

**PROGRAMA DE VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 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 primer semestre 2014.....	1



ESTADÍSTICAS PRIMER SEMESTRE 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.

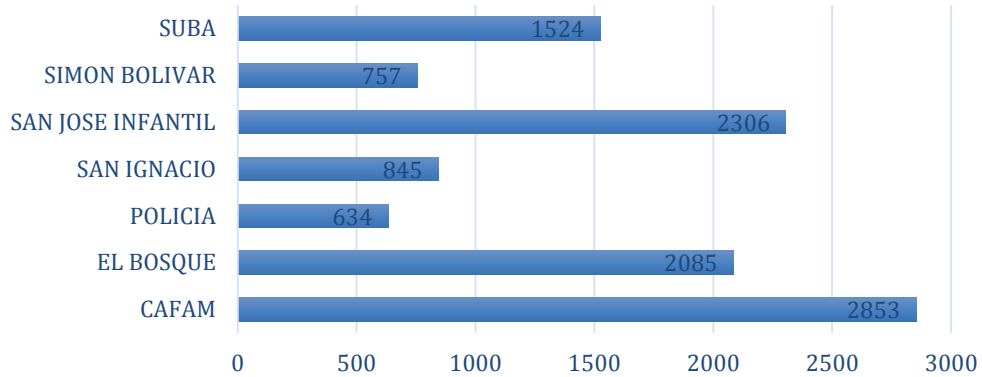
	Total de nacimientos	Porcentaje
CASO CONTROL	11004	22%
SIVIGILA	39245	78%
Total general	50249	

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	233	27%
SIVIGILA	640	73%
Total general	873	

➤ **Nacimientos vigilados**

UPGD	Nacimientos por UPGD
CAFAM	2853
EL BOSQUE	2085
POLICIA	634
SAN IGNACIO	845
SAN JOSE INFANTIL	2306
SIMON BOLIVAR	757
SUBA	1524
SIVIGILA	39245
Total general	50249

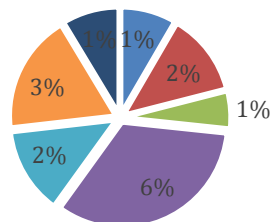
Nacimientos vigilados Caso Control 1er Semestre 2014



➤ Frecuencia de Malformados por UPGD

UPGD	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	2853	40	1%
EL BOSQUE	2085	44	2%
POLICIA	634	6	1%
SAN IGNACIO	845	47	6%
SAN JOSE INFANTIL	2306	51	2%
SIMON BOLIVAR	757	23	3%
SUBA	1524	22	1%
SIVIGILA	39245	640	2%
Total general	50249	873	1,7%

Frecuencia de malformados en Caso Control- 1er Semetre 2014



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

**PROGRAMA DE VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 2014**

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	50195	99,9%
Muertos***	54	0,1%
Total general	50249	

*** 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	49433	864	50297
Muertos***	45	9	54
Total general	49478	873	50351

*** 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
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	56	11,1
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	33	6,6
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	32	6,4
DISPLASIA ESQUELETICA EN ESTUDIO	30	6,0
DOWN	30	6,0
POLIDACTILIAS COMBINADAS	28	5,6
CRIPTORQUIDIA	26	5,2
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	24	4,8
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	23	4,6
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCIÓN DE FTE	22	4,4
ANOMALIA DE LA PULMONAR	21	4,2
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	18	3,6
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	17	3,4
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	17	3,4
LABIO LEPORINO COMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	16	3,2
HIDRONEFROSIS CONGENITA	15	3,0
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	15	3,0
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	14	2,8

**PROGRAMA DE VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 2014**

GASTROSQUIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	13	2,6
PALADAR HENDIDO	13	2,6
ATRESIA INTESTINAL SAI	12	2,4
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	12	2,4
ESPINA BIFIDA	11	2,2
HIOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	11	2,2
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	11	2,2
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	11	2,2
CIA	10	2,0
CIV	10	2,0
HIDROCEFALIA	10	2,0
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	10	2,0
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	9	1,8
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO NE	9	1,8
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	9	1,8
MICROCEFALIA	9	1,8
MICROTIA GRADO I CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	9	1,8
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA PARED ABDOMINAL	9	1,8
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	9	1,8
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	8	1,6
HIOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	8	1,6
CATARATA	7	1,4
COARCTACION DE LA AORTA	7	1,4
COMBINADAS DE OJO	7	1,4
HIOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	6	1,2
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	6	1,2
PIELECTASIA, ESCIASIA URINARIA	6	1,2
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	6	1,2
ATRESIA COLON	5	1,0
HERNIA DIAFRAGMATICA	5	1,0
ONFALOCELE	5	1,0
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	5	1,0
SINDACTILIA PIE/S 1-2	5	1,0
MICROFTALMIA	4	0,8
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	4	0,8
PECTUS EXCAVATUM	4	0,8
TETRALOGIA DE FALLOT	4	0,8
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	3	0,6
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	3	0,6
ARTERIA UMBILICAL UNICA	3	0,6
COMBINADAS DE GENITALES	3	0,6

**PROGRAMA DE VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 2014**

ESPLENOMEGALIA	3	0,6
FACIES PECULIAR	3	0,6
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	3	0,6
HIPOTONIA	3	0,6
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	3	0,6
SORDERA CONGENITA, SORDOMUDEZ	3	0,6
ANENCEFALIA	2	0,4
ANOFTALMIA	2	0,4
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	2	0,4
APENDICE TRAGOORAL , LEJOS DE LA OIDO	2	0,4
ATRESIA DUODENO	2	0,4
CUELLO CORTO Y ANCHO	2	0,4
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	2	0,4
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	2	0,4
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	2	0,4
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	2	0,4
HEMANGIOMA PLANO	2	0,4
HOLOPROSENCEFALIA	2	0,4
MALFORMACION CONGENITA, NO ESPECIFICADA	2	0,4
MECHON BLANCO FRONTAL	2	0,4
MICROCEFALEA	2	0,4
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	0,4
OAE DE OVARIO, TROMPAS Y UTERO	2	0,4
OTRAS CARDIOPATIAS	2	0,4
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	0,4
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, PIE/S	2	0,4
PULMON QUISTICO	2	0,4
SINDACTILIA PIE/S 2-3	2	0,4
TRONCO COMUN	2	0,4
ACONDROPLASIA	1	0,2
ANOM.DEL CUERPO CALLOSO (INCLUYE SEPTUM PELLUCIDUM)	1	0,2
ANOM.VASCULARES, HEMANGIOMAS, ANOM DE VENA DE GALENO	1	0,2
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	0,2
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUP E INF	1	0,2
APENDICE AURICULAR , EN LA OIDO	1	0,2
ARTROGRIPOSIS GENERALIZADA	1	0,2
ASIMETRIA FACIAL	1	0,2
ATRESIA DE COANAS	1	0,2
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	0,2
AUSENCIA CONGENITA DE VEJIGA Y URETRA	1	0,2
BUFTALMIA, GLAUCOMA, MEGALOCORNEA	1	0,2

**PROGRAMA DE VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 2014**

CAMPTODACTILIA	1	0,2
CEGUERA SAI	1	0,2
CORDON UMBILICAL, PROLAPSO	1	0,2
CRANEOSINOSTOSIS	1	0,2
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,2
DIAGNOSTICOS ESPECIFICADOS	1	0,2
DIENTE NEONATAL, BLANDO, FIBROSO, LINFANGIOMA DE ENCIA	1	0,2
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	0,2
DILATACION PIELOCALICIAL	1	0,2
DOLICOCEFALIA	1	0,2
ECTOPIA RENAL, RIÑON ECTOPICO, RIÑON DESPLAZADO CONGENITO MALROTACION DEL RIÑON	1	0,2
EDWARDS , CARIOTIPO: CON	1	0,2
EDWARDS , CARIOTIPO: SIN	1	0,2
ENCEFALOCELE GRAVE, SEVERA	1	0,2
ENFERMEDAD RENAL QUISTICA	1	0,2
EPICANTO	1	0,2
ESCLEROSIS TUBEROSA	1	0,2
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL CON HIDROCEFALIA	1	0,2
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	0,2
HEMANGIOMA	1	0,2
HEMANGIOMA CAVERNOSO	1	0,2
HIDRANCEFALIA (EXPLICITA)	1	0,2
HIPOPLASIA-PARCIAL DE UN MIEMBRO	1	0,2
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOSCROTAL , 2O GRADO	1	0,2
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	0,2
LABIO LEPORINO FRUSTRO, CICATRIZADO, REPARADO (#) SIN PALADAR HENDIDO	1	0,2
LENGUA HENDIDA O BIFIDA	1	0,2
LLANTO ASIMETRICO O AGENESIA DEL CUADRADO DE LA BARBA, O DEL DETRACTOR DEL LABIO INFERIOR, ETC	1	0,2
MACROSTOMIA	1	0,2
MICROTIA GRADO II SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,2
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	0,2
MOEBIUS	1	0,2
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	0,2
OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,2
OAE DE OTRAS PARTES	1	0,2
OAE DEL APARATO RESPIRATORIO	1	0,2
OBSTRUCCION LACRIMAL, DACRIOCELE, DACRIOESTENOSIS	1	0,2
OSTEOGENESIS IMPERFECTAS	1	0,2

**PROGRAMA DE VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 2014**

OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO INFERIOR INCLUYE PLIEGUES PLANTARES ANOMALOS INCLUYE AGENESIA DE ROTULA (ATAQUE DE LEO)	1	0,2
PATAU , CARIOTIPO: SIN	1	0,2
PECTORALES	1	0,2
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	0,2
PIERRE ROBIN	1	0,2
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, AMBOS	1	0,2
PREPUCIO HENDIDO,CORTO,AUSENTE,COLOBOMA.EXCL.75221	1	0,2
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	0,2
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	0,2
TUMOR,TERATOMA,ETC.EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	1	0,2
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	0,2
Total general	873	

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

Subgrupo	Número	Tasa x 10.000
Malformación congénita cardiaca	113	22,5
Polidactilias	75	14,9
Down	65	12,9
Labio leporino con/sin paladar hendido	50	10,0
Apendices o fistulas	38	7,6
Microtia	35	7,0
Displasias esqueléticas	33	6,6
Anormalidad por reducción de miembros	28	5,6
Malformación o deformidad de la cabeza	28	5,6
Talipes	28	5,6
Anormalidades testiculares	27	5,4
Hidrocefalia	27	5,4
Atresia/estenosis esofagica	23	4,6
Defecto/Malformacion pies	22	4,4
Malformación/defecto del riñón	22	4,4
Hipospadias	20	4,0
Atresia/estenosis intestinal	19	3,8
Defecto/Malformación de la pared abdominal	18	3,6
Sindactilias	18	3,6
Defecto de tubo neural/Espina bífida	15	3,0
Malformaciones congénitas múltiples	15	3,0
Paladar hendido	15	3,0
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	9	1,8

**PROGRAMA DE VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 2014**

Alteraciones laringe	9	1,8
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	9	1,8
Estenosis/Imperforación anal	9	1,8
Microcefalia	9	1,8
Estructuras externas del ojo	8	1,6
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	7	1,4
Otras malformaciones del ojo	7	1,4
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	6	1,2
Otras malformaciones de los genitales	5	1,0
Malformación reja costal	4	0,8
Otras malformaciones	4	0,8
Deformidad o malformación dedos/ mano	3	0,6
Genitalia externa ambigua o ausente	3	0,6
Hemangioma	3	0,6
Otras alteraciones del sistema nervioso central	3	0,6
Otras anormalidades cardiacas	3	0,6
Sindromes genéticos	3	0,6
Sordera congenita	3	0,6
Alteración del pelo y cuero cabelludo	2	0,4
Alteración o deformidad de la Boca	2	0,4
Defecto de tubo neural/Anencefalia	2	0,4
Deformidad y/o malformación de la OIDO	2	0,4
Edwards	2	0,4
Malformacion congénita	2	0,4
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	2	0,4
Malformación/Defecto pulmonar	2	0,4
Otras malformaciones esqueleticas	2	0,4
Alteración de la acondro/osteogenesis	1	0,2
Alteraciones de la lengua	1	0,2
Alteraciones dentales y de la encía	1	0,2
Anomalias del encefalo	1	0,2
Anormalidad de musculos/ligamentos	1	0,2
Anormalidades del pene	1	0,2
Artrogriposis	1	0,2
Atresia de coanas	1	0,2
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	0,2
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	0,2
Nevus y manchas piel	1	0,2
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,2

**PROGRAMA DE VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 2014**

Patau	1	0,2
Turner	1	0,2
Total general	873	

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

Grupo	Número	Tasa x 10.000
MIEMBROS	165	32,8
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	119	23,7
SISTEMA GASTROINTESTINAL	78	15,5
OIDO	75	14,9
SINDROMES CROMOSOMICOS	69	13,7
HENDIDURAS OROFACIALES	65	12,9
SISTEMA NERVIOSO	60	11,9
GENITAL	56	11,1
ESQUELETICO	41	8,2
CABEZA	33	6,6
OJO	25	5,0
SISTEMA URINARIO	17	3,4
RENAL	16	3,2
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	15	3,0
PULMONAR	13	2,6
OTRAS MALFORMACIONES	7	1,4
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	7	1,4
REGION ORAL	5	1,0
SINDROMES GENETICOS	3	0,6
CUELLO	2	0,4
MUSCULOESQUELETICO	1	0,2
NARIZ	1	0,2
Total general	873	

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

Pronóstico	Número	Porcentaje
IIb	402	46%
IIc	134	15%
IIId	103	12%
IIIa	99	11%
IId	84	10%
SC	36	4%
Ia	6	1%
IIIb	4	<1%
Ila	3	<1%
IId	2	<1%
Total general	873	

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 Y SEGUIMIENTO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE BOGOTÁ
D.C. – PRIMER SEMESTRE 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