

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 JULIO 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	2287	26%
SIVIGILA	6456	74%
Total general	8743	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	54	30%
SIVIGILA	129	70%
TOTAL	183	

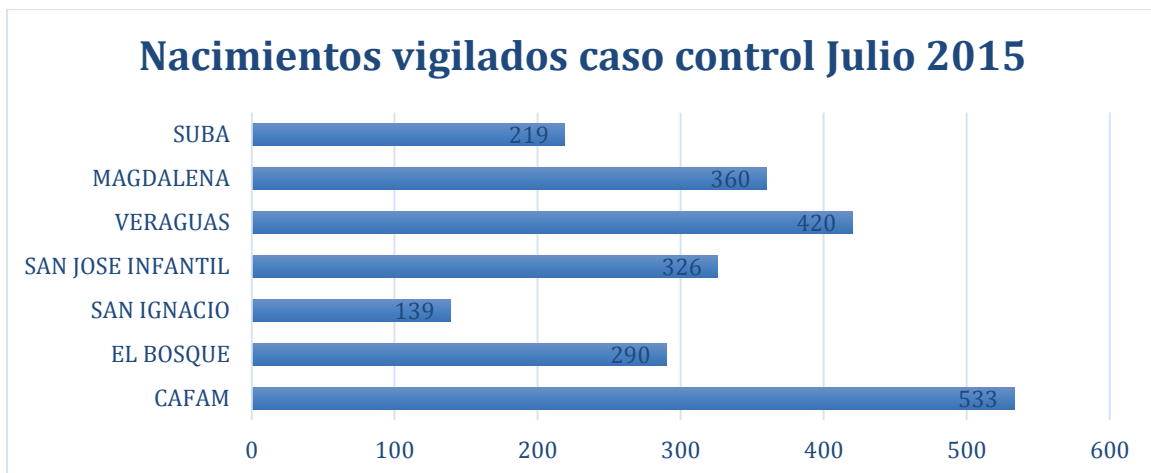
UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	533
EL BOSQUE	290
SAN IGNACIO	139
SAN JOSE INFANTIL	326
VERAGUAS	420
MAGDALENA	360
SUBA	219
SIVIGILA	6456
Total general	8743
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

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

UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	533	8	2%
EL BOSQUE	290	6	2%
SAN IGNACIO	139	18	13%
SAN JOSE INFANTIL	326	4	1%
VERAGUAS	420	9	2%
MAGDALENA	360	7	2%
SUBA	219	2	1%
SIVIGILA	6456	129	2%
Total general	8743	183	

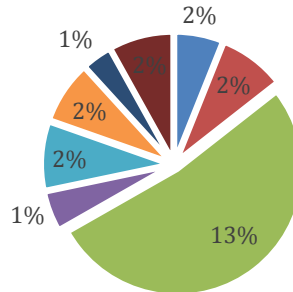
*Datos sin la totalidad de nacimientos.

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD Julio 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	8737	99,93%
MUERTOS	6	0,07%
TOTAL	8743	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8560	177	8737
MUERTOS	0	6	6
TOTAL GENERAL	8560	183	8743

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
HIDRONEFROSIS CONGENITA	9	10,29
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	7	8,01
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	7	8,01
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	6	6,86
CIA	6	6,86
SALDINO-NOONAN	5	5,72
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	5	5,72
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	5	5,72
FISURA ANAL, FISTULA ANAL	5	5,72
MICROCEFALIA	4	4,58
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	4	4,58
HERNIA DIAFRAGMATICA	4	4,58
ANENCEFALIA	4	4,58
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	4	4,58
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	4	4,58
HIDROCEFALIA OCCIPITAL, SUPERIOR, PARIETO-OCCIPITAL, FONTAN.POST.	4	4,58
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	3	3,43
HIOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	3	3,43
HIOSPADIAS PENEANA Y PENOSCROTAL , 20 GRADO	3	3,43
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	3	3,43
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	3,43
COARCTACION DE LA AORTA	3	3,43
PIE BOT (TORTO), DE TIPO NE OTROS	3	3,43
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	3	3,43
ESTENOSIS ANAL	3	3,43
METATARSO VARO O ADDUCTO	2	2,29
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	2	2,29
DIAFRAGMA	2	2,29
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 50 DEDO, PIE/S	2	2,29
EDWARDS	2	2,29
CIV	2	2,29

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	2,29
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	2	2,29
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	2	2,29
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	2	2,29
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	2,29
CRANEOSINOSTOSIS	2	2,29
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	2,29
ANOFTALMIA	2	2,29
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	2	2,29
DOLICOCEFALIA	1	1,14
PALADAR HENDIDO	1	1,14
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,14
ACONDROGENESIS-II, LANGER-SALDINO	1	1,14
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	1	1,14
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	1	1,14
PRUNE BELLY	1	1,14
HIPOCONDROPLASIA	1	1,14
ATRESIA DUODENO	1	1,14
DOWN	1	1,14
EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS	1	1,14
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,14
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	1,14
BRIDAS AMNIOTICAS, ADAMS	1	1,14
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	1	1,14
SINDACTILIA PIE/S 3-4	1	1,14
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	1,14
TUMOR,TERATOMA,ETC.EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	1	1,14
ONFALOCELE	1	1,14
ATRESIA YEYUNO	1	1,14
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	1	1,14
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	1,14
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,14
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1,14
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,14
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO		
SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	1	1,14
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	1	1,14
ASIMETRIA FACIAL	1	1,14
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	1	1,14

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

MICROFTALMIA DE LENZ	1	1,14
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	1,14
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,14
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	1,14
ANIRIDIA	1	1,14
PULMON QUISTICO	1	1,14
CRANEORRAQUISQUISIS	1	1,14
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTAL INFERIOR	1	1,14
OA NE DEL INTESTINO (NO SOLO DEL GRUESO)	1	1,14
OAE DE OTRAS PARTES	1	1,14
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	1	1,14
VENTRICULO UNICO	1	1,14
ACONDROPLASIA	1	1,14
LUXACION,RIGIDEZ,ABDUC.LIMITADA	1	1,14
Total general	183	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congenita cardiaca	25	28,59
Malformación/defecto del riñón	14	16,01
Down	13	14,87
Labio leporino con/sin paladar hendido	11	12,58
Hipospadias	8	9,15
Polidactilias	7	8,01
Sindromes genéticos	7	8,01
Microtia	6	6,86
Estenosis/Imperforación anal	6	6,86
Talipes	6	6,86
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	6	6,86
Defecto/Malformación ano-rectales	5	5,72
Apendices o fistulas	5	5,72
Otras anomalías cardiacas	5	5,72
Paladar hendido	5	5,72
Hidrocefalia	5	5,72
Microcefalia	4	4,58

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

Defecto/Malformación de la pared abdominal	4	4,58
Defecto de tubo neural/Anencefalia	4	4,58
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	3	3,43
Otras malformaciones esqueléticas	3	3,43
Atresia/estenosis intestinal	3	3,43
Edwards	2	2,29
Deformidad o malformación dedos/ mano	2	2,29
Apendice/ Fistula cutánea	2	2,29
Otras malformaciones	2	2,29
Defecto/Malformacion pies	2	2,29
Alteración osea/cartilaginosa	2	2,29
Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,29
Displasias esqueléticas	2	2,29
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,14
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	1,14
Sindactilias	1	1,14
Anormalidad de la cadera	1	1,14
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,14
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	1,14
Defecto/Malformación intestinal	1	1,14
Atresia/estenosis esofagica	1	1,14
Malformaciones congénitas múltiples	1	1,14
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	1,14
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1,14
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,14
Total general	183	

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	30	34,31
SISTEMA GASTROINTESTINAL	26	29,74
MIEMBROS	20	22,88
HENDIDURAS OROFACIALES	16	18,30
SINDROMES CROMOSOMICOS	15	17,16
SISTEMA NERVIOSO	15	17,16
SISTEMA URINARIO	11	12,58
OIDO	11	12,58
GENITAL	8	9,15
ESQUELETICO	7	8,01
SINDROMES GENETICOS	7	8,01
RENAL	5	5,72
CABEZA	3	3,43
OJO	3	3,43
OTRAS MALFORMACIONES	2	2,29
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	2	2,29
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1,14
PULMONAR	1	1,14
Total general	183	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	119	65%
IIc	19	10%
IIId	16	9%
IIId	14	8%
IIIa	13	7%
SC	2	1%
Total general	183	

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