	<b>Dirección General de la Salud</b> <b>Departamento de Vigilancia en Salud</b>	IN-13321-001
	Instructivo para completar Formulario de Notificación Obligatoria de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras	Página 1 de 1

## Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras Instructivo para completar el Formulario FO-13321-009

**Datos de la Institución Notificadora:** Maternidad, Servicio de Salud, Asociaciones de Afectados o Familiares, Comités de Mortalidad, etc.

**Fecha:** Al momento que se realiza la notificación.

### DATOS DEL CASO

**Nombres y Apellidos (primero y segundo)**

**Cédula de Identidad:** Número de cédula con dígito verificador

**Fecha de Nacimiento:** Día, mes y año

**Sexo:** Masculino, Femenino, Ambiguo (No se le puede asignar un sexo específico).

**Condición de Nacimiento:** Nacido Vivo, Óbito Fetal, Aborto.

**Edad Gestacional:** al momento del nacimiento.

**Hallazgos:** Describa la/s anomalías internas y/o externas con la **mayor precisión posible (consultar en el Atlas de Malformaciones Congénitas: [Atlas ECLAMC](#), [Atlas OMS](#))**. **Agregue, si corresponden, otras evidencias que puedan surgir además del hecho clínico como: citogenéticas, moleculares, bioquímicas, radiológicas, ecográficas, por RNM, TAC (indicar si hay presencia de calcificaciones en la imagen o cualquier otra información pertinente).** **En los menores de 1 año:** Consignar el perímetro cefálico en milímetros y el uso materno de fármacos, drogas o sustancias psicoactivas, detallar: dosis y edad gestacional.

### DATOS DE LA FAMILIA

**Nombres y Apellidos de la Madre**

**Edad de la Madre:** Al momento

del nacimiento del hijo afectado.

**Cédula de Identidad:** Número de cédula con dígito verificador

**Especificar:** si viajó al exterior durante esta gestación, a qué destino, a qué edad gestacional, si presentó fiebre, exantema y si se realizó pruebas de laboratorio para STORCH (sífilis, toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus o Herpes virus) o para Dengue, Chikungunya o Zika Virus.

**Mayor Nivel de Estudio alcanzado:** Primaria, Secundaria, Terciario (indique completo/ incompleto); especifique cuál es la profesión alcanzada del punto de vista académico (si corresponde).

**Ocupación:** En que trabajaba durante el período de gestación.

**Nombres y Apellidos del Padre**

**Edad del Padre:** Al momento del nacimiento

del hijo afectado.

**Consanguinidad:** Especifique si existe algún parentesco de sangre entre los padres (ej.: primos, tío/a-sobrino/a, etc.).


**Antecedentes familiares:** Describa si existen en la familia otros casos con similares características, con otros defectos y/o malformaciones, con patología hereditaria.

### MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Especifique en qué momento de la vida **(a qué edad) se realizó el mismo, marque con una X.**

### HALLAZGO REALIZADO POR

Especifique quien hace efectivamente la notificación, **marque con una X.** Si marca **Otro** aclare que especialidad médica, técnica, Asociación de afectados y/o familiares, etc. corresponde.

	<b>Dirección General de la Salud</b> <b>Departamento de Vigilancia en Salud</b>	IN-13321-001
	Instructivo para completar Formulario de Notificación Obligatoria de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras	Página 2 de 1

**Completar los datos en el Formulario de Notificación Obligatoria de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (FO-13321-009) de forma clara y detallada. Enviarlo por fax o correo electrónico indicados en el pie de página. Podrá ser contactado desde el RND CER por información complementaria.**

**El Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (RND CER) se inicia el 01-01-2011 para da cumplimiento a la ORDENAZA MINISTERIAL 447/2009 que refiere: Declárese que es obligatorio, en el territorio nacional, todos los defectos congénitos, independientemente de su edad, condición de nacimiento y momento del diagnóstico. Por cuanto, quedan incluidos aquellos defectos que no sean objetivables al momento del nacimiento y pudieran ser detectados tardíamente así como todas las patologías diagnosticadas por el Programa Nacional De Pesquisa Neonatal.**