



**MINISTERIO DE SALUD
VICEMINISTERIO DE SERVICIOS DE SALUD
INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL**

UNIDAD DE ATENCION INTEGRAL A LA MUJER, NIÑEZ Y ADOLESCENCIA

**INSTRUCTIVO PARA EL LLENADO DE LA HOJA DE REGISTRO Y
VIGILANCIA DE LAS ANOMALIAS CONGENITAS**



SAN SALVADOR, JULIO 2017

INTRODUCCION

El Sistema Nacional para la Vigilancia de las Anomalías congénitas, inició su implementación en 2012 como parte de las estrategias para fortalecer el registro de estas afecciones, las cuales constituyen hoy en día, la primera causa de mortalidad tanto en los niños menores de 1 año como en los menores de 5 años.

En este marco, durante el año 2016 y como parte de los esfuerzos para la consolidación del Sistema, se inició el proceso de actualización de la Hoja de Registro y vigilancia para las Anomalías congénitas, en conjunto con el Instituto Salvadoreño del Seguro Social, a través del Comité Técnico Nacional responsable de la vigilancia de estos defectos.

La nueva hoja de registro se encuentra disponible en línea, a través del Sistema Informático de Morbi-mortalidad (SIMMOW) y permite el reporte y clasificación de los casos detectados con defectos congénitos, diagnosticados durante el embarazo, parto, y primer año de vida.

El presente documento, pretende orientar al personal de salud que brinda asistencia a recién nacidos y niños, sobre el llenado correcto y completo de la hoja, con la finalidad de mejorar la calidad de la información registrada, que sirva de insumo para la implementación de medidas que permitan incidir en la reducción de la morbi-mortalidad infantil por esta causa.

.

DIRECTRICES PARA EL LLENADO

La hoja de registro y vigilancia de las anomalías congénitas, permite el reporte oportuno de los defectos congénitos al nacimiento, sin importar el momento en que se realice el diagnóstico, aportando información valiosa cuyo fin último es incidir en la prevención de estos defectos y permitir el abordaje oportuno de las complicaciones o anomalías que puedan corregirse.

Esta hoja puede llenarse tanto a nacidos vivos como a mortinatos o nacidos muertos y debe registrarse en el sistema informático de la siguiente forma:

En el caso de nacidos vivos, se encuentra ligada a la Ficha médica al nacimiento (plantar) y debe ser completada por el hospital que hace el diagnóstico. En el caso que el hospital que diagnostica no sea el mismo donde se verifica el nacimiento, la hoja debe ser trasladada al hospital de nacimiento para anexar la modificación pertinente en la Ficha dentro del Sistema Informático de Morbimortalidad en línea.

En el caso de los nacidos muertos, esta hoja se encuentra ligada al Registro de Nacidos Muertos hospitalarios, habilitado en el SIMMOW, por lo que debe ser completada e ingresada al sistema por el hospital que reporta el mortinato

Cada vez que se detecte una anomalía congénita en un niño o niña menor de un año, debe llenarse la hoja o actualizar el registro de la misma, según sea el caso. Para el llenado correcto deben tomarse en cuenta las siguientes consideraciones, las cuales se detallan según apartados:

1. Nombre de RN

En este apartado escribirá el nombre del neonato de acuerdo a lo que tenga plasmado en la Ficha médica de nacimiento (Plantar), En caso de no tener consignado el nombre escribirá **RN de....** seguido del nombre de la madre. En el caso de que el diagnóstico se realice fuera del periodo neonatal, colocar el nombre completo con el que se encuentra registrado el bebé dentro del establecimiento.

2. Establecimiento

Especificar el nombre del Establecimiento que reporta la anomalía congénita (no necesariamente coincidirá con el Lugar de Nacimiento).

3. Nombre de la Madre de RN

Coloque el nombre completo de la madre del niño(a) según se encuentra especificado en la Ficha médica al nacimiento o en su defecto, en el expediente clínico.

4. No de Expediente

Anotar el Código Único al Nacimiento que corresponde al niño/a. En el caso que no se cuente con este dato, colocar el número de expediente según el registro del hospital.

5. Dirección, Municipio y Departamento: anotar la dirección de la madre del niño(a), incluyendo el municipio y departamento según corresponda, con los datos que se encuentran

registrados en la Ficha medica al nacimiento o en su defecto, el expediente clinico.

6. Fecha de llenado: anotar día, mes y año en que se está llenando el formulario

7. Riesgo ocupacional paterno

En este apartado se indagará si el padre del niño(a) trabaja en actividades relacionadas a energía ionizante, a metales como mercurio , cadmio , plata, o realiza actividades con solventes orgánicos como el tolueno, formaldehído, acetaldehído, etilenglicol. Al momento de registrar la informacion debe colocar: Si o No, y en el caso que la respuesta sea Si, especificar la sustancia con la que tiene contacto en sus labores ocupacionales.

8. Riesgo ocupacional materno

Indagar si la madre del niño(a) trabaja en actividades relacionadas a energía ionizante, a metales como mercurio, cadmio, plata, o realiza actividades con solventes orgánicos como el tolueno, formaldehído, acetaldehído, etilenglicol. También, si está expuesta a vapores, humo industrial y tabaco, así como exposición a las altas temperaturas un periodo prolongado, ejemplo las señoras que hacen tortillas y se exponen largas jornadas al calor. Al momento de registrar la informacion debe colocar: Si o No, y en el caso que la respuesta sea Si, especificar la sustancia con la que tiene contacto en sus labores ocupacionales.

9. Edad del padre y edad de la madre

Escribir en años cumplidos, la edad que corresponde a cada uno.

10. Estudios maternos

Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda, evaluando cada criterio de la siguiente manera:

- Ninguno: si no ha estudiado ningún grado
- Primaria: si la madre estudio algún grado comprendido desde primero a sexto
- Secundaria: si la madre estudio algún grado de séptimo hasta bachillerato
- Superiores: si la madre ha cursado algún nivel universitario o técnico

11. Antecedentes Obstétricos

En este apartado se indagarán todos aquellos datos de la historia obstétrica materna según se detallan a continuación:

- **Embarazos previos:** anotar el numero de gestaciones previas al embarazo actual. Colocar el número 0 si se trata del primer embarazo.
- **Abortos:** registrar si ha presentado abortos colocando el número de eventos previos al embarazo actual. Colocar el número 0 si no se registra el antecedente.
- **3 abortos espontáneos consecutivos:** Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda, si la madre tuvo antes del embarazo actual historia de 3 abortos consecutivos previos.
- **Niños(as) con anomalías congénitas:** Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda, si la madre ha tenido niños anteriores con anomalías congénitas y luego anotar cuantos.
- **Fin de embarazo anterior:** Anotar mes y año de finalizacion de embarazo anterior al

actual en el caso que aplique.

12. Enfermedades de la madre

Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda, si la madre tiene alguna de las patologías mencionadas , así:

- Ninguna
- Diabetes (incluye la diabetes gestacional)
- Obesidad
- Epilepsia
- Hipertiroidismo
- Otros: registrar en este ítem la enfermedad que presente la madre, la cual no se encuentre dentro del listado anterior.

13. Infecciones en el embarazo:

Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda, si durante el embarazo la madre ha presentado alguna de las siguientes infecciones:

- TORCHS (toxoplasmosis, rubeola, sífilis, herpes simple, citomegalovirus y VIH), si la respuesta es afirmativa, especificar el nombre de la infección presentada.
- Zika: Marcar como Si, si la madre fue reportada como caso sospechoso o confirmado de infección por virus Zika, y colocar en el ítem siguiente el mes de gestación en el que fue diagnosticada.

14. Respecto a los padres

Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda si los padres del neonato afectado con anomalía tienen algún parentesco de consanguinidad dentro de los siguientes ítem:

- Incesto si se ha dado entre madre con hijo , padre con hija , abuela con nieto o abuelo con nieta
- Primos hermanos (cuando los padres de ambos son hermanos)
- Primos segundos (cuando los padres de ambos son primos)
- Tía y sobrino
- Tío y sobrina
- Otro: especifique si no se encuentra detallado dentro del listado anterior

15. Parientes con anomalías

Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda, si alguno de los parientes ya sea materno o paterno mencionados en la lista a continuación, han presentado anomalías congénitas

- Madre
- Padre
- Hermano
- Abuelos
- Tíos
- Primo

- Medio Hermano(a)
- Ningún Pariente

16. Tipo de anomalía

Si en el apartado anterior se reporta algún pariente con anomalías, detallar en el siguiente rubro si el bebe presenta la misma anomalía u otra diferente según se describe a continuación (Marcar con una “X” o un “✓” en el espacio asignado según corresponda):

- La misma
- Otra
- La misma y otra

Especificar en el ítem “Describa”, la o las anomalías que presentan los familiares.

17. Exposición a fármacos

Explorar en este ítem, si la madre durante el embarazo consumió alguno de los siguientes medicamentos (Marcar con una “X” o un “✓” en el espacio asignado según corresponda):

- Acido Valproico
- Carbamazepina
- Fenitoina
- Acido Retinoico: este acido se encuentra en medicamentos utilizados para el acné, psoriasis, y otras afecciones dérmicas, cuyo compuesto es a base de isotetrinona, tetrinona, acitetrina entre otros.
- Otros: Escribir el nombre del medicamento utilizado si no se encuentra dentro del listado anterior.

18. Adicciones maternas

Marcar con una “X” o un “✓” en el espacio asignado según corresponda, si la madre se expuso a alguna de los siguientes sustancias durante el embarazo:

- Alcohol
- Cocaína
- Tabaco

Así mismo, marcar con una “X” o un “✓” en el espacio asignado según corresponda, si se recoge el dato de consumo de cocaína en el padre.

19. Etapa de diagnóstico de la anomalía congénita

Se refiere al momento en que se le identificó la anomalía congénita. Marcar con una “X” o un “✓” en el espacio asignado según corresponda:

- Prenatal: si la anomalía fue diagnosticada durante el embarazo
- Natal: si la anomalía congénita fue diagnosticada al momento del nacimiento
- Post natal: en este rubro marcara los números de acuerdo a los días de vida en que se realizó el diagnóstico, así:
 1. Si se diagnóstico en los primeros 7 días
 2. Si se diagnóstico entre el día 8 y el 28 día de vida
 3. Si se diagnostica entre el día 29 y 365 días de vida

20. Suplementación con Multivitaminas y Acido Fólico

En este apartado se recoge el antecedente materno de la suplementación con micronutrientes. Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado relacionando el momento de la ingesta con el tipo de micronutriente. Es importante indagar si los recibió por separado o unidos ácido fólico más hierro. Marcar de acuerdo al inicio así:

- Tomo antes de la concepción : si inicio la ingesta antes de quedar embarazada
- Durante los primeros 3 meses del embarazo
- Durante todo el embarazo: si ingirió durante todo el embarazo o si inicio la ingesta después de los primeros 3 meses.
- No tomo
- No sabe: si la madre desconoce si le prescribieron micronutrientes durante el embarazo.

21. DATOS DEL FETO /RN

En este apartado se colocara toda la informacion referente al neonato o nacido muerto, de la siguiente forma:

- Condición al nacimiento: Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda si se trata de un nacido vivo o nacido muerto.
- Embarazo múltiple: Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda si el producto es único o múltiple
- Número de recién nacidos con defectos al nacer: si es producto de embarazo múltiple, colocar la cantidad de neonatos afectados con anomalías congénitas en el
- Sexo: Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda si el sexo es Masculino, Femenino o Indeterminado
- Peso: completar valor en gramos
- Talla: completar valor en centímetros
- Perimetro cefalico: completar valor en centímetros
- Edad gestacional: colocar el número de semanas de edad gestacional calculadas al neonato idealmente según evaluación clínica por Escala de Ballard
- En los rubros de edad gestacional por Ballard y por FUR, marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda, dependiendo de la técnica utilizada para la determinación de este parámetro en el neonato.

22. Fecha de Nacimiento

Anotar el día, mes y año en que nació el niño(a) según corresponda

23. Lugar de Nacimiento

Marcar con una "X" o un "✓" en el espacio asignado según corresponda si el nacimiento ocurrió en:

- hospital: público, privado, del ISSS o Sanidad Militar
- casa de habitación
- otro (durante el traslado, en la ambulancia, Unidad Comunitaria, etc).
- En el apartado "Especifique" debe completarse el nombre del establecimiento donde nació el niño

24. Anomalía Congénita Notificada

En este espacio detallara una a una las anomalías identificadas en el niño(a) correlacionandolas con las siguientes columnas:

- **CIE -10** : en esta columna escribirá el código asignado a la anomalía congénita identificada según el CIE-10
- **Dx antenatal**: Marcar con una “X” o un “✓” si esta anomalía fue detectada prenatalmente
- **Confirmado**: Marcar con una “X” o un “✓” si la anomalia fue detectada prenatalmente y confirmada al nacimiento.
- **Descripción de la Anomalía Congénita**: en este espacio describirá con mayor detalle las anomalías identificadas

25. Defecto único

- Marcar con una “X” o un “✓” según corresponda si se trata de un defecto unico o multiple.
- Determinar si el o los defectos identificados, pueden clasificarse dentro de los siguientes conceptos:
 - **Síndrome**: patrón reconocido de múltiples anomalías (malformaciones, disrupciones, deformaciones, o displasias) que afectan a múltiples áreas del desarrollo y presumiblemente tienen una etiopatogenia común (conocida o desconocida) Ej Síndrome de Apert, Síndrome de Down, etc.
 - **Asociación**: combinación de diversas anomalías congénitas, que no pueden catalogarse de área defectuosa. secuencia. ni síndrome.
 - **Espectro**: conjunto de patologías que con anterioridad se consideraban de forma separada y que probablemente no representan más que distintas manifestaciones o diversos grados de gravedad de un error común o similar durante el proceso de morfogénesis.
 - **Deformación**: toda alteración de la forma, estructura o posición de una parte del organismo previamente formada, causada por fuerzas mecánicas (ejemplo: equinovaro)
 - **Displasia**: Organización Celular anormal, que modifica la estructura de los tejidos y su aspecto morfológico (ejemplo: displasia renal)
- Especifique: escribir el nombre del Síndrome, Asociación, Espectro, Deformacion o Displasia en la que puede agruparse la anomalia identificada, en el caso que aplique.

26. Sello y Firma del responsable de llenado de la hoja

Colocar el sello y la firma de quien llena la hoja, ya que se trata de un documento legal.

HOJA DE REGISTRO Y VIGILANCIA DE LAS ANOMALÍAS CONGÉNITAS							
Nombre de RN:			Establecimiento:				
Nombre de la madre de RN:			No. de Expediente:				
Dirección:		Municipio:		Departamento:			
Fecha de llenado:	Riesgo ocupacional Paterno:	Riesgo ocupacional materno:		Edad del padre:			
			Edad de la madre:				
Estudios Maternos		Antecedentes Obstétricos		Enfermedades de la madre			
Ninguno <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Superiores <input type="checkbox"/>		Embarazos previos: _____ Abortos: _____ 3 Abortos espontáneos consecutivos SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		Niños con anomalías congénitas SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Cuantos: _____ Fin del embarazo anterior Mes: _____ Año: _____		Ninguna <input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Obesidad <input type="checkbox"/> Epilepsia <input type="checkbox"/> Hipertiroidismo <input type="checkbox"/> Otros: _____	
Infecciones en el embarazo		Respecto a los padres		Parientes con anomalías		Exposición Materna a Fármacos	
TORCHS SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Especifique: _____ ZIKA SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Mes de gestación: _____		Son parientes SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Incesto <input type="checkbox"/> Primos-hermanos <input type="checkbox"/> Primos-segundos <input type="checkbox"/> Tía y sobrino <input type="checkbox"/> Tío y sobrina <input type="checkbox"/> Otro: _____		Madre <input type="checkbox"/> Tíos <input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Primo (a) <input type="checkbox"/> Hermano (a) <input type="checkbox"/> Medio hermano (a) <input type="checkbox"/> Abuelos <input type="checkbox"/> Ningún pariente <input type="checkbox"/>		Ácido Valproico <input type="checkbox"/> Carbamazepina <input type="checkbox"/> Fenitoína <input type="checkbox"/> Ácido Retinoico <input type="checkbox"/> Otros: _____	
Adicciones Maternas				Tipo de anomalía		Etapa de Diagnóstico de la Anomalía	
Alcohol <input type="checkbox"/> Cocaína <input type="checkbox"/> Tabaquismo <input type="checkbox"/> Padre consume cocaína SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>				La misma <input type="checkbox"/> Otra <input type="checkbox"/> La misma y otra <input type="checkbox"/> Describa: _____		Prenatal <input type="checkbox"/> Natal <input type="checkbox"/> Post Natal 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	
Suplementación con Multivitaminas y Ácido Fólico				Datos del feto / RN			
Momento de la ingesta		MTV	Acido Fólico	Hierro+ Acido Fólico	Condición al nacimiento VIVO <input type="checkbox"/> MUERTO <input type="checkbox"/>		
Antes de la concepción					Embarazo actual con nacimiento múltiple SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		
Primeros 3 meses de gestación					No. de RN con defectos al nacer:		
Durante todo el embarazo					Sexo: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/>	Edad gestacional: _____ sem	
No tomó					Peso: _____ gr	Por FUR: <input type="checkbox"/>	
No sabe					Longitud: _____ cm	Por Ballard: <input type="checkbox"/>	
					Per. Cef.: _____ cm	Fecha de nacimiento: Día: _____ Mes: _____ Año: _____	
Lugar de nacimiento:		Hospital <input type="checkbox"/> Casa <input type="checkbox"/> Otros <input type="checkbox"/> Especifique: _____					
Anomalía Congénita Notificada		Código CIE-10	DX. Antenatal	Confirmado	Descripción de la Anomalía Congénita		
Defecto único		Síndrome <input type="checkbox"/> Secuencia <input type="checkbox"/> Asociación <input type="checkbox"/> Espectro <input type="checkbox"/> Deformación <input type="checkbox"/> Displasia <input type="checkbox"/>					
SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>							
Firma y sello del Responsable de llenado		Especifique: _____					