

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 OCTUBRE 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	2105	24%
SIVIGILA	6510	76%
Total general	8615	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	47	31%
SIVIGILA	112	73%
TOTAL	159	

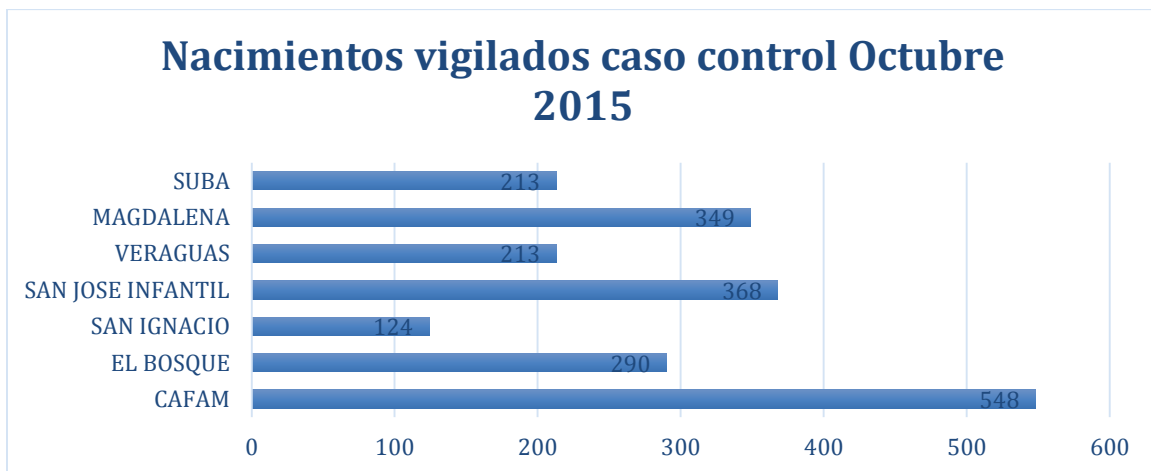
UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	548
EL BOSQUE	290
SAN IGNACIO	124
SAN JOSE INFANTIL	368
VERAGUAS	213
MAGDALENA	349
SUBA	213
SIVIGILA	6510
Total general	8615
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

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

UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	548	8	1%
EL BOSQUE	290	8	3%
SAN IGNACIO	124	6	5%
SAN JOSE INFANTIL	368	15	4%
VERAGUAS	213	1	0%
MAGDALENA	349	7	2%
SUBA	213	2	1%
SIVIGILA	6510	112	2%
Total general	8615	159	

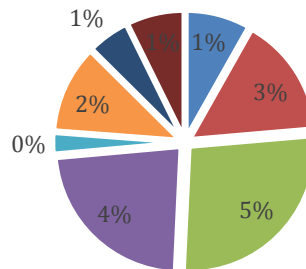
*Datos sin la totalidad de nacimientos.

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Octubre 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	8606	99,90%
MUERTOS	9	0,10%
TOTAL	8615	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8456	150	8606
MUERTOS	0	9	9
TOTAL GENERAL	8456	159	8615

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	6	6,96
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	6	6,96
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	5	5,80
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	5	5,80
CIA	5	5,80
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	4	4,64
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	4	4,64
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	4	4,64
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	4	4,64
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	4	4,64
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	4	4,64
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	3	3,48
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	3	3,48
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	3	3,48
COARCTACION DE LA AORTA	3	3,48
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	3	3,48
CRANEOSINOSTOSIS	3	3,48
HIDRONEFROSIS CONGENITA	3	3,48
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	2	2,32
ONFALOCELE	2	2,32
FACIES PECULIAR	2	2,32
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	2	2,32
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	2	2,32
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	2	2,32
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	2,32
HEMANGIOMA PLANO	2	2,32
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	2,32
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,32
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	2	2,32
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, AMBOS	2	2,32

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

PATAU	2	2,32
PULMON QUISTICO	2	2,32
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	2	2,32
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	2	2,32
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	2,32
ANENCEFALIA	2	2,32
HIPOTONIA	2	2,32
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	2	2,32
BREVEDAD DEL FRENILLO LINGUAL	2	2,32
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	1	1,16
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	1,16
HIPOCONDROPLASIA	1	1,16
SINDACTILIA PIE/S 3-4	1	1,16
OTRAS Y MAL DEFINIDAS	1	1,16
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,16
HIDROCEFALIA OCCIPITAL, SUPERIOR, PARIETO-OCCIPITAL, FONTAN.POST.	1	1,16
ESPINA BIFIDA OCULTA	1	1,16
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	1	1,16
ESPINA BIFIDA SACRA Y SACROCOXIGEA SIN HIDROCEFALIA	1	1,16
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO INFERIOR INCLUYE PLIEGUES PLANTARES ANOMALOS INCLUYE AGENESIA DE ROTULA (ATAQUE DE LEO)	1	1,16
ESTENOSIS ANAL	1	1,16
DOWN	1	1,16
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTONASAL INFERIOR	1	1,16
PERSISTENCIA DE LA VENA CAVA SUPERIOR IZQUIERDA	1	1,16
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	1,16
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1,16
LABIO LEPORINO COMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,16
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	1	1,16
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	1,16
DIAFRAGMA	1	1,16
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,16
OTRAS CARDIOPATIAS	1	1,16
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,16
OTRAS HIPOSPADIAS	1	1,16
LINEA SIMIANA, PLIEGUE PALMAR UNICO	1	1,16
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,16
LUXACION TIPO NE	1	1,16
HEPATOMEGALIA	1	1,16

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

LUXACION,RIGIDEZ,ABDUC.LIMITADA	1	1,16
PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	1,16
METATARSO VARO O ADDUCTO	1	1,16
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,16
MICROCEFALIA	1	1,16
HIDROCELE	1	1,16
MICROTIA GRADO III CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,16
PREPUCIO HENDIDO,CORTO,AUSENTE,COLOBOMA.EXCL.75221	1	1,16
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	1	1,16
AUSENCIA CONGENITA DE VEJIGA Y URETRA	1	1,16
CIV	1	1,16
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	1	1,16
HOLOPROSENFALIA	1	1,16
HIPOPLASIA RENAL	1	1,16
ACONDROGENESIS-II, LANGER-SALDINO	1	1,16
HIPOPLASIA, ESBOZO DE NARIZ, AUSENCIA DE HUESOS PROPIOS, AUSENCIA DE TABIQUE	1	1,16
Total general	159	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congenita cardiaca	29	33,66
Microtia	11	12,77
Talipes	8	9,29
Otras anormalidades cardiacas	7	8,13
Labio leporino con/sin paladar hendido	7	8,13
Malformación/defecto del riñón	6	6,96
Sindromes genéticos	6	6,96
Defecto de tubo neural/Espina bífida	5	5,80
Atresia/estenosis esofagica	5	5,80
Paladar hendido	5	5,80
Defecto/Malformación de la pared abdominal	4	4,64
Otras malformaciones esqueleticas	4	4,64
Trastornos de la glándula tiroides	4	4,64
Down	4	4,64
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	3	3,48
Hipospadias	3	3,48

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

Anormalidades del pene	2	2,32
Apendices o fistulas	2	2,32
Anormalidad por reducción de miembros	2	2,32
Hidrocefalia	2	2,32
Polidactilias	2	2,32
Apendice/ Fistula cutánea	2	2,32
Otras alteraciones del sistema nervioso central	2	2,32
Alteración osea/cartilaginosa	2	2,32
Deformidad o malformación dedos/ mano	2	2,32
Alteraciones de la lengua	2	2,32
Patau	2	2,32
Defecto de tubo neural/Anencefalia	2	2,32
Genitalia externa ambigua o ausente	2	2,32
Malformación/Defecto pulmonar	2	2,32
Hemangioma	2	2,32
Anormalidad de la cadera	2	2,32
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	2	2,32
Ausencia/hipoplasia nariz	1	1,16
Defecto/Malformacion pies	1	1,16
Sindactilias	1	1,16
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	1,16
Trastornos metabólicos	1	1,16
Anormalidades escrotales	1	1,16
Estenosis/Imperforación anal	1	1,16
Otras malformaciones	1	1,16
Microcefalia	1	1,16
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1,16
Nevus y manchas piel	1	1,16
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	1,16
Otras alteraciones de la piel	1	1,16
Malformación o deformidad de la cabeza	1	1,16
Total general	159	

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	36	41,79
MIEMBROS	18	20,89
SISTEMA NERVIOSO	14	16,25
SISTEMA GASTROINTESTINAL	13	15,09
OIDO	13	15,09
HENDIDURAS OROFACIALES	12	13,93
GENITAL	8	9,29
ESQUELETICO	6	6,96
SINDROMES GENETICOS	6	6,96
SINDROMES CROMOSOMICOS	6	6,96
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	6	6,96
SISTEMA URINARIO	4	4,64
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	4	4,64
RENAL	4	4,64
CABEZA	2	2,32
REGION ORAL	2	2,32
PULMONAR	2	2,32
NARIZ	1	1,16
OTRAS MALFORMACIONES	1	1,16
ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABOLICAS	1	1,16
Total general	159	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	130	82%
IIc	9	6%
IIIa	8	5%
IIId	5	3%
Ia	5	3%
IIIb	1	1%
IIa	1	1%
Total general	159	

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