

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

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. Karen Sarmiento. Médico rural. Instituto de Genética Humana.



ESTADÍSTICAS DICIEMBRE 2015

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

	TOTAL DE NACIMIENTOS	PORCENTAJE
CASO CONTROL	2288	27%
SIVIGILA	6279	73%
Total general	8567	

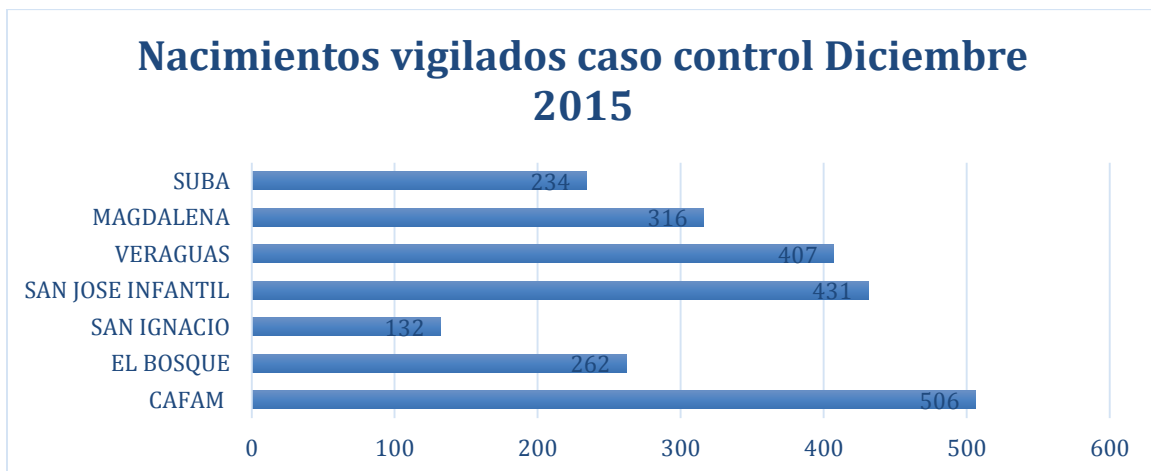
	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	55	43%
SIVIGILA	72	57%
TOTAL	127	

UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	506
EL BOSQUE	262
SAN IGNACIO	132
SAN JOSE INFANTIL	431
VERAGUAS	407
MAGDALENA	316
SUBA	234
SIVIGILA	6279
Total general	8567

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

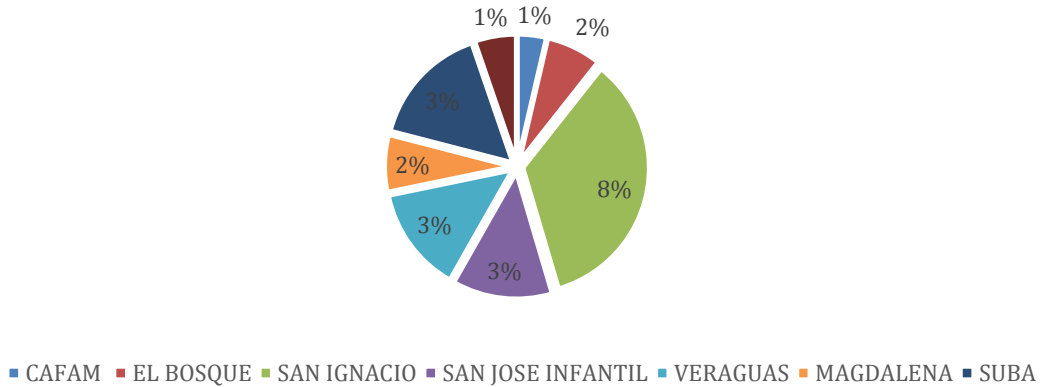
UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	506	4	1%
EL BOSQUE	262	4	2%
SAN IGNACIO	132	10	8%
SAN JOSE INFANTIL	431	12	3%
VERAGUAS	407	12	3%
MAGDALENA	316	5	2%
SUBA	234	8	3%
SIVIGILA	6279	72	1%
Total general	8567	127	

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Diciembre 2015



➤ **MORTINATOS TOTALES (RECIÉN NACIDOS MUERTOS MAYORES DE 500 GR)**

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	8562	99,94%
MUERTOS	5	0,06%
TOTAL	8567	

➤ **MORTINATOS MALFORMADOS (RECIÉN NACIDOS MUERTOS MAYORES DE 500 GR)**

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8440	122	8562
MUERTOS	0	5	5
TOTAL GENERAL	8440	127	8567

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

➤ **RECIÉN NACIDOS MALFORMADOS, DISTRIBUCIÓN DEL DIAGNÓSTICO**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
ANE DEL OJO	8	7,73
OAE DE OTRAS PARTES	8	7,73
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	5	4,83
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	4	3,86
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	4	2,90
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	3	2,90
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	3	2,90
PALADAR HENDIDO COMPLETO	3	2,90
HIDRONEFROSIS CONGENITA	3	2,90
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	3	2,90
SALDINO-NOONAN	3	2,90
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	3	2,90
ARTERIA UMBILICAL UNICA	3	2,90
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	3	2,90
SITUS INVERSUS	3	1,93
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	2	1,93
ANE DEL APARATO DIGESTIVO	2	1,93
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	2	1,93
CRANEOSINOSTOSIS	2	1,93
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	1,93
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	2	1,93
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	1,93
ESTENOSIS ANAL	2	1,93
ONFALOCELE	2	1,93
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	1,93
ANENCEFALIA	2	1,93
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	2	1,93
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	2	0,97
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	2	0,97
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, AMBOS	1	0,97
HIPOPLASIA RENAL, UNILATERAL	1	0,97

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

NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	0,97
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	1	0,97
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	1	0,97
BREVEDAD DEL FRENILLO LINGUAL	1	0,97
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	0,97
HERNIA INGUINAL	1	0,97
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	0,97
CATARATA	1	0,97
HIPOSPADIAS PENOSCROTAL	1	0,97
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	1	0,97
CARIOTIPO 45,X	1	0,97
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	0,97
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	0,97
HIGROMA QUISTICO	1	0,97
NECROSIS, CALCIFICACIONES	1	0,97
HIPOPLASIA, ESBOZO DE NARIZ, AUSENCIA DE HUESOS PROPIOS, AUSENCIA DE TABIQUE	1	0,97
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	0,97
PRUNE BELLY	1	0,97
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	1	0,97
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	0,97
OTRAS HIPOSPADIAS	1	0,97
SINDACTILIA	1	0,97
ESPINA BIFIDA SACRA Y SACROCOXIGEA SIN HIDROCEFALIA	1	0,97
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	1	0,97
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	1	0,97
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	1	0,97
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	0,97
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	0,97
ANOMALIA CUERPO CALLOSO	1	0,97
MICROCEFALIA	1	0,97
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	0,97
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DEL FEMUR	1	0,97
ANOMALIA DE LA MITRAL	1	0,97
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	1	0,97
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	1	0,97
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	1	0,97
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	7,73
HIDROCELE	1	7,73
Total general	127	

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardíaca	16	15,45
Otras malformaciones	11	10,62
Otras malformaciones del ojo	8	7,73
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	8	7,73
Labio leporino con/sin paladar hendido	8	6,76
Talipes	7	6,76
Microtia	7	5,79
Polidactilias	6	5,79
Down	6	4,83
Hipospadias	5	3,86
Anomalías del encefalo	4	3,86
Paladar hendido	4	3,86
Malformación/defecto del riñón	4	2,90
Síndromes genéticos	3	2,90
Otras malformaciones de los vasos	3	1,93
Estenosis/Imperforación anal	2	1,93
Otras malformaciones esqueléticas	2	1,93
Atresia/estenosis esofágica	2	0,97
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	2	0,97
Hernias abdominales	1	0,97
Alteraciones de la lengua	1	0,97
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	1	0,97
Malformaciones congénitas múltiples	1	0,97
Sindactilia	1	0,97
Microcefalia	1	0,97
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,97
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	0,97
Otros Movimientos Anormales	1	0,97
Nevus y manchas piel	1	0,97
Alteración osea/cartilaginosa	1	0,97
Trastornos de la glándula tiroides	1	0,97
Anormalidades escrotales	1	0,97

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

Turner	1	0,97
Malformaciones congénitas del cristalino	1	0,97
Ausencia/hipoplasia nariz	1	0,97
Anomalía cuerpo calloso	1	0,97
Hidrocefalia	1	0,97
Defectos por reducción del miembro inferior	1	0,97
Total general	127	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	18	17,38
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	16	15,45
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	13	12,55
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	12	11,59
SISTEMA NERVIOSO	11	11,59
OJO	9	8,69
SISTEMA GASTROINTESTINAL	7	6,76
SINDROMES CROMOSOMICOS	7	6,76
OIDO	7	6,76
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	6	5,79
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	5	4,83
RENAL	4	3,86
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	3	2,90
ESQUELETICO	3	2,90
CUELLO	1	0,97
SISTEMA URINARIO	1	0,97
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	1	0,97
GENITAL	1	0,97
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO	1	0,97
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	1	0,97
Total general	127	

➤ **CLASIFICACIÓN PRONÓSTICO: EVALÚA RIESGO DE DISCAPACIDAD**

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	91	71%
IIc	14	11%
IIId	13	10%
IIIa	9	7%
Total general	127	

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
Karen Sarmiento	Médico
Sandra Valencia	Médico
Pilar Guatibonza	Médico
Caroline Castro	Seguimiento

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