

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 NOVIEMBRE 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	810	10,9%
SIVIGILA	6620	89,1%
Total general	7430	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	35	21,7%
SIVIGILA	126	78,3%
TOTAL	161	

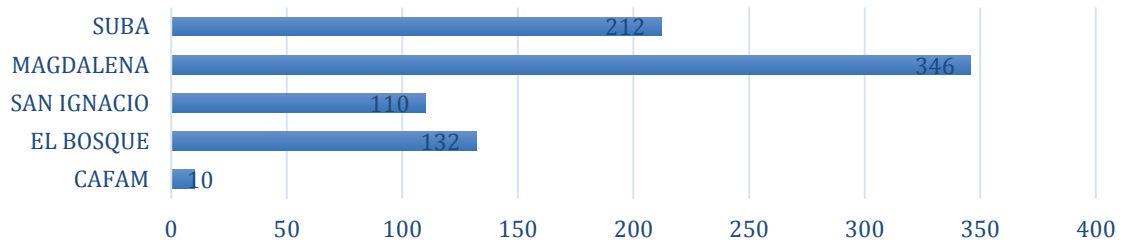
UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM	10*
EL BOSQUE	132
SAN IGNACIO	110
MAGDALENA	346
SUBA	212
SIVIGILA	6620
Total general	7430
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

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

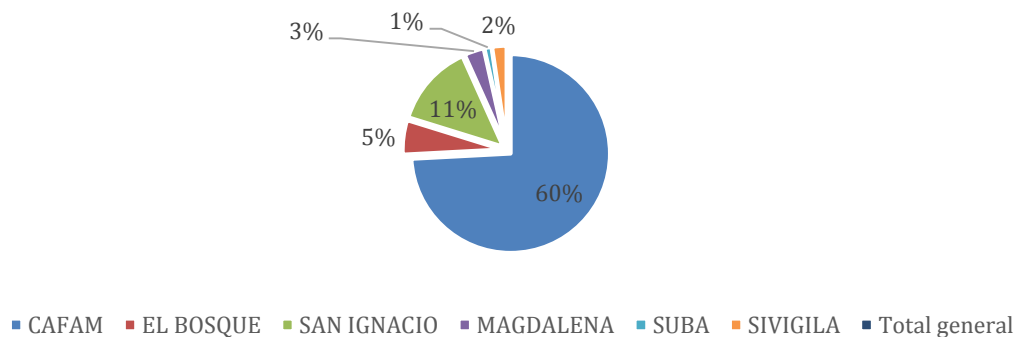
➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

UPGDS	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	10	6	60%
EL BOSQUE	132	6	5%
SAN IGNACIO	110	12	11%
MAGDALENA	346	9	3%
SUBA	212	2	1%
SIVIGILA	6620	126	2%
Total general	7430	161	

Nacimientos vigilados caso control Noviembre 2016



Frecuencia de malformados por UPGD - Noviembre 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	7422	99,9%
MUERTOS	8	0,1%
TOTAL	7430	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	7268	154	7422
MUERTOS	1	7	8
TOTAL GENERAL	7269	161	7430

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	9	12,11
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	9	12,11
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	5	6,73
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	5	6,73
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	5	6,73
MICROCEFALIA	5	6,73
APENDICE PREAURICULAR	5	6,73
COARCTACION DE LA AORTA	5	6,73
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	4	5,38
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	4	5,38
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCIÓN DE FTE	4	5,38
ESTENOSIS ANAL	4	5,38
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	3	4,04
CRIPTORQUIDIA	3	4,04
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	3	4,04
VENTRICULO UNICO	3	4,04
SINDACTILIA	3	4,04
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 20 GRADO	3	4,04
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	3	4,04

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

MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	2	2,69
PALADAR HENDIDO COMPLETO	2	2,69
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2,69
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	2,69
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	2	2,69
HIOSPADIAS PENOSCROTAL	2	2,69
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	2	2,69
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	2	2,69
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	2,69
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	2	2,69
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	2,69
HIDRONEFROSIS CONGENITA	2	2,69
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	2	2,69
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	2	2,69
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	2	2,69
CRANEOSINOSTOSIS	2	2,69
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	2	2,69
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,69
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,69
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	1	1,35
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	1	1,35
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	1,35
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,35
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,35
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	1,35
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	1,35
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	1,35
DOWN	1	1,35
ANENCEFALIA	1	1,35
AUSENCIA CONGENITA DEL ANTEBRAZO Y DE LA MANO	1	1,35
DANDY-WALKER, DILAT IV VENTR, TRI-O-TETRA-VENTRICULAR	1	1,35
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,35
EDWARDS	1	1,35
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,35
PALADAR HENDIDO	1	1,35

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

FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,35
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	1,35
FACIES PECULIAR	1	1,35
QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,35
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	1,35
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	1	1,35
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	1	1,35
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	1	1,35
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTONASAL INFERIOR	1	1,35
OTROS	1	1,35
PIE PLANO	1	1,35
MALFORMACION CONGENITA DE LA MAMA, NO ESPECIFICADA	1	1,35
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	1,35
ALCOHOL FETAL	1	1,35
AGENESIA DE CUERPO CALOSO	1	1,35
CLINODACTILIA DE QUINTO DEDO	1	1,35
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DE LA TIBIA	1	1,35
DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO SUPERIOR, NO ESPECIFICADO	1	1,35
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DEL RADIO	1	1,35
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	1,35
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,35
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL SIN HIDROCEFALIA	1	1,35
Total general	161	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	23	30,96
Polidactilias	17	22,88
Microtia	11	14,80
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	9	12,11
Labio leporino con/sin paladar hendido	8	10,77
Atresia/estenosis esofagica	8	10,77
Hidrocefalia	6	8,08
Talipes	6	8,08
Apendices o fistulas	5	6,73

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

Paladar hendido	5	6,73
Microcefalia	5	6,73
Hipospadias	5	6,73
Deformidades congénitas de los pies	5	6,73
Down	5	6,73
Anomalias del encefalo	4	5,38
Estenosis/Imperforación anal	4	5,38
Anormalidad por reducción de miembros	3	4,04
Anormalidades testiculares	3	4,04
Sindactilia	3	4,04
Malformaciones congénitas múltiples	2	2,69
Otras malformaciones esqueléticas	2	2,69
Defecto de tubo neural/Espina bífida	2	2,69
Malformación/defecto del riñón	2	2,69
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	2,69
Alteración ósea/cartilaginosa	2	2,69
Fisura del paladar	2	2,69
Edwards	1	1,35
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	1,35
Malformación o defecto de maxilares	1	1,35
Defectos por reducción del miembro inferior	1	1,35
Alteraciones mamarias	1	1,35
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	1,35
Malformación congénita de la cara o cuello inespecífica	1	1,35
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	1	1,35
Síndromes teratogénicos	1	1,35
Otras anomalias del pie	1	1,35
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,35
Otras malformaciones de los genitales	1	1,35
Total general	161	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	37	49,80
MALFORMACIÓN CONGÉNITA CARDIACA	23	30,96
SISTEMA NERVIOSO	19	25,57
OIDO	16	21,53

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

MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	15	20,19
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	12	16,15
SISTEMA GASTROINTESTINAL	9	12,11
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	9	12,11
SINDROMES CROMOSOMICOS	6	8,08
RENAL	4	5,38
ESQUELETICO	4	5,38
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	2	2,69
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	1	1,35
SINDROMES TERATOGENICOS	1	1,35
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	1	1,35
PULMONAR	1	1,35
REGION ORAL	1	1,35
Total general	161	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	104	64,6%
III d	26	16,1%
III a	20	12,4%
II c	9	5,6%
III b	1	0,6%
III c	1	0,6%
Total general	161	

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)

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

- 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