

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 Agosto de 2012

Índice temático:

	Pág.
Introducción.....	1
Estadística mes de Agosto.....	2

Introducción: Anomalías congénitas en datos y cifras.

Las anomalías congénitas afectan a uno de cada 33 nacidos vivos y causan 3,2 millones de discapacidades al año.

Se calcula que cada año 270 000 recién nacidos fallecen durante los primeros 28 días de vida debido a anomalías congénitas.

Las anomalías congénitas pueden ocasionar discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad.

Los trastornos congénitos graves más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down.

Las anomalías congénitas pueden tener un origen genético, infeccioso o ambiental, aunque en la mayoría de los casos resulta difícil identificar su causa.

Mediante la vacunación oportuna de las mujeres durante la infancia y los años fecundos se pueden prevenir aproximadamente 110 000 casos de síndrome de rubéola congénita.



Es posible prevenir o tratar muchas anomalías congénitas; para ello son fundamentales una ingesta suficiente de ácido fólico y yodo, la vacunación y cuidados prenatales adecuados.

Datos tomados de la OMS - Nota descriptiva N°370.Octubre de 2012

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

ESTADÍSTICAS AGOSTO 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
CAMI 2 FONTIBON		106	106
CAMI CHAPINERO		1	1
CAMI CHIRCALES		13	13
CAMI DIANA TURBAY		1	1
CAMI JERUSALEN		3	3
CAMI MANUELA BELTRAN		1	1
CAMI PATIO BONITO		6	6
CAMI SAMPER MENDOZA		1	1
CAMI SANTA LIBRADA		12	12
CAMI TRINIDAD GALÁN		8	8
CAMI USME		12	12
CAMI VERBENAL		6	6
CAMI VISTA HERMOSA I NIVEL		51	51
CENTRO POLICLINICO DEL OLAYA		324	324
CLÍNICA CAFAM CALLE 51	564		564
CLINICA CANDELARIA - CENTRO DUVAL		56	56
CLINICA CANDELARIA IPS		147	147
CLINICA COLSUBSIDIO CIUDAD ROMA		365	365
CLINICA COLSUBSIDIO ORQUIDEAS		327	327
CLINICA DE LA MUJER		227	227
CLINICA DE MARLY S.A		55	55
CLINICA DEL COUNTRY IPS		178	178
CLINICA DEL OCCIDENTE S.A.		306	306
CLINICA FEDERMAN		174	174
CLINICA JUAN N CORPAS		304	304
CLINICA MAGDALENA		345	345
CLINICA MATERNO INFANTIL - CRUZ BLANCA		637	637
CLINICA MATERNO INFANTIL EUSALUD		190	190

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

CLINICA PALERMO		318	318
CLINICA PARTENON		55	55
CLINICA POLICARPA		1	1
CLINICA REINA SOFIA		98	98
CLINICA SALUDCOOP VERAGUAS		301	301
CLINICA SAN FRANCISCO DE ASIS		2	2
CLINICA SANTA MARIA BOGOTA		120	120
CLÍNICA UNIVERSITARIA COLOMBIA		224	224
CLINICA UNIVERSITARIA EL BOSQUE	149		149
FUNDACION CARDIO INFANTIL		1	1
FUNDACION SANTA FE DE BOGOTA		110	110
HOSPITAL BOSA		138	138
HOSPITAL CLINICA SAN RAFAEL		294	294
HOSPITAL DE LA POLICIA		117	117
HOSPITAL DE LA SAMARITANA		52	52
HOSPITAL DE SAN JOSÉ		438	438
HOSPITAL DE SUBA - CSE	262		262
HOSPITAL EL TUNAL		248	248
HOSPITAL ENGATIVA	175		175
HOSPITAL INFANTIL SAN JOSE		400	400
HOSPITAL LA VICTORIA		199	199
HOSPITAL LA VICTORIA SEDE MATERNO INFANTIL		396	396
HOSPITAL MEISSEN		352	352
HOSPITAL MILITAR CENTRAL		134	134
HOSPITAL OCCIDENTE DE KENNEDY	356		356
HOSPITAL PABLO VI BOSA		51	51
HOSPITAL SAN BLAS		71	71
HOSPITAL SAN CRISTOBAL		1	1
HOSPITAL SAN IGNACIO	265		265
HOSPITAL SIMON BOLIVAR	193		193
HOSPITAL UNIVERSITARIO MAYOR MEDERI		107	107
IPS DE LAS AMERICAS		33	33
UNIDAD MATERNO INFANTIL EL CARMEN		139	139
UPA CANDELARIA LA NUEVA		13	13
TOTAL	1964	8269	10233

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

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

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	59	3%
SIVIGILA	73	0.9%
TOTAL	132	1.3%

➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAMI 2 FONTIBON	106	1	0.94%
CAMI CHAPINERO	1	0	0.00%
CAMI CHIRCALES	13	0	0.00%
CAMI DIANA TURBAY	1	0	0.00%
CAMI JERUSALEN	3	0	0.00%
CAMI MANUELA BELTRAN	1	0	0.00%
CAMI PATIO BONITO	6	0	0.00%
CAMI SAMPER MENDOZA	1	0	0.00%
CAMI SANTA LIBRADA	12	0	0.00%
CAMI TRINIDAD GALÁN	8	0	0.00%
CAMI USME	12	0	0.00%
CAMI VERBENAL	6	0	0.00%
CAMI VISTA HERMOSA I NIVEL	51	0	0.00%
CENTRO POLICLINICO DEL OLAYA	324	0	0.00%
CLÍNICA CAFAM CALLE 51	564	2	0.35%
CLINICA CANDELARIA - CENTRO DUVAL	56	0	0.00%
CLINICA CANDELARIA IPS	147	0	0.00%
CLINICA COLSUBSIDIO CIUDAD ROMA	365	11	3.01%
CLINICA COLSUBSIDIO ORQUIDEAS	327	10	3.06%
CLINICA DE LA MUJER	227	0	0.00%
CLINICA DE MARLY S.A	55	0	0.00%
CLINICA DEL COUNTRY IPS	178	0	0.00%
CLINICA DEL OCCIDENTE S.A.	306	0	0.00%
CLINICA FEDERMAN	174	0	0.00%
CLINICA JUAN N CORPAS	304	0	0.00%
CLINICA MAGDALENA	345	0	0.00%

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

CLINICA MATERNO INFANTIL - CRUZ BLANCA	637	0	0.00%
CLINICA MATERNO INFANTIL EUSALUD	190	3	1.58%
CLINICA PALERMO	318	0	0.00%
CLINICA PARTENON	55	0	0.00%
CLINICA POLICARPA	1	0	0.00%
CLINICA REINA SOFIA	98	0	0.00%
CLINICA SALUDCOOP VERAGUAS	301	0	0.00%
CLINICA SAN FRANCISCO DE ASIS	2	0	0.00%
CLINICA SANTA MARIA BOGOTA	120	0	0.00%
CLÍNICA UNIVERSITARIA COLOMBIA	224	0	0.00%
CLINICA UNIVERSITARIA EL BOSQUE	149	13	8.72%
FUNDACION CARDIO INFANTIL	1	0	0.00%
FUNDACION SANTA FE DE BOGOTA	110	1	0.91%
HOSPITAL BOSA	138	0	0.00%
HOSPITAL CLINICA SAN RAFAEL	294	3	1.02%
HOSPITAL DE LA POLICIA	117	0	0.00%
HOSPITAL DE LA SAMARITANA	52	0	0.00%
HOSPITAL DE SAN JOSÉ	438	5	1.14%
HOSPITAL DE SUBA - CSE	262	3	1.15%
HOSPITAL EL TUNAL	248	3	1.21%
HOSPITAL ENGATIVA	175	1	0.57%
HOSPITAL INFANTIL SAN JOSE	400	10	2.50%
HOSPITAL LA VICTORIA	199	8	4.02%
HOSPITAL LA VICTORIA SEDE MATERNO INFANTIL	396	0	0.00%
HOSPITAL MEISSEN	352	3	0.85%
HOSPITAL MILITAR CENTRAL	134	7	5.22%
HOSPITAL OCCIDENTE DE KENNEDY	356	0	0.00%
HOSPITAL PABLO VI BOSA	51	0	0.00%
HOSPITAL SAN BLAS	71	0	0.00%
HOSPITAL SAN CRISTOBAL	1	0	0.00%
HOSPITAL SAN IGNACIO	265	20	7.55%
HOSPITAL SIMON BOLIVAR	193	20	10.36%
HOSPITAL UNIVERSITARIO MAYOR MEDERI	107	7	6.54%
IPS DE LAS AMERICAS	33	0	0.00%

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

UNIDAD MATERNO INFANTIL EL CARMEN	139	0	0.00%
UPA CANDELARIA LA NUEVA	13	0	0.00%
TOTAL	10233	131	1.28%

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	10232	99.99%
Muertos	1	0.01%
Total	10233	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	10100 (98,72%)	131 (1,28%)	10231
Muertos	0 (0%)	1 (100%)	1
Total	10100 (98,72%)	132 (1,29%)	10232

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	11	10.75
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	10	9.77
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	7	6.84
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	7	6.84
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	6	5.86
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	6	5.86
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO SUPERIOR	5	4.89
MICROCEFALIA	4	3.91
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5O DEDO, MANO/S	4	3.91
ARTERIA UMBILICAL UNICA	3	2.93
FACIES PECULIAR	3	2.93
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	3	2.93
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	3	2.93
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	3	2.93
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	3	2.93
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	3	2.93

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

SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	3	2.93
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	2	1.95
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	2	1.95
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	2	1.95
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	1.95
PALADAR HENDIDO	2	1.95
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	2	1.95
PULMON QUISTICO	2	1.95
AGENESIA DE PULMON	1	0.98
ALBINISMO UNIVERSAL	1	0.98
ANO IMPERFORADO BAJO, SI	1	0.98
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	0.98
ANOM.DEL CUERPO CALLOSO (INCLUYE SEPTUM PELLUCIDUM)	1	0.98
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	1	0.98
APENDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OIDO	1	0.98
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	0.98
CIA	1	0.98
CICATRIZ DE BRIDA CONSTRICTIVA	1	0.98
CRIPTORQUIDIA	1	0.98
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	1	0.98
ENFERMEDAD RENAL QUISTICA	1	0.98
ESPINA BIFIDA	1	0.98
HEMANGIOMA PLANO	1	0.98
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	0.98
HIDRONEFROSIS CONGENITA	1	0.98
HIPOSPADIAS BALANOPREPUCIAL O CORONAL , 1ER GRADO	1	0.98
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	0.98
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	0.98
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	0.98
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	0.98
MICROTIA GRADO II SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0.98
MICROTIA, TIPO NE SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0.98
NEVUS NEGRO	1	0.98
OAE DE LA CARA Y EL CUELLO	1	0.98
OAE DE OTROS MUSCULOS. INCLUYE TORTICOLIS	1	0.98

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

OBSTRUCCION LACRIMAL,DACRIOCELE,DACRIOESTENOSIS	1	0.98
OTRAS DEFORMIDADES CRANEANAS	1	0.98
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	0.98
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	1	0.98
SITUS INVERSUS	1	0.98
TOXOPLASMOSIS	1	0.98
TUMOR,TERATOMA,ETC.EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	1	0.98
Total general	132	129.01

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Apendices o fistulas	14	13.68
Otras malformaciones	12	11.73
Down	11	10.75
Malformación congénita cardiaca	10	9.77
Talipes	10	9.77
Labio leporino con/sin paladar hendido	9	8.80
Hipospadias	7	6.84
Polidactilias	7	6.84
Otras malformaciones de miembros	5	4.89
Malformacion congénita de la cara o cuello inespecifica	4	3.91
Microcefalia	4	3.91
Nevus y manchas piel	4	3.91
Anormalidad de la cadera	3	2.93
Malformación/Defecto pulmonar	3	2.93
Alteraciones dentales y de la encía	2	1.95
Defecto/Malformación de la pared abdominal	2	1.95
Estenosis/Imperforación anal	2	1.95
Hidrocefalia	2	1.95
Malformación o deformidad de la cabeza	2	1.95
Malformación/defecto del riñón	2	1.95
Microtia	2	1.95
Paladar hendido	2	1.95
Albinismo	1	0.98
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	1	0.98
Anormalidad de musculos/ligamentos	1	0.98

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

Anormalidad por reducción de miembros	1	0.98
Anormalidades testiculares	1	0.98
Atresia/estenosis esofagica	1	0.98
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	0.98
Displasias esqueléticas	1	0.98
Hemangioma	1	0.98
Malformación o defecto de maxilares	1	0.98
Malformaciones congénitas múltiples	1	0.98
Otras alteraciones de la piel	1	0.98
Síndromes teratogénicos	1	0.98
Total general	132	129.01

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	26	25.41
OIDO	16	15.64
OTRAS MALFORMACIONES	12	11.73
HENDIDURAS OROFACIALES	11	10.75
SÍNDROMES CROMOSÓMICOS	11	10.75
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	10	9.77
GENITAL	8	7.82
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	7	6.84
SISTEMA NERVIOSO	7	6.84
CABEZA	6	5.86
SISTEMA GASTROINTESTINAL	5	4.89
PULMONAR	3	2.93
REGION ORAL	3	2.93
ESQUELETICO	1	0.98
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	0.98
MUSCULOESQUELETICO	1	0.98
OJO	1	0.98
RENAL	1	0.98
SÍNDROMES TERATOGENICOS	1	0.98
SISTEMA URINARIO	1	0.98
Total general	132	129.01

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

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

PRONOSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	76	57.58%
IIIa	19	14.39%
IIc	16	12.12%
IIId	15	11.36%
IIa	4	3.03%
Ia	1	0.76%
IIIb	1	0.76%
TOTAL	132	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. – AGOSTO 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 García	Médico
Marcela González	Referente SDS
Sandra Valencia	Médico
María Victoria Castro	Auxiliar de enfermería
Lina María Ibáñez	Coordinadora SIVIGILA
Ingrid Moreno	Seguimiento
Ignacio Zarante	Genetista
Bayardo Rojas	Técnico en sistemas
María Oneida Tapia	Auxiliar de enfermería
Gustavo Giraldo	Médico
Paola Barragán	Médico
Nestor Correa	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