

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

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. Ana
María García
Médico rural,
IGH.

**Tercer trimestre del 2013.
Julio, Agosto y Septiembre.
Bogota D.C.**



Índice temático:

Pág.
Estadística tercer trimestre del
20131

ESTADÍSTICAS DEL TERCER TRIMESTRE DEL 2013

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 en Julio, Agosto y Septiembre 2013.**

UPGD	Caso control	SIVIGILA	Total general vigilados
CAFAM	63		1552
EL BOSQUE	36		499
KENNEDY	27		1113
MATERNO INFANTIL	26		1052
OLAYA	3		3
POLICIA	12		336
SAN IGNACIO	81		703
SAN JOSE INFANTIL	52		1141
SAN RAFAEL	25		839
SIMON BOLIVAR	40		381
SUBA	29		767
SIVIGILA	0	501	501
Total	394	501	8887

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

➤ **Nacimientos vigilados en Julio 2013.**

UPGD	Caso control	SIVIGILA	Total general vigilados
EL BOSQUE	20		233
KENNEDY	9		364
MATERNO INFANTIL	16		341
OLAYA	3		3
POLICIA	6		113
SAN IGNACIO	18		205
SAN JOSE INFANTIL	16		361
SAN RAFAEL	15		279
SIMON BOLIVAR	11		138
SUBA	5		247
SIVIGILA		131	131
Total General	119	131	2415

➤ **Nacimientos vigilados en Agosto 2013.**

UPGD	Caso control	SIVIGILA	Total general vigilados
CAFAM	16		491
EL BOSQUE	0		0
KENNEDY	14		346
MATERNO INFANTIL	3		342
OLAYA	0		0
POLICIA	4		110
SAN IGNACIO	35		270
SAN JOSE INFANTIL	13		364
SAN RAFAEL	6		251
SIMON BOLIVAR	16		103
SUBA	12		260
SIVIGILA	0	177	177
Total General	119	177	2714

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

➤ **Nacimientos vigilados en Septiembre 2013.**

UPGD	Caso control	SIVIGILA	Total general vigilados
CAFAM	33		532
EL BOSQUE	16		266
KENNEDY	4		403
MATERNO INFANTIL	7		369
POLICIA	16		113
SAN IGNACIO	28		228
SAN JOSE INFANTIL	23		416
SAN RAFAEL	4		309
SIMON BOLIVAR	13		140
SUBA	12		260
SIVIGILA	0	193	193
Total General	156	193	2714

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

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	81	38,2
SIVIGILA	131	61,7
TOTAL	212	

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

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	68	27,8
SIVIGILA	177	72,2
TOTAL	245	

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

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

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	79	29,04
SIVIGILA	193	70,96
TOTAL	272	

➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	1552	36	2,32%
EL BOSQUE	499	21	4,21%
KENNEDY	1113	16	1,44%
MATERNO INFANTIL	1052	17	1,62%
OLAYA	3	3	100%
POLICIA	336	6	1,79%
SAN IGNACIO	703	41	5,83%
SAN JOSE INFANTIL	1141	28	2,45%
SAN RAFAEL	839	18	2,15%
SIMON BOLIVAR	381	23	6,04%
SUBA	767	19	2,48%
SIVIGILA	18147	501	2,76%
TOTAL GENERAL	26533	729	2,75%

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	26533	99,89
Muertos	30	0,11
Total	26563	

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

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	25804	729	26533
Muertos	3	27	30
Total	25807	756	26563

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

ECLAMC	NUMERO	TASA*10000
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	73	27,51
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	59	22,24
DISPLASIAS ESQUELETICAS	52	19,60
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	49	18,47
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	47	17,71
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	28	10,55
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	24	9,05
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	21	7,91
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	18	6,78
MICROCEFALIA	18	6,78
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	17	6,41
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	14	5,28
ANOTIA	14	5,28
DEFECTOS DE PARED ABDOMINAL	14	5,28
MULTIPLE MALFORMACIONES	14	5,28
REDUCCION DE MIEMBROS	14	5,28
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	13	4,90
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	13	4,90
CRIPTORQUIDIA	13	4,90
ATRESIA DUODENO	12	4,52
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	10	3,77

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

DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	10	3,77
CIV	10	3,77
HEPATOESPLENOMEGALEA	10	3,77
HEMANGIOMA PLANO	9	3,39
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	9	3,39
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	6	2,26
ANENCEFALEA	6	2,26
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	5	1,88
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	5	1,88
HIDRONEFROSIS CONGENITA	5	1,88
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	5	1,88
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	5	1,88
ANOMALIAS OCULARES	5	1,88
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	4	1,51
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	4	1,51
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	4	1,51
CIA	4	1,51
MICROGNATIA LEVE O SAI	3	1,13
HIPOPLASIA-DE DEDOS O BRAQUIDACTILIA,EXCEPTO 1 Y 5	3	1,13
HIPERTELORISMO OCULAR	3	1,13
DILATACION PIELOCALICIAL	3	1,13
ASIMETRIA FACIAL	3	1,13
ARTERIA UMBILICAL UNICA	3	1,13
APENDICE CUTANEO PERIMAMILAR	3	1,13
CATARATA	3	1,13
CEFALOCELE	3	1,13
SITUS INVERSUS	2	0,75
SINDROME DE MEGAVEJIGA-MEGAURETER	2	0,75
SINDACTILIA PIE/S 2-3	2	0,75
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	2	0,75
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	2	0,75
PALADAR HENDIDO	2	0,75
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	2	0,75

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

MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	2	0,75
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	2	0,75
DISPLASIA RENAL, RIÑÓN CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	2	0,75
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	2	0,75
APENDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OIDO	2	0,75
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	2	0,75
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	2	0,75
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	2	0,75
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑÓN	2	0,75
HIPOACUSIA	2	0,75
VENTRICULO UNICO	1	0,38
TUMOR,TERATOMA,ETC.EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	1	0,38
TESTICULO, AUSENTE	1	0,38
SIRENOMELIA Y EQUIVALENTES	1	0,38
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	1	0,38
SINDACTILIA PIE/S 4-5	1	0,38
SINDACTILIA PIE/S 3-4	1	0,38
SINDACTILIA PIE/S 1-2	1	0,38
SINDACTILIA MANO/S 2-3	1	0,38
RIÑÓN POLIQUISTICO, NO ESPECIFICADO	1	0,38
RIÑÓN POLIQUISTICO, MULTIQUISTICO, QUISTICO TIPO INFANTIL	1	0,38
RETROGNATIA	1	0,38
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	0,38
QUISTES GINGIVALES	1	0,38
QUISTES BRANQUIALES	1	0,38
QUISTE UNICO RENAL	1	0,38
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	0,38
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, PIE/S	1	0,38
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, AMBOS	1	0,38
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	1	0,38
OTRAS CARDIOPATIAS	1	0,38
OTRAS ANOMALIAS ARTERIALES	1	0,38
OSTEOGENESIS IMPERFECTAS	1	0,38

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

ONFALOCELE	1	0,38
OAE DE OVARIO, TROMPAS Y UTERO	1	0,38
NEVUS NEGRO	1	0,38
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	0,38
NECROSIS, CALCIFICACIONES	1	0,38
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,38
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,38
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,38
MICROPENE, HIPOGENITALISMO MASCULINO	1	0,38
LARINGOMALACIA	1	0,38
IMPLANTACION BAJA DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,38
HOLOPROS, ARRINEN,ANOM BULBOLF,VENTR.UNICO,DIS.SEPTOPTICA	1	0,38
HIPOSPADIAS ESCROTAL Y PERINEOESCROTAL, 3ER GRADO	1	0,38
HIPOPLASIA-PARCIAL DE UN MIEMBRO	1	0,38
HIPOPLASIA PULMONAR	1	0,38
HIPOPLASIA MALAR	1	0,38
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	0,38
HIDROCEFALIA TRIVENTRICULAR, SUPRATENTORIAL	1	0,38
HIDROCEFALIA BIVENTRICULAR	1	0,38
HIDROCEFALIA	1	0,38
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	0,38
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	0,38
HEMIVERTEBRA	1	0,38
FOCOMELIA TIPICA	1	0,38
FACIES PECULIAR	1	0,38
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VENA CAVA	1	0,38
ESPINA BIFIDA SACRA Y SACROCOXIGEA CON HIDROCEFALIA	1	0,38
EDEMA GENERALIZADO, HIDROPSIA	1	0,38
DUPLICACION DEL URETER, URETER ACCESORIO	1	0,38
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	0,38
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	1	0,38
DOLICOCEFALIA	1	0,38

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

DIENTE NEONATAL, BLANDO, FIBROSO, LINFANGIOMA DE ENCIA	1	0,38
DEFORMADA, ANTEVERTIDA, EN FORMA DE TAL O CUAL COSA	1	0,38
CURVATURA CONGENITA DE LA TIBIA Y EL PERONE	1	0,38
COMBINADAS CARDIOVASCULARES	1	0,38
BRIDAS AMNIOTICAS, ADAMS	1	0,38
BREVEDAD DEL FRENILLO LINGUAL	1	0,38
BRAQUIDACTILIA E	1	0,38
ATROFIA CEREBRAL SIN HIDRANENCEF NI HIDROCEF SEVERA	1	0,38
ATRESIA DE COANAS	1	0,38
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	0,38
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUP E INF	1	0,38
ANOMALIA DE LA PULMONAR	1	0,38
ANOMALIA DE LA AORTA	1	0,38
ANOM.DEL CUERPO CALLOSO (INCLUYE SEPTUM PELLUCIDUM)	1	0,38
ANOM.DE CEREBELO:QUISTE ETC DE FOSA POSTERIOR,ANOM.CISTERNA MAGNA	1	0,38
ANO IMPERFORADO BAJO, SAI O NO	1	0,38
ALOPECIA LOCALIZADA	1	0,38
Total general	776	

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones**

SUBGRUPOS ECLAMC	NUMERO	TASA*10000
Malformación congénita cardiaca	94	35,43
Polidactilias	66	24,87
Talipes	65	24,50
Displasias esqueléticas	52	19,60
Down	49	18,47
Labio leporino con/sin paladar hendido	38	14,32
Apendices o fistulas	34	12,81
Estenosis/Imperforación anal	25	9,42
Sindactilias	24	9,05
Hidrocefalia	21	7,91
Microcefalia	18	6,78
Anormalidades testiculares	15	5,65
Apendice/ Fistula cutánea	15	5,65
Anotia	14	5,28

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

Defectos de pared abdominal	14	5,28
Multiples malformaciones	14	5,28
Reduccion de miembros	14	5,28
Anormalidad de la cadera	13	4,90
Atresia/estenosis intestinal	12	4,52
Hipospadias	12	4,52
Malformación/defecto del riñón	12	4,52
Hepatoesplenomegalea	10	3,77
Atresia/estenosis esofagica	9	3,39
Hemangioma	9	3,39
Anormalidad por reducción de miembros	8	3,02
Defecto de tubo neural/Espina bífida	8	3,02
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	7	2,64
Otras anomalidades cardiacas	7	2,64
Otras malformaciones	7	2,64
Anencefalea	6	2,26
Defecto/Malformación de la pared abdominal	6	2,26
Genitalia externa ambigua o ausente	6	2,26
Anomalias oculares	5	1,88
Malformación o defecto de maxilares	5	1,88
Malformaciones congénitas múltiples	5	1,88
Alteraciones dentales y de la encía	4	1,51
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	4	1,51
Nevus y manchas piel	4	1,51
Cataratas	3	1,13
Cefalocele	3	1,13
Malformación o deformidad de la cabeza	3	1,13
Microtia	3	1,13
Otras malformaciones del ojo	3	1,13
Paladar hendido	3	1,13
Amputación de miembros	2	0,75
Anomalias del encefalo	2	0,75
Hipoacusia	2	0,75
Malformación o Defecto uretral/ vesical	2	0,75
Alteración de la acondro/osteogenesis	1	0,38
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	0,38
Alteraciones branquiales	1	0,38
Alteraciones de la lengua	1	0,38
Alteraciones laringe	1	0,38
Anormalidades del pene	1	0,38
Atresia de coanas	1	0,38
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	1	0,38
Defecto/Malformacion huesos largos	1	0,38

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

Deformidad o malformación dedos/ mano	1	0,38
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	0,38
Malformación columna vertebral	1	0,38
Malformación/Defecto pulmonar	1	0,38
Malformación/defecto ureteres	1	0,38
Otras malformaciones de miembros	1	0,38
Otras malformaciones esqueleticas	1	0,38
Otras malformaciones/deformidades nariz	1	0,38
Otros hallazgos	1	0,38
Otros Movimientos Anormales	1	0,38
Total general	776	

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones**

GRUPOS	NUMERO	TASA*10000
MIEMBROS	181	68,22
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	87	32,79
ESQUELETICO	69	26,01
SISTEMA GASTROINTESTINAL	63	23,74
OIDO	54	20,35
SISTEMA NERVIOSO	50	18,84
SINDROMES CROMOSOMICOS	49	18,47
HENDIDURAS OROFACIALES	41	15,45
GENITAL	34	12,81
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	29	10,93
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	19	7,16
CABEZA	16	6,03
RENAL	15	5,65
DEFECTOS DE PARED ABDOMINAL	14	5,28
REDUCCION DE MIEMBROS	14	5,28
REGION ORAL	10	3,77
OTRAS MALFORMACIONES	7	2,64
SISTEMA URINARIO	7	2,64
ANOMALIAS OCULARES	5	1,88
CATARATA	3	1,13
OJO	3	1,13
NARIZ	2	0,75
PULMONAR	2	0,75
CUELLO	1	0,38
OTROS HALLAZGOS	1	0,38
Total general	776	

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

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

GRUPOS	NUMERO	PORCENTAJE
IIb	251	32,35%
III d	185	23,84%
IIc	127	16,37%
IIIa	103	13,27%
IId	84	10,82%
IIIb	19	2,45%
IIa	3	0,39%
SC	2	0,26%
Ia	1	0,13%
Ib	1	0,13%
Total general	776	

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. –

EQUIPO DE TRABAJO DEL PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS

NOMBRE	CARGO
Patricia Arce	Jefe de Vigilancia en Salud Pública SDS
Gloria Gracia	Epidemióloga
Ignacio Zarante	Genetista
Ana Maria García	Médico
Sandra Valencia	Médico
Pilar Guatibonza	Médico
Lina María Ibañez	Coordinadora monitor
Marcela González	Referente SDS
María Victoria Castro	Auxiliar de enfermería
Ingrid Moreno	Seguimiento
Carolina Acevedo	Seguimiento
MaríaOneida Tapia	Auxiliar de enfermería
Bayardo Rojas	Técnico

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	http://www.derechoaladesventaja.org

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

	permita defender sus derechos y aplicar correctamente sus deberes en la sociedad actual.	Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972
--	--	---