

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



**ESTADÍSTICA ABRIL 2016**

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**

	<b>TOTAL DE NACIMIENTOS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
CASO CONTROL	1623	19,6%
SIVIGILA	6664	80,4%
<b>Total general</b>	<b>8287</b>	

	<b>TOTAL DE MALFORMADOS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
CASO-CONTROL	58	29,1%
SIVIGILA	141	70,9%
<b>TOTAL</b>	<b>199</b>	

<b>UPGDS</b>	<b>NACIMIENTOS POR UPGD</b>
CAFAM	11*
EL BOSQUE	188
SAN IGNACIO	125
SAN JOSE INFANTIL	333
VERAGUAS	404
MAGDALENA	340
SUBA	222
SIVIGILA	6664
<b>Total general</b>	<b>8287</b>
*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.

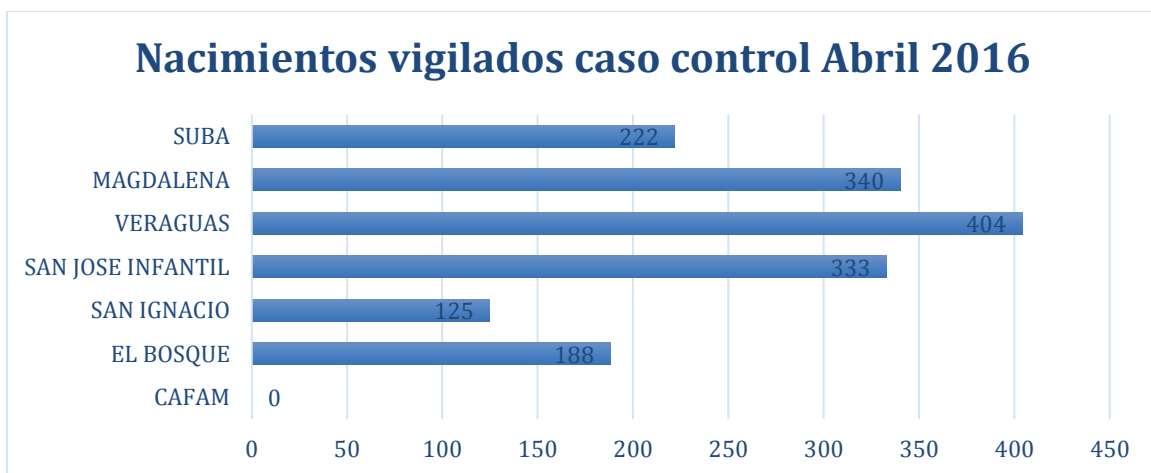
Dra. Angie Puerto.  
Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	11*	7	64%
EL BOSQUE	188	9	5%
SAN IGNACIO	125	15	12%
SAN JOSE INFANTIL	333	3	1%
VERAGUAS	404	12	3%
MAGDALENA	340	9	3%
SUBA	222	3	1%
SIVIGILA	6664	141	2%
<b>Total general</b>	<b>8287</b>	<b>199</b>	

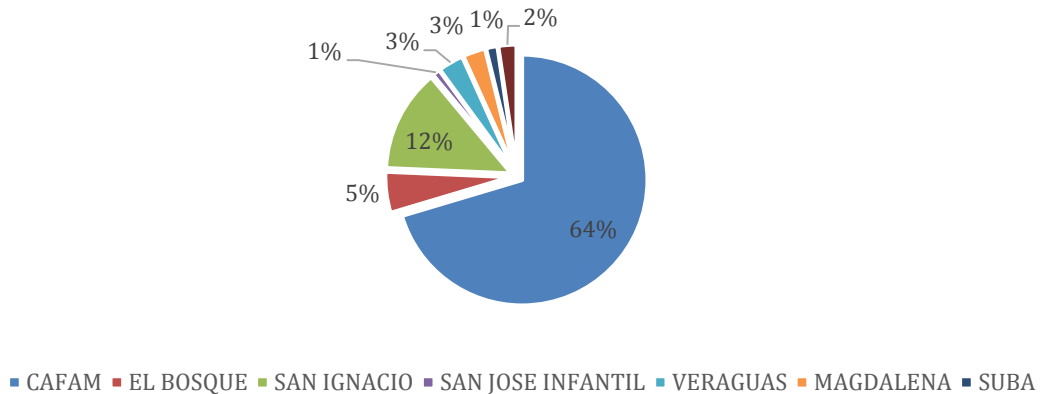
\*Datos sin la totalidad de nacimientos.

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**



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

Frecuencia de malformados por UPGD - Abril 2016



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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	8272	99,82%
MUERTOS	15	0,18%
<b>TOTAL</b>	<b>8287</b>	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8084	188	8272
MUERTOS	4	11	15
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>8088</b>	<b>199</b>	<b>8287</b>

➤ **RECIÉN NACIDOS MALFORMADOS, DISTRIBUCIÓN DEL DIAGNÓSTICO**

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

<b>MALFORMACIÓN ECLAMC</b>	<b>NÚMERO</b>	<b>TASA x 10.000</b>
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	9	10,86
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	9	10,86
HIDRONEFROSIS CONGENITA	8	9,65
MALFORMACION CONGENITA, NO ESPECIFICADA	7	8,45
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	7	8,45
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, AMBOS	5	6,03
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	5	6,03
CRANEOSINOSTOSIS	5	6,03
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	5	6,03
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	4	4,83
SALDINO-NOONAN	4	4,83
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	4	4,83
MICROCEFALIA	4	4,83
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	4	4,83
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	4	4,83
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	3,62
RETORNO VENOSO ANOMALO	3	3,62
COARCTACION DE LA AORTA	3	3,62
TETRALOGIA DE FALLOT	3	3,62
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	3	3,62
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	3	3,62
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	3	3,62
HIOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	3	3,62
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	3	3,62
QUISTE PULMONAR CONGENITO	2	2,41
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,41
HIOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	2	2,41
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	2	2,41
ATRESIA DUODENO	2	2,41
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	2,41
ANENCEFALIA	2	2,41
EDEMA GENERALIZADO, HIDROPSIA	2	2,41
ONFALOCELE	2	2,41
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	2	2,41
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	2	2,41
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,41
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	2	2,41
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	2,41

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

SINDACTILIA	2	2,41
VENTRICULO UNICO	2	2,41
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	2	2,41
COSTILLA/S AUSENTE/S	1	1,21
FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	1	1,21
ESCROTO,HIPOPLASICO,AUSENTE O BIFIDO (CON TESTICULOS DESCENDIDO	1	1,21
GENODERMATOSIS:ICTIOSIS,COLODION,EPIDERMOLISIS,ETC	1	1,21
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	1	1,21
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	1	1,21
ENCEFALOCELE OCCIPITAL	1	1,21
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	1,21
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,21
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,21
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	1	1,21
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	1,21
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,21
ANE DEL OJO	1	1,21
APENDICE CUTANEO PERIMAMILAR	1	1,21
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,21
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, PIE/S	1	1,21
HIPOPLASIA RENAL	1	1,21
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	1,21
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	1	1,21
ATRESIA YEYUNO + ILEO	1	1,21
HIOSPADIAS BALANOPREPUCIAL O CORONAL , 1ER GRADO	1	1,21
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	1,21
HIOSPADIAS PENEANA Y PENOSCROTAL , 2O GRADO	1	1,21
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	1,21
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1,21
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA URINARIO	1	1,21
HIPOTONIA	1	1,21
ANOMALIA DE LA AORTA	1	1,21
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	1,21
PIE EQUINO : EQUINVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1,21
CATARATA	1	1,21
PIE EQUINO : EQUINVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	1,21
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	1	1,21

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

POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	1	1,21
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	1,21
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	1,21
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,21
ESTENOSIS ANAL	1	1,21
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1,21
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,21
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	1,21
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,21
MICROFTALMIA DE LENZ	1	1,21
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,21
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,21
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	1,21
SITUS INVERSUS	1	1,21
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,21
SUPERNUMERARIO	1	1,21
MACROSOMIA	1	1,21
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	1	1,21
HIPOPLASIA PULMONAR	1	1,21
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	1,21
<b>Total general</b>	<b>199</b>	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	36	43,44
Microtia	12	14,48
Polidactilias	12	14,48
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	11	13,27
Down	11	13,27
Malformación/defecto del riñón	10	12,07
Atresia/estenosis esofagica	9	10,86
Labio leporino con/sin paladar hendido	8	9,65
Talipes	7	8,45
Hipospadias	7	8,45
Malformacion congénita	7	8,45
Hidrocefalia	5	6,03
Otras malformaciones esqueléticas	5	6,03

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

Sindromes genéticos	4	4,83
Microcefalia	4	4,83
Atresia/estenosis intestinal	3	3,62
Estenosis/Imperforación anal	3	3,62
Anomalias del encefalo	3	3,62
Genitalia externa ambigua o ausente	3	3,62
Malformación/Defecto pulmonar	3	3,62
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	2	2,41
Otros hallazgos	2	2,41
Otras malformaciones	2	2,41
Anormalidades testiculares	2	2,41
Paladar hendido	2	2,41
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	2,41
Sindactilia	2	2,41
Defecto/Malformacion pies	2	2,41
Nevus y manchas piel	2	2,41
Sindactilias	1	1,21
Malformación reja costal	1	1,21
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1,21
Fisura del paladar	1	1,21
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,21
Apendice/ Fistula cutánea	1	1,21
Otras malformaciones del ojo	1	1,21
Alteración osea/cartilaginosa	1	1,21
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	1,21
Otras alteraciones de la piel	1	1,21
Anormalidad de la cadera	1	1,21
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	1,21
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,21
Anormalidades escrotales	1	1,21
Malformaciones congénitas múltiples	1	1,21
Otras malformaciones de los vasos	1	1,21
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	1,21
Malformaciones congénitas del cristalino	1	1,21
<b>Total general</b>	<b>199</b>	

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

<b>GRUPO</b>	<b>NÚMERO</b>	<b>TASA x 10.000</b>
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	36	43,44
MIEMBROS	30	36,20
SISTEMA NERVIOSO	17	20,51
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	16	19,31
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	13	15,69
RENAL	12	14,48
OIDO	12	14,48
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	11	13,27
SINDROMES CROMOSOMICOS	11	13,27
SISTEMA GASTROINTESTINAL	10	12,07
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	9	10,86
ESQUELETICO	7	8,45
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	4	4,83
PULMONAR	3	3,62
OJO	3	3,62
OTROS HALLAZGOS	2	2,41
SISTEMA URINARIO	1	1,21
OTRAS MALFORMACIONES	1	1,21
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	1,21
<b>Total general</b>	<b>199</b>	



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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	153	76,9%
IIc	4	2,0%
IId	3	1,5%
IIIa	18	9,0%
IIIb	2	1,0%
IIId	19	9,5%
<b>Total general</b>	<b>199</b>	

**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**

<b>NOMBRE</b>	<b>CARGO</b>
Patricia Arce	Jefe de Vigilancia en Salud Pública SDS
Gloria Gracia	Epidemióloga
Ignacio Zarante	Genetista
Angie Puerto	Médico
Sandra Valencia	Médico
Pilar Guatibonza	Médico
Lina María Ibañez	Seguimiento
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.	<a href="http://www.bestbuddies.com.co">www.bestbuddies.com.co</a> 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.	<a href="http://www.fecoer.org/">http://www.fecoer.org/</a> 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.	<a href="http://www.asdown.org/">http://www.asdown.org/</a>
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.	<a href="http://www.derechoaladesventaja.org">http://www.derechoaladesventaja.org</a> Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972