

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 SEPTIEMBRE 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	2509	27%
SIVIGILA	6704	73%
Total general	9213	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	59	36%
SIVIGILA	104	64%
TOTAL	163	

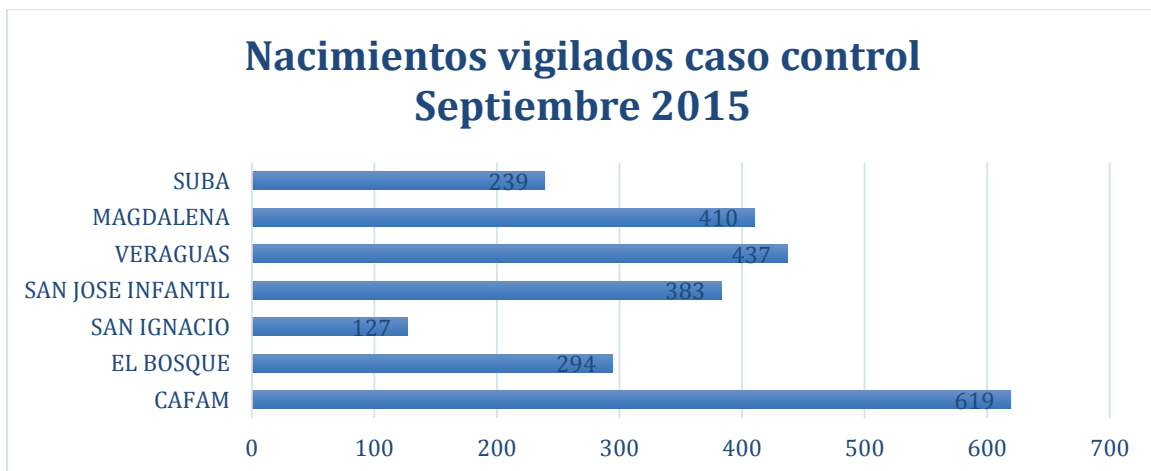
UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
CAFAM	619
EL BOSQUE	294
SAN IGNACIO	127
SAN JOSE INFANTIL	383
VERAGUAS	437
MAGDALENA	410
SUBA	239
SIVIGILA	6704
Total general	9213
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

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

UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	619	11	2%
EL BOSQUE	294	12	4%
SAN IGNACIO	127	4	3%
SAN JOSE INFANTIL	383	4	1%
VERAGUAS	437	13	3%
MAGDALENA	410	11	3%
SUBA	239	4	2%
SIVIGILA	6704	104	2%
Total general	9213	163	2%

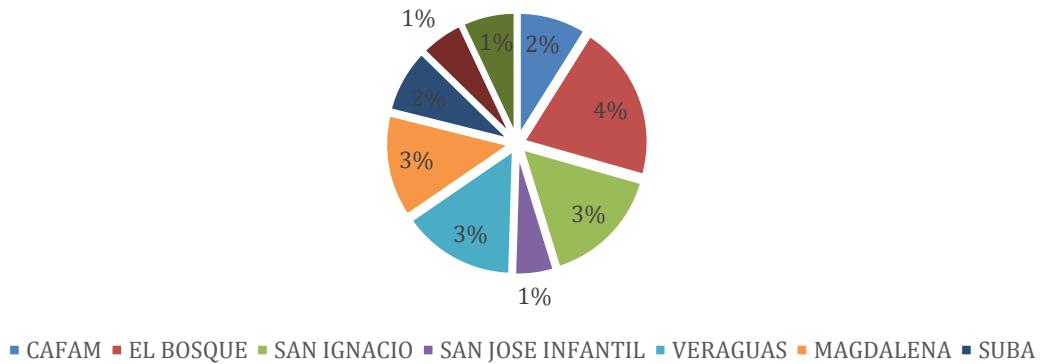
*Datos sin la totalidad de nacimientos.

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Septiembre 2015



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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	9206	99,92%
MUERTOS	7	0,08%
TOTAL	9213	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	9050	156	9206
MUERTOS	0	7	7
TOTAL GENERAL	9050	163	9213

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	23	24,96
SALDINO-NOONAN	9	9,77
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	8	8,68
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	7	7,60
MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA URINARIO NO ESPECIFICADAS, ANOMALIA O DEFORMIDAD	7	7,60
NO ES MALFORMACION	6	6,51
LABIO LEPORINO CON PALADAR HENDIDO	5	5,43
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	4	4,34
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	4	4,34
EPISPADIAS	3	3,26
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	3	3,26
CIA	3	3,26
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	3	3,26
RETORNO VENOSO ANOMALO	3	3,26
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	3	3,26
HIDROCEFALIA OCCIPITAL, SUPERIOR, PARIETO-OCCIPITAL, FONTAN.POST.	3	3,26
VENTRICULO UNICO	3	3,26
MICROTIA GRADO IV (ANOTIA) SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	3,26
HIDRONEFROSIS CONGENITA	3	3,26
NEUROFIBROMATOSIS	2	2,17
TURNER	2	2,17
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	2,17
ESCLEROSIS TUBEROSA	2	2,17
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	2,17
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,17
AXIAL: LANGOSTA, CANGREJO	2	2,17
ANOMALIA DE LA PULMONAR	2	2,17
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	2	2,17
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	2	2,17

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

PULMON QUISTICO	2	2,17
APLASIA CUTIS VERTEX	1	1,09
ANE DEL SISTEMA ESQUELETICO,EXCEPTO MIEMBROS	1	1,09
OSTEOGENESIS IMPERFECTA SAI: 75650	1	1,09
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,09
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	1	1,09
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	1,09
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,09
ACONDROGENESIS-II, LANGER-SALDINO	1	1,09
FREEMAN-SHELDON	1	1,09
HIPOCONDROPLASIA	1	1,09
PATAU	1	1,09
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1,09
PIE PLANO	1	1,09
HOLOPROSENFALIA	1	1,09
EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS	1	1,09
KNIEST	1	1,09
OAE Y GENERALIZADAS DEL ESQUELETO	1	1,09
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	1	1,09
AUSENCIA CONGENITA DE VEJIGA Y URETRA	1	1,09
COARCTACION DE LA AORTA	1	1,09
OTRAS ANOMALIAS SEPTALES	1	1,09
COSTILLA/S, OTRAS ANOMALIAS, CORTAS	1	1,09
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,09
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,09
CIV	1	1,09
DOWN	1	1,09
HEMORRAGIA, HEMATOMA	1	1,09
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	1	1,09
ANENCEFALIA	1	1,09
ESTENOSIS ANAL	1	1,09
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,09
CRANEOSINOSTOSIS	1	1,09
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,09
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,09
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO INFERIOR	1	1,09
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	1	1,09
METATARSO VARO O ADDUCTO	1	1,09
MICROCEFALIA	1	1,09
Total general	163	

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Sindromes genéticos	10	10,85
Apendices o fistulas	9	9,77
Anormalidad por reducción de miembros	9	9,77
Down	8	8,68
Polidactilias	7	7,60
Malformación congénita cardiaca	7	7,60
Talipes	6	6,51
Amputación de miembros	5	5,43
Otras malformaciones	4	4,34
Otras anomalías cardiacas	4	4,34
Atresia/estenosis esofagica	4	4,34
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	4	4,34
Labio leporino con/sin paladar hendido	4	4,34
Nevus y manchas piel	3	3,26
Defecto/Malformación intestinal	3	3,26
Atresia/estenosis intestinal	3	3,26
Alteraciones dentales y de la encía	3	3,26
Microtia	3	3,26
Alteraciones de la lengua	3	3,26
Malformación columna vertebral	3	3,26
Malformación/defecto del riñón	3	3,26
Otras malformaciones del ojo	2	2,17
Ausencia/hipoplasia nariz	2	2,17
Paladar hendido	2	2,17
Deformidad y/o malformación de la OIDO	2	2,17
Defecto/Malformación de la pared abdominal	2	2,17
Alteraciones branquiales	2	2,17
Otras malformaciones/deformidades nariz	2	2,17
Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,17
Anormalidades escrotales	2	2,17
Otras alteraciones del sistema nervioso central	2	2,17
Malformación/Defecto pulmonar	2	2,17

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

Estructuras externas del ojo	2	2,17
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	2	2,17
Klinefelter	1	1,09
Anormalidad de la cadera	1	1,09
Otras malformaciones de miembros	1	1,09
Anormalidad de musculos/ligamentos	1	1,09
Turner	1	1,09
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	1,09
Apendice/ Fistula cutánea	1	1,09
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,09
Otras malformaciones esqueléticas	1	1,09
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,09
Hemangioma	1	1,09
Malformación o defecto de maxilares	1	1,09
Sordera congenita	1	1,09
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	1,09
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	1,09
Malformación reja costal	1	1,09
Otras malformaciones de los vasos	1	1,09
Defecto/Malformación ano-rectales	1	1,09
Anomalías del encefalo	1	1,09
Anormalidades del pene	1	1,09
Estenosis/Imperforación anal	1	1,09
Malformación/defecto ureteres	1	1,09
Patau	1	1,09
Malformaciones congénitas múltiples	1	1,09
Sindactilias	1	1,09
Alteraciones de los bronquios	1	1,09
Síndromes teratogénicos	1	1,09
Anormalidades testiculares	1	1,09
Hipospadias	1	1,09
Otras alteraciones de la piel	1	1,09
Defecto/Malformación vaginal	1	1,09
Hidrocefalia	1	1,09
Total general	163	

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	31	33,65
SISTEMA GASTROINTESTINAL	18	19,54
OIDO	15	16,28
SINDROMES CROMOSOMICOS	11	11,94
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	11	11,94
SINDROMES GENETICOS	10	10,85
REGION ORAL	7	7,60
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	7	7,60
HENDIDURAS OROFACIALES	6	6,51
GENITAL	6	6,51
OJO	6	6,51
SISTEMA NERVIOSO	5	5,43
RENAL	5	5,43
ESQUELETICO	5	5,43
NARIZ	4	4,34
OTRAS MALFORMACIONES	4	4,34
PULMONAR	3	3,26
CABEZA	3	3,26
CUELLO	2	2,17
MUSCULOESQUELETICO	1	1,09
MALFORMACION DE LOS VASOS	1	1,09
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1,09
SINDROMES TERATOGENICOS	1	1,09
Total general	163	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	66	40%
IIc	26	16%
IIId	24	15%
IIIa	20	12%
SC	10	6%
IIId	8	5%
IIa	3	2%
IIIb	3	2%
Ia	2	1%
IIIc	1	1%
Total general	163	

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
Lina María Ibañez	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