

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 MES ENERO 2016

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	1752	21%
SIVIGILA	6546	79%
Total general	8298	

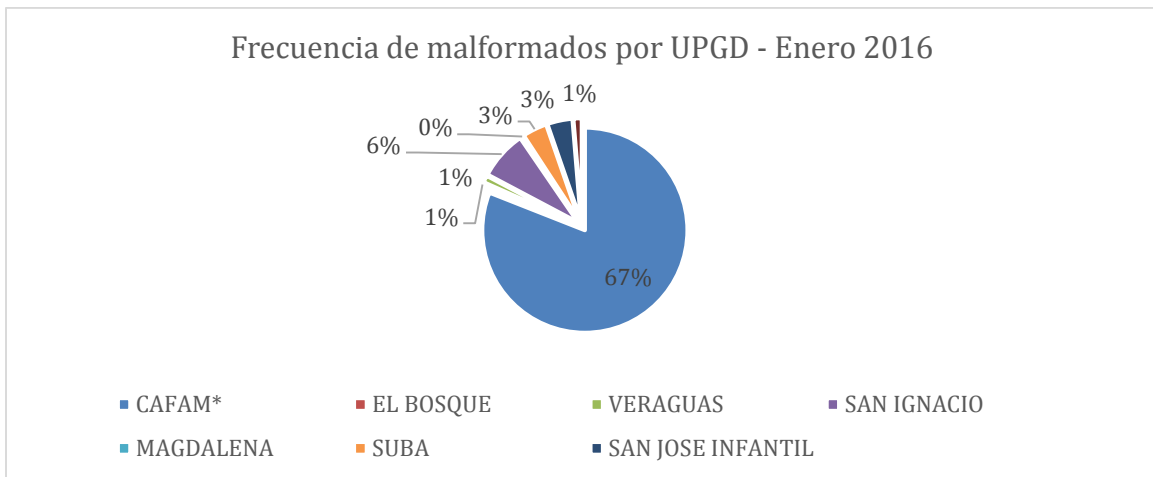
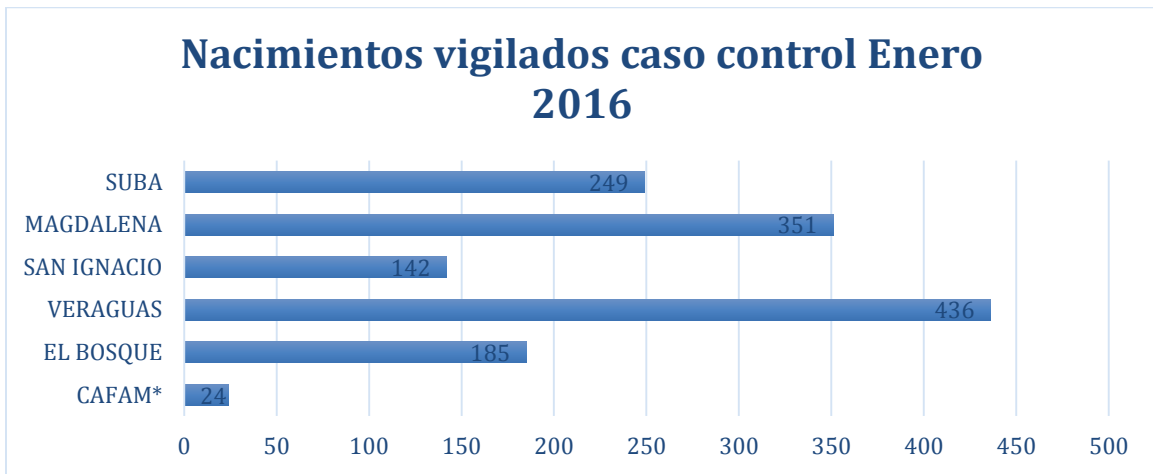
	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	51	42%
SIVIGILA	71	58%
TOTAL	122	

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	24
EL BOSQUE	185
VERAGUAS	436
SAN IGNACIO	142
MAGDALENA	351
SUBA	249
SAN JOSE INFANTIL	365
SIVIGILA	6546
Total general	8298
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

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

UPGDS	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM*	24	16	67%
EL BOSQUE	185	1	1%
VERAGUAS	436	4	1%
SAN IGNACIO	142	9	6%
MAGDALENA	351	1	0%
SUBA	249	8	3%
SAN JOSE INFANTIL	365	12	3%
SIVIGILA	6546	71	1%
Total general	8298	122	

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	8297	99,99%
MUERTOS	1	0,01%
TOTAL	8298	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8176	121	8297
MUERTOS	0	1	1
TOTAL GENERAL	8176	122	8298

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

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	7	8,44
SALDINO-NOONAN	7	8,44
ANE DEL OJO	5	6,03
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	5	6,03
MICROCEFALIA	4	4,82
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	4	4,82
HIDRONEFROSIS CONGENITA	4	4,82
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	3,62
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	3	3,62
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	2	2,41
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	2	2,41
OTRAS DEFORMIDADES CRANEANAS	2	2,41
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,41
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	2	2,41
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	2	2,41

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

FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	2	2,41
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO, FISTULA, QUISTE, TUMOR, TERATOMA, AREA PILOSA, ETC	2	2,41
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	2	2,41
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	2,41
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	2,41
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,41
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	2	2,41
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	2,41
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5º DEDO, MANO/S	2	2,41
VENTRICULO UNICO	2	2,41
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	2,41
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	2	2,41
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	2	2,41
ESTENOSIS ANAL	1	1,21
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,21
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	1	1,21
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF, DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,21
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,21
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	1,21
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	1	1,21
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,21
OTROS	1	1,21
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	1	1,21
PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO	1	1,21
SUBLUXACION, ORTOLANI, DISPLASIA	1	1,21
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5º DEDO, AMBOS	1	1,21
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,21
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	1,21
SINDACTILIA	1	1,21
HEMANGIOMA PLANO	1	1,21
AGENESIA DE CUERPO CALLOSO	1	1,21
ATRESIA DE COANAS	1	1,21
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	1	1,21
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	1,21
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,21

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

DOWN	1	1,21
MALFORMACION CONGENITA DE LA MAMA, NO ESPECIFICADA	1	1,21
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1,21
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	1	1,21
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,21
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	1,21
EDWARDS	1	1,21
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	1,21
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	1	1,21
MUESCA EN ENCIA (AISLADA	1	1,21
RETROGNATIA	1	1,21
OAE DE LA CARA Y EL CUELLO	1	1,21
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,21
OBSTRUCCION LACRIMAL,DACRIOCELE,DACRIOESTENOSIS	1	1,21
ONFALOCELE	1	1,21
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	1	1,21
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,21
HIPOCONDROPLASIA	1	1,21
AUSENCIA CONGENITA DEL ANTEBRAZO Y DE LA MANO	1	1,21
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	1,21
Total general	122	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardíaca	19	22,90
Down	11	13,26
Polidactilias	7	8,44
Síndromes genéticos	7	8,44
Labio leporino con/sin paladar hendido	6	7,23
Talipes	5	6,03
Otras malformaciones del ojo	5	6,03
Malformación/defecto del riñón	5	6,03
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	4	4,82
Microcefalia	4	4,82
Estenosis/Imperforación anal	3	3,62
Hipospadias	3	3,62

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

Anomalias del encefalo	3	3,62
Atresia/estenosis esofagica	3	3,62
Microtia	3	3,62
Hidrocefalia	3	3,62
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	2,41
Defecto/Malformacion pies	2	2,41
Paladar hendido	2	2,41
Apendice/ Fistula cutánea	2	2,41
Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,41
Malformaciones congénitas múltiples	2	2,41
Sindactilia	1	1,21
Otras malformaciones de los vasos	1	1,21
Anormalidad de la cadera	1	1,21
Atresia de coanas	1	1,21
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	1	1,21
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,21
Alteración osea/cartilaginosa	1	1,21
Malformación o defecto de maxilares	1	1,21
Otras malformaciones de los genitales	1	1,21
Genitalia externa ambigua o ausente	1	1,21
Alteraciones mamarias	1	1,21
Alteraciones dentales y de la encía	1	1,21
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,21
Edwards	1	1,21
Deformidades congénitas de los pies	1	1,21
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,21
Trastornos de la glándula tiroides	1	1,21
Hemangioma	1	1,21
Otras anomalias del pie	1	1,21
Total general	122	

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	26	31,33
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	19	22,90
SINDROMES CROMOSOMICOS	12	14,46
SISTEMA NERVIOSO	11	13,26
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	9	10,85
RENAL	7	8,44
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	6	7,23
OJO	6	7,23
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	5	6,03
SISTEMA GASTROINTESTINAL	4	4,82
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	4	4,82
OIDO	3	3,62
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	2	2,41
CABEZA	2	2,41
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO	1	1,21
ESQUELETICO	1	1,21
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	1,21
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	1	1,21
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	1	1,21
REGION ORAL	1	1,21
Total general	122	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	94	77%
IIIId	14	11%
IIIa	6	5%
IIc	3	2%
IId	2	2%
SC	1	1%
IIIb	1	1%
IIIc	1	1%
Total general	122	

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
Carolina Sanchez	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