

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



ESTADÍSTICAS AGOSTO 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	2268	26%
SIVIGILA	6409	74%
Total general	8677	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	59	34%
SIVIGILA	112	66%
TOTAL	171	

UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	518
EL BOSQUE	289
SAN IGNACIO	125
SAN JOSE INFANTIL	373
VERAGUAS	391
MAGDALENA	322
SUBA	250
SIVIGILA	6409
Total general	8677
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

Dr. Ignacio Zarante,
Coordinador del Programa.

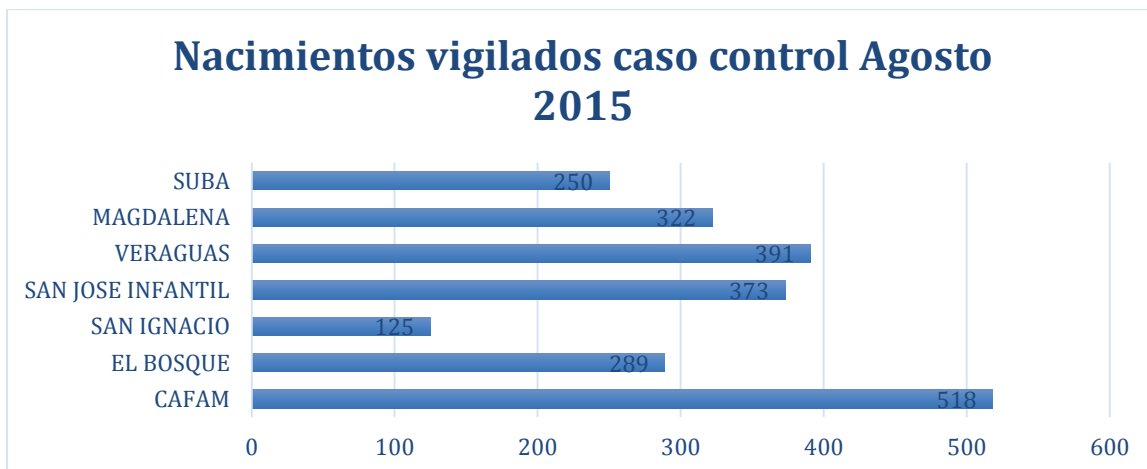
Dra. Karen Sarmiento. Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	518	8	2%
EL BOSQUE	289	6	2%
SAN IGNACIO	125	17	14%
SAN JOSE INFANTIL	373	10	3%
VERAGUAS	391	5	1%
MAGDALENA	322	9	3%
SUBA	250	4	2%
SIVIGILA	6409	112	1%
Total general	8677	171	

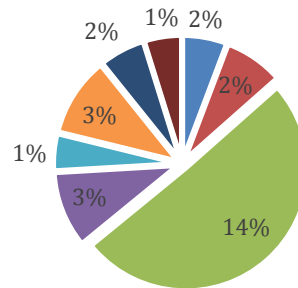
*Datos sin la totalidad de nacimientos.

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Agosto 2015



■ CAFAM ■ EL BOSQUE ■ SAN IGNACIO ■ SAN JOSE INFANTIL
■ VERAGUAS ■ MAGDALENA ■ SUBA ■

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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	8665	99,86%
MUERTOS	12	0,14%
TOTAL	8677	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8506	159	8665
MUERTOS	0	12	12
TOTAL GENERAL	8506	171	8677

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
MICROCEFALIA	8	9,22
SALDINO-NOONAN	8	9,22
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	8	9,22
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	7	8,07
CIA	7	8,07
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	6	6,91
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	5	5,76
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	5	5,76
HIDRONEFROSIS CONGENITA	5	5,76
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	4	4,61
HERNIA DIAFRAGMATICA	4	4,61
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	3	3,46
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	3	3,46
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	3	3,46
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	3	3,46
ONFALOCELE	3	3,46
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTAL INFERIOR	3	3,46
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2,30
AXIAL: LANGOSTA, CANGREJO	2	2,30
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	2,30
CIV	2	2,30
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	2	2,30
CRIPTORQUIDIA	2	2,30
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	2,30
DOWN	2	2,30
VENTRICULO UNICO	2	2,30
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	2	2,30
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	2,30
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	2	2,30
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	2	2,30
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	2	2,30

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

MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2,30
ESTENOSIS ANAL	2	2,30
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCIÓN DE FTE	2	2,30
FISURA ANAL, FISTULA ANAL	2	2,30
HEMANGIOMA PLANO	2	2,30
ACONDROGENESIS-II, LANGER-SALDINO	2	2,30
CRANEOSINOSTOSIS	1	1,15
OAE DEL HIGADO, VESICULA Y BIAS BILIARES	1	1,15
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	1	1,15
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	1	1,15
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,15
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	1,15
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,15
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	1,15
NEVUS NEGRO	1	1,15
APENDICE AURICULAR , EN LA OIDO	1	1,15
EPICANTO	1	1,15
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	1	1,15
PALADAR OJIVAL	1	1,15
ANENCEFALIA, ACRANIA	1	1,15
CICATRIZ DE BRIDA CONSTRICTIVA	1	1,15
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	1	1,15
EDWARDS	1	1,15
BRAQUICEFALIA	1	1,15
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	1,15
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	1,15
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	1	1,15
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	1,15
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	1,15
IMPLANTACION BAJA DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,15
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	1	1,15
COARCTACION DE LA AORTA	1	1,15
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	1	1,15
ANOMALIA DE LA PULMONAR	1	1,15
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,15
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,15

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

PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	1	1,15
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,15
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	1,15
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,15
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, PIE/S	1	1,15
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	1	1,15
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	1	1,15
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	1,15
PULMON QUISTICO	1	1,15
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	1,15
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 20 GRADO	1	1,15
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	1,15
TRONCO COMUN	1	1,15
HIPOPLASIA RENAL	1	1,15
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1,15
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	1,15
Total general	171	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	29	33,42
Down	16	18,44
Microtia	12	13,83
Síndromes genéticos	9	10,37
Microcefalia	8	9,22
Malformación/defecto del riñón	8	9,22
Labio leporino con/sin paladar hendido	7	8,07
Polidactilias	6	6,91
Otras anomalías cardíacas	6	6,91
Apendices o fístulas	6	6,91
Talipes	6	6,91
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	5	5,76
Defecto/Malformación de la pared abdominal	4	4,61
Nevus y manchas piel	3	3,46
Hidrocefalia	3	3,46

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

Otras malformaciones esqueléticas	3	3,46
Paladar hendido	3	3,46
Anormalidad por reducción de miembros	3	3,46
Defecto de tubo neural/Encefalocele	3	3,46
Defecto/Malformación ano-rectales	2	2,30
Atresia/estenosis esofágica	2	2,30
Deformidad y/o malformación de la OIDO	2	2,30
Hemangioma	2	2,30
Anormalidades testiculares	2	2,30
Apendice/ Fistula cutánea	2	2,30
Hipospadias	2	2,30
Alteración osea/cartilaginosa	2	2,30
Estenosis/Imperforación anal	2	2,30
Otras malformaciones	1	1,15
Malformación o deformidad de la cabeza	1	1,15
Edwards	1	1,15
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,15
Anomalías del encefalo	1	1,15
Alteraciones dentales y de la encía	1	1,15
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,15
Amputación de miembros	1	1,15
Malformación o defecto de maxilares	1	1,15
Defecto de tubo neural/Anencefalia	1	1,15
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	1,15
Otras alteraciones de la piel	1	1,15
Estructuras externas del ojo	1	1,15
Total general	171	

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	35	40,34
OIDO	20	23,05
SISTEMA NERVIOSO	17	19,59
SINDROMES CROMOSOMICOS	17	19,59
MIEMBROS	16	18,44
SISTEMA GASTROINTESTINAL	15	17,29
HENDIDURAS OROFACIALES	10	11,52
SINDROMES GENETICOS	9	10,37
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	8	9,22
ESQUELETICO	5	5,76
SISTEMA URINARIO	5	5,76
GENITAL	4	4,61
RENAL	4	4,61
REGION ORAL	2	2,30
PULMONAR	1	1,15
OJO	1	1,15
CABEZA	1	1,15
OTRAS MALFORMACIONES	1	1,15
Total general	171	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	95	55%
IIIa	24	14%
IIc	23	14%
IIId	15	9%
IIId	10	6%
SC	1	1%
Ia	1	1%
IIa	1	1%
IIIb	1	1%
Total general	171	

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
Lina María Ibañez	Coordinadora seguimiento
Carolina Acevedo	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