

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 MAYO 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	2264	26%
SIVIGILA	6388	74%
Total general	8652	

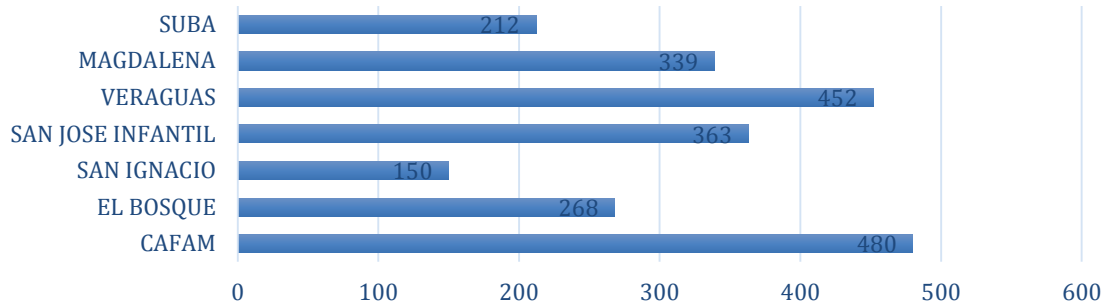
	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	70	33%
SIVIGILA	145	67%
TOTAL	215	

UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	480
EL BOSQUE	268
SAN IGNACIO	150
SAN JOSE INFANTIL	363
VERAGUAS	452
MAGDALENA	339
SUBA	212
SIVIGILA	6388
Total general	8652

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

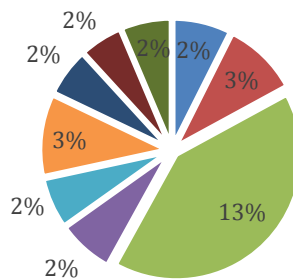
UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	480	11	2%
EL BOSQUE	268	8	3%
SAN IGNACIO	150	19	13%
SAN JOSE INFANTIL	363	8	2%
VERAGUAS	452	9	2%
MAGDALENA	339	11	3%
SUBA	212	4	2%
SIVIGILA	6388	145	2%
Total general	8652	215	2%

Nacimientos vigilados Mayo 2015



➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

Frecuencia de malformados por UPGD - Mayo 2015



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

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	8607	99,48%
MUERTOS	45	0,52%
TOTAL	8652	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8429	178	8607
MUERTOS	8	37	45
TOTAL GENERAL	8437	215	8652

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
SALDINO-NOONAN	11	12,71
CIA	8	9,25
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	8	9,25
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	7	8,09
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	6	6,93
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	6	6,93
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	6	6,93
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	5	5,78
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	5	5,78
MICROCEFALIA	5	5,78
HIDRONEFROSIS CONGENITA	5	5,78
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	4	4,62
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	4	4,62
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL ,20 GRADO	4	4,62
COARCTACION DE LA AORTA	4	4,62
ANENCEFALIA	4	4,62
CRANEOSINOSTOSIS	4	4,62
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	4	4,62
SUBMUCOSO	4	4,62
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	3	3,47
PALADAR HENDIDO	3	3,47
OTRAS CARDIOPATIAS	3	3,47
TUMOR,TERATOMA,ETC.EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	3	3,47
PALADAR HENDIDO COMPLETO	3	3,47
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	3	3,47
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	3	3,47
HEMANGIOMA PLANO	2	2,31
ATRESIA YEYUNO + ILEO	2	2,31
HOLOPROSENCEFALIA	2	2,31

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

MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	2	2,31
HIDROCEFALIA OCCIPITAL, SUPERIOR, PARIETO-OCCIPITAL, FONTAN.POST.	2	2,31
ESTENOSIS ANAL	2	2,31
DOWN	2	2,31
PIELECTASIA, ECTASIA URINARIA	2	2,31
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	2	2,31
BECKWITH-WIEDEMANN	2	2,31
ANOMALIA DE LA PULMONAR	2	2,31
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,31
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	2	2,31
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5O DEDO, MANO/S	2	2,31
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	2	2,31
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	2	2,31
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2,31
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	2,31
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	2	2,31
ATRESIA INTESTINAL SAI	2	2,31
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	2	2,31
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2,31
HIOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	2	2,31
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, PIE/S	1	1,16
ANOM. MIGRACION NEURONAL:AGIRIA,PAQUIG,LISENCEF,ESQUISENCF	1	1,16
ACONDROGENESIS-II, LANGER-SALDINO	1	1,16
LABIO LEPORINO COMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,16
CIV	1	1,16
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	1	1,16
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	1,16
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,16
IMPLANTACION BAJA DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,16
LUXACION TIPO NE	1	1,16
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	1	1,16
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,16
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	1,16
METATARSO VARO O ADDUCTO	1	1,16
PULMON QUISTICO	1	1,16
DIAFRAGMA	1	1,16
SINDACTILIA PIE/S 2-3	1	1,16

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

MICROGNATIA GRAVE, SEVERA	1	1,16
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	1,16
DIENTE NEONATAL, BLANDO, FIBROSO,LINFANGIOMA DE ENCIA	1	1,16 1,16
FACIES PECULIAR	1	1,16
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	1,16
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,16
MICROTIA, TIPO NE CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,16
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	1,16
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	1	1,16
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	1,16
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	1,16
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	1,16
ONFALOCELE	1	1,16
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	1,16
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	1,16
QUISTES BRANQUIALES	1	1,16
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	1	1,16
HIPOPLASIA-DE DEDOS O BRAQUIDACTILIA,EXCEPTO 1 Y 5	1	1,16
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	1	1,16
CUELLO ALADO, PTERIGIUM COLLI	1	1,16
OTRAS HIPOSPADIAS	1	1,16
SITUS INVERSUS	1	1,16
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1,16
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,16
AXIAL: LANGOSTA, CANGREJO	1	1,16
INIENCEFALIA	1	1,16
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	1	12,71
Total general	215	

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	33	38,14
Síndromes genéticos	13	15,03
Paladar hendido	11	12,71
Microtia	11	12,71
Otras anomalías cardíacas	10	11,56
Polidactilias	10	11,56
Down	9	10,40
Talipes	9	10,40
Hipospadias	8	9,25
Apendices o fístulas	8	9,25
Labio leporino con/sin paladar hendido	8	9,25
Malformación/defecto del riñón	7	8,09
Atresia/estenosis intestinal	6	6,93
Otras malformaciones esqueléticas	5	5,78
Microcefalia	5	5,78
Alteraciones dentales y de la encía	5	5,78
Defecto de tubo neural/Anencefalia	4	4,62
Defecto/Malformación de la pared abdominal	4	4,62
Estenosis/Imperforación anal	4	4,62
Otras malformaciones	4	4,62
Hidrocefalia	4	4,62
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	3	3,47
Sindactilias	3	3,47
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	2,31
Anomalías del cerebro	2	2,31
Anomalía por reducción de miembros	2	2,31
Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,31
Deformidad y/o malformación de la OÍDO	2	2,31
Defecto de tubo neural/Espina bífida	2	2,31
Apendice/ Fístula cutánea	2	2,31
Hemangioma	2	2,31
Malformaciones congénitas múltiples	2	2,31
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	1,16
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,16

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

Displasias esqueléticas	1	1,16
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	1	1,16
Anormalidad de la cadera	1	1,16
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	1	1,16
Atresia/estenosis esofágica	1	1,16
Nevus y manchas piel	1	1,16
Alteración ósea/cartilaginosa	1	1,16
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	1,16
Alteraciones branquiales	1	1,16
Malformación o defecto de maxilares	1	1,16
Defecto/Malformación pies	1	1,16
Total general	215	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGÉNITA CARDIACA	43	49,70
MIEMBROS	27	31,21
OIDO	21	24,27
SISTEMA NERVIOSO	20	23,12
HENDIDURAS OROFACIALES	19	21,96
SISTEMA GASTROINTESTINAL	18	20,80
SINDROMES GENÉTICOS	13	15,03
SINDROMES CROMOSÓMICOS	9	10,40
GENITAL	8	9,25
ESQUELÉTICO	7	8,09
REGION ORAL	6	6,93
SISTEMA URINARIO	5	5,78
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	5	5,78
RENAL	4	4,62
OTRAS MALFORMACIONES	4	4,62
CUELLO	2	2,31
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	2	2,31
PULMONAR	1	1,16
CABEZA	1	1,16
Total general	215	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	131	61%
III d	25	12%
III a	23	11%
II c	14	7%
II d	12	6%
SC	5	2%
I a	3	1%
III b	1	0%
II d	1	0%
Total general	215	

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