

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



ESTADÍSTICA FEBRERO 2017

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 | 1368 | 19,6% |
| SIVIGILA | 5612 | 80,4% |
| Total general | 6980 | |

| | TOTAL DE MALFORMADOS | PORCENTAJE |
|--------------|-----------------------------|-------------------|
| CASO-CONTROL | 32 | 19,6% |
| SIVIGILA | 131 | 80,4% |
| TOTAL | 163 | |

| UPGDS | Nacimientos por UPGD |
|---|-----------------------------|
| CAFAM | 11* |
| SAN IGNACIO | 87 |
| SAN JOSE INFANTIL | 396 |
| VERAGUAS | 359 |
| MAGDALENA | 327 |
| SUBA | 188 |
| SIVIGILA | 5612 |
| Total general | 6980 |
| *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.

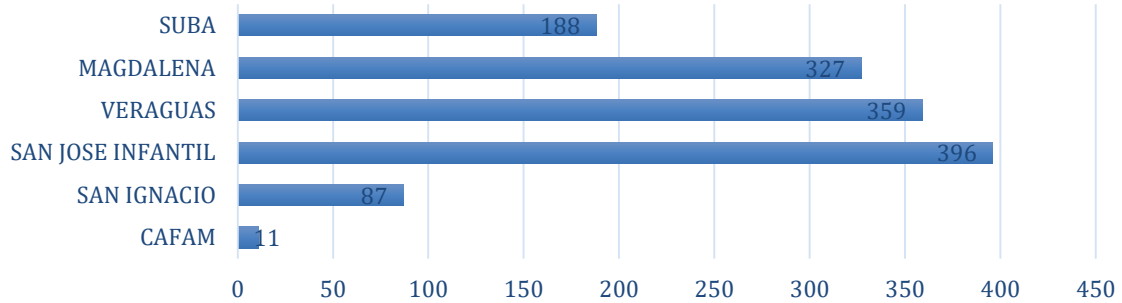
Dra. Angie Puerto,
Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

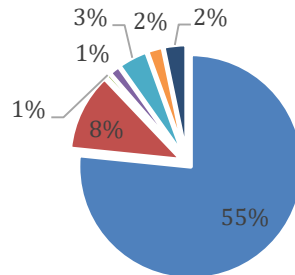
➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

| UPGDS | Totales | | Porcentaje |
|----------------------|----------------------|----------------------|------------|
| | Nacimientos por UPGD | Malformados por UPGD | |
| CAFAM | 11 | 6 | 55% |
| SAN IGNACIO | 87 | 7 | 8% |
| SAN JOSE INFANTIL | 396 | 2 | 1% |
| VERAGUAS | 359 | 4 | 1% |
| MAGDALENA | 327 | 10 | 3% |
| SUBA | 188 | 3 | 2% |
| SIVIGILA | 5612 | 131 | 2% |
| Total general | 6980 | | |

Nacimientos vigilados caso control Febrero 2017



Frecuencia de malformados por UPGD - Febrero 2017



■ CAFAM ■ SAN IGNACIO ■ SAN JOSE INFANTIL ■ VERAGUAS ■ MAGDALENA ■ SUBA ■ SIVIGILA

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 | 6967 | 99,8% |
| MUERTOS | 13 | 0,2% |
| TOTAL | 6980 | |

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

| RECIÉN NACIDOS | NO MALFORMADOS | MALFORMADOS | TOTAL GENERAL |
|----------------------|----------------|-------------|---------------|
| VIVOS | 6815 | 152 | 6967 |
| MUERTOS | 2 | 11 | 13 |
| TOTAL GENERAL | 6817 | 163 | 6980 |

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

| MALFORMACIÓN ECLAMC | NÚMERO | TASA x 10.000 |
|--|--------|---------------------|
| MICROCEFALIA | 9 | 12,89 |
| DOWN, CARIOTIPO: OTROS | 8 | 11,46 |
| MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO | 7 | 10,03 |
| HIDRONEFROSIS CONGENITA | 7 | 10,03 |
| COARCTACION DE LA AORTA | 6 | 8,60 |
| SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO | 6 | 8,60 |
| POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS | 5 | 7,16 |
| FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL | 4 | 5,73 |
| OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES | 4 | 5,73 |
| POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS | 3 | 4,30 |
| ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT | 3 | 4,30 |
| GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS) | 3 | 4,30 |

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

| | | |
|---|---|------|
| HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR | 3 | 4,30 |
| PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS | 3 | 4,30 |
| DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI | 3 | 4,30 |
| ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA) | 3 | 4,30 |
| PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL | 3 | 4,30 |
| EDWARDS | 3 | 4,30 |
| FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION | 3 | 4,30 |
| ANENCEFALIA | 2 | 2,87 |
| DOWN | 2 | 2,87 |
| PALADAR HENDIDO INCOMPLETO | 2 | 2,87 |
| LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO | 2 | 2,87 |
| ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION | 2 | 2,87 |
| LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO | 2 | 2,87 |
| OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO | 2 | 2,87 |
| MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA | 2 | 2,87 |
| PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE | 2 | 2,87 |
| FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL | 2 | 2,87 |
| PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE | 2 | 2,87 |
| MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO | 2 | 2,87 |
| ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR | 2 | 2,87 |
| DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR | 2 | 2,87 |
| ONFALOCELE | 2 | 2,87 |
| SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA | 2 | 2,87 |
| PATAU | 1 | 1,43 |
| HERMAFRODITISMO, NO CLASIFICADO EN OTRA PARTE | 1 | 1,43 |
| ANOMALIA DE EBSTEIN | 1 | 1,43 |
| AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S) | 1 | 1,43 |
| OTROS | 1 | 1,43 |
| ENCEFALOCELE NASOFRONTAL | 1 | 1,43 |

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

| | | |
|---|---|------|
| DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO SUPERIOR, NO ESPECIFICADO | 1 | 1,43 |
| ANOMALIA DE LA AORTA | 1 | 1,43 |
| MICROGNATIA LEVE O SAI | 1 | 1,43 |
| VENTRICULO UNICO | 1 | 1,43 |
| CRIPTORQUIDIA | 1 | 1,43 |
| EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS | 1 | 1,43 |
| OTROS SINDROMES ESPECIFICADOS | 1 | 1,43 |
| FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO | 1 | 1,43 |
| PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS | 1 | 1,43 |
| ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR | 1 | 1,43 |
| DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTICISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA | 1 | 1,43 |
| HEMANGIOMA PLANO | 1 | 1,43 |
| SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION | 1 | 1,43 |
| HERNIA DIAFRAGMATICA | 1 | 1,43 |
| CARDIOMELICO,HOLT-ORAM | 1 | 1,43 |
| APENDICE PREAURICULAR | 1 | 1,43 |
| OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO | 1 | 1,43 |
| FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL | 1 | 1,43 |
| ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA | 1 | 1,43 |
| HIPOCONDROPLASIA | 1 | 1,43 |
| OTROS , CARIOTIPO: CON | 1 | 1,43 |
| HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO | 1 | 1,43 |
| DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR | 1 | 1,43 |
| HIPOPLASIA-DE DEDOS O BRAQUIDACTILIA,EXCEPTO 1 Y 5 | 1 | 1,43 |
| DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC | 1 | 1,43 |
| HOLOPROSENFALIA | 1 | 1,43 |
| PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO | 1 | 1,43 |
| INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER | 1 | 1,43 |
| DIENTE NEONATAL, DURO O SAI | 1 | 1,43 |

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

| | | |
|---|------------|------|
| ARTROGRIPOSIS DISTAL | 1 | 1,43 |
| OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) INFERIOR(ES) | 1 | 1,43 |
| ATRESIA DE COANAS | 1 | 1,43 |
| QUISTE PULMONAR CONGENITO | 1 | 1,43 |
| DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR | 1 | 1,43 |
| ANO IMPERFORADO ALTO, SI | 1 | 1,43 |
| ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE | 1 | 1,43 |
| ESTENOSIS ANAL | 1 | 1,43 |
| AGENESIA RENAL, BILATERAL | 1 | 1,43 |
| ESTRABISMO | 1 | 1,43 |
| Total general | 163 | |

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

| SUBGRUPO | NÚMERO | TASA x 10.000 |
|---|--------|---------------|
| Malformación congénita cardiaca | 25 | 35,82 |
| Labio leporino con/sin paladar hendido | 14 | 20,06 |
| Down | 13 | 18,62 |
| Microtia | 9 | 12,89 |
| Microcefalia | 9 | 12,89 |
| Talipes | 9 | 12,89 |
| Polidactilias | 8 | 11,46 |
| Malformación/defecto del riñón | 8 | 11,46 |
| Defecto/Malformación de otros organos abdominales | 6 | 8,60 |
| Hidrocefalia | 6 | 8,60 |
| Anormalidad por reducción de miembros | 4 | 5,73 |
| Anomalías del encefalo | 4 | 5,73 |
| Atresia/estenosis esofagica | 4 | 5,73 |
| Deformidades congénitas de los pies | 4 | 5,73 |
| Paladar hendido | 3 | 4,30 |
| Alteración osea/cartilaginosa | 3 | 4,30 |
| Edwards | 3 | 4,30 |
| Sindromes genéticos | 2 | 2,87 |
| Estenosis/Imperforación anal | 2 | 2,87 |
| Anormalidad de la cadera | 2 | 2,87 |

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

| | | |
|--|------------|------|
| Anencefalia y malformaciones congénitas similares | 2 | 2,87 |
| Otras malformaciones de los genitales | 1 | 1,43 |
| Malformación/Defecto pulmonar | 1 | 1,43 |
| Patau | 1 | 1,43 |
| Alteracion de Alteracion de Globo Ocular | 1 | 1,43 |
| Atresia de coanas | 1 | 1,43 |
| Genitalia externa ambigua o ausente | 1 | 1,43 |
| Otros sindromes cromosomicos | 1 | 1,43 |
| Hemangioma | 1 | 1,43 |
| Sexo indeterminado y pseudohermafroditismo | 1 | 1,43 |
| Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón | 1 | 1,43 |
| Artrogriposis | 1 | 1,43 |
| Anormalidades testiculares | 1 | 1,43 |
| Otras anomalias del pie | 1 | 1,43 |
| Apendice/ Fistula cutánea | 1 | 1,43 |
| Otras malformaciones del sistema Urinario | 1 | 1,43 |
| Malformación o defecto de maxilares | 1 | 1,43 |
| Alteraciones dentales y de la encía | 1 | 1,43 |
| Deformidad y/o malformación de la OIDO | 1 | 1,43 |
| Defecto de tubo neural/Encefalocele | 1 | 1,43 |
| Defectos por reducción del miembro inferior | 1 | 1,43 |
| Apendices o fistulas | 1 | 1,43 |
| Malformación o Defecto uretral/ vesical | 1 | 1,43 |
| Malformación o deformidad de la cabeza | 1 | 1,43 |
| Total general | 163 | |

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

| GRUPO | NÚMERO | TASA x 10.000 |
|--|--------|---------------------|
| MIEMBROS | 30 | 42,98 |
| MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA | 25 | 35,82 |
| SISTEMA NERVIOSO | 23 | 32,95 |
| SINDROMES CROMOSOMICOS | 18 | 25,79 |
| MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR | 17 | 24,36 |
| OIDO | 11 | 15,76 |
| RENAL | 10 | 14,33 |
| SISTEMA GASTROINTESTINAL | 6 | 8,60 |
| OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO | 6 | 8,60 |
| MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES | 4 | 5,73 |

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

| | | |
|---|------------|------|
| ESQUELETICO | 3 | 4,30 |
| REGION ORAL | 2 | 2,87 |
| PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO | 2 | 2,87 |
| OJO | 1 | 1,43 |
| SISTEMA URINARIO | 1 | 1,43 |
| OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS | 1 | 1,43 |
| PULMONAR | 1 | 1,43 |
| ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO | 1 | 1,43 |
| SINDROMES GENETICOS | 1 | 1,43 |
| Total general | 163 | |

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

| PRONÓSTICO | NÚMERO | PORCENTAJE |
|----------------------|------------|------------|
| IIb | 117 | 71,8% |
| III d | 23 | 14,1% |
| III a | 12 | 7,4% |
| II c | 7 | 4,3% |
| III c | 2 | 1,2% |
| 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 |
| Carolina Garcia | Médico |
| Carolina Sánchez | Seguimiento |
| Caroline Castro | Seguimiento |
| Andrea Soler | 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 |