

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – NOVIEMBRE 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 Noviembre de 2012**

**Índice temático:**

Pág.

Estadística mes de Noviembre.....1



**ESTADÍSTICAS NOVIEMBRE 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	455		455
Clínica La Candelaria		3	3
Colsubsidio Orquídeas		1	1
El Bosque	146		146
Kennedy	377		377
Materno Infantil	407		407
Mederi		154	154
San Ignacio	295		295
San José Infantil	418		418
San Rafael	225		225
Simón Bolívar	131		131
Otras UPGD		5956	5956
<b>Total</b>	<b>2454</b>	<b>6114</b>	<b>8568</b>

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

	Total de malformados	Porcentaje
<b>CASO-CONTROL</b>	50	2.03%
<b>SIVIGILA</b>	5	0.08%
<b>TOTAL</b>	<b>55</b>	<b>0.64%</b>

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

➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
Cafam	455	13	2.86%
Clínica La Candelaria	3	3	100%
Colsubsidio Orquídeas	1	1	100%
El Bosque	146	5	3.42%
Kennedy	377	6	1.59%
Materno Infantil	407	6	1.47%
Mederi	154	1	0.65%
San Ignacio	295	10	3.39%
San José Infantil	418	1	0.24%
San Rafael	225	1	0.44%
Simón Bolívar	131	8	6.11%
Otras UPGD	5956	5	0.08%
<b>Total</b>	<b>8568</b>	<b>55</b>	<b>0.006419</b>

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	8567	99.9%
Muertos	1	0.01%
<b>Total</b>	<b>8568</b>	<b>100%</b>

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	8513(99.3%)	54(0.63%)	8567
Muertos	0(0.00%)	1(100%)	1
<b>Total</b>	<b>8513(99.3%)</b>	<b>55(0.64%)</b>	<b>8568</b>

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

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

<b>MALFORMACIÓN ECLAMC</b>	<b>NÚMERO</b>	<b>TASA x 10.000</b>
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	8	9.34
ARTERIA UMBILICAL UNICA	3	3.50
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	3	3.50
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	3	3.50
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	2	2.33
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	2.33
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	2	2.33
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	2	2.33
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	2	2.33
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	2	2.33
AMPUTACION CON BROTES DIGITIFORMES	1	1.17
ANO VULVAR O ANTERIOR,DIST.FURCULOANAL DISMINUIDA	1	1.17
APLASIA, ANONQUIA	1	1.17
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	1.17
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE SUP,PROX, B DE GROSS, III-A DE VOGT	1	1.17
CIA	1	1.17
CRIPTORQUIDIA	1	1.17
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	1.17
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	1.17
HIDROCEFALIA BIVENTRICULAR	1	1.17
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1.17
HIOSPADIAS BALANOPREPUCIAL O CORONAL , 1ER GRADO	1	1.17
HIOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 2O GRADO	1	1.17
LINEA SIMIANA, PLIEGUE PALMAR UNICO	1	1.17
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	1.17
MACROSOMIA	1	1.17
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1.17
MICROTIA GRADO II SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.17
MUESCA EN ENCIA (AISLADA)	1	1.17
NEVUS HIPOPIGMENTADO	1	1.17
OAE DE OREJA= LOBULO HENDIDO,ETC SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1.17
OSTEOGENESIS IMPERFECTAS	1	1.17
PENE PALMEADO, ADHERENCIA PENOESCROTAL	1	1.17
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O	1	1.17

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

POSTURAL		
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	1.17
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	1	1.17
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>55</b>	<b>64.19</b>

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

<b>MALFORMACIÓN ECLAMC</b>	<b>NÚMERO</b>	<b>TASA x 10.000</b>
Down	8	9.34
Polidactilias	5	5.84
Malformación congénita cardiaca	4	4.67
Amputación de miembros	3	3.50
Labio leporino con/sin paladar hendido	3	3.50
Otras malformaciones de los genitales	3	3.50
Anormalidad de la cadera	2	2.33
Atresia/estenosis esofágica	2	2.33
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	2.33
Genitalia externa ambigua o ausente	2	2.33
Hidrocefalia	2	2.33
Hipospadias	2	2.33
Otras malformaciones	2	2.33
Alteración de la acondro/osteogenesis	1	1.17
Alteración de las uñas	1	1.17
Alteraciones dentales y de la encía	1	1.17
Anormalidades del pene	1	1.17
Anormalidades testiculares	1	1.17
Apéndice/ Fistula cutánea	1	1.17
Defecto/Malformación de la pared abdominal	1	1.17
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	1	1.17
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	1.17
Deformidad y/o malformación de la oreja	1	1.17
Malformaciones congénitas múltiples	1	1.17
Microtia	1	1.17
Nevus y manchas piel	1	1.17
Polidactilias	1	1.17
Talipes	1	1.17
<b>Total General</b>	<b>55</b>	<b>64.19</b>

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

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**

<b>MALFORMACIÓN ECLAMC</b>	<b>NÚMERO</b>	<b>TASA x 10.000</b>
MIEMBROS	12	14.01
SINDROMES CROMOSOMICOS	8	9.34
GENITAL	7	8.17
OTRAS MALFORMACIONES	5	5.84
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	4	4.67
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	4	4.67
SISTEMA GASTROINTESTINAL	4	4.67
HENDIDURAS OROFACIALES	3	3.50
OREJA	2	2.33
SISTEMA NERVIOSO	2	2.33
ESQUELETICO	1	1.17
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1.17
REGION ORAL	1	1.17
RENAL	1	1.17
<b>TOTAL</b>	<b>55</b>	<b>64.19</b>

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

<b>MALFORMACIÓN ECLAMC</b>	<b>NÚMERO</b>	<b>PORCENTAJE</b>
IIb	21	38.18%
IIc	12	21.82%
IIIId	11	20.00%
IIId	4	7.27%
IIIa	4	7.27%
IIa	3	5.45%
<b>TOTAL</b>	<b>55</b>	<b>100%</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)

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

- 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. – NOVIEMBRE DE 2012**

EQUIPO DE TRABAJO DEL PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS

<b>NOMBRE</b>	<b>CARGO</b>
Patricia Arce	Jefe de Vigilancia en Salud Pública SDS
Gloria Gracia	Epidemióloga
Mary García	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.	<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