

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



ESTADÍSTICAS PRIMER TRIMESTRE 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	4789	19%
SIVIGILA	20190	81%
Total general	24979	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	132	38%
SIVIGILA	216	62%
TOTAL	348	

UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	983
EL BOSQUE	922
POLICÍA	187
SAN IGNACIO	392
SAN JOSE INFANTIL	1184
SIMÓN BOLIVAR*	71
MAGDALENA	342
SUBA	708
SIVIGILA	20190
Total general	24979

*Datos sin la totalidad de nacimientos

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

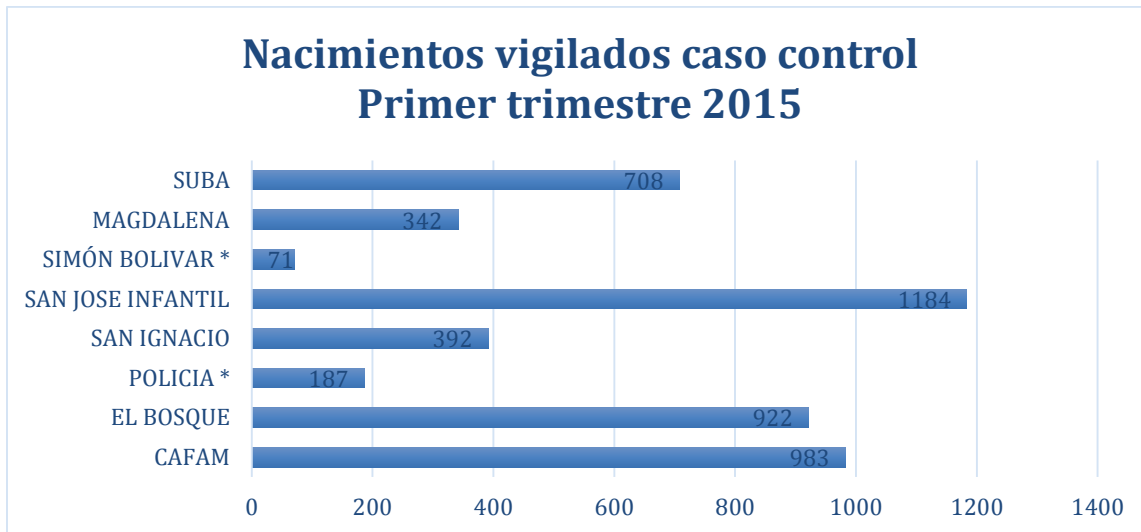
Dr. Ignacio Zarante,
Coordinador del Programa.

Dra. Karen Sarmiento. Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

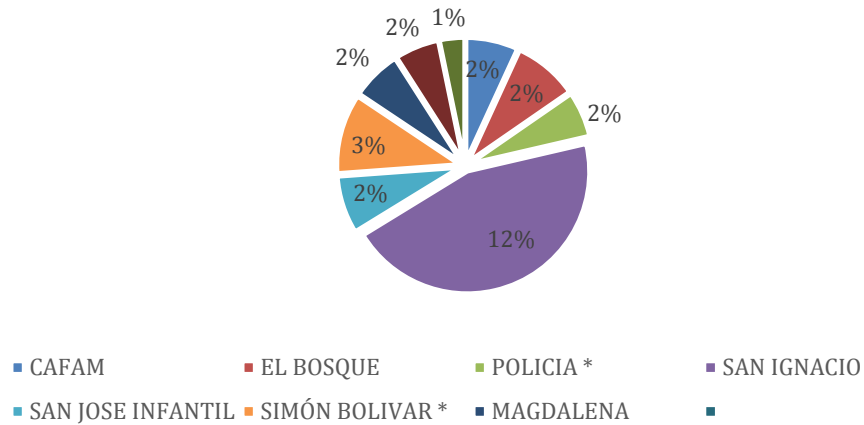
UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	983	18	2%
EL BOSQUE	922	21	2%
POLICÍA	187	3	2%
SAN IGNACIO	392	47	12%
SAN JOSE INFANTIL	1184	24	2%
SIMÓN BOLIVAR	71	2	3%
MAGDALENA	342	6	2%
SUBA	708	11	2%
SIVIGILA	20190	216	1%
Total general	24979	348	

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Primer Trimestre 2015



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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	24943	99,86%
MUERTOS	36	0,14%
TOTAL	24979	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	24623	320	24943
MUERTOS	8	28	36
TOTAL GENERAL	24631	348	24979

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
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA URINARIO	50	20,02
MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA URINARIO NO ESPECIFICADAS, ANOMALIA O DEFORMIDAD	17	6,81
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	16	6,41
EPISPADIAS	12	4,80
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	11	4,40
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	10	4,00
NO ES MALFORMACION	10	4,00
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	10	4,00
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	9	3,60
HIDRONEFROSIS CONGENITA	9	3,60
COSTILLA/S, OTRAS ANOMALIAS, CORTAS	8	3,20
SALDINO-NOONAN	8	3,20
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	7	2,80
CIA	6	2,40
ESTENOSIS ANAL	6	2,40
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	6	2,40
NEUROFIBROMATOSIS	5	2,00
ANENCEFALIA	5	2,00
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	5	2,00
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	4	1,60
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	4	1,60
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	4	1,60
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	4	1,60
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	4	1,60
ANE DEL SISTEMA ESQUELETICO,EXCEPTO MIEMBROS	4	1,60
MICROCEFALIA	4	1,60
#N/A	4	1,60
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	4	1,60
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	4	1,60

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

ESCLEROSIS TUBEROSA	3	1,20
HIDROCEFALIA OCCIPITAL, SUPERIOR, PARIETO-OCCIPITAL, FONTAN. POST.	3	1,20
HERNIA DIAFRAGMATICA	3	1,20
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	3	1,20
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF, DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	3	1,20
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	3	1,20
GASTROSQUISIS, (EXCLUYE OEIS)	3	1,20
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	3	1,20
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	3	1,20
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	1,20
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	3	1,20
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	3	1,20
UN PIE 7541 Y EL OTRO 7542	3	1,20
COARCTACION DE LA AORTA	2	0,80
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	2	0,80
CRANEORRAQUISQUIS	2	0,80
LABIO LEPORINO COMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	2	0,80
DOWN	2	0,80
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	0,80
PALADAR HENDIDO COMPLETO	2	0,80
CRANEOSINOSTOSIS	2	0,80
MICROFTALMIA DE LENZ	2	0,80
METATARSO VARO O ADDUCTO	2	0,80
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	2	0,80
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	2	0,80
PULMON QUISTICO	2	0,80
OTRAS HIPOSPADIAS	2	0,80
ATRESIA DUODENO	2	0,80
FREEMAN-SHELDON	2	0,80
ONFALOCELE	2	0,80
OSTEOGENESIS IMPERFECTA SAI: 75650	2	0,80
HOLOPROSENCEFALIA	2	0,80
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	0,40
ATRESIA ILEO	1	0,40
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	1	0,40
ATRESIA YEYUNO	1	0,40
GENITALIA EXTERNA AMBIGUA O AUSENTE	1	0,40
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	1	0,40

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

TETRALOGIA DE FALLOT	1	0,40
ARTROGRIPOSIS DISTAL	1	0,40
EDWARDS	1	0,40
PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	0,40
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	0,40
INIENCEFALIA	1	0,40
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTAL INFERIOR	1	0,40
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	1	0,40
SUBMUCOSO	1	0,40
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	0,40
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	0,40
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	1	0,40
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	0,40
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	0,40
ANOFTALMIA	1	0,40
Total general	348	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Otras malformaciones del sistema Urinario	68	27,22
Malformación congénita cardiaca	33	13,21
Hipospadias	24	9,61
Down	20	8,01
Síndromes genéticos	16	6,41
Labio leporino con/sin paladar hendido	14	5,60
Malformación/defecto del riñón	13	5,20
Microtia	13	5,20
Anomalías del encefalo	11	4,40
Otros hallazgos	10	4,00
Hidrocefalia	10	4,00
Otras anomalías cardíacas	9	3,60
Otras alteraciones del sistema nervioso central	8	3,20
Polidactilias	8	3,20
Estenosis/Imperforación anal	8	3,20
Malformación reja costal	8	3,20

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

Atresia/estenosis esofagica	7	2,80
Paladar hendido	6	2,40
Defecto de tubo neural/Anencefalia	5	2,00
Atresia/estenosis intestinal	5	2,00
Defecto/Malformación de la pared abdominal	5	2,00
Talipes	5	2,00
Otras malformaciones de miembros	4	1,60
Otras malformaciones	4	1,60
Defecto/Malformacion pies	4	1,60
Microcefalia	4	1,60
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	3	1,20
Otras anomalias del pie	3	1,20
Otras malformaciones esqueleticas	2	0,80
Malformación/Defecto pulmonar	2	0,80
Malformación o deformidad de la cabeza	2	0,80
Deformidad o malformación dedos/ mano	2	0,80
Anormalidad por reducción de miembros	2	0,80
Alteración osea/cartilaginosa	2	0,80
Alteraciones dentales y de la encía	1	0,40
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	0,40
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	0,40
Genitalia externa ambigua o ausente	1	0,40
Edwards	1	0,40
Anormalidades del pene	1	0,40
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	1	0,40
Artrogriposis	1	0,40
Total general	348	

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
RENAL	71	28,42
SISTEMA NERVIOSO	42	16,81
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	42	16,81
SISTEMA GASTROINTESTINAL	28	11,21
MIEMBROS	28	11,21
GENITAL	26	10,41
SINDROMES CROMOSOMICOS	21	8,41
HENDIDURAS OROFACIALES	20	8,01
SINDROMES GENETICOS	16	6,41
ESQUELETICO	13	5,20
OIDO	13	5,20
SISTEMA URINARIO	10	4,00
OTROS HALLAZGOS	10	4,00
OTRAS MALFORMACIONES	4	1,60
PULMONAR	2	0,80
OJO	1	0,40
REGION ORAL	1	0,40
Total general	348	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	232	67%
IIc	36	10%
IIId	28	8%
IIId	14	4%
IIIa	13	4%
SC	10	3%
IIa	5	1%
N/A	4	1%
Ia	3	1%
IIIc	3	1%
Total general	348	

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