

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 JUNIO 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	2153	26%
SIVIGILA	6139	74%
Total general	8292	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	67	34%
SIVIGILA	129	66%
TOTAL	196	

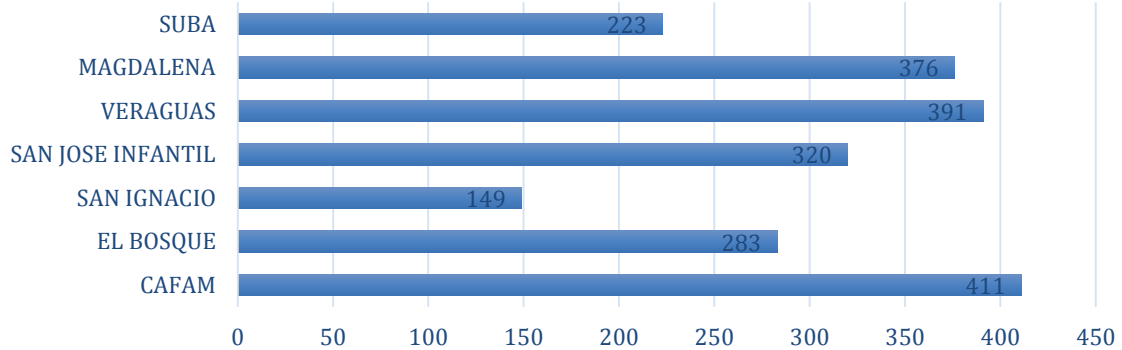
UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	411
EL BOSQUE	283
SAN IGNACIO	149
SAN JOSE INFANTIL	320
VERAGUAS	391
MAGDALENA	376
SUBA	223
SIVIGILA	6139
Total general	8292

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

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

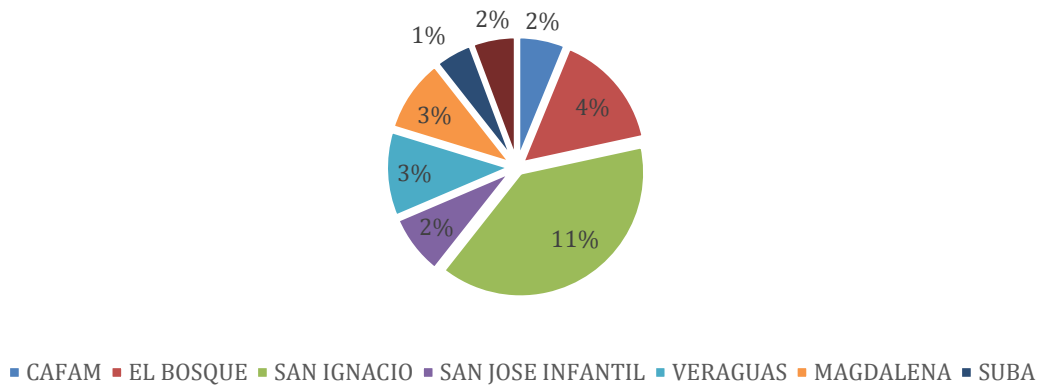
UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	411	7	2%
EL BOSQUE	283	12	4%
SAN IGNACIO	149	16	11%
SAN JOSE INFANTIL	320	7	2%
VERAGUAS	391	12	3%
MAGDALENA	376	10	3%
SUBA	223	3	1%
SIVIGILA	6139	129	2%
Total general	8292	196	

Nacimientos vigilados caso control Junio 2015



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Junio 2015



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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	8247	99,46%
MUERTOS	45	0,54%
TOTAL	8292	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8088	159	8247
MUERTOS	8	37	45
TOTAL GENERAL	8096	196	8292

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
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	8	9,65
HIDRONEFROSIS CONGENITA	8	9,65
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	7	8,44
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	6	7,24
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	6	7,24
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑÓN	5	6,03
SALDINO-NOONAN	5	6,03
MICROCEFALIA	4	4,82
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	4	4,82
CIA	4	4,82
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	4	4,82
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	4	4,82
CIV	4	4,82
COARCTACION DE LA AORTA	4	4,82
PALADAR HENDIDO COMPLETO	4	4,82
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	4	4,82
HERNIA DIAFRAGMATICA	4	4,82
ANENCEFALIA	4	4,82
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	4	4,82
HIDROCEFALIA OCCIPITAL, SUPERIOR, PARIETO-OCCIPITAL, FONTAN. POST.	4	4,82
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	3	3,62
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	3	3,62
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	3,62
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	3	3,62
PIE BOT (TORTO), DE TIPO NE OTROS	3	3,62
ESTENOSIS ANAL	3	3,62
HIOSPADIAS PENEANA Y PENOSCROTAL , 20 GRADO	3	3,62
HIOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	3	3,62
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	2,41

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

DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	2	2,41
ONFALOCELE	2	2,41
HEMANGIOMA PLANO	2	2,41
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	2	2,41
EDWARDS	2	2,41
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	2	2,41
CRANEOSINOSTOSIS	2	2,41
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	2	2,41
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	2	2,41
FACIES PECULIAR	2	2,41
METATARSO VARO O ADDUCTO	2	2,41
FISURA ANAL, FISTULA ANAL	2	2,41
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	2,41
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	2	2,41
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2,41
TUMOR,TERATOMA,ETC.EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	2	2,41
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	2	2,41
ANOFTALMIA	2	2,41
PULMON QUISTICO	1	1,21
ACONDROGENESIS-II, LANGER-SALDINO	1	1,21
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	1	1,21
LINEA SIMIANA, PLIEGUE PALMAR UNICO	1	1,21
HIPOCONDROPLASIA	1	1,21
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,21
ATRESIA YEYUNO	1	1,21
EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS	1	1,21
CRANEORRAQUISQUISIS	1	1,21
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	1,21
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	1	1,21
MICROFTALMIA DE LENZ	1	1,21
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	1,21
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,21
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTO NASAL INFERIOR	1	1,21
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,21
BECKWITH-WIEDEMANN	1	1,21
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	1,21
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	1,21

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

DISPLASIA ESQUELETICA EN ESTUDIO	1	1,21
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	1,21
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	1,21
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	1,21
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	1	1,21
POLIDACTILIAS COMBINADAS	1	1,21
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	1,21
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	1,21
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO INFERIOR INCLUYE PLIEGUES PLANTARES ANOMALOS INCLUYE AGENESIA DE ROTULA (ATAQUE DE LEO)	1	1,21
PRUNE BELLY	1	1,21
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	1	1,21
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL CON HIDROCEFALIA	1	1,21
ENCEFALOCELE GRAVE, SEVERA	1	1,21
DOWN	1	1,21
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF, DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,21
VENTRICULO UNICO	1	1,21
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,21
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1,21
Total general	196	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	29	34,97
Malformación/defecto del riñón	13	15,68
Down	13	15,68
Labio leporino con/sin paladar hendido	12	14,47
Talipes	10	12,06
Polidactilias	9	10,85
Paladar hendido	8	9,65
Sindromes genéticos	8	9,65
Hipospadias	7	8,44
Microtia	7	8,44
Hidrocefalia	5	6,03
Defecto de tubo neural/Anencefalia	4	4,82
Defecto/Malformación de la pared abdominal	4	4,82

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

Microcefalia	4	4,82
Estenosis/Imperforación anal	4	4,82
Otras anomalías cardíacas	4	4,82
Apendices o fistulas	4	4,82
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	4	4,82
Deformidad y/o malformación de la OIDO	3	3,62
Otras malformaciones esqueléticas	3	3,62
Defecto de tubo neural/Espina bífida	3	3,62
Deformidad o malformación dedos/ mano	3	3,62
Defecto/Malformación pies	2	2,41
Alteración ósea/cartilaginosa	2	2,41
Atresia/estenosis esofágica	2	2,41
Atresia/estenosis intestinal	2	2,41
Anormalidad por reducción de miembros	2	2,41
Hemangioma	2	2,41
Otras malformaciones	2	2,41
Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,41
Defecto de tubo neural/Encefalocele	2	2,41
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	2	2,41
Defecto/Malformación ano-rectales	2	2,41
Edwards	2	2,41
Alteración de Alteración de Globo Ocular	2	2,41
Nevus y manchas piel	1	1,21
Alteraciones dentales y de la encía	1	1,21
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,21
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	1,21
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	1,21
Displasias esqueléticas	1	1,21
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	1,21
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1,21
Genitalia externa ambigua o ausente	1	1,21
Total general	196	

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	33	39,80
MIEMBROS	26	31,36
HENDIDURAS OROFACIALES	20	24,12
SISTEMA NERVIOSO	19	22,91
SISTEMA GASTROINTESTINAL	18	21,71
SINDROMES CROMOSOMICOS	15	18,09
OIDO	14	16,88
SISTEMA URINARIO	10	12,06
GENITAL	8	9,65
SINDROMES GENETICOS	8	9,65
ESQUELETICO	6	7,24
RENAL	6	7,24
CABEZA	4	4,82
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	3	3,62
OJO	2	2,41
OTRAS MALFORMACIONES	2	2,41
REGION ORAL	1	1,21
PULMONAR	1	1,21
Total general	196	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	120	61%
IIIId	26	13%
IIc	21	11%
IIIa	14	7%
IId	14	7%
SC	1	1%
Total general	196	

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 monitor
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