

**Grupo editorial**

Secretaría  
Distrital de  
Salud:

Dra. Gloria  
Gracia,  
profesional en  
epidemiología.

Instituto de  
Genética  
Humana,  
Pontificia  
Universidad  
Javeriana:

Dr. Ignacio  
Zarante,  
Coordinador  
del Programa.

Dra. Christina  
Mallarino,  
Médico rural,  
IGH.

**Índice temático:**

	Pág.
Introducción.....	1
Noticia del Mes .....	1
Malformación del mes.....	2
Estadística mes de Julio .....	2

**Introducción: Asociaciones que apoyan a los pacientes con anomalías congénitas**

Las asociaciones que apoyan a pacientes con diversas enfermedades juegan un papel muy importante en la orientación tanto de dichos pacientes como de sus familias.

En nuestro país existen varias organizaciones que se dedican a ayudar a los pacientes con malformaciones congénitas que les han causado discapacidad tales como la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), la Asociación Colombiana de Síndrome de Down (ASDOWN), el grupo de *Best Buddies* Colombia y la Fundación Derecho a la Desventaja (FUNDALDE).

En la última página de este boletín podrá encontrar los datos de contacto de algunas



fundaciones de manera que usted pueda facilitar esta información a sus pacientes.

Creemos que es de gran importancia poder orientar a los pacientes o familiares para que se vinculen con alguna institución que los siga a través de su proceso de crecimiento y desarrollo; y que les permita conocer a otras personas que han tenido experiencias similares para que no se sientan que son únicos en su condición de discapacidad. El acompañamiento de estos pacientes debe ser permanente y no solo quedarse en las ocasionales consultas médicas de seguimiento.

**Noticia del Mes:**

**Atleta con agenesia de peroné participó por primera vez en los Juegos Olímpicos Londres 2012**

El atleta Oscar Pistorius, de origen Sur Africano, nació con agenesia bilateral de peroné y le amputaron ambas piernas cuando tenía 11 meses de edad. Su sueño fue convertirse en atleta y lo consiguió

## PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012

gracias a su perseverancia y a la adaptación de unas prótesis de carbono.

Este atleta ha ganado múltiples medallas de oro en los juegos paraolímpicos y durante varios años la Asociación Internacional de Federaciones de Atletismo (IAAF) le negó la posibilidad de participar en los olímpicos porque consideraban que las prótesis le daban una ventaja particular sobre el resto de los concursantes.

Para las olimpiadas de Londres 2012 el Tribunal Internacional de Arbitraje Deportivo obligó a la IAAF a cambiar su posición y por primera vez Pistorius participó en los juegos olímpicos. Esto

evidencia que es posible salirse del estigma que genera la discapacidad y apoyarse en la tecnología para mejorar el pronóstico y la calidad de vida de algunos pacientes que nacen con malformaciones congénitas.

Fuente:  
<http://www.guardian.co.uk/sport/2012/aug/04/oscar-pistorius-400m-heat-olympics>

### Malformación del mes: Anencefalia

#### CÓDIGO CIE-10: Q00.0

Según el manual ECLAMC, se debe realizar una descripción detallada de todos los hallazgos craneofaciales de manera que la malformación se pueda clasificar y codificar adecuadamente (anencefalia, acrania, craneorraquisquisis, iniencefalia

## ESTADÍSTICAS JULIO DE 2012

Estos resultados son preliminares y están sujetos a cambios futuros debido a las correcciones y nuevos diagnósticos realizados por el equipo de calidad y seguimiento.

### ➤ Nacimientos vigilados

UPGD	Caso control	Monitor	Total general
CAFAM	542		542
CAMI USME		5	5
CAMI VISTA HERMOSA		28	28
CLINICA COLOMBIA		220	220
CLINICA JUAN N CORPAS		269	269
CLINICA LA CANDELARIA		202	202
CMI 94		612	612
COLSUBSIDIO ORQUIDEAS		271	271

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012**

COLSUBSIDIO ROMA		357	357
EL BOSQUE	142		142
ENGATIVA	197		197
EUSALUD		196	196
FEDERMAN		157	157
HOSPITAL DE BOSA		132	132
HOSPITAL DEL SUR TRINIDAD GALAN		9	9
HOSPITAL RAFAEL URIBE URIBE		7	7
KENNEDY	320		320
LA VICTORIA		187	187
MARLY		49	49
MATERNO INFANTIL	355		355
MEISSEN		326	326
MILITAR		109	109
PABLO VI		52	52
PALERMO		299	299
PARTENON		67	67
POLICIA		91	91
REINA SOFIA		98	98
SAMARITANA		74	74
SAN BLAS		71	71
SAN IGNACIO	292		292
SAN JOSE INFANTIL		439	439
SIMON BOLIVAR	174		174
SUBA	251		251
UPA CANDELARIA		12	12
VERAGUAS		342	342
CAMI SANTA LIBRADA		17	17
CAMI PATIO BONITO		11	11
<b>Total general</b>	<b>2273</b>	<b>4709</b>	<b>6982</b>

➤ **Frecuencia de malformados por Modalidad y total**

	Total de malformados	Porcentaje
<b>CASO-CONTROL</b>	65	2.9%
<b>MONITOR</b>	37	0.8%
<b>TOTAL</b>	<b>102</b>	<b>1.46%</b>

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012**

➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	542	12	2.21%
CAMI PATIO BONITO	11	0	0.00%
CAMI SANTA LIBRADA	17	0	0.00%
CAMI USME	5	0	0.00%
CAMI VISTA HERMOSA	28	0	0.00%
CLINICA COLOMBIA	220	0	0.00%
CLINICA JUAN N CORPAS	269	3	1.12%
CLINICA LA CANDELARIA	202	5	2.48%
CMI 94	612	0	0.00%
COLSUBSIDIO ORQUIDEAS	271	7	2.58%
COLSUBSIDIO ROMA	357	2	0.56%
EL BOSQUE	142	5	3.52%
ENGATIVA	197	0	0.00%
EUSALUD	196	2	1.02%
FEDERMAN	157	0	0.00%
FUNDACIÓN SANTA FE	100	0	0.00%
HOSPITAL DE BOSA	132	0	0.00%
HOSPITAL DEL SUR TRINIDAD GALAN	9	0	0.00%
HOSPITAL RAFAEL URIBE URIBE	7	0	0.00%
KENNEDY	320	11	3.44%
LA VICTORIA	187	0	0.00%
MARLY	49	0	0.00%
MATERNAL INFANTIL	355	5	1.41%
MEISSEN	326	5	1.53%
MILITAR	109	3	2.75%
PABLO VI	52	2	3.85%
PALERMO	299	0	0.00%
PARTENON	67	0	0.00%
POLICIA	91	1	1.10%
REINA SOFÍA	98	2	2.04%
SAMARITANA	74	0	0.00%
SAN BLAS	71	0	0.00%
SAN IGNACIO	292	13	4.45%
SAN JOSÉ INFANTIL	439	2	0.46%
SIMÓN BOLÍVAR	174	15	8.62%
SUBA	251	4	1.59%

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012**

UPA CANDELARIA	12	0	0.00%
VERAGUAS	342	3	0.88%
<b>Total general</b>	<b>7082</b>	<b>102</b>	<b>1.44%</b>

➤ **Mortinatos totales (Recién nacidos muertos mayores de 500 gr)**

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Muertos	25	0.35%
Vivos	7057	99.65%
<b>Total General</b>	<b>7082</b>	<b>100%</b>

➤ **Mortinatos malformados (Recién nacidos muertos mayores de 500 gr)**

Recién Nacidos	No Malformados (%)	Malformados (%)	Total general
<b>Muertos</b>	22 (88%)	3 (12%)	25
<b>Vivos</b>	6958 (98.5%)	99 (1.40%)	7057
<b>Total general</b>	<b>6980 (98.6%)</b>	<b>102 (1.44%)</b>	<b>7082</b>

➤ **Recién nacidos malformados, distribución del diagnóstico**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	10	14.12
APÉNDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OREJA	6	8.47
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	6	8.47
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	6	8.47
NEVUS MARRÓN, CAFÉ-CON-LECHE, CAFÉ, CASTAÑO	5	7.06
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	3	4.24
ATRESIA DUODENO	2	2.82
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	2.82
CRIPTORQUIDIA	2	2.82
HEMANGIOMA CAVERNOSO	2	2.82
HIPOPLASIA CORAZÓN IZQUIERDO	2	2.82
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	2.82
MICROCEFALIA	2	2.82
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.82
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2.82
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2.82
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, PIE/S	2	2.82
POLIDACTILIAS COMBINADAS	2	2.82

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012**

SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	2	2.82
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	1	1.41
ANO IMPERFORADO ALTO, SAI O NO	1	1.41
ANO IMPERFORADO BAJO, SI	1	1.41
ANOFTALMIA	1	1.41
ANOMALÍA DE LA PULMONAR	1	1.41
APÉNDICE AURICULAR , EN LA OREJA	1	1.41
APÉNDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OREJA	1	1.41
ARTERIA UMBILICAL ÚNICA	1	1.41
ATRESIA COLON	1	1.41
ATRESIA YEYUNO + ÍLEO	1	1.41
BLEFAROPTOSIS O BLEFAROFIMOSIS	1	1.41
CIV	1	1.41
COARTACIÓN DE LA AORTA	1	1.41
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO, FÍSTULA, QUISTE, TUMOR, TERATOMA, ÁREA PILOSA,ETC	1	1.41
DEFORMIDAD DE OREJA SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.41
DIAFRAGMA	1	1.41
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	1.41
DILATACIÓN PIELOCALICIAL	1	1.41
ESPIÑA BÍFIDA DORSAL Y DORSOLUMBAR CON HIDROCEFALIA	1	1.41
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	1.41
HEMANGIOMA PLANO	1	1.41
HIDROCEFALIA	1	1.41
HIDROCEFALIA TETRAVENTRICULAR, GLOBAL, GENERALIZADA, SISTEMA VENTRICULAR	1	1.41
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL, 20 GRADO	1	1.41
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	1	1.41
LABIO LEPORINO OAE DEL LABIO SIN PALADAR HENDIDO	1	1.41
MALPOSICIÓN,CABALGAMIENTO,DE LOS DEDOS	1	1.41
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.41
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	1.41
MICROTIA, TIPO NE CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.41
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1.41
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	1.41

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012**

PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1.41
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	1.41
PIERRE ROBIN	1	1.41
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	1	1.41
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	1	1.41
PULMÓN QUÍSTICO	1	1.41
SUBLUXACIÓN,ORTOLANI,DISPLASIA	1	1.41
<b>Total general</b>	<b>101</b>	<b>142.59</b>

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Apéndices o fistulas	10	14.12
Malformaciones congénitas múltiples	10	14.12
Talipes	10	14.12
Microtia	9	12.71
Polidactilias	9	12.71
Malformación congénita cardíaca	7	9.88
Down	6	8.47
Nevus y manchas piel	5	7.06
Atresia/estenosis intestinal	4	5.65
Labio leporino con/sin paladar hendido	4	5.65
Hemangioma	3	4.24
Anormalidades testiculares	2	2.82
Estenosis/Imperforación anal	2	2.82
Globo ocular	2	2.82
Hidrocefalia	2	2.82
Microcefalia	2	2.82
Alteraciones dentales y de la encía	1	1.41
Amputación de miembros	1	1.41
Anormalidad de la cadera	1	1.41
Apéndice/ Fistula cutánea	1	1.41
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1.41
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	1.41
Defecto/Malformación de la pared abdominal	1	1.41
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	1	1.41
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	1.41
Deformidad y/o malformación de la oreja	1	1.41
Hipospadias	1	1.41
Malformación/Defecto pulmonar	1	1.41
Otras malformaciones	1	1.41
Síndromes genéticos	1	1.41
<b>Total general</b>	<b>101</b>	<b>142.59</b>

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012**

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	22	31.06
OREJA	20	28.24
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	10	14.12
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	9	12.71
SISTEMA GASTROINTESTINAL	8	11.29
MALFORMACIÓN CONGÉNITA CARDIACA	7	9.88
SÍNDROMES CROMOSÓMICOS	6	8.47
SISTEMA NERVIOSO	5	7.06
HENDIDURAS OROFACIALES	4	5.65
GENITAL	3	4.24
OJO	2	2.82
OTRAS MALFORMACIONES	1	1.41
PULMONAR	1	1.41
REGIÓN ORAL	1	1.41
RENAL	1	1.41
SÍNDROMES GENÉTICOS	1	1.41
<b>Total general</b>	<b>101</b>	<b>142.59</b>

➤ **Clasificación pronóstica: Evalúa riesgo de discapacidad**

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	39	38.6%
IIIa	26	25.7%
III d	22	21.8%
IIc	7	6.9%
IId	4	4.0%
Ila	1	1.0%
SC	1	1.0%
IIIc	1	1.0%
<b>Total general</b>	<b>101</b>	<b>100.0%</b>

**Clasificación 1:**

I. Malformación congénita no compatible con la vida (por ejemplo, anencefalia, sirenomelia).

II. Malformación congénita con riesgo de mortalidad o grave discapacidad (por ejemplo, trisomías,

fisuras, cardiopatías, reducción de miembros)

III. Malformación congénita compatible con una vida normal (por ejemplo, foseta preauricular, sindactilia, nevus)

**Clasificación 2:**

La intervención adecuada o inadecuada del personal de salud:

a. No cambia el pronóstico (por ejemplo, apéndice o anencefalia)

b. Mejora al paciente hasta la normalidad o lo empeora gravemente (por ejemplo, cardiopatía o



**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012**

defectos del tubo neural, hendiduras orales)

c. Mínimo, hay incapacidad permanente (por ejemplo, displasia ósea o trisomía 21)

d. Pueden llegar a mejoría total, no tienden a empeorar (por ejemplo, signo de Ortolani positivo, pie equino varo, polidactilia).

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – JULIO 2012**

EQUIPO DE TRABAJO DEL PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS

<b>NOMBRE</b>	<b>CARGO</b>
Elkin Osorio	Jefe de Vigilancia en Salud Pública SDS
Marcela González	Referente SDS
Christina Mallarino	Médico
Diana Patricia Pérez	Auxiliar de enfermería
Diana Rocío Castro	Auxiliar de enfermería
Fredy Ávila	Médico
Giovanny Mosquera	Digitador
Gloria Gracia	Epidemióloga
Ignacio Zarante	Genetista
Ingrid Moreno	Seguimiento
Jorge Rojas	Médico
Liliana González	Digitadora
Lina María Ibañez Correa	Coordinadora monitor
María Oneida Tapia	Auxiliar de enfermería
María Victoria Castro	Auxiliar de enfermería
Néstor Correa	Médico
Sandra Valencia	Médico
Tatiana Pineda	Médico

DIRECTORIO DE ASOCIACIONES QUE APOYAN PACIENTES CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Asociación	Descripción	Datos de contacto
Best Buddies / Amigos del alma Colombia	Organización internacional sin ánimo de lucro, cuyo objetivo fundamental consiste en abrir caminos hacia la integración social de las personas con discapacidad cognitiva en el país.	<a href="http://www.bestbuddies.com.co">www.bestbuddies.com.co</a> Tel (571) 6128210
Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER)	Organización que reúne y representa a las personas que padecen las enfermedades raras para lograr su inclusión, integración y atención.	<a href="http://www.fecoer.org/">http://www.fecoer.org/</a> Tel (571) 349 07 27 Línea nacional gratuita 018000-128611
Asociación Colombiana de Síndrome de Down (Asdown)	Asociación de padres que busca asegurar una vida digna a las personas con Síndrome de Down.	<a href="http://www.asdown.org/">http://www.asdown.org/</a>
Fundación Derecho a la Desventaja (FUNDALDE)	Ofrecer a personas con DISCAPACIDAD asesoría global que le permita defender sus derechos y aplicar correctamente sus deberes en la sociedad actual.	<a href="http://www.derechoaladesventaja.org">http://www.derechoaladesventaja.org</a> Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972