

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

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. Mary García, Médico rural, IGH.

Bogotá D.C Diciembre de 2012

Índice temático:

Pág.

Estadística mes de Noviembre.....1



ESTADÍSTICAS DICIEMBRE 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	SIVIGILA	Total general
Cafam	474		474
Colsubsidio Orquídeas		2	2
El Bosque	197		197
Kennedy	376		376
Materno Infantil	388		388
Mederi		160	160
San Ignacio	347		347
San José Infantil	387		387
San Rafael	218		218
Simón Bolívar	107		107
Suba	267		267
Otras UPGD		5740	5740
Total	2761	5902	8663

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

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	46	1.66%
SIVIGILA	3	0.05%
TOTAL	49	0.56%

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

➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
Cafam	474	8	1.69%
Colsubsidio Orquídeas	2	2	100%
El Bosque	197	4	2.03%
Kennedy	376	4	1.06%
Materno Infantil	388	5	1.29%
Mederi	160	1	0.63%
San Ignacio	347	7	2.02%
San José Infantil	387	6	1.55%
San Rafael	218	4	1.83%
Simón Bolívar	107	6	5.61%
Suba	267	2	0.75%
Otras UPGD	5740	0	0.00%
Total	8663	49	0.005%

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	8660	99.9%
Muertos	3	0.03%
Total	8663	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	8614(99.4%)	48(0.55%)	8662
Muertos	0(0.00%)	1(100%)	1
Total	8614(99.4%)	49(0.56%)	8663

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

➤ **Recién nacidos malformados de UPGD caso control, distribución del diagnóstico**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	3	3.46
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	3	3.46
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OREJA	2	2.31
ARTERIA UMBILICAL UNICA	2	2.31
ASIMETRIA FACIAL	2	2.31
ATRESIA DUODENO	2	2.31
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	2	2.31
BRIDAS AMNIOTICAS, ADAMS	2	2.31
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	2.31
COARCTACION DE LA AORTA	2	2.31
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	2	2.31
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	1	1.15
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1.15
EDWARDS , CARIOTIPO: CON	1	1.15
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	1.15
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	1	1.15
HIDROCEFALIA	1	1.15
HIDROCEFALIA BIVENTRICULAR	1	1.15
HIDRONEFROSIS CONGENITA	1	1.15
HIPOPLASIA RENAL	1	1.15
HIPOPLASIA-PARCIAL DE UN MIEMBRO	1	1.15
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	1	1.15
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	1	1.15
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1.15
MICROGNATIA GRAVE, SEVERA	1	1.15
OTRAS CARDIOPATIAS	1	1.15
PALADAR HENDIDO	1	1.15
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1.15
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	1.15
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1.15
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBILIDAD NE	1	1.15
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	1	1.15
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	1	1.15
SINDACTILIA PIE/S 1-2	1	1.15
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	1.15

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

SUBLUXACION, ORTOLANI, DISPLASIA	1	1.15
TOTAL	49	56.56

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
Apéndices o fistulas	6	6.93
Talipes	4	4.62
Down	3	3.46
Labio leporino con/sin paladar hendido	3	3.46
Malformación congénita cardíaca	3	3.46
Malformación/defecto del riñón	3	3.46
Defecto de tubo neural/Espina bífida	2	2.31
Genitalia externa ambigua o ausente	2	2.31
Hidrocefalia	2	2.31
Malformaciones congénitas múltiples	2	2.31
Polidactilias	2	2.31
Sindactilias	2	2.31
Alteraciones dentales y de la encía	1	1.15
Amputación de miembros	1	1.15
Anormalidad de la cadera	1	1.15
Anormalidad por reducción de miembros	1	1.15
Atresia/estenosis esofágica	1	1.15
Atresia/estenosis intestinal	1	1.15
Displasias esqueléticas	1	1.15
Edwards	1	1.15
Estenosis/Imperforación anal	1	1.15
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	1	1.15
Malformación o defecto de maxilares	1	1.15
Otras anomalías cardíacas	1	1.15
Otras malformaciones	1	1.15
Otras malformaciones esqueléticas	1	1.15
Paladar hendido	1	1.15
TOTAL	49	56.56

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

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	11	12.70
OREJA	5	5.77
HENDIDURAS OROFACIALES	4	4.62
SINDROMES CROMOSOMICOS	4	4.62
SISTEMA NERVIOSO	4	4.62
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	3	3.46
REGION ORAL	3	3.46
SISTEMA GASTROINTESTINAL	3	3.46
ESQUELETICO	2	2.31
GENITAL	2	2.31
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	2	2.31
SISTEMA URINARIO	2	2.31
CABEZA	1	1.15
CARDIOVASCULAR	1	1.15
OTRAS MALFORMACIONES	1	1.15
RENAL	1	1.15
TOTAL	49	56.56

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	20	40.82%
IIIId	9	18.37%
IIIa	7	14.29%
IIc	6	12.24%
IIId	3	6.12%
Ia	2	4.08%
IIIb	1	2.04%
SC	1	2.04%
TOTAL	49	100%

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 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. – DICIEMBRE DE 2012

EQUIPO DE TRABAJO DEL PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS

NOMBRE	CARGO
Patricia Arce	Jefe de Vigilancia en Salud Pública SDS
Gloria Gracia	Epidemióloga
Mary Garcia	Médico
Marcela González	Referente SDS
Sandra Valencia	Médico
Ricardo Correa	Médico
María Victoria Castro	Auxiliar de enfermería
Lina María Ibáñez	Coordinadora SIVIGILA
Ingrid Moreno	Seguimiento
Ignacio Zarante	Genetista
Pilar Guatibonza	Médico
Bayardo Rojas	Técnico en sistemas
María Oneida Tapia	Auxiliar de enfermería
Gustavo Giraldo	Médico
Paola Barragán	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.	www.bestbuddies.com.co 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.	http://www.fecoer.org/ 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.	http://www.asdown.org/
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.	http://www.derechoaladesventaja.org Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972