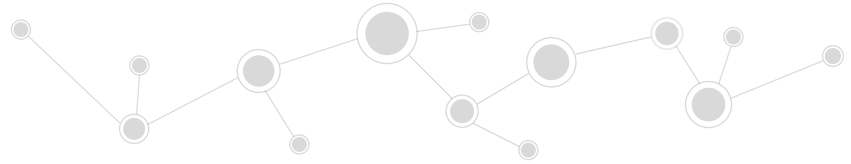


Hora	Asunto	Presentador
Día 3		
08:00–08:30	<ul style="list-style-type: none"> • Bienvenida y revisión del día 2 	
08:30–09:00	<ul style="list-style-type: none"> • Variables de verificación fundamentales <p><i>Actividad</i> <i>Conversación en grupo</i></p>	
09:00–10:30	<ul style="list-style-type: none"> • Recolección y manejo de datos 	
10:30–11:00	<i>Receso</i>	
11:00–12:00	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de datos 	
12:00–13:30	<i>Almuerzo</i>	
13:30–14:00	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de datos <p><i>Actividad</i></p>	
14:00–15:00	<ul style="list-style-type: none"> • Difusión de los datos <p><i>Actividad</i></p>	
15:00–16:00	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión clínica de las anomalías <p><i>Actividad</i></p>	
16:00–16:30	<i>Receso</i>	
16:30–17:00	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación por parte de una autoridad en codificación en el país 	
17:00–17:30	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión y planes para el día 4 	Todos



Hora	Asunto	Presentador
Día 4		
08:00–08:30	<ul style="list-style-type: none"> • Bienvenida y revisión del día 3 	
08:30–10:00	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación general sobre la codificación de las anomalías congénitas 	
10:00–10:30	<i>Receso</i>	
10:30–12:30	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación sobre las bases de datos 	
12:30–13:15	<i>Almuerzo</i>	
13:15–15:00	<ul style="list-style-type: none"> • Actividad relacionada con las bases de datos 	
15:00	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión y planes para el día 5 	Todos

Hora	Asunto	Presentador
Día 5		
08:00–08:30	<ul style="list-style-type: none"> • Bienvenida y revisión del día 4 	
08:30–10:00	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación general sobre la codificación de las anomalías congénitas <i>Actividad</i> 	
10:00–10:30	<i>Receso</i>	
10:30–12:30	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración de un plan nacional 	Todos
12:30–13:15	<i>Almuerzo</i>	
13:15–13:45	<ul style="list-style-type: none"> • Conversación sobre el plan nacional o pasos siguientes 	
13:45–14:45	<ul style="list-style-type: none"> • Observaciones de cierre y evaluación del programa 	Todos
15:00	<i>Salida</i>	



● Anexo 2

Evaluación de la situación de cada país por parte de los participantes antes del curso

Evaluación de la vigilancia de las anomalías congénitas antes del curso

Nota: Los participantes deben recibir esta evaluación antes de que comience el taller de trabajo y deben traerla a la clase para comentarla.

Por favor traiga al taller de trabajo las respuestas a las siguientes preguntas y venga preparado para hablar de la situación actual en su país en relación con la vigilancia de las anomalías congénitas.

1. En su país, ¿existe un sistema de registro de estadísticas vitales?

2. En su país, ¿se recopila algún tipo de información sobre los nacimientos vivos?

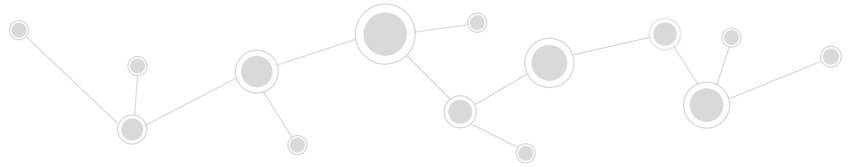
3. En su país, ¿se recopila algún tipo de información sobre las muertes fetales/mortinatos?

4. En su país, ¿se recopila algún tipo de información sobre las interrupciones del embarazo?

5. En su país, ¿existe algún sistema de vigilancia que recopile información sobre los casos de defectos congénitos?

6. En su país, ¿existe algún sistema de vigilancia que recopile información sobre los casos de defectos del tubo neural, como la anencefalia o la espina bífida?

a. Si existe un sistema de vigilancia que recopile información sobre los casos de defectos del tubo neural, ¿cómo se usan los datos?



7. En su país, ¿cuál es el porcentaje estimado de nacimientos que ocurren en los hospitales?

a. ¿Cuál es la razón principal por la cual no todos los nacimientos se dan en los hospitales?

8. En su país, ¿cuáles son las causas principales de mortalidad entre neonatos y lactantes?

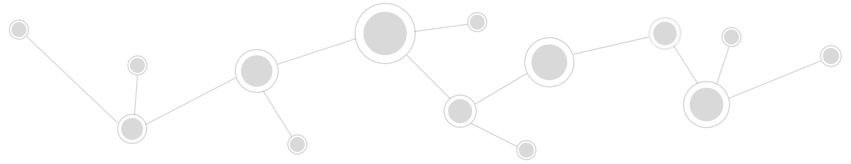
9. ¿Qué tipo de legislación, si es que hay alguna, existe en su país para notificar las afecciones? ¿Cuáles son algunas afecciones que requieren notificación obligatoria?

10. ¿Qué tipo de leyes, si las hay, existen en su país en relación con la privacidad y la confidencialidad de los datos del paciente?

11. ¿Se requiere en su país un consentimiento informado antes de poder compartir la información de un paciente?

CUADERNO DE TRABAJO DEL PARTICIPANTE

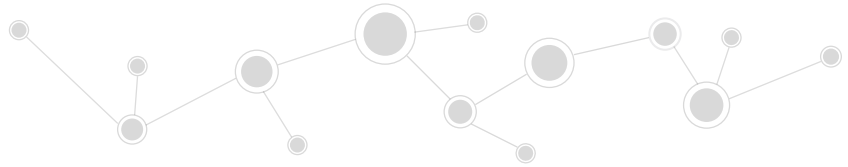




Actividad 2.1

- Use la tabla de abajo para completar un modelo lógico para crear un programa de vigilancia de anomalías congénitas en su país.

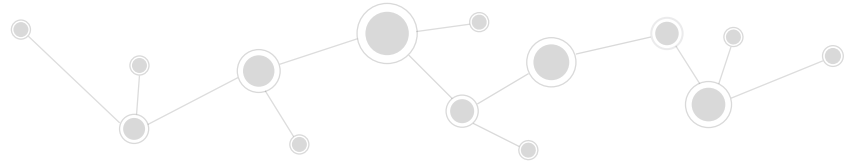
Recursos	Actividades	Productos	Resultados a corto y largo plazo	Impacto
Se necesitan los siguientes recursos para llevar a cabo las actividades:	Es necesario hacer las siguientes actividades para abordar el problema:	Una vez realizadas las actividades, se espera tener los siguientes productos o servicios:	Si se llevan a cabo las actividades, estas provocarán los siguientes cambios en 1 a 3 años:	Si se llevan a cabo las actividades, estas provocarán los siguientes cambios en 4 a 6 años:



Actividad 2.2

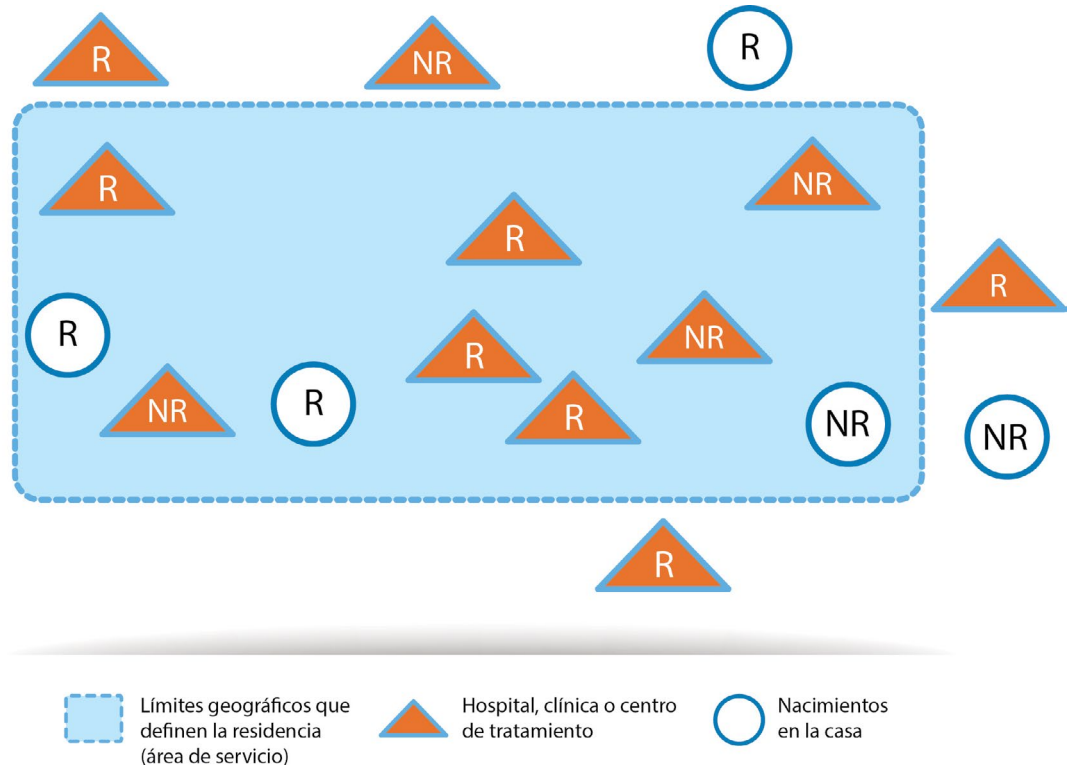
- Use la tabla de abajo para completar la hoja de trabajo de las partes interesadas a fin de crear un programa de vigilancia de anomalías congénitas en su país.

Probables usuarios de los productos	Mensaje de comunicación	Estrategia de difusión	Evaluación
Ministerios de Salud			
Hospitales y, si fuera pertinente, asociaciones de hospitales y clínicas			
Personas que luchan por la causa			
Trabajadores de salud comunitaria/ voluntarios de salud comunitaria			
Asociaciones, fundaciones y otras organizaciones no gubernamentales que se ocupen de las anomalías congénitas			
Organizaciones internacionales			
Escuelas de medicina/ instituciones de investigación			



Actividad 3.1

- Analice la figura de abajo.

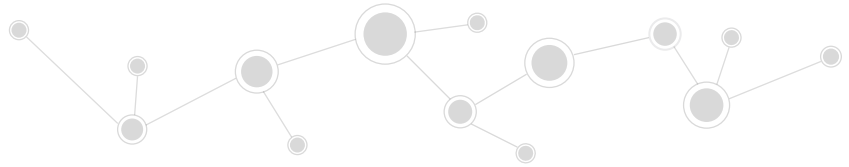


R= Feto o neonato con anomalía congénita cuya madre es *residente*.

NR = Feto o neonato con anomalía congénita cuya madre *no es residente*.

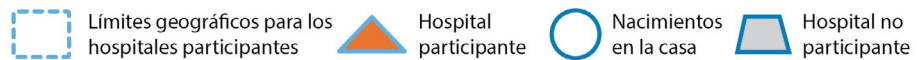
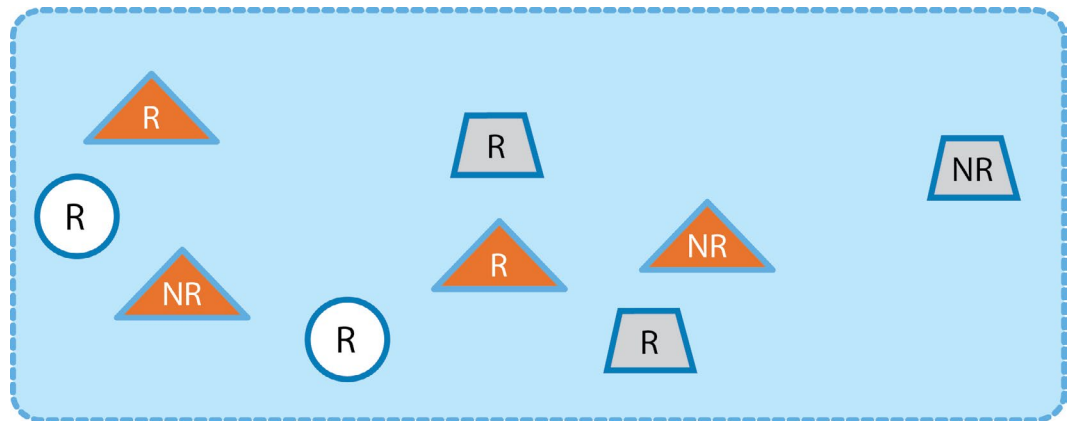
■ Preguntas

- ¿Representa la figura un programa de vigilancia poblacional u hospitalario?
- ¿Cuál es el numerador (casos que deben registrarse) en este programa de vigilancia?
- ¿Es la residencia materna importante para este tipo de vigilancia?
- En este tipo de vigilancia, ¿se contabilizan los nacimientos en el hogar con anomalías congénitas?



Actividad 3.1 (continuación)

- Analice la figura de abajo.

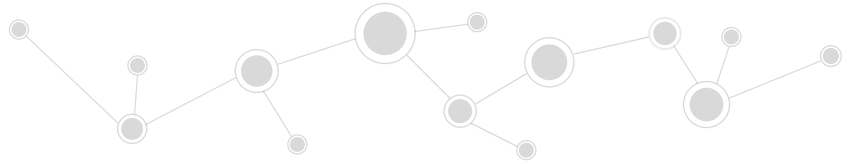


R= Feto/neonato con un defecto congénito cuya madre es *residente*.

NR= Feto/neonato con un defecto congénito cuya madre *no es residente*.

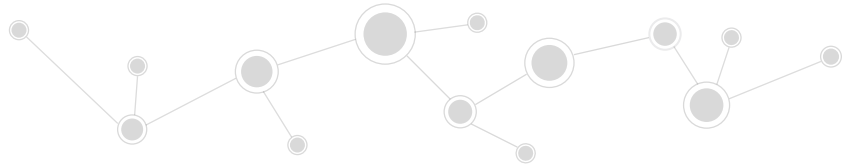
■ Preguntas

- ¿Representa la figura un programa de vigilancia poblacional u hospitalario?
- ¿Cuál es el numerador (casos que deben registrarse) en este programa de vigilancia?
- ¿Es la residencia materna importante para este tipo de vigilancia?
- En este tipo de vigilancia, ¿se contabilizan los nacimientos en el hogar con anomalías congénitas?



Actividad 3.2

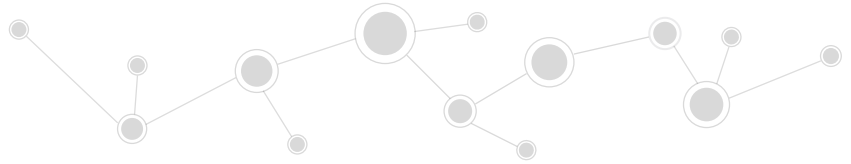
- Haga una lista de criterios de inclusión y exclusión para programas de vigilancia poblacionales u hospitalarios. Tenga presentes la capacidad y las fuentes de datos disponibles. Recuerde que los criterios de inclusión y de exclusión serán diferentes dependiendo de si el programa es hospitalario o poblacional.



Actividad 3.3

- Revise la tabla de abajo y considere las variables de verificación fundamentales sugeridas.
- Complete la columna en blanco de la tabla con la razón por la cual debe indicarse cada variable.

Categoría	Nombre de la variable	Por qué debe recopilarse esta variable
Informe	Identificación del registro del caso	
	Ciudad, provincia, estado o territorio	
Padre	Nombre y apellido(s)	
Madre	Nombre y apellido(s)	
	Fecha de nacimiento de la madre, o edad si la fecha de nacimiento no está disponible	
	Cantidad total de embarazos	
Lactante	Fecha de nacimiento	
	Sexo	
	Resultado al nacimiento	



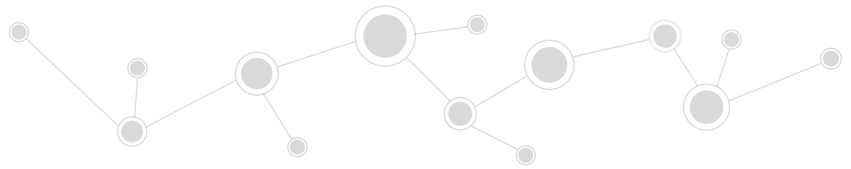
Actividad 3.4

- Revise el siguiente formulario, y considere qué variables agregaría o borraría y por qué.

Programa de vigilancia de anomalías congénitas

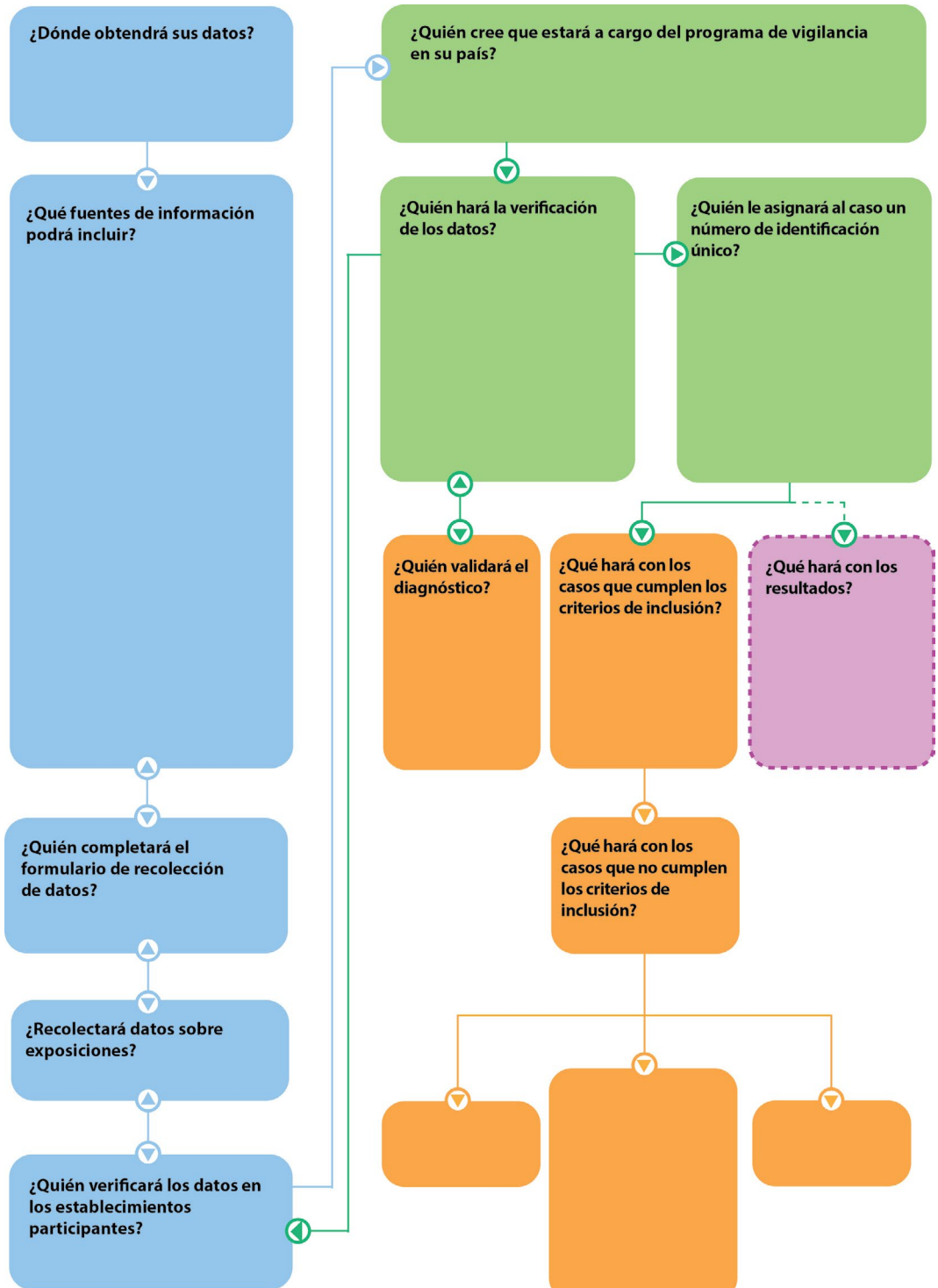
Número de Registro: Fecha del informe: dd/mm/aaaa	Nombre del establecimiento sanitario: Ciudad: Provincia/estado/territorio:																																												
FETO / NEONATO	PADRES																																												
Nombre, si se dispone de él: Fecha de nacimiento: (dd/mm/aaaa) Fecha de diagnóstico de la anomalía congénita: (dd/mm/aaaa) Sexo: <input type="radio"/> masculino <input type="radio"/> femenino <input type="radio"/> ambiguo <input type="radio"/> falta/desconocido Resultado del embarazo: <input type="radio"/> nacido vivo <input type="radio"/> mortinato <input type="radio"/> interrupción voluntaria del embarazo con anomalía fetal Edad gestacional: (semanas completas) Estimación óptima: ecografía: Fecha de la última menstruación: (dd/mm/aaaa) otro: Peso: (gramos) Talla: (cm) Perímetro cefálico (cm) Parto múltiple: <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No En caso afirmativo, especifique: ¿Se tomaron fotografías: <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿El recién nacido murió? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No (dd/mm/aaaa) En caso afirmativo, especifique la fecha de defunción: Causa de la muerte: Autopsia: <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No En caso afirmativo, especifique los detalles al dorso	Nombre del Padre: Apellido(s) del padre: Fecha de nacimiento del padre: (dd/mm/aaaa) Edad del Padre: (años completos) Raza/origen étnico: Nombre de la madre: Apellido(s) de la madre (incluidos los de soltera): Fecha de nacimiento de la madre: (dd/mm/aaaa) Edad de la madre: (años completos) Raza/origen étnico: Dirección principal durante el primer trimestre del embarazo: Ciudad: Provincia: Dirección actual (si no es la indicada más arriba): Ciudad: Provincia: Teléfono: Número total de anteriores: nacidos vivos: mortinatos: Abortos espontáneos: interrupciones del embarazo:																																												
Los padres del feto/neonato son parientes? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No En caso afirmativo especifique: <input type="radio"/> primos hermanos <input type="radio"/> primos segundos <input type="radio"/> tía y sobrino <input type="radio"/> tío y sobrina <input type="radio"/> otro parentesco (especifique):																																													
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 20%;">Anomalía congénita presente</th> <th style="width: 50%;">Descripción completa de la anomalía congénita <small>(utilice el dorso del formulario en caso de ser necesario)</small></th> <th style="width: 10%;">Código de la CIE-10</th> <th style="width: 20%;">C o P*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>1.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>2.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>3.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>4.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>5.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>6.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>7.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>8.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>9.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> <tr><td>10.</td><td></td><td></td><td><input type="radio"/> C <input type="radio"/> P</td></tr> </tbody> </table>	Anomalía congénita presente	Descripción completa de la anomalía congénita <small>(utilice el dorso del formulario en caso de ser necesario)</small>	Código de la CIE-10	C o P*	1.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	2.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	3.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	4.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	5.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	6.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	7.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	8.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	9.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	10.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P	Pruebas diagnósticas realizadas, resultados pendientes; notas y comentarios: <div style="text-align: right; font-size: small;"> * C = diagnóstico confirmado P = diagnóstico posible </div>
Anomalía congénita presente	Descripción completa de la anomalía congénita <small>(utilice el dorso del formulario en caso de ser necesario)</small>	Código de la CIE-10	C o P*																																										
1.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
2.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
3.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
4.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
5.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
6.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
7.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
8.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
9.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
10.			<input type="radio"/> C <input type="radio"/> P																																										
Nombre del profesional que cumplimenta el formulario: <input type="radio"/> médico <input type="radio"/> enfermero/a <input type="radio"/> otro (especificar):	Información de contacto:																																												

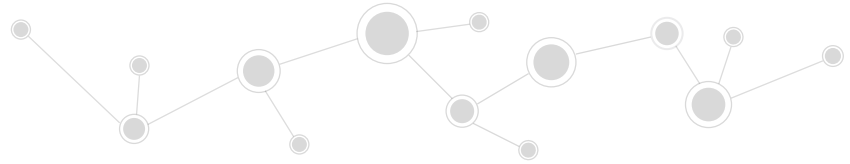
Versión: Enero 2015



Actividad 3.5

■ Complete el siguiente flujograma.





Actividad 3.6

- Lea el siguiente estudio de caso.

Estudio de caso: Casos de defectos del tubo neural por tipo de verificación, Estados Unidos de América (EE. UU.), 2004-2006

La Red Nacional de Prevención de Defectos Congénitos de los Estados Unidos (United States National Birth Defects Prevention Network) recopila datos de vigilancia de las anomalías congénitas, específicos por estado, para la publicación anual de las estimaciones de la prevalencia y proyectos conjuntos de investigación. En el 2010, se presentaron como estimaciones nacionales de prevalencia de las anomalías congénitas los datos de 21 anomalías congénitas del periodo 2004-2006. Los datos que aparecen en la tabla a continuación provienen de programas poblacionales que tienen diferentes tipos de verificación de casos: activa, híbrida y pasiva. La verificación activa se produce cuando hay una revisión activa de múltiples fuentes de datos para identificar casos. La verificación activa por lo general requiere que el programa contrate a personal capacitado para que realice la abstracción a partir de fuentes de datos. La verificación pasiva se produce cuando el personal del hospital reporta casos directamente al programa sin que los casos sean verificados por el personal del programa. Un ejemplo de verificación híbrida es cuando el personal del hospital reporta casos y el personal del programa los verifica.

Casos de defectos del tubo neural por tipo de verificación, EE. UU., 2004-2006

Defectos del tubo neural	Cantidad de casos			Nacional
	Verificación activa (11 programas) ^a	Verificación híbrida (6 programas) ^b	Verificación pasiva (7 programas) ^c	
Anencefalia	697	211	192	1100
Espina bífida	1162	561	820	2543
Encefalocele	261	125	184	570
Total de defectos del tubo neural	2120	897	1196	4213

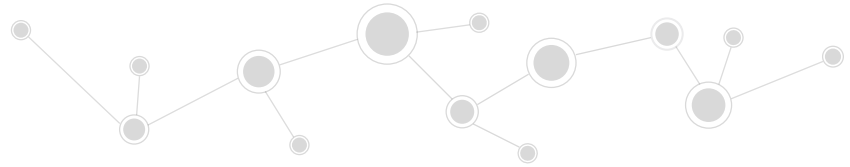
Fuente: Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer RE et al. Updated national birth prevalence estimates for selected congenital anomalies in the United States 2004–2006. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2010; 88:1008–16. © 2010 by John Wiley & Sons, Inc. Reprinted by permission of John Wiley & Sons, Inc.

Datos de programas con verificación activa, híbrida o pasiva.

^a Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación activa: 3 120 605.

^b Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación híbrida: 2 075 973.

^c Cantidad de nacimientos vivos en los programas con verificación pasiva: 2 145 287.



■ Preguntas

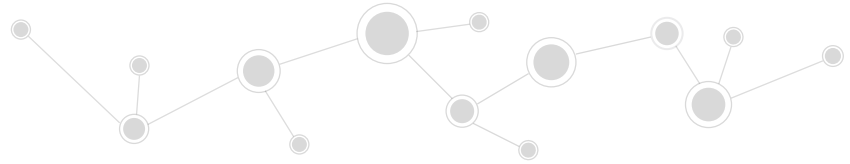
- Estime la prevalencia nacional de cada defecto del tubo neural y para la cantidad total de defectos del tubo neural por cada 10 000 nacimientos vivos.
- Estime la prevalencia al nacer de cada defecto del tubo neural por cada 10 000 nacimientos vivos por tipo de verificación.
- Estime la prevalencia al nacer para el total de defectos del tubo neural por cada 10 000 nacimientos vivos por verificación.
- Introduzca sus estimaciones de prevalencia en la tabla a continuación.

Casos de defectos del tubo neural por tipo de verificación, EE. UU., 2004-2006

Defectos del tubo neural	Verificación activa (11 programas) ^a		Verificación híbrida (6 programas) ^b		Verificación pasiva (7 programas) ^c		Nacional	
	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia
Anencefalia	697		211		192		1100	
Espina bífida	1162		561		820		2543	
Encefalocele	261		125		184		570	
Total de defectos del tubo neural	2120		897		1196		4213	

■ Preguntas

- Describa las diferencias en la prevalencia por método de verificación y proporcione algunos motivos de por qué pueden existir esas diferencias.
- ¿Cuáles son algunas posibles razones por las cuales los tres métodos de verificación tienen diferentes estimaciones de prevalencia de la espina bífida?



Actividad 3.7

- Lea el siguiente estudio de caso.

Estudio de caso: Prevalencia de los defectos del tubo neural al nacer, antes y después del enriquecimiento en los EE. UU., 1999-2007

En 1996, el enriquecimiento con ácido fólico de los productos de cereales etiquetados como enriquecidos pasó a ser voluntario en los Estados Unidos. En 1998, se aprobó una orden judicial que requiere que estos productos sean enriquecidos con ácido fólico para garantizar que las mujeres en edad de procrear tengan una cantidad adecuada de folato.

La Red Nacional de Prevención de Defectos Congénitos de los Estados Unidos recopila información sobre los defectos del tubo neural por tres grupos raciales o étnicos grandes, y cuenta con datos del periodo anterior al enriquecimiento obligatorio con ácido fólico (1995-1997) y del periodo posterior a la orden judicial sobre el enriquecimiento con ácido fólico (1998-2010). En la tabla a continuación aparece la prevalencia anual estimada de los defectos del tubo neural en nueve hospitales en los Estados Unidos durante estos periodos.

Prevalencia de los defectos del tubo neural en los Estados Unidos por cada 10 000 nacimientos vivos por raza/etnia (1995-2007)

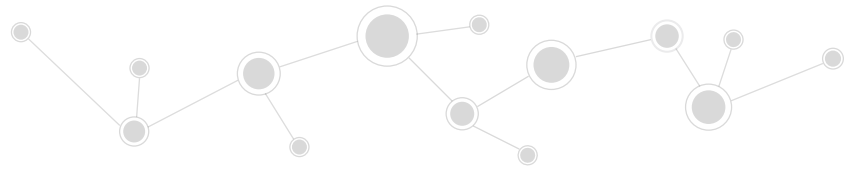
Raza/etnia	Año												
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Hispana	9.20	10.84	9.69	7.37	7.83	6.45	6.63	6.98	6.95	6.63	6.27	5.69	6.04
Negra	4.89	5.75	3.59	4.78	4.80	4.49	4.81	5.16	4.17	3.68	3.89	3.37	3.74
Caucásica	7.1	7.8	6.7	5.5	5.5	5.3	5.1	4.6	4.6	5.2	4.6	4.9	5.3

Fuente: CDC Grand Rounds: additional opportunities to prevent neural tube defects with folic acid fortification. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2010;59(31):980-4.

■ Preguntas

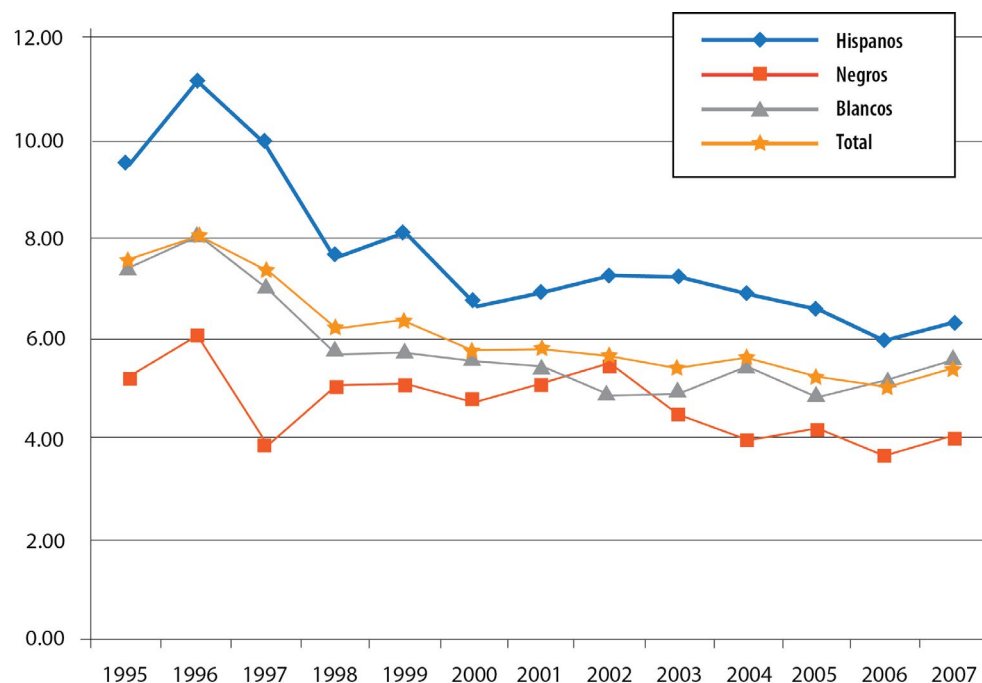
- La fortificación con ácido fólico de los alimentos básicos, ¿ha incidido en la prevalencia de los defectos del tubo neural?
- Si es así, ¿de qué manera ha incidido en la prevalencia de los defectos del tubo neural?
- Si tiene un computador y acceso a Excel, haga un gráfico con los datos suministrados.

Las agencias de salud pública tienen una larga tradición en la vigilancia de tendencias en las tasas de enfermedades y mortalidad, y en los factores de riesgo médicos, sociales y conductuales que pueden contribuir a estos eventos adversos. Las tendencias en las tasas observadas proporcionan información para determinar las necesidades, planificar y evaluar programas, y realizar actividades de elaboración de políticas. Examinar los datos en el transcurso del tiempo también permite hacer predicciones sobre las futuras frecuencias y las tasas de casos.



En general, en la salud pública, los datos de tendencias se presentan como tasas basadas en la población. A estos datos se tiene acceso desde grandes sistemas de bases de datos, tales como los registros vitales nacionales, y muestran cómo las tasas cambian a lo largo de periodos relativamente largos, p. ej., 10 años o más. Los datos de tendencias pueden presentarse visualmente mediante tablas y gráficos. La figura de abajo muestra datos de tendencia secular en relación con la prevalencia de los defectos del tubo neural en los Estados Unidos, por raza/etnia.

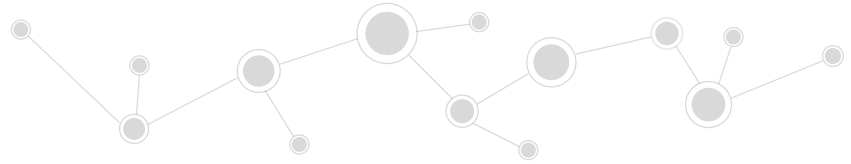
Prevalencia de los defectos del tubo neural (por cada 10 000 nacimientos) por raza/etnia, Estados Unidos, 1995-2010



Fuente: National Birth Defects Prevention Network. Neural Tube Defect Ascertainment Project 2010 (<http://www.nbdpn.org/current/2010pdf/NTD%20fact%20sheet%2001-10%20for%20website.pdf>).

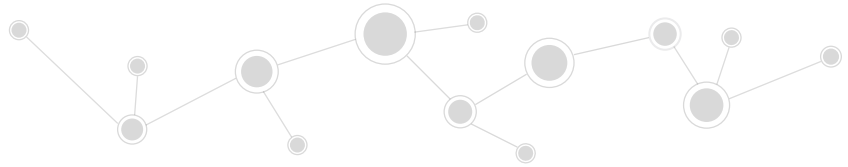
■ Preguntas

- Describa la prevalencia de los defectos del tubo neural y la tendencia secular (a largo plazo). ¿Hay algún cambio en la prevalencia de los defectos del tubo neural? ¿Cuál es la dirección del cambio?
- ¿Cuándo se hizo evidente este cambio por primera vez?
- ¿Cuáles son algunos de los posibles motivos de ciertos cambios observados en la prevalencia de los defectos del tubo neural?
- ¿Cuáles son algunos de los factores que podrían tener consecuencias en la prevalencia de una afección?



Actividad 3.8

- Con el ejemplo de datos de vigilancia dados para la actividad 3.9, indique cómo comunicaría y difundiría la información de los datos de la vigilancia al grupo que le fue asignado. Los grupos aparecen a continuación.
- **Audiencia meta**
 - Grupo 1: Organización no gubernamental
 - Grupo 2: Profesionales médicos clínicos/de salud pública
 - Grupo 3: Público en general
 - Grupo 4: Encargados de formular políticas



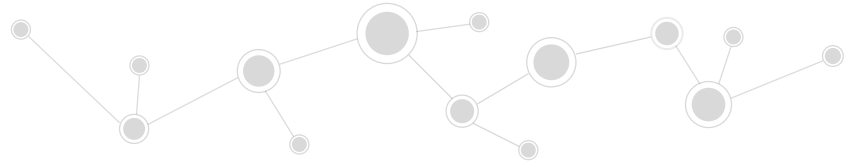
Actividad 3.9

- Ustedes son un grupo de pediatras que trabajan en una maternidad grande en su país. Están viendo a muchos bebés (ver la tabla) con anomalías congénitas que nacen en la maternidad y el grupo piensa que sería bueno proporcionar información a su audiencia meta (asignada) a fin de que se anime a apoyar un programa de vigilancia.
 - En la carta deben incluir una descripción de la manera en que se organizarán los datos, qué datos se recopilarán y cómo se presentarán para convencer a la audiencia meta.
 - Con el ejemplo de datos de vigilancia de la tabla de abajo, redacten una carta de apoyo a la causa, dirigida a la audiencia meta que les fue asignada, en la que soliciten respaldo para un programa local de vigilancia de anomalías congénitas.

- **Audiencia meta**
 - Grupos 1 y 2: Ministerio de Salud (agencia gubernamental)
 - Grupos 3 y 4: Profesionales médicos clínicos/de salud pública (de otras maternidades en el país)

Prevalencia al nacer de las anomalías congénitas por raza/etnia

	Prevalencia de las anomalías por cada 10 000 nacimientos vivos		
	Grupo étnico 1	Grupo étnico 2	Grupo étnico 3
Labio leporino	243 (10.59)	136 (6.19)	91 (11.28)
Espina bífida	76 (3.31)	53 (2.41)	35 (4.34)
Anencefalia	40 (1.74)	30 (1.37)	21 (2.60)
Encefalocele	19 (0.83)	31 (1.41)	9 (1.12)



Actividad 4.1

- Observe las tres fotos de anomalías congénitas a continuación y describa las diferencias.

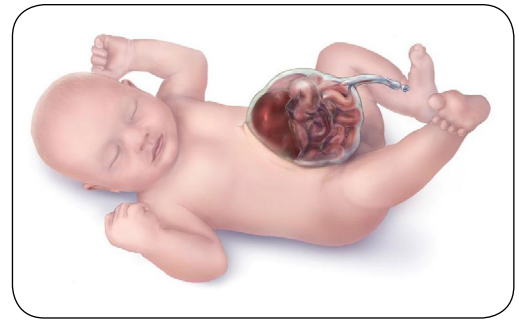


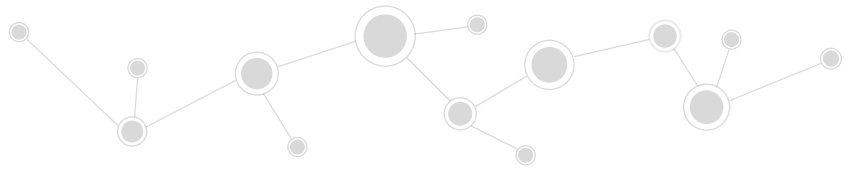




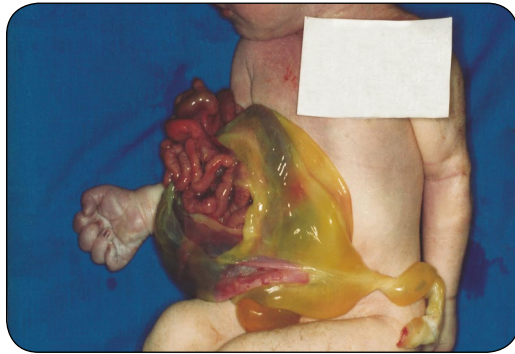
- Observe las dos ilustraciones de anomalías congénitas a continuación y describa las diferencias.







■ Observe la siguiente foto. ¿Cree que el bebé tiene gastrosquisis u onfalocele?



■ Identifique el diagnóstico de cada una de las anomalías congénitas a continuación.



Foto A



Foto B



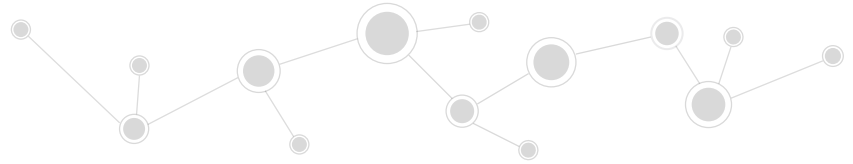
Foto C



Foto D

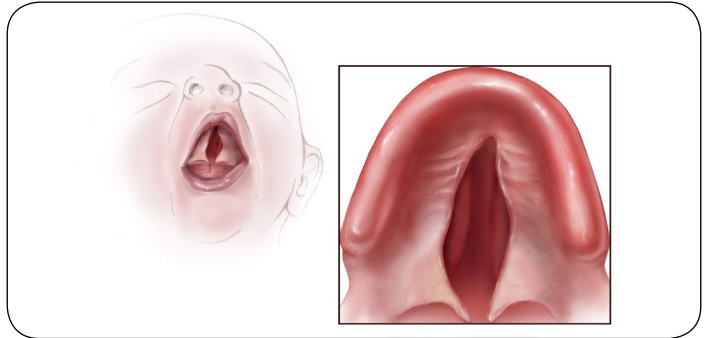


Foto E

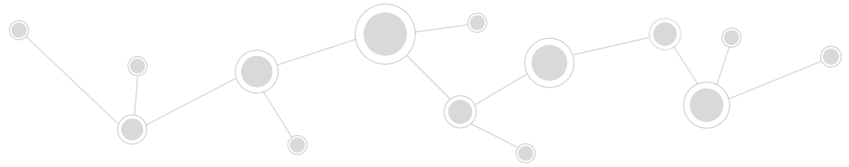


Actividad 5.1

- Identifique el diagnóstico de cada una de las siguientes anomalías congénitas y codifique cada caso.



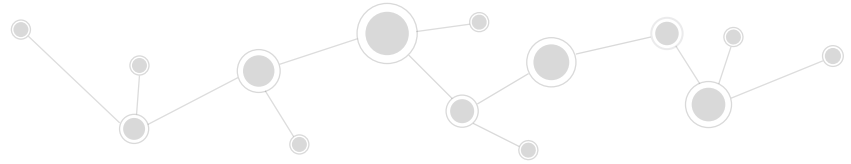




Actividad 5.2

En la actividad se incluye un total de 20 casos.

- Regrese a su grupo.
- Cada grupo recibirá un conjunto de imágenes etiquetadas con números.
- Escriban el número de la foto y describan la foto en la hoja de respuestas.
NO escriban el código CIE-10 ni el CIE-10-RCPCH.
- Intercambien las hojas de respuestas (pero no las fotos) con otro grupo.
- Según la descripción, escriban el código CIE-10 o CIE-10-RCPCH.
- Entreguen las fotos y, si fuera necesario, recodifiquen.
- Comenten todas las respuestas en el grupo más grande.



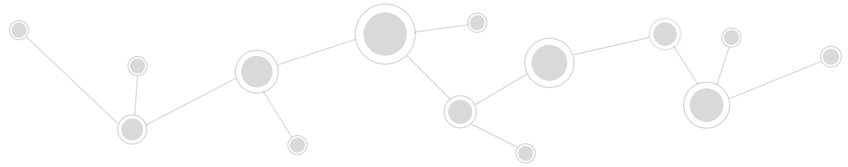
Actividad 5.3

Asignen uno o más códigos CIE-10-RCPCH según la descripción clínica disponible de los diferentes fetos o lactantes con anomalías congénitas.

- **Caso 1**
Espina bífida con meningocele LS; hidrocefalia masiva.
- **Caso 2**
Encefalocele frontal; acropaquia del pie izquierdo
- **Caso 3**
Labio y paladar hendidos; onfalocele
- **Caso 4**
Hendidura facial; evidencia de brida amniótica en el rostro
- **Caso 5**
Encefalocele pequeño en el área parietal; paladar hendido NEOM; dedos del pie fusionados NEOM

Los siguientes 25 casos pueden resolverlos cuando tengan tiempo.

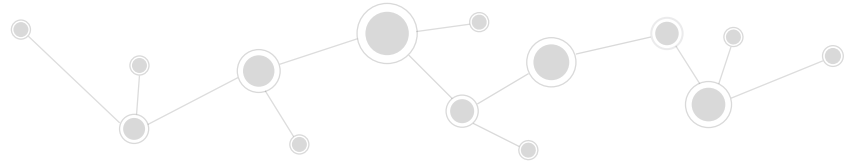
- **Caso 6**
Anencefalia; defecto cardíaco NEOM; anomalías de la columna vertebral NEOM; desarrollo anormal de las extremidades inferiores
- **Caso 7**
Hipospadias, penoescrotal; ausencia unilateral de la falange media en un pie (sin otra descripción).
- **Caso 8**
Transposición de las arterias grandes, con septo ventricular intacto (D-TGA); labio y paladar hendidos bilaterales
- **Caso 9**
Encefalocele occipital; hipospadias subcoronal; pie zambo bilateral
- **Caso 10**
Paladar hendido; micrognatia; implantación baja de las orejas; rotación posterior de las orejas; exceso de piel en el cuello posterior; clinodactilia del 5.º dedo bilateral; ausencia de la falange media en un dedo; hidronefrosis derecha de moderada a grave con adelgazamiento de la corteza renal
- **Caso 11**
Craneorraquisquis
- **Caso 12**
Labio leporino NEOM; espina bífida NEOM; apéndices o mamelones auriculares
- **Caso 13**
Anencefalia; ausencia de dedos NEOM; malformación de los pies NEOM
- **Caso 14**
Mielomeningocele; abierto en T3-T4; pliegues epicánticos; paladar alto arqueado; pezones hipoplásicos



- **Caso 15**
Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico (SCIH); espina bífida oculta.
- **Caso 16**
Labio leporino con paladar duro hendido unilateral (lado derecho); pie equinovaro bilateral
- **Caso 17**
Hipoplasia del radio izquierdo; transposición de las arterias grandes; CIA *secundum*, 3-4 mm
- **Caso 18**
Gastrosquisis: intestino grueso rosado intacto fuera de la pared abdominal; hernia hiatal grande; intestino muy estrecho mal rotado
- **Caso 19**
Meato uretral que se abre en el cuerpo del pene; tetralogía de Fallot con CIA masiva del tipo *ostium secundum*
- **Caso 20**
Holoprosencefalia; labio leporino bilateral
- **Caso 21**
Gastrosquisis con la mayor parte del contenido abdominal expulsado a través del defecto en la pared abdominal; mano en pinza de langosta
- **Caso 22**
Ausencia del pie derecho; hipoplasia del fémur y la tibia en pierna derecha; ausencia de 3 dedos en el pie izquierdo; mano zamba derecha
- **Caso 23**
Espina bífida cervical sin hidrocefalia
- **Caso 24**
Paladar blando hendido; tetralogía de Fallot; espina bífida sacra con hidrocefalia; oligodactilia en el pie
- **Caso 25**
Hipoplasia tibial derecha; hipoplasia cubital derecha
- **Caso 26**
Secuencia de Pierre Robin
- **Caso 27**
Lactante con anencefalia y anomalías graves; labio leporino bilateral; paladar hendido
- **Caso 28**
Iniencefalia; amelia completa de extremidad superior
- **Caso 29**
Extremidades cortas (posiblemente acondroplasia)
- **Caso 30**
Amelia de las extremidades superiores e inferiores



RESPUESTAS RELACIONADAS CON LA DESCRIPCIÓN Y LA CODIFICACIÓN



CASO 1



Defecto grande en la línea media de la pared abdominal. Algunos órganos salen fuera del abdomen a través del cordón umbilical superestirado, la membrana del cordón umbilical cubre el intestino expulsado.

Onfalocele **Q79.2**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).

CASO 2



Defecto muy grande en la línea media de la pared abdominal.

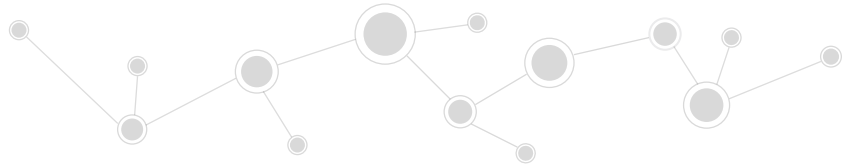
La mayor parte del intestino sale fuera del abdomen a través del cordón umbilical superestirado (parte terminal visible en el lado izquierdo inferior).

La membrana traslúcida está rota y cubre solamente una parte del contenido abdominal herniado.

Asegúrese de documentar el tamaño (en cm).

Onfalocele **Q79.2**

Fuente: Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)



CASO 3



Defecto abdominal anterior pequeño a la derecha del cordón umbilical.

La mayor parte del intestino delgado sale fuera del abdomen a través de la abertura abdominal.

El intestino fuera del cuerpo no está cubierto por ninguna membrana.

Gastrosquisis **Q79.3**

Fuente: Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)

CASO 4

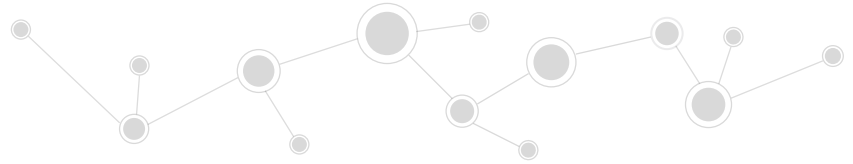


El meato uretral externo no se encuentra en la punta del pene, como debería ser, sino que se ubica en la parte ventral del glande.

Ausencia de curvatura peneana (¿testículos descendidos?)

Hipospadias glandular de primer grado **Q54.0**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).



CASO 5



El meato uretral externo no está ubicado en la punta del pene, sino por debajo de la base del cuerpo del pene, justo en el medio del saco escrotal.

Testículos descendidos.

Hipospadias penoescrotal de tercer grado Q54.2

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).

CASO 6

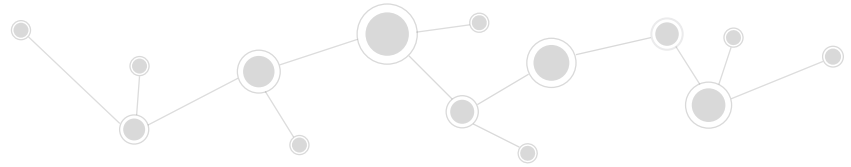


El oído externo izquierdo es más pequeño que lo normal; su forma es simplificada y faltan algunos elementos anatómicos o estos son anormales. Ausencia de la parte superior del hélix.

Presencia de mamelones u hoyuelos preauriculares. Asegúrese de documentar el tamaño (en cm).

Microtia tipo II Q17.22

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).



CASO 7

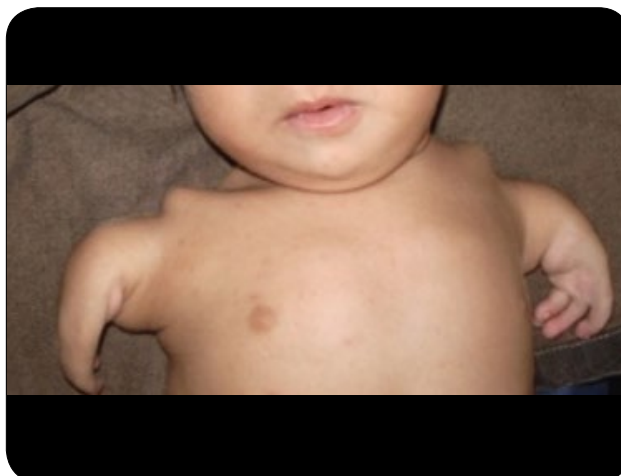


El oído externo derecho es reemplazado por rudimentos verticales de tejido blando (en forma de cacahuete [maní]) sin parecido a ninguna parte reconocida del oído.

Microtia tipo III **Q17.23**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).

CASO 8

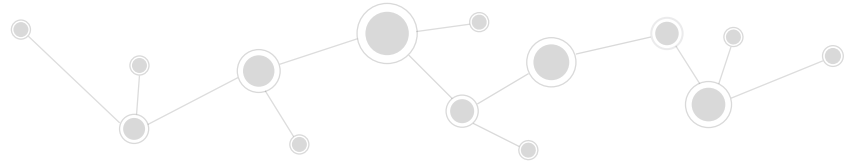


Defectos bilaterales casi simétricos de las extremidades superiores.

Ambos defectos están caracterizados por la ausencia casi total del brazo y el antebrazo, y las manos están presentes, pero malformadas y con dedos faltantes.

Defecto transversal intercalar de las extremidades superiores (verdadera focomelia) **Q71.1**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).



CASO 9



Anomalía en las extremidades que afecta el antebrazo y la mano izquierdos.

El antebrazo es más corto que lo normal, con desviación radial de la mano.

La mano muestra solamente cuatro dedos y falta el pulgar (reemplazado por el segundo dedo).

**Defecto radial (preaxial)
Q71.4**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).

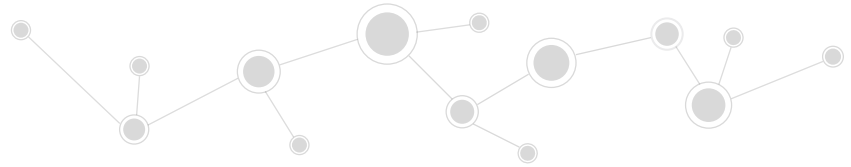
CASO 10



Ausencia total de la extremidad inferior derecha.

**Defecto trasversal de
extremidad inferior
Q72.0**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).



CASO 11



Rasgos faciales característicos: hendiduras palpebrales dirigidas hacia arriba (Q10.3), puente nasal plano (Q30.8).

Síndrome de Down
Q90.9



Sobreplegamiento del hélix de la oreja derecha. Asegúrese de medir el largo de la oreja (en cm).

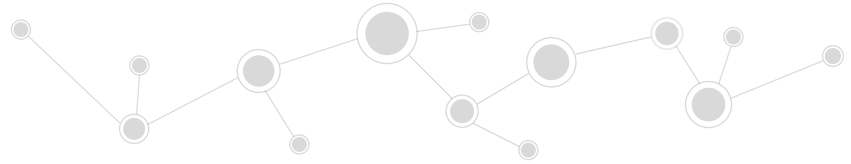
Oreja deforme
Q17.3



Amplia separación entre el primer y el segundo dedo del pie izquierdo. Signo de la sandalia.

Deformidad congénita del pie **Q66.8**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).



CASO 12



Hendidura izquierda unilateral que afecta el labio, la nariz y el paladar.

Fisura total del labio, nariz deformada, paladar hendido (duro y blando).

Ausencia de hoyuelos en el labio inferior.

**Labio y paladar
hendidos unilateral
Q37.10**

Fuente: Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)

CASO 13

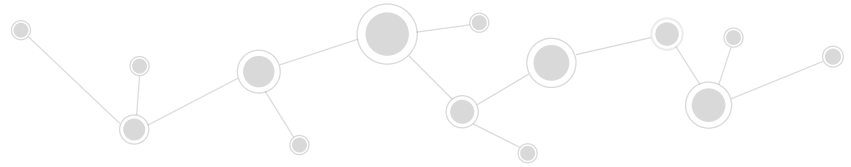


Deformidad rígida (irreducible) del pie derecho.

Flexión plantar (el astrágalo apunta hacia abajo), desviación del talón (calcáneo) y del antepié (hacia adentro), el pie descansa sobre el lado externo (rotación hacia arriba).

Pie equinovaro Q66.0

Fuente: Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)



CASO 14



Defecto en el área media de la columna vertebral, bajo tórax.

Masa redonda de médula espinal que ha sufrido degeneración, no cubierta por membrana. Posible hidrocefalia (circunferencia de la cabeza de 39 cm), pie equinovaro bilateral.

Espina bífida torácica con hidrocefalia

Q05.1

Pie equinovaro Q66.0

Fuente: Vigilancia de anomalías congénitas: Atlas de algunos defectos congénitos (5)

CASO 15



Defecto del área media de la columna vertebral, región lumbar.

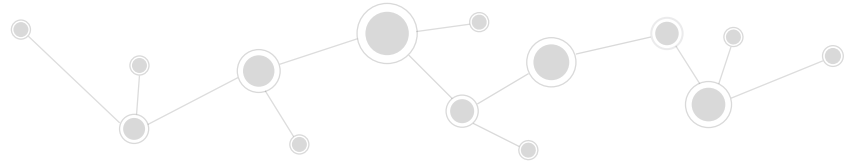
Masa redonda cubierta parcialmente de piel atrofiada.

No se menciona hidrocefalia (presencia/ausencia de pie equinovaro, bilateral/unilateral).

Espina bífida lumbar sin hidrocefalia Q05.7

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).

Nota: La espina bífida sin mención de hidrocefalia no tiene un código específico. Debe presuponerse que no hay hidrocefalia. Debe cambiarse el código si más adelante se descubre la presencia de hidrocefalia.



CASO 16



Defecto de la cavidad craneal, tejido cerebral que ha sufrido degeneración parcial, visible dentro del defecto del hueso craneal. Hinchazón grave de los párpados, nariz grande.

Meroanencefalia (incompleta) Q00.01

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).

CASO 17



Defecto que afecta todos los dedos del pie derecho, con ausencia de parte terminal de los dedos. Presencia de mamelones.

Se observa anillo de constricción y banda fibrótica en el 3.^{er}, 4.^o y 5.^o dedo.

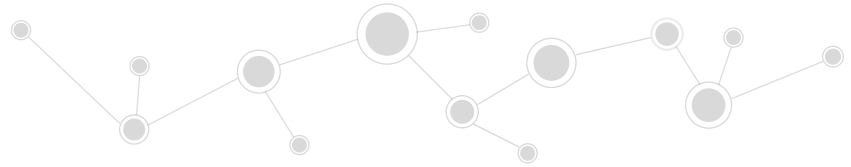
(Debe ser confirmado a través de rayos X).

Ausencia parcial de los dedos del pie (defecto transversal terminal) Q72.30

Anillo de constricción Q84.81

Brida de constricción Q79.80

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).



CASO 18



Defecto grave del labio superior.

Fisura bilateral del labio superior con presencia de la parte media del labio.

Labio inferior sin presencia de hoyuelos. Paladar hendido.

**Labio leporino bilateral
Q36.0**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).

CASO 19

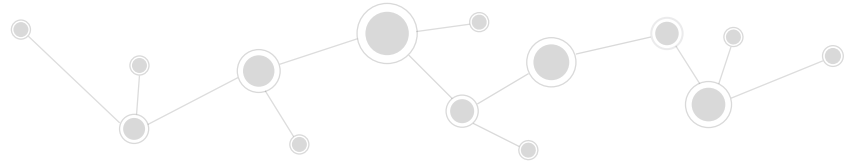


Anomalías en las extremidades que afecta la mano izquierda.

Ausencia del 3.º, 4.º y 5.º dedo, parcialmente fusionados a nivel de la primera falange.

**Ausencia del tercer dedo
Q71.30**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).



CASO 20



Defecto grave de la cavidad craneal, de la región parietal y occipital, y de la columna cervical: tejido cerebral que ha sufrido degeneración parcial, fuera del defecto craneal y de la columna cervical.

Craneorraquisquis **Q00.1**

Fuente: Reproducido con el permiso del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC).



Para obtener más información, comuníquese con:

**Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades**

1600 Clifton Rd, MS-E86, Atlanta, GA 30333, Estados Unidos de América

Fax: +1 404 498 3550

<http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefectscount/index.html>

**Centro Internacional de Información de Vigilancia e Investigación de los Defectos Congénitos
(International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research)**

Via Carlo Mirabello 14, 00192 Roma, Italia

Fax +39 06 270 1904

Correo electrónico: icbd@icbd.org

www.icbdsr.org

Departamento de Nutrición para la Salud y el Desarrollo

Organización Mundial de la Salud

Avenue Appia 20, CH-1211 Ginebra 27, Suiza

Fax: +41 22 791 4156

Correo electrónico: nutrition@who.int

www.who.int/nutrition