

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 NOVIEMBRE 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	2211	27%
SIVIGILA	5967	73%
Total general	8178	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	50	32%
SIVIGILA	108	68%
TOTAL	158	

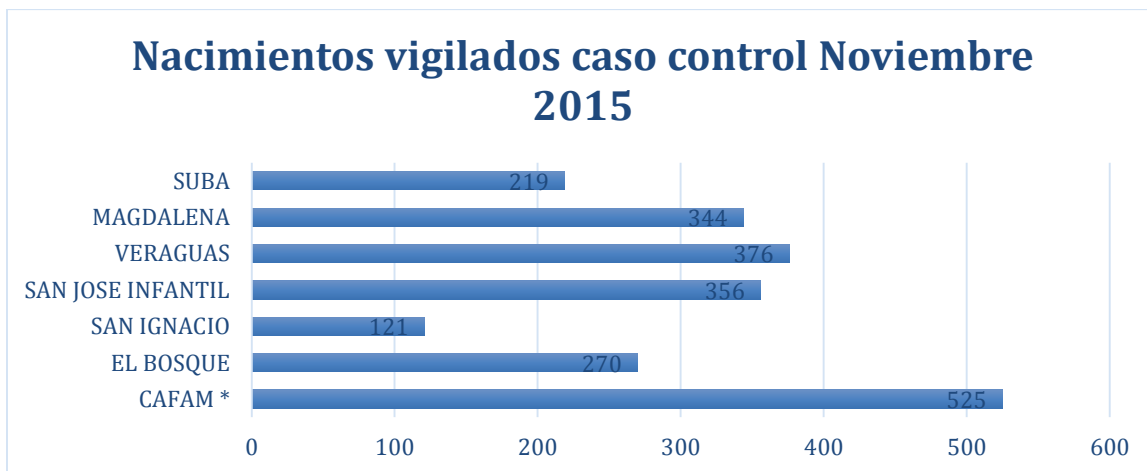
UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	525
EL BOSQUE	270
SAN IGNACIO	121
SAN JOSE INFANTIL	356
VERAGUAS	376
MAGDALENA	344
SUBA	219
SIVIGILA	5967
Total general	8178
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

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

UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	525	14	3%
EL BOSQUE	270	6	2%
SAN IGNACIO	121	9	7%
SAN JOSE INFANTIL	356	7	2%
VERAGUAS	376	7	2%
MAGDALENA	344	5	1%
SUBA	219	2	1%
SIVIGILA	5967	108	2%
Total general	8178	158	

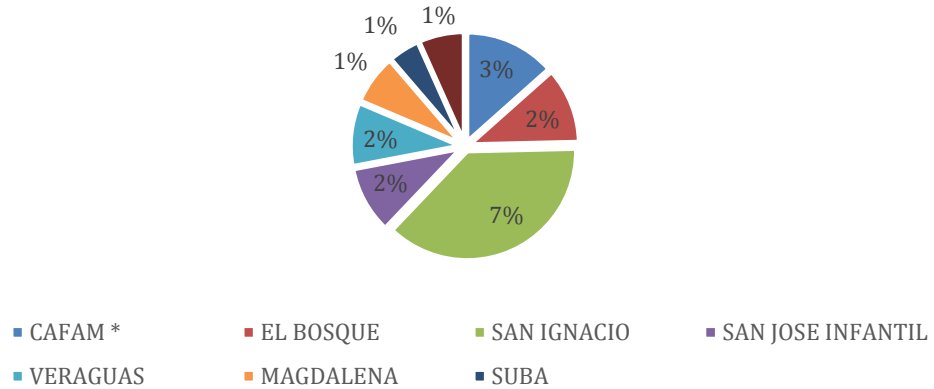
*Datos sin la totalidad de nacimientos.

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Noviembre 2015



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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	8168	99,88%
MUERTOS	10	0,12%
TOTAL	8178	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8020	148	8168
MUERTOS	0	10	10
TOTAL GENERAL	8020	158	8178

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
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	8	9,78
ANE DEL OJO	7	8,56
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	5	6,11
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	5	6,11
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	4	4,89
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	4	4,89
ANENCEFALIA	4	4,89
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	4	4,89
PALADAR HENDIDO COMPLETO	4	4,89
SALDINO-NOONAN	4	4,89
HIDRONEFROSIS CONGENITA	4	4,89
HIPOTONIA	4	4,89
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	3,67
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	3	3,67
ESTENOSIS ANAL	3	3,67
HIGROMA QUISTICO	3	3,67
ONFALOCELE	3	3,67
OTROS SINDROMES ESPECIFICADOS	3	3,67
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	3	3,67
ANOMALIA DE EBSTEIN	3	3,67
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	2	2,45
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	2	2,45
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	2,45
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	2	2,45
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,45
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	2	2,45
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,45
DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO SUPERIOR, NO ESPECIFICADO	2	2,45
MICROCEFALIA	2	2,45
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	2,45

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

ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,45
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	2	2,45
RETORNO VENOSO ANOMALO	2	2,45
TRONCO COMUN	2	2,45
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	2	2,45
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	1,22
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) INFERIOR(ES)	1	1,22
ANOMALIA DE LA PULMONAR	1	1,22
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	1,22
ACONDROPLASIA	1	1,22
ENCEFALOCELE, NO ESPECIFICADO	1	1,22
PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO	1	1,22
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,22
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	1	1,22
FISTULA ENTRE EL TRACTO GASTROINTESTINAL Y EL URINARIO, FISTULA URETRORECTAL, FISTULA RECTOVESICAL	1	1,22
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	1	1,22
ATRESIA YEYUNO	1	1,22
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO INFERIOR INCLUYE PLIEGUES PLANTARES ANOMALOS INCLUYE AGENESIA DE ROTULA (ATAQUE DE LEO)	1	1,22
HEMANGIOMA CAVERNOSO	1	1,22
PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	1,22
HEMANGIOMA PLANO	1	1,22
ANO IMPERFORADO SAI, SI	1	1,22
CATARATA	1	1,22
SIFILIS	1	1,22
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	1,22
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,22
HIDROCELE	1	1,22
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	1	1,22
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	1	1,22
OAE DEL CRANEO	1	1,22
HIPOPLASIA RENAL, UNILATERAL	1	1,22
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	1,22
HIPOSPADIAS BALANOPREPUCIAL O CORONAL , 1ER GRADO	1	1,22
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	1,22
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,22
ANO IMPERFORADO ALTO, SAI O NO	1	1,22
ANOMALIAS DE LA PELVIS	1	1,22

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

DIAGNOSTICOS ESPECIFICADOS	1	1,22
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,22
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	1	1,22
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,22
DOWN	1	1,22
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,22
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,22
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	1,22
SINDACTILIA	1	1,22
LINFANGIOMA	1	1,22
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	1,22
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	1	1,22
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	1	1,22
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	1	1,22
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,22
Total general	158	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	30	36,68
Labio leporino con/sin paladar hendido	15	18,34
Microtia	11	13,45
Down	9	11,01
Otras malformaciones del ojo	7	8,56
Sindromes genéticos	7	8,56
Hidrocefalia	5	6,11
Polidactilias	5	6,11
Malformación/defecto del riñón	5	6,11
Estenosis/Imperforación anal	5	6,11
Otras alteraciones del sistema nervioso central	4	4,89
Anomalias del encefalo	4	4,89
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	4	4,89
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecífica	3	3,67
Hemangioma	3	3,67
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	3	3,67
Atresia/estenosis esofagica	2	2,45

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

Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,45
Otras anomalias del pie	2	2,45
Talipes	2	2,45
Microcefalia	2	2,45
Defecto/Malformacion pies	2	2,45
Atresia/estenosis intestinal	2	2,45
Nevus y manchas piel	2	2,45
Hipospadias	2	2,45
Sindactilia	1	1,22
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	1,22
Trastornos de la glándula tiroides	1	1,22
Anormalidades del pene	1	1,22
Paladar hendido	1	1,22
Defectos por reducción del miembro inferior	1	1,22
Sindromes teratogénicos	1	1,22
Deformidades congénitas de los pies	1	1,22
Otras malformaciones de los vasos	1	1,22
Malformaciones congénitas del cristalino	1	1,22
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1,22
Displasias esqueléticas	1	1,22
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	1	1,22
Anormalidades escrotales	1	1,22
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,22
Alteración osea/cartilaginosa	1	1,22
Malformación cadera/pelvis	1	1,22
Genitalia externa ambigua o ausente	1	1,22
Anormalidades articulares	1	1,22
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,22
Total general	158	

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	36,68
SISTEMA NERVIOSO	21	25,68
MIEMBROS	20	24,46
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	16	19,56
OIDO	11	13,45
SINDROMES CROMOSOMICOS	9	11,01
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	9	11,01
OJO	8	9,78
RENAL	6	7,34
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	5	6,11
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	5	6,11
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	4	4,89
SISTEMA GASTROINTESTINAL	3	3,67
CUELLO	3	3,67
ESQUELETICO	2	2,45
GENITAL	1	1,22
SINDROMES TERATOGENICOS	1	1,22
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	1	1,22
SISTEMA OSTEOMUSCULAR	1	1,22
CABEZA	1	1,22
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	1,22
Total general	158	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	122	77%
IIIa	14	9%
IIc	8	5%
IIId	8	5%
IIIc	3	2%
IId	3	2%
Total general	158	

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
Carolina Acevedo	Seguimiento
Caroline Castro	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