

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



ESTADÍSTICA OCTUBRE 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 | 2048 | 26,4% |
| SIVIGILA | 5702 | 73,6% |
| Total general | 7750 | |

| | TOTAL DE MALFORMADOS | PORCENTAJE |
|--------------|-----------------------------|-------------------|
| CASO-CONTROL | 63 | 30,9% |
| SIVIGILA | 141 | 69,1% |
| TOTAL | 204 | |

| UPGDS | Nacimientos por UPGD |
|----------------------|-----------------------------|
| CAFAM | 469 |
| EL BOSQUE | 161 |
| SAN IGNACIO | 119 |
| SAN JOSE INFANTIL | 334 |
| VERAGUAS | 397 |
| MAGDALENA | 364 |
| SUBA | 204 |
| SIVIGILA | 5702 |
| Total general | 7750 |

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

Dr. Ignacio Zarante,
Coordinador del Programa.

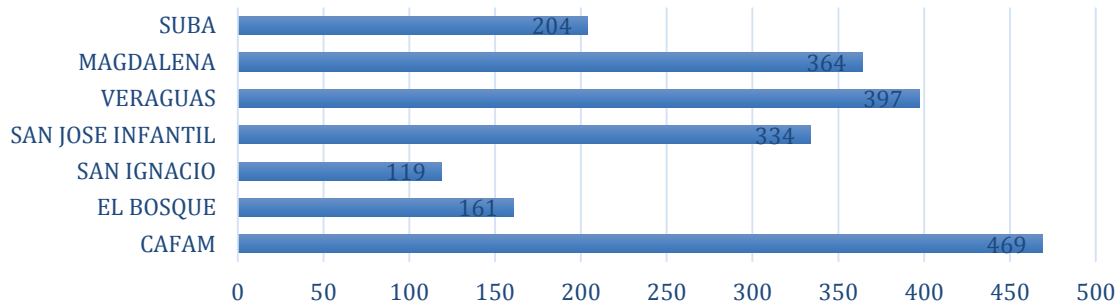
Dra. Angie Puerto,
Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

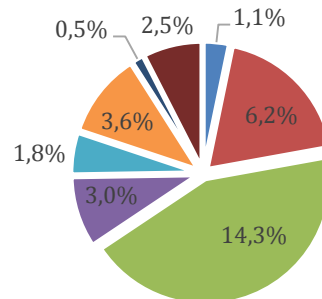
➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

| UPGDS | Totales | | Porcentaje |
|----------------------|----------------------|----------------------|------------|
| | Nacimientos por UPGD | Malformados por UPGD | |
| CAFAM | 469 | 5 | 1,1% |
| EL BOSQUE | 161 | 10 | 6,2% |
| SAN IGNACIO | 119 | 17 | 14,3% |
| SAN JOSE INFANTIL | 334 | 10 | 3,0% |
| VERAGUAS | 397 | 7 | 1,8% |
| MAGDALENA | 364 | 13 | 3,6% |
| SUBA | 204 | 1 | 0,5% |
| SIVIGILA | 5702 | 141 | 2,5% |
| Total general | 7750 | 204 | |

Nacimientos vigilados caso control Octubre 2016



Frecuencia de malformados por UPGD - Octubre 2016



■ CAFAM
 ■ EL BOSQUE
 ■ SAN IGNACIO
 ■ SAN JOSE INFANTIL
 ■ VERAGUAS
 ■ MAGDALENA
 ■ SUBA

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 | 7728 | 99,7% |
| MUERTOS | 22 | 0,3% |
| TOTAL | 7750 | |

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

| RECIÉN NACIDOS | NO MALFORMADOS | MALFORMADOS | TOTAL GENERAL |
|----------------------|----------------|-------------|---------------|
| VIVOS | 7544 | 184 | 7728 |
| MUERTOS | 2 | 20 | 22 |
| TOTAL GENERAL | 7546 | 204 | 7750 |

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

| MALFORMACIÓN ECLAMC | NÚMERO | TASA x 10.000 |
|--|--------|---------------|
| MICROCEFALIA | 13 | 16,77 |
| POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS | 12 | 15,48 |
| HIDRONEFROSIS CONGENITA | 9 | 11,61 |
| PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE | 9 | 11,61 |
| MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES | 8 | 10,32 |
| DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR | 7 | 9,03 |
| DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR | 6 | 7,74 |
| MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO | 5 | 6,45 |
| MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO | 4 | 5,16 |
| ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE | 4 | 5,16 |
| DOWN, CARIOTIPO: OTROS | 4 | 5,16 |
| CRIPOTORQUIDIA | 4 | 5,16 |
| POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS | 4 | 5,16 |
| DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI | 4 | 5,16 |
| HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR | 3 | 3,87 |
| PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS | 3 | 3,87 |
| APENDICE PREAURICULAR | 3 | 3,87 |
| CIV | 3 | 3,87 |

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

| | | |
|--|---|------|
| OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES | 3 | 3,87 |
| SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO | 3 | 3,87 |
| GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS) | 3 | 3,87 |
| HEMANGIOMA PLANO | 3 | 3,87 |
| PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS | 2 | 2,58 |
| PALADAR HENDIDO COMPLETO | 2 | 2,58 |
| HIDROCEFALIA LEVE O SAI | 2 | 2,58 |
| ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION | 2 | 2,58 |
| CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA | 2 | 2,58 |
| LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO | 2 | 2,58 |
| ANENCEFALIA | 2 | 2,58 |
| MACROCEFALIA (AHORA ES 74202) | 2 | 2,58 |
| OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO | 2 | 2,58 |
| MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA | 2 | 2,58 |
| DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE | 2 | 2,58 |
| HIOSPADIAS PENOSCROTAL | 2 | 2,58 |
| PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL | 2 | 2,58 |
| ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT | 2 | 2,58 |
| POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S | 2 | 2,58 |
| ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA | 2 | 2,58 |
| POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S | 2 | 2,58 |
| ATRESIA YEYUNO + ILEO | 2 | 2,58 |
| COARCTACION DE LA AORTA | 2 | 2,58 |
| NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO | 2 | 2,58 |
| TRANSPOSICION GRANDES VASOS | 2 | 2,58 |
| PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA | 1 | 1,29 |
| DIENTE NEONATAL, DURO O SAI | 1 | 1,29 |
| SINDACTILIA | 1 | 1,29 |
| ARTROGRIPOSIS DISTAL | 1 | 1,29 |
| ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR | 1 | 1,29 |
| FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL | 1 | 1,29 |
| FACIES PECULIAR | 1 | 1,29 |
| HERNIA DIAFRAGMATICA | 1 | 1,29 |
| ONFALOCELE | 1 | 1,29 |
| HERNIA UMBILICAL | 1 | 1,29 |
| ANOMALIA DE LA AORTA | 1 | 1,29 |
| FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL | 1 | 1,29 |
| PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE | 1 | 1,29 |
| FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL | 1 | 1,29 |

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

| | | |
|--|------------|------|
| EDWARDS | 1 | 1,29 |
| HIDROCELE | 1 | 1,29 |
| QUISTE EMBRIONARIO DL CUELLO UTERINO | 1 | 1,29 |
| AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S) | 1 | 1,29 |
| SITUS INVERSUS | 1 | 1,29 |
| HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 2O GRADO | 1 | 1,29 |
| DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA | 1 | 1,29 |
| HOLOPROSENCEFALIA | 1 | 1,29 |
| DOWN | 1 | 1,29 |
| LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO | 1 | 1,29 |
| PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO | 1 | 1,29 |
| OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES | 1 | 1,29 |
| DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES | 1 | 1,29 |
| CLINODACTILIA DE QUINTO DEDO | 1 | 1,29 |
| PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL | 1 | 1,29 |
| MALFORMACION CONGENITA DE LA MAMA, NO ESPECIFICADA | 1 | 1,29 |
| FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL | 1 | 1,29 |
| AUSENCIA CONGENITA COMPLETA DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES) | 1 | 1,29 |
| ENCEFALOCELE, NO ESPECIFICADO | 1 | 1,29 |
| ACONDROGENESIS-I-B, FRACCARO | 1 | 1,29 |
| PRUNE BELLY | 1 | 1,29 |
| CUELLO CORTO Y ANCHO | 1 | 1,29 |
| QUISTE PULMONAR CONGENITO | 1 | 1,29 |
| ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR | 1 | 1,29 |
| SUBLUXACION, ORTOLANI, DISPLASIA | 1 | 1,29 |
| FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL | 1 | 1,29 |
| VENTRICULO UNICO | 1 | 1,29 |
| DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA | 1 | 1,29 |
| FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO | 1 | 1,29 |
| AGENESIA RENAL, BILATERAL | 1 | 1,29 |
| FRACTURA (EXCLUYE OSTEOGENESIS IMPERFECTA:75650) | 1 | 1,29 |
| Total general | 204 | |

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 congénita cardiaca | 39 | 50,32 |
| Polidactilias | 20 | 25,81 |
| Microcefalia | 13 | 16,77 |
| Down | 12 | 15,48 |
| Microtia | 9 | 11,61 |
| Labio leporino con/sin paladar hendido | 9 | 11,61 |
| Malformación/defecto del riñón | 9 | 11,61 |
| Talipes | 9 | 11,61 |
| Malformaciones congénitas múltiples | 8 | 10,32 |
| Atresia/estenosis esofagica | 6 | 7,74 |
| Defecto/Malformación de otros organos abdominales | 5 | 6,45 |
| Hidrocefalia | 5 | 6,45 |
| Anormalidades testiculares | 4 | 5,16 |
| Anomalias del encefalo | 4 | 5,16 |
| Malformación o deformidad de la cabeza | 3 | 3,87 |
| Apendices o fistulas | 3 | 3,87 |
| Anormalidad por reducción de miembros | 3 | 3,87 |
| Deformidades congénitas de los pies | 3 | 3,87 |
| Hemangioma | 3 | 3,87 |
| Hipospadias | 3 | 3,87 |
| Anencefalia y malformaciones congénitas similares | 2 | 2,58 |
| Nevus y manchas piel | 2 | 2,58 |
| Atresia/estenosis intestinal | 2 | 2,58 |
| Alteración osea/cartilaginosa | 2 | 2,58 |
| Otras anomalias del pie | 2 | 2,58 |
| Defecto/Malformacion pies | 1 | 1,29 |
| Artrogriposis | 1 | 1,29 |
| Sindromes genéticos | 1 | 1,29 |
| Hernias abdominales | 1 | 1,29 |
| Anormalidad de la cadera | 1 | 1,29 |
| Anormalidades escrotales | 1 | 1,29 |
| Defecto/Malformacion cuello uterino | 1 | 1,29 |
| Sindactilia | 1 | 1,29 |
| Malformación/Defecto pulmonar | 1 | 1,29 |
| Defecto de tubo neural/Encefalocele | 1 | 1,29 |
| Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón | 1 | 1,29 |

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

| | | |
|---|------------|------|
| Otras malformaciones | 1 | 1,29 |
| Defecto de tubo neural/Espina bífida | 1 | 1,29 |
| Otras malformaciones esqueléticas | 1 | 1,29 |
| Defecto obstructivo vesico-uretero-renal | 1 | 1,29 |
| Otras malformaciones del sistema Urinario | 1 | 1,29 |
| Alteraciones mamarias | 1 | 1,29 |
| Paladar hendido | 1 | 1,29 |
| Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica | 1 | 1,29 |
| Deformidad o malformación dedos/ mano | 1 | 1,29 |
| Malformacion congenita de la cara o cuello inespecífica | 1 | 1,29 |
| Alteraciones dentales y de la encía | 1 | 1,29 |
| Edwards | 1 | 1,29 |
| Fisura del paladar | 1 | 1,29 |
| Total general | 204 | |

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

| GRUPO | NÚMERO | TASA x 10.000 |
|---|------------|---------------------|
| MIEMBROS | 42 | 54,19 |
| MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA | 36 | 46,45 |
| SISTEMA NERVIOSO | 27 | 34,84 |
| SINDROMES CROMOSOMICOS | 13 | 16,77 |
| OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS | 12 | 15,48 |
| OIDO | 12 | 15,48 |
| MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR | 11 | 14,19 |
| RENAL | 11 | 14,19 |
| MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES | 8 | 10,32 |
| OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO | 8 | 10,32 |
| SISTEMA GASTROINTESTINAL | 6 | 7,74 |
| PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO | 6 | 7,74 |
| ESQUELETICO | 4 | 5,16 |
| CABEZA | 2 | 2,58 |
| OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO | 2 | 2,58 |
| SISTEMA URINARIO | 1 | 1,29 |
| GENITAL | 1 | 1,29 |
| PULMONAR | 1 | 1,29 |
| REGION ORAL | 1 | 1,29 |
| Total general | 204 | |

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

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

| PRONÓSTICO | NÚMERO | PORCENTAJE |
|----------------------|------------|------------|
| IIb | 140 | 68,6% |
| IIIId | 33 | 16,2% |
| IIIa | 16 | 7,8% |
| IIc | 9 | 4,4% |
| IIIc | 2 | 1,0% |
| IIId | 2 | 1,0% |
| Ia | 1 | 0,5% |
| IIId | 1 | 0,5% |
| Total general | 204 | |

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 |