

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

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.

Índice temático:

	Pág.
Estadística mes de segundo trimestre 2014.....	1



ESTADÍSTICAS SEGUNDO TRIMESTRE 2014

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.

	Total de nacimientos	Porcentaje
CASO CONTROL	5555	22%
SIVIGILA	20081	78%
Total general	25636	

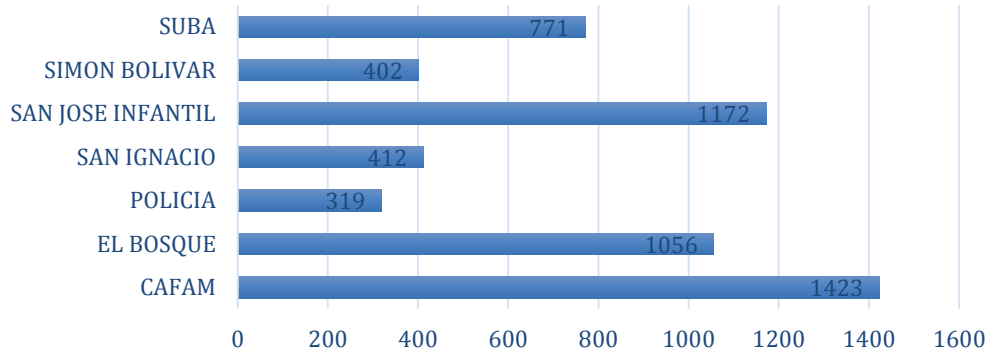
	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	108	27%
SIVIGILA	297	73%
Total general	405	

➤ **Nacimientos vigilados**

UPGD	Nacimientos por UPGD
CAFAM	1423
EL BOSQUE	1056
POLICIA	319
SAN IGNACIO	412
SAN JOSE INFANTIL	1172
SIMON BOLIVAR	402
SUBA	771
SIVIGILA	20081
Total general	25636

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

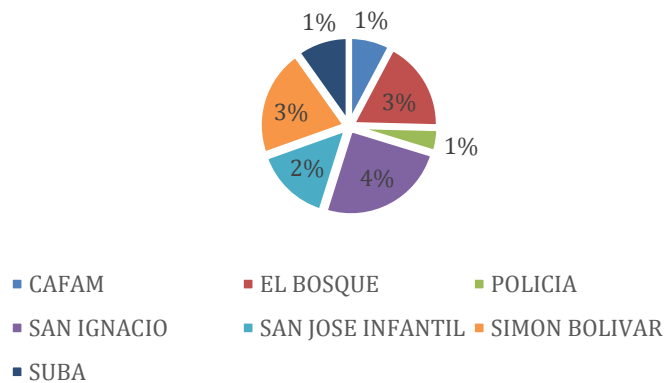
Nacimientos vigilados en Caso Control- 2do Trimestre 2014



➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	1423	16	1%
EL BOSQUE	1056	27	3%
POLICIA	319	2	1%
SAN IGNACIO	412	15	4%
SAN JOSE INFANTIL	1172	25	2%
SIMON BOLIVAR	402	12	3%
SUBA	771	11	1%
SIVIGILA	20081	297	1%
Total general	25636	405	2%

Frecuencia de malformados Caso Control- 2do Trimestre 2014



PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	25604	99,9%
Muertos***	32	0,1%
Total general	25636	

*** Solo se incluyeron Mortinatos mayores de 500gramos y solo están reportados los hospitales de Caso-Control.

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	25205	399	25604
Muertos***	26	6	32
Total general	25231	405	25636

*** Solo se incluyeron Mortinatos mayores de 500gramos y solo están reportados los hospitales de Caso-Control.

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

Malformación ECLAMC	Número	Tasa x10.000
POLIDACTILIAS COMBINADAS	28	10,9
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	22	8,6
ANOMALIA DE LA PULMONAR	20	7,8
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	17	6,6
LABIO LEPORINO COMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	16	6,2
PALADAR HENDIDO	12	4,7
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	11	4,3
HIDRONEFROSIS CONGENITA	11	4,3
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	10	3,9
CIA	10	3,9
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	10	3,9
HIDROCEFALIA	10	3,9
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	10	3,9
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	9	3,5
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	9	3,5
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	8	3,1
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	8	3,1

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

CIV	8	3,1
MICROCEFALIA	8	3,1
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	8	3,1
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	7	2,7
ATRESIA INTESTINAL SAI	6	2,3
COARCTACION DE LA AORTA	6	2,3
ATRESIA COLON	5	2,0
HERNIA DIAFRAGMATICA	5	2,0
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	5	2,0
ONFALOCELE	5	2,0
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	5	2,0
SINDACTILIA PIE/S 1-2	5	2,0
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	5	2,0
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	4	1,6
MICROFTALMIA	4	1,6
TETRALOGIA DE FALLOT	4	1,6
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	3	1,2
COMBINADAS DE GENITALES	3	1,2
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	3	1,2
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	3	1,2
PECTUS EXCAVATUM	3	1,2
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	3	1,2
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	2	0,8
ANOFTALMIA	2	0,8
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	2	0,8
CATARATA	2	0,8
CRIPTORQUIDIA	2	0,8
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	2	0,8
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	2	0,8
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	2	0,8
HOLOPROSENCEFALIA	2	0,8
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	0,8
MALFORMACION CONGENITA, NO ESPECIFICADA	2	0,8
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	0,8
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	0,8
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	2	0,8
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	0,8
PULMON QUISTICO	2	0,8
TRONCO COMUN	2	0,8

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

ACONDROPLASIA	1	0,4
ANENCEFALIA	1	0,4
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	0,4
ANOM.VASCULARES, HEMANGIOMAS, ANOM DE VENA DE GALENO	1	0,4
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	0,4
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUP E INF	1	0,4
APENDICE AURICULAR , EN LA OIDO	1	0,4
APENDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OIDO	1	0,4
ARTROGRIPOSIS GENERALIZADA	1	0,4
ATRESIA DE COANAS	1	0,4
AUSENCIA CONGENITA DE VEJIGA Y URETRA	1	0,4
BUFTALMIA, GLAUCOMA, MEGALOCORNEA	1	0,4
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	0,4
CORDON UMBILICAL, PROLAPSO	1	0,4
CRANEOSINOSTOSIS	1	0,4
CUELLO CORTO Y ANCHO	1	0,4
DIENTE NEONATAL, BLANDO, FIBROSO, LINFANGIOMA DE ENCIA	1	0,4
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	0,4
DILATACION PIELOCALICIAL	1	0,4
EDWARDS , CARIOTIPO: SIN	1	0,4
ENCEFALOCELE GRAVE, SEVERA	1	0,4
ENFERMEDAD RENAL QUISTICA	1	0,4
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL CON HIDROCEFALIA	1	0,4
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	1	0,4
HEMANGIOMA PLANO	1	0,4
HIPOPLASIA-PARCIAL DE UN MIEMBRO	1	0,4
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 2O GRADO	1	0,4
HIPOTONIA	1	0,4
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	0,4
MECHON BLANCO FRONTAL	1	0,4
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,4
MOEBIUS	1	0,4
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	0,4
OAE DE OTRAS PARTES	1	0,4
OAE DE OVARIO, TROMPAS Y UTERO	1	0,4
OBSTRUCCION LACRIMAL, DACRIOCELE, DACRIOESTENOSIS	1	0,4
OSTEOGENESIS IMPERFECTAS	1	0,4
PIELECTASIA, ESCIASIA URINARIA	1	0,4
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5O DEDO, AMBOS	1	0,4
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5O DEDO, PIE/S	1	0,4
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	0,4

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	0,4
Total general	405	

➤ **Malformados, según subgrupos de malformaciones.**

Subgrupo	Número	Tasa x10.000
Malformación congénita cardiaca	56	21,8
Polidactilias	41	16,0
Labio leporino con/sin paladar hendido	32	12,5
Down	24	9,4
Apendices o fistulas	22	8,6
Defecto/Malformacion pies	22	8,6
Anormalidad por reducción de miembros	18	7,0
Malformación/defecto del riñón	16	6,2
Defecto/Malformación de la pared abdominal	15	5,9
Microtia	15	5,9
Paladar hendido	14	5,5
Hidrocefalia	13	5,1
Atresia/estenosis esofagica	11	4,3
Atresia/estenosis intestinal	11	4,3
Hipospadias	10	3,9
Talipes	10	3,9
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	8	3,1
Microcefalia	8	3,1
Sindactilias	7	2,7
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	6	2,3
Otras malformaciones de los genitales	5	2,0
Anormalidades testiculares	3	1,2
Displasias esqueléticas	3	1,2
Malformación reja costal	3	1,2
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	0,8
Estructuras externas del ojo	2	0,8
Malformacion congénita	2	0,8
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	2	0,8
Malformación o deformidad de la cabeza	2	0,8
Alteración de la acondro/osteogenesis	1	0,4
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	0,4

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

Alteraciones dentales y de la encía	1	0,4
Anomalias del encefalo	1	0,4
Artrogriposis	1	0,4
Atresia de coanas	1	0,4
Defecto de tubo neural/Anencefalia	1	0,4
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	0,4
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	0,4
Edwards	1	0,4
Estenosis/Imperforación anal	1	0,4
Genitalia externa ambigua o ausente	1	0,4
Hemangioma	1	0,4
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecífica	1	0,4
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	0,4
Malformación/Defecto pulmonar	1	0,4
Nevus y manchas piel	1	0,4
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	0,4
Otras anomalías cardiacas	1	0,4
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,4
Otras malformaciones esqueleticas	1	0,4
Turner	1	0,4
Total general	405	

➤ **Malformados, según grupos de malformaciones.**

Grupo	Número	Tasa x10.000
MIEMBROS	89	34,7
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	61	23,8
HENDIDURAS OROFACIALES	46	17,9
SISTEMA GASTROINTESTINAL	44	17,2
OIDO	34	13,3
SISTEMA NERVIOSO	28	10,9
SINDROMES CROMOSOMICOS	26	10,1
GENITAL	19	7,4
SISTEMA URINARIO	13	5,1
OJO	11	4,3
ESQUELETICO	9	3,5
RENAL	9	3,5
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	4	1,6

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

OTRAS MALFORMACIONES	3	1,2
PULMONAR	3	1,2
CABEZA	2	0,8
REGION ORAL	2	0,8
CUELLO	1	0,4
NARIZ	1	0,4
Total general	405	

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

Pronóstico	Número	Porcentaje
IIb	218	54%
IIIId	50	12%
IIIa	48	12%
IIc	47	12%
IId	24	6%
SC	14	3%
Ia	3	1%
IId	1	<1%
Total general	405	

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. – SEGUNDO TRIMESTRE 2014

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
Carolina Acevedo	Seguimiento
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 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