

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. – CUARTO 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 Cuarto trimestre del 2014.....	2



ESTADÍSTICAS CUARTO 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	5479	21%
SIVIGILA	20016	79%
Total general	25495	

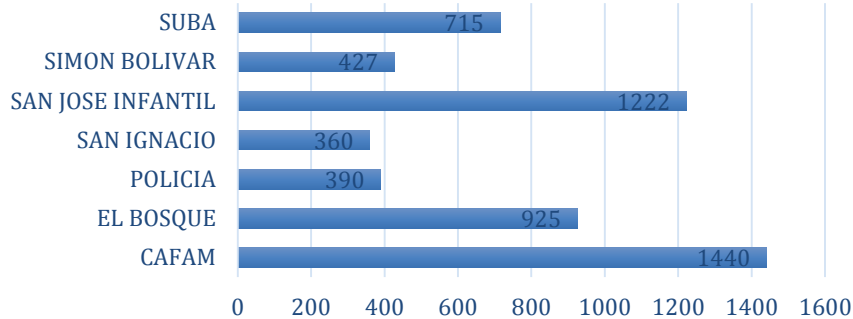
	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	117	30%
SIVIGILA	270	70%
Total general	387	

➤ **Nacimientos vigilados**

UPGD	Nacimientos por UPGD
CAFAM	1440
EL BOSQUE	925
POLICIA	390
SAN IGNACIO	360
SAN JOSE INFANTIL	1222
SIMON BOLIVAR	427
SUBA	715
SIVIGILA	20016
Total general	25495

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

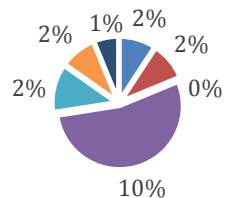
**Nacimientos vigilados Caso Control
4to Trimestre 2014**



➤ **Frecuencia de Malformados por UPGD**

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	1440	24	2%
EL BOSQUE	925	16	2%
POLICIA	390	0	0%
SAN IGNACIO	360	35	10%
SAN JOSE INFANTIL	1222	27	2%
SIMON BOLIVAR	427	7	2%
SUBA	715	8	1%
SIVIGILA	20016	270	1%
Total general	25495	387	2%

Frecuencia de malformados en Caso Control - 4to Trimestre 2014



- CAFAM
- EL BOSQUE
- POLICIA
- SAN IGNACIO
- SAN JOSE INFANTIL
- SIMON BOLIVAR
- SUBA

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

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	25474	100%
Muertos***	21	<1%
Total general	25495	

*** 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	25090	384	25474
Muertos***	18	3	21
Total general	25108	387	25495

*** 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 x 10.000
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	38	14,9
POLIDACTILIAS COMBINADAS	21	8,2
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	16	6,3
ANOMALIA DE LA PULMONAR	14	5,5
HIDROCEFALIA	11	4,3
HERNIA DIAFRAGMATICA	10	3,9
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	10	3,9
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	9	3,5
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	9	3,5
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	9	3,5
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	8	3,1
ATRESIA COLON	8	3,1
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	8	3,1
HIDRONEFROSIS CONGENITA	8	3,1
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	8	3,1
LABIO LEPORINO COMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	8	3,1
PALADAR HENDIDO	8	3,1

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

CIA	6	2,4
CIV	6	2,4
MICROCEFALIA	6	2,4
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	6	2,4
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑÓN	5	2,0
ANENCEFALIA	5	2,0
ATRESIA INTESTINAL SAI	5	2,0
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	5	2,0
ANOM.VASCULARES, HEMANGIOMAS, ANOM DE VENA DE GALENO	4	1,6
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	4	1,6
CRANEOSINOSTOSIS	4	1,6
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	4	1,6
MACROSOMIA	4	1,6
MEGACOLON,HIRSCHPRUNG,ACALASIA,AGANGLIONOSIS COLONICA	4	1,6
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	4	1,6
PULMON QUISTICO	4	1,6
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	4	1,6
COARCTACION DE LA AORTA	3	1,2
COMBINADAS DE GENITALES	3	1,2
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	3	1,2
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	3	1,2
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	3	1,2
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	3	1,2
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	3	1,2
TETRALOGIA DE FALLOT	3	1,2
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	2	0,8
ARTROGRIPOSIS GENERALIZADA	2	0,8
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	0,8
EDWARDS , CARIOTIPO: SIN	2	0,8
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL CON HIDROCEFALIA	2	0,8
FACIES PECULIAR	2	0,8
HOLOPROSENFALIA	2	0,8
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	0,8
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	0,8
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	0,8
OAE DE OTRAS PARTES	2	0,8
ONFALOCELE	2	0,8
OSTEOGENESIS IMPERFECTAS	2	0,8
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	2	0,8
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	2	0,8

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

PIELECTASIA, ESCASIA URINARIA	2	0,8
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, PIE/S	2	0,8
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	0,8
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	2	0,8
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	0,8
VENTRICULO UNICO	2	0,8
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	1	0,4
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	0,4
APLASIA, ANONQUIA	1	0,4
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	0,4
ATRESIA DUODENO	1	0,4
BECKWITH-WIEDEMANN	1	0,4
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	0,4
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	0,4
DOLICOCEFALIA	1	0,4
FISURA ANAL, FISTULA ANAL	1	0,4
HEMANGIOMA CAVERNOSO	1	0,4
HEMANGIOMA PLANO+HEMANGIOMA CAVERNOSO+LINFANGIOMA	1	0,4
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	0,4
HIPERTELORISMO OCULAR	1	0,4
HIPOTONIA	1	0,4
IMPLANTACION BAJA DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,4
LINEA SIMIANA, PLIEGUE PALMAR UNICO	1	0,4
MACROGLOSIA, PROTRUSION LINGUAL	1	0,4
MALFORMACION CONGENITA, NO ESPECIFICADA	1	0,4
MALPOSICION,CABALGAMIENTO,DE LOS DEDOS	1	0,4
MECHON BLANCO FRONTAL	1	0,4
MICROFTALMIA	1	0,4
MICROPENE, HIPOGENITALISMO MASCULINO	1	0,4
NEVUS GRIS	1	0,4
OAE DE OVARIO, TROMPAS Y UTERO	1	0,4
OTRAS DEFORMIDADES CRANEANAS	1	0,4
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	1	0,4
PIE PLANO	1	0,4
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	0,4
PIERRE ROBIN	1	0,4
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	0,4
SINDACTILIA MANO/S 1-2	1	0,4
SINDACTILIA PIE/S 2-3	1	0,4

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

SUBLUXACION, ORTOLANI, DISPLASIA	1	0,4
SUPERNUMERARIO	1	0,4
TRONCO COMUN	1	0,4
TUMOR, TERATOMA, ETC. EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	1	0,4
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	0,4
Total general	387	

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

Subgrupo	Número	Tasa x 10.000
Malformación congénita cardiaca	53	20,8
Down	38	14,9
Polidactilias	31	12,2
Labio leporino con/sin paladar hendido	22	8,6
Defecto/Malformación pies	16	6,3
Atresia/estenosis intestinal	14	5,5
Malformación/defecto del riñón	14	5,5
Hidrocefalia	13	5,1
Microtia	13	5,1
Anormalidad por reducción de miembros	12	4,7
Apendices o fistulas	11	4,3
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	11	4,3
Hipospadias	11	4,3
Talipes	10	3,9
Atresia/estenosis esofagica	8	3,1
Malformación o deformidad de la cabeza	8	3,1
Paladar hendido	8	3,1
Defecto/Malformación de la pared abdominal	7	2,7
Otras malformaciones	7	2,7
Microcefalia	6	2,4
Defecto de tubo neural/Anencefalia	5	2,0
Anomalías del encefalo	4	1,6
Defecto/Malformación intestinal	4	1,6
Malformación/Defecto pulmonar	4	1,6
Nevus y manchas piel	4	1,6
Otras malformaciones esqueleticas	4	1,6
Sindactilias	4	1,6
Displasias esqueleticas	3	1,2
Malformaciones congénitas múltiples	3	1,2
Otras malformaciones de los genitales	3	1,2

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

Alteración de la acondro/osteogenesis	2	0,8
Artrogriposis	2	0,8
Defecto de tubo neural/Espina bífida	2	0,8
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	0,8
Deformidad o malformación dedos/ mano	2	0,8
Edwards	2	0,8
Hemangioma	2	0,8
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	2	0,8
Sindromes genéticos	2	0,8
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	1	0,4
Alteración de las uñas	1	0,4
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	0,4
Alteraciones de la lengua	1	0,4
Alteraciones dentales y de la encía	1	0,4
Amputación de miembros	1	0,4
Anormalidad de la cadera	1	0,4
Anormalidades del pene	1	0,4
Anormalidades testiculares	1	0,4
Defecto/Malformación ano-rectales	1	0,4
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	0,4
Estenosis/Imperforación anal	1	0,4
Malformacion congénita	1	0,4
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	0,4
Otras anomalías del pie	1	0,4
Otras anomalidades cardiacas	1	0,4
Otras malformaciones del ojo	1	0,4
Turner	1	0,4
Total general	387	

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

Grupo	Número	Tasa x 10.000
MIEMBROS	77	30,2
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	54	21,2
SISTEMA GASTROINTESTINAL	47	18,4
SINDROMES CROMOSOMICOS	41	16,1
SISTEMA NERVIOSO	33	12,9
HENDIDURAS OROFACIALES	30	11,8

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

OIDO	25	9,8
GENITAL	16	6,3
ESQUELETICO	11	4,3
CABEZA	8	3,1
OTRAS MALFORMACIONES	8	3,1
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	8	3,1
RENAL	8	3,1
SISTEMA URINARIO	8	3,1
PULMONAR	4	1,6
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	3	1,2
OJO	2	0,8
REGION ORAL	2	0,8
SINDROMES GENETICOS	2	0,8
Total general	387	

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

Pronóstico	Número	Porcentaje
IIb	200	52%
IIc	60	16%
IIId	44	11%
IIIa	36	9%
IIId	25	6%
SC	15	4%
Ia	4	1%
IIIc	2	1%
IIIb	1	<1%
Total general	387	

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:

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

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).

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