

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 PRIMER SEMESTRE 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	11701	23%
SIVIGILA	38531	77%
Total general	50232	

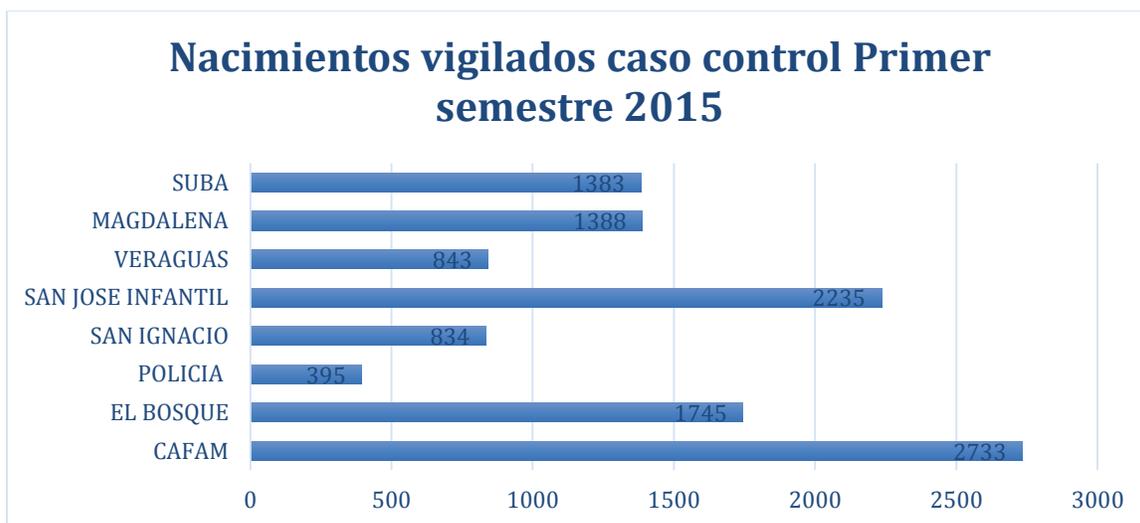
	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	330	34%
SIVIGILA	652	66%
TOTAL	982	

UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	2733
EL BOSQUE	1745
POLICIA	395
SAN IGNACIO	834
SAN JOSE INFANTIL	2235
VERAGUAS	843
MAGDALENA	1388
SUBA	1383
SIMON BOLIVAR	145
SIVIGILA	38531
Total general	50232

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

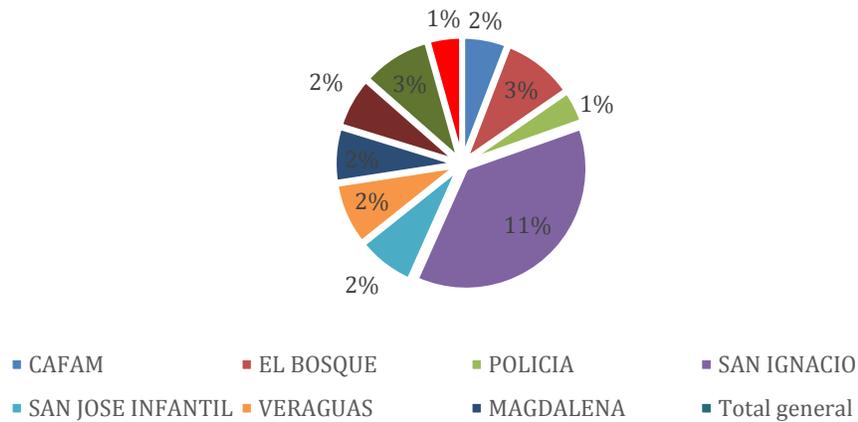
UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	2733	48	2%
EL BOSQUE	1745	50	3%
POLICIA	395	5	1%
SAN IGNACIO	834	93	11%
SAN JOSE INFANTIL	2235	51	2%
VERAGUAS	843	21	2%
MAGDALENA	1388	30	2%
SUBA	1383	28	2%
SIMON BOLIVAR	145	4	3%
SIVIGILA	38531	652	2%
Total general	50232	982	2%

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Primer semestre 2015



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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	50193	99,92%
MUERTOS	39	0,08%
TOTAL	50232	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	49242	951	50193
MUERTOS	8	31	39
TOTAL GENERAL	49250	982	50232

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
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	39	7,76
HIDRONEFROSIS CONGENITA	36	7,17
SALDINO-NOONAN	33	6,57
APENDICE PREAURICULAR, CERCA DE LA OIDO	32	6,37
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	30	5,97
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	29	5,77
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	28	5,57
CIA	26	5,18
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	25	4,98
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	24	4,78
CRANEOSINOSTOSIS	20	3,98
ANENCEFALIA	15	2,99
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	14	2,79
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	14	2,79
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	13	2,59
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	13	2,59
MICROCEFALIA	13	2,59
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	12	2,39
PALADAR HENDIDO COMPLETO	11	2,19
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	11	2,19
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	10	1,99
COARCTACION DE LA AORTA	10	1,99
ESTENOSIS ANAL	10	1,99
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	10	1,99
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	9	1,79
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	9	1,79
DOWN	9	1,79
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	9	1,79
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	9	1,79
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	9	1,79
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	9	1,79
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	9	1,79

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

ATRESIA DUODENO	8	1,59
PULMON QUISTICO	8	1,59
HIDROCEFALIA OCCIPITAL, SUPERIOR, PARIETO-OCCIPITAL, FONTAN. POST.	8	1,59
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	8	1,59
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	8	1,59
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	8	1,59
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	8	1,59
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	8	1,59
HERNIA DIAFRAGMATICA	7	1,39
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	7	1,39
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	7	1,39
ONFALOCELE	7	1,39
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	7	1,39
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	7	1,39
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	7	1,39
SUBMUCOSO	7	1,39
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	7	1,39
HOLOPROSENCEFALIA	7	1,39
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF, DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	6	1,19
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	6	1,19
HEMANGIOMA PLANO	6	1,19
TUMOR, TERATOMA, ETC. EXCLUYE AL SACROCOXIGEO=75723	6	1,19
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	6	1,19
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	6	1,19
VENTRICULO UNICO	5	1,00
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTO NASAL INFERIOR	5	1,00
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	5	1,00
PIELECTASIA, ECSTASIA URINARIA	5	1,00
MICROTIA GRADO II CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	5	1,00
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	5	1,00
OTROS SINDROMES ESPECIFICADOS	5	1,00
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	5	1,00
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	5	1,00
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	4	0,80
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	4	0,80
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5º DEDO, PIE/S	4	0,80

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

HIDROCEFALIA LEVE O SAI	4	0,80
FISURA ANAL, FISTULA ANAL	4	0,80
ANOFTALMIA	4	0,80
CIV	4	0,80
OTRAS HIPOSPADIAS	4	0,80
FACIES PECULIAR	4	0,80
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 2O GRADO	4	0,80
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	4	0,80
ANOMALIA DE LA PULMONAR	4	0,80
METATARSO VARO O ADDUCTO	4	0,80
TETRALOGIA DE FALLOT	4	0,80
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	4	0,80
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	4	0,80
HIDROCELE	3	0,60
DANDY-WALKER, DILAT IV VENTR, TRI-O-TETRA-VENTRICULAR	3	0,60
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	3	0,60
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	3	0,60
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	3	0,60
ATRESIA INTESTINAL SAI	3	0,60
ARTERIA UMBILICAL UNICA	3	0,60
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	3	0,60
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	3	0,60
BECKWITH-WIEDEMANN	3	0,60
PALADAR HENDIDO	3	0,60
OTRAS CARDIOPATIAS	3	0,60
EDWARDS	3	0,60
OSTEOGENESIS IMPERFECTA SAI: 75650	3	0,60
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	3	0,60
LABIO LEPORINO COMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	3	0,60
ACONDROGENESIS-II, LANGER-SALDINO	3	0,60
HIPOSPADIAS BALANOPREPUICIAL O CORONAL , 1ER GRADO	2	0,40
CRANEORRAQUISQUISIS	2	0,40
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	2	0,40
INIENCEFALIA	2	0,40
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, PIE/S	2	0,40
MICROFTALMIA DE LENZ	2	0,40
ATRESIA YEYUNO + ILEO	2	0,40
MICROGNATIA GRAVE, SEVERA	2	0,40

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

ANOMALIA DE LA AORTICA	2	0,40
ANOM. MIGRACION NEURONAL:AGIRIA,PAQUIG,LISENCEF,ESQUISENCF	2	0,40
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	0,40
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	2	0,40
CRIPTORQUIDIA	2	0,40
ATRESIA YEYUNO	2	0,40
EDEMA GENERALIZADO, HIDROPSIA	2	0,40
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	2	0,40
SITUS INVERSUS	1	0,20
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	0,20
APERT	1	0,20
ATRESIA ILEO	1	0,20
HIDROPESIA FETAL	1	0,20
IMPLANTACION BAJA DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,20
BRAQUIDACTILIA E	1	0,20
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	0,20
LUXACION,RIGIDEZ,ABDUC.LIMITADA	1	0,20
MICROTIA GRADO I SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,20
REGRESION CAUDAL Y VATER	1	0,20
KNIEST	1	0,20
SINDACTILIA MANO/S 4-5	1	0,20
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,20
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	1	0,20
APENDICE CUTANEO	1	0,20
PIE PLANO	1	0,20
MICROTIA, TIPO NE CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,20
ANOMALIA DE LA MITRAL	1	0,20
ACONDROPLASIA	1	0,20
POLIDACTILIAS COMBINADAS	1	0,20
DIAFRAGMA	1	0,20
CUELLO ALADO, PTERIGIUM COLLI	1	0,20
NEVUS NEGRO	1	0,20
RIÑON POLIQUISTICO, NO ESPECIFICADO	1	0,20
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	1	0,20
CUELLO CORTO Y ANCHO	1	0,20
OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,20

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

ATRESIA DE COANAS	1	0,20
OAE DEL CRANEO	1	0,20
MALROTACION INTESTINAL	1	0,20
DIENTE NEONATAL, BLANDO, FIBROSO,LINFANGIOMA DE ENCIA	1	0,20
BRAQUICEFALIA	1	0,20
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	0,20
ANOM.DEL CUERPO CALOSO (INCLUYE SEPTUM PELLUCIDUM)	1	0,20
EDWARDS , CARIOTIPO: CON	1	0,20
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	0,20
ENCEFALOCELE GRAVE, SEVERA	1	0,20
LINEA SIMIANA, PLIEGUE PALMAR UNICO	1	0,20
ESPINA BIFIDA	1	0,20
LUXACION TIPO NE	1	0,20
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO INFERIOR INCLUYE PLIEGUES PLANTARES ANOMALOS INCLUYE AGENESIA DE ROTULA (ATAQUE DE LEO)	1	0,20
DISPLASIA ESQUELETICA EN ESTUDIO	1	0,20
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL CON HIDROCEFALIA	1	0,20
ARTROGRIPOSIS DISTAL	1	0,20
ESPINA BIFIDA DORSAL Y DORSOLUMBAR CON HIDROCEFALIA	1	0,20
AGLOSO-ADACTILIA Y SIMILARES	1	0,20
OTROS TIPOS DE PIE BOT	1	0,20
QUISTES BRANQUIALES	1	0,20
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	1	0,20
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	0,20
ANO IMPERFORADO BAJO, SI	1	0,20
RUBEOLA	1	0,20
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	0,20
HIPERTELORISMO MAMARIO	1	0,20
PATAU	1	0,20
SIFILIS	1	0,20
AXIAL: LANGOSTA, CANGREJO	1	0,20
SINDACTILIA PIE/S 2-3	1	0,20
PECTUS CARINATUM	1	0,20
HIPOPLASIA-DE DEDOS O BRAQUIDACTILIA,EXCEPTO 1 Y 5	1	0,20
PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	0,20
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS CON HIDROCEFALIA	1	0,20
PERSISTENCIA DE LA VENA CAVA SUPERIOR IZQUIERDA	1	0,20
TOXOPLASMOSIS	1	0,20

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

ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	0,20
FISTULA ENTRE EL TRACTO GASTROINTESTINAL Y EL URINARIO, FISTULA URETRORECTAL, FISTULA RECTOVESICAL	1	0,20
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	0,20
ESPINA BIFIDA SACRA Y SACROCOXIGEA SIN HIDROCEFALIA	1	0,20
HIPOCONDROPLASIA	1	0,20
Total general	982	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congenita cardiaca	137	27,27
Down	66	13,14
Polidactilias	54	10,75
Malformación/defecto del riñón	46	9,16
Sindromes genéticos	46	9,16
Talipes	46	9,16
Labio leporino con/sin paladar hendido	46	9,16
Microtia	43	8,56
Apendices o fistulas	35	6,97
Hipospadias	35	6,97
Otras anomalías cardiacas	31	6,17
Paladar hendido	27	5,38
Hidrocefalia	25	4,98
Otras malformaciones esqueléticas	22	4,38
Estenosis/Imperforación anal	22	4,38
Atresia/estenosis esofágica	20	3,98
Atresia/estenosis intestinal	19	3,78
Defecto/Malformación de la pared abdominal	16	3,19
Anormalidad por reducción de miembros	16	3,19
Defecto de tubo neural/Anencefalia	15	2,99
Microcefalia	13	2,59
Malformación o deformidad de la cabeza	13	2,59
Defecto de tubo neural/Espina bífida	12	2,39

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

Otras malformaciones	12	2,39
Deformidad y/o malformación de la OIDO	12	2,39
Sindactilias	11	2,19
Alteraciones dentales y de la encía	9	1,79
Malformaciones congénitas múltiples	9	1,79
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	8	1,59
Malformación/Defecto pulmonar	8	1,59
Defecto/Malformacion pies	7	1,39
Alteración osea/cartilaginosa	7	1,39
Defecto de tubo neural/Encefalocele	6	1,19
Hemangioma	6	1,19
Deformidad o malformación dedos/ mano	6	1,19
Anomalias del encefalo	6	1,19
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	5	1,00
Genitalia externa ambigua o ausente	5	1,00
Nevus y manchas piel	5	1,00
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	4	0,80
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	4	0,80
Apendice/ Fistula cutánea	4	0,80
Otras alteraciones del sistema nervioso central	4	0,80
Defecto/Malformación ano-rectales	4	0,80
Edwards	4	0,80
Displasias esqueléticas	3	0,60
Sindromes teratogénicos	3	0,60
Anormalidades escrotales	3	0,60
Anormalidad de la cadera	2	0,40
Malformación o defecto de maxilares	2	0,40
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	2	0,40
Anormalidades testiculares	2	0,40
Otros hallazgos	2	0,40
Otras malformaciones del sistema Urinario	2	0,40
Malformación reja costal	1	0,20
Defecto/Malformación intestinal	1	0,20
Anormalidades del pene	1	0,20
APERT	1	0,20
Otras anomalias del pie	1	0,20
Artrogriposis	1	0,20
Alteraciones mamilares	1	0,20

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

Atresia de coanas	1	0,20
Alteraciones branquiales	1	0,20
Patau	1	0,20
Total general	982	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	168	33,44
MIEMBROS	143	28,47
SISTEMA GASTROINTESTINAL	90	17,92
OIDO	90	17,92
SISTEMA NERVIOSO	88	17,52
HENDIDURAS OROFACIALES	73	14,53
SINDROMES CROMOSOMICOS	72	14,33
SINDROMES GENETICOS	46	9,16
GENITAL	46	9,16
SISTEMA URINARIO	37	7,37
ESQUELETICO	34	6,77
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	16	3,19
RENAL	16	3,19
OTRAS MALFORMACIONES	12	2,39
REGION ORAL	11	2,19
CABEZA	10	1,99
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	9	1,79
PULMONAR	8	1,59
OJO	4	0,80
CUELLO	3	0,60
SINDROMES TERATOGENICOS	3	0,60
OTROS HALLAZGOS	2	0,40
NARIZ	1	0,20
Total general	982	

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	578	59%
IIIId	124	13%
IIIa	101	10%
IIc	100	10%
IId	55	6%
Ia	11	1%
SC	6	1%
IIa	3	0%
IId	2	0%
IIIc	1	0%
IIIb	1	0%
Total general	982	

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