

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



ESTADÍSTICA JULIO 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**

	TOTAL DE NACIMIENTOS	PORCENTAJE
CASO CONTROL	2133	26,1%
SIVIGILA	6025	73,9%
Total general	8158	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	48	21,5%
SIVIGILA	175	78,5%
TOTAL	223	

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM	501
EL BOSQUE	192
SAN IGNACIO	112
SAN JOSE INFANTIL	353
VERAGUAS	381
MAGDALENA	355
SUBA	239
SIVIGILA	6025
Total general	8158

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

Dr. Ignacio Zarante,
Coordinador del Programa.

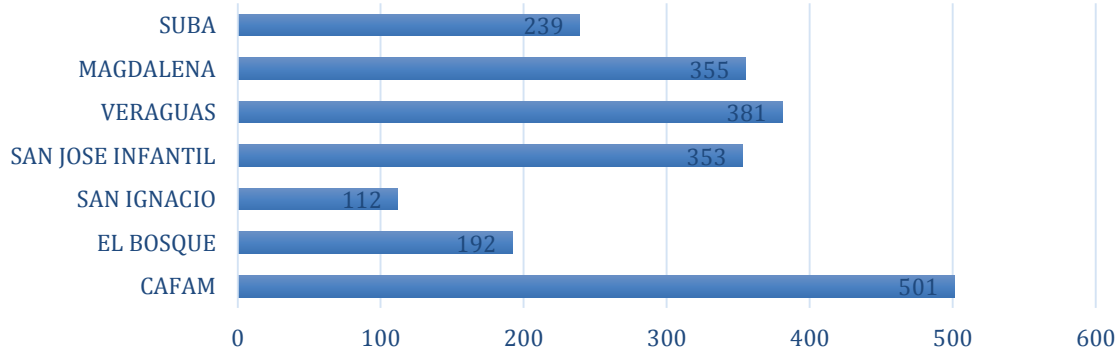
Dra. Angie Puerto,
Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

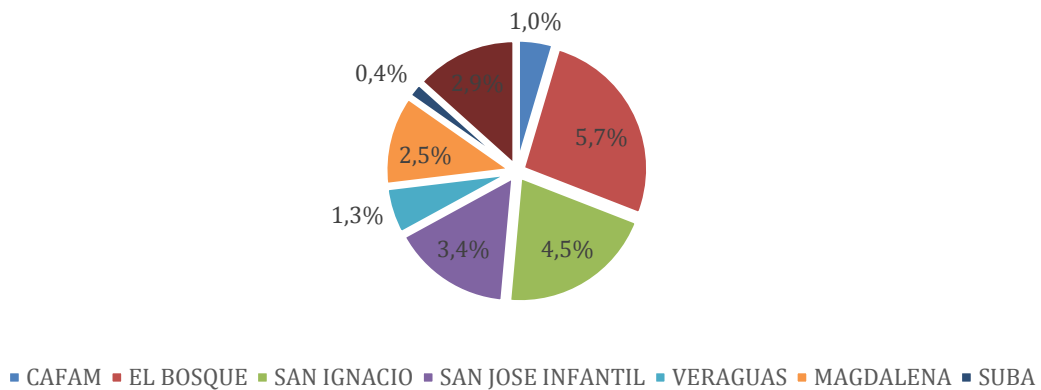
➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

UPGDS	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	501	5	1,0%
EL BOSQUE	192	11	5,7%
SAN IGNACIO	112	5	4,5%
SAN JOSE INFANTIL	353	12	3,4%
VERAGUAS	381	5	1,3%
MAGDALENA	355	9	2,5%
SUBA	239	1	0,4%
SIVIGILA	6025	175	2,9%
Total general	8158	223	

Nacimientos vigilados caso control Julio 2016



Frecuencia de malformados por UPGD - Julio 2016



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

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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	8134	99,71%
MUERTOS	24	0,29%
TOTAL	8158	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	7931	203	8134
MUERTOS	4	20	24
TOTAL GENERAL	7935	223	8158

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MICROCEFALIA	31	38,00
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	11	13,48
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	8	9,81
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	8	9,81
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	7	8,58
MALFORMACION CONGENITA, NO ESPECIFICADA	7	8,58
HIDRONEFROSIS CONGENITA	7	8,58
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	5	6,13
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	5	6,13
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	5	6,13
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	5	6,13
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	4	4,90
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	4	4,90
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	4	4,90
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	3,68
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	3	3,68

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

OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	3	3,68
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	3	3,68
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	3	3,68
HERNIA DIAFRAGMATICA	3	3,68
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	3	3,68
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,45
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	2,45
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	2	2,45
ANOMALIA DE LA AORTICA	2	2,45
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	2	2,45
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	2,45
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,45
APENDICE PREAURICULAR	2	2,45
HIOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	2	2,45
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	2	2,45
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	2	2,45
CRANEOSINOSTOSIS	2	2,45
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	2	2,45
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	2	2,45
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	2,45
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	2	2,45
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	2	2,45
ESTENOSIS ANAL	2	2,45
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	2	2,45
ANENCEFALIA	2	2,45
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	2	2,45
OTRAS VARIANTES DEL SINDROME DE TURNER	1	1,23
FUSION DE LOS DEDOS DE LA MANO	1	1,23
ANE DE GENITALES	1	1,23
TANATOFORICO-O-ACONDOPLASICO	1	1,23
ONFALOCELE	1	1,23
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	1,23
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	1,23
AGENESIA RENAL, BILATERAL	1	1,23
ARTROGRIPOSIS DISTAL	1	1,23
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	1	1,23
AUSENCIA CONGENITA DE LA PIERNA Y DEL PIE	1	1,23
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	1,23
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,23
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,23
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	1,23
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,23

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

POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	1	1,23
HEPATOMEGALIA	1	1,23
DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO INFERIOR, NO ESPECIFICADO	1	1,23
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	1,23
MECHON BLANCO NO FRONTAL	1	1,23
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	1	1,23
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	1	1,23
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,23
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	1	1,23
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,23
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,23
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1,23
PATAU	1	1,23
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	1,23
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,23
HOLOPROSENFALIA	1	1,23
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	1,23
COARCTACION DE LA AORTA	1	1,23
DOLICOCEFALIA	1	1,23
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,23
ABLEPHARON-MACROSTOMIA; MIM 200110 (A3327701)	1	1,23
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,23
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	1,23
ANO IMPERFORADO SAI, SI	1	1,23
RIÑON POLIQUISTICO, NO ESPECIFICADO	1	1,23
FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	1	1,23
CRIPTORQUIDIA	1	1,23
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	1	1,23
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,23
EDEMA GENERALIZADO, HIDROPSIA	1	1,23
VENTRICULO UNICO	1	1,23
EDWARDS	1	1,23
ESPINA BIFIDA DORSAL Y DORSOLUMBAR CON HIDROCEFALIA	1	1,23
Total general	223	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
----------	--------	---------------

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

Malformación congénita cardiaca	38	46,58
Microcefalia	31	38,00
Polidactilias	14	17,16
Malformación/defecto del riñón	13	15,94
Labio leporino con/sin paladar hendido	11	13,48
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	10	12,26
Down	8	9,81
Malformacion congénita	7	8,58
Microtia	7	8,58
Atresia/estenosis esofagica	7	8,58
Hidrocefalia	7	8,58
Talipes	6	7,35
Defecto de tubo neural/Espina bífida	4	4,90
Paladar hendido	4	4,90
Estenosis/Imperforación anal	4	4,90
Malformación o deformidad de la cabeza	4	4,90
Anormalidad por reducción de miembros	3	3,68
Nevus y manchas piel	3	3,68
Anomalias del encefalo	3	3,68
Genitalia externa ambigua o ausente	3	3,68
Deformidades congénitas de los pies	3	3,68
Hipospadias	3	3,68
Sindromes genéticos	3	3,68
Otras anomalias del pie	2	2,45
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	2,45
Otras malformaciones esqueleticas	2	2,45
Defectos por reducción del miembro inferior	2	2,45
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	2	2,45
Anormalidades testiculares	2	2,45
Apendices o fistulas	2	2,45
Malformaciones congénitas múltiples	2	2,45
Sindactilia	1	1,23
Patau	1	1,23
Fisura del paladar	1	1,23
Otras malformaciones de los genitales	1	1,23
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	1,23
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	1	1,23
Turner	1	1,23
Otros hallazgos	1	1,23
Edwards	1	1,23

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

Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	1,23
Artrogriposis	1	1,23
Total general	223	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
SISTEMA NERVIOSO	48	58,84
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	38	46,58
MIEMBROS	32	39,23
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	16	19,61
RENAL	16	19,61
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	12	14,71
SINDROMES CROMOSOMICOS	11	13,48
OIDO	10	12,26
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	9	11,03
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	9	11,03
SISTEMA GASTROINTESTINAL	9	11,03
ESQUELETICO	4	4,90
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	4	4,90
CABEZA	3	3,68
OTROS HALLAZGOS	1	1,23
SINDROMES GENETICOS	1	1,23
Total general	223	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	175	78%
III d	24	11%
III a	14	6%
IIc	6	3%
IIIc	3	1%
Ia	1	0%
Total general	223	

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

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
Angie Puerto	Médico
Sandra Valencia	Médico
Pilar Guatibonza	Médico
Carolina Sánchez	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