

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



ESTADÍSTICA AGOSTO 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	811	9,5%
SIVIGILA	7767	90,5%
Total general	8578	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	30	18,4%
SIVIGILA	133	81,6%
TOTAL	163	

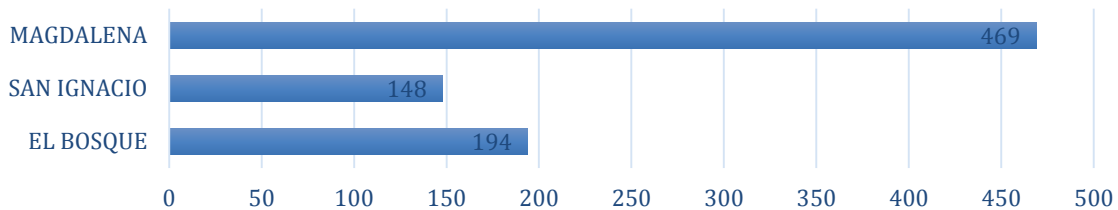
UPGDS	NACIMIENTOS POR UPGD
EL BOSQUE	194
SAN IGNACIO	148
MAGDALENA	469
SIVIGILA	7767
Total general	8578

➤ FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD

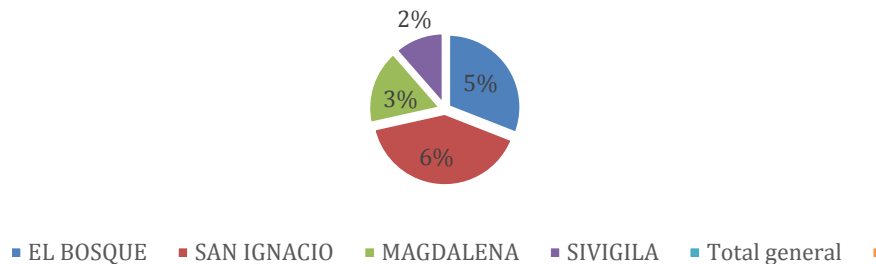
PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –

UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
EL BOSQUE	194	9	5%
SAN IGNACIO	148	9	6%
MAGDALENA	469	12	3%
SIVIGILA	7767	133	2%
Total general	8578	163	

Nacimientos vigilados caso control agosto 2016



Frecuencia de malformados por UPGD - Agosto 2016



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

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	8569	99,9%
MUERTOS	9	0,1%
TOTAL	8578	

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

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	8415	154	8569
MUERTOS	0	9	9
TOTAL GENERAL	8415	163	8578

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MICROCEFALIA	14	16,32
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	8	9,33
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	7	8,16
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	7	8,16
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	6	6,99
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	4	4,66
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	4	4,66
APENDICE PREAURICULAR	4	4,66
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	4	4,66
ONFALOCELE	3	3,50
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	3	3,50
CIV	3	3,50
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	3,50
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	3	3,50
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	3	3,50
HIDRONEFROSIS CONGENITA	3	3,50
PALADAR HENDIDO COMPLETO	2	2,33
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	2,33
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	2	2,33
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	2,33
COARCTACION DE LA AORTA	2	2,33
CRIPTORQUIDIA	2	2,33
DOWN	2	2,33
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	2	2,33
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	2,33
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	2	2,33

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

OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	2	2,33
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	2	2,33
OTRAS HIPOSPADIAS	2	2,33
AUSENCIA CONGENITA DEL ANTEBRAZO Y DE LA MANO	2	2,33
VENTRICULO UNICO	2	2,33
ANOMALIA DE LA AORTA	1	1,17
SUBLUXACION, ORTOLANI, DISPLASIA	1	1,17
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 5O DEDO, MANO/S	1	1,17
CRANEOSINOSTOSIS	1	1,17
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) INFERIOR(ES)	1	1,17
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,17
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	1	1,17
DANDY-WALKER, DILAT IV VENTR, TRI-O-TETRA-VENTRICULAR	1	1,17
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	1,17
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,17
TRONCO COMUN	1	1,17
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	1	1,17
ANENCEFALIA	1	1,17
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,17
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	1	1,17
DOLICOCEFALIA	1	1,17
ATRESIA DE COANAS	1	1,17
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	1	1,17
DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO INFERIOR, NO ESPECIFICADO	1	1,17
FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	1	1,17
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	1,17
TURNER	1	1,17
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,17
AGENESIA RENAL, BILATERAL	1	1,17
AUSENCIA CONGENITA DEL PIE Y DEDO(S) DEL PIE	1	1,17
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	1	1,17
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	1,17

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

ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	1,17
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,17
ESPINA BIFIDA SACRA Y SACROCOXIGEA SIN HIDROCEFALIA	1	1,17
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	1	1,17
ESTENOSIS ANAL	1	1,17
PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	1,17
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,17
PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO	1	1,17
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	1	1,17
PIELECTASIA, ECSTASIA URINARIA	1	1,17
HEMANGIOMA PLANO	1	1,17
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,17
FUSION DE LOS DEDOS DE LA MANO	1	1,17
QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,17
HERMAFRODITISMO, NO CLASIFICADO EN OTRA PARTE	1	1,17
SINDACTILIA	1	1,17
HIPOCONDROPLASIA	1	1,17
ATRESIA YEYUNO	1	1,17
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	1,17
TANATOFORICO-O-ACONDOPLASICO	1	1,17
HIOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1,17
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	1,17
HOLOPROSENCEFALIA	1	1,17
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,17
IMPLANTACION BAJA DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,17
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1,17
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	1	1,17
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
Malformación congenita cardiaca	30	34,97
Polidactilias	16	18,65
Microcefalia	14	16,32
Microtia	10	11,66
Down	10	11,66
Talipes	8	9,33
Labio leporino con/sin paladar hendido	7	8,16
Malformación/defecto del riñón	5	5,83
Anormalidad por reducción de miembros	5	5,83
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	4	4,66
Apendices o fistulas	4	4,66
Atresia/estenosis esofagica	4	4,66
Hipospadias	3	3,50
Defecto de tubo neural/Espina bífida	3	3,50
Defectos por reducción del miembro inferior	3	3,50
Nevus y manchas piel	2	2,33
Anormalidades testiculares	2	2,33
Deformidades congénitas de los pies	2	2,33
Paladar hendido	2	2,33
Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,33
Sindactilia	2	2,33
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	2	2,33
Hidrocefalia	2	2,33
Estenosis/Imperforación anal	2	2,33
Sindactilias	1	1,17
Otras malformaciones esqueléticas	1	1,17
Atresia de coanas	1	1,17
Anormalidad de la cadera	1	1,17
Sexo indeterminado y pseudohermafroditismo	1	1,17
Atresia/estenosis intestinal	1	1,17
Hemangioma	1	1,17
Alteración osea/cartilaginosa	1	1,17
Otras anomalías del pie	1	1,17
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	1,17
Anomalías del encefalo	1	1,17
Anormalidades del pene	1	1,17

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

Fisura del paladar	1	1,17
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,17
Sindromes genéticos	1	1,17
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	1	1,17
Turner	1	1,17
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	1,17
Apendice/ Fistula cutánea	1	1,17
Total general	163	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	39	45,47
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	30	34,97
SISTEMA NERVIOSO	22	25,65
OIDO	15	17,49
SINDROMES CROMOSOMICOS	11	12,82
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	10	11,66
RENAL	8	9,33
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	7	8,16
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	7	8,16
SISTEMA GASTROINTESTINAL	4	4,66
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	4	4,66
ESQUELETICO	3	3,50
CABEZA	1	1,17
PULMONAR	1	1,17
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO	1	1,17
Total general	163	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	104	63,8%
III d	27	16,6%
III a	20	12,3%
II c	7	4,3%
III c	3	1,8%
I a	1	0,6%
III b	1	0,6%
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
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.	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