

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



ESTADÍSTICA OCTUBRE - DICIEMBRE 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	4918	21,2%
SIVIGILA	18226	78,8%
Total general	23144	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	133	25,6%
SIVIGILA	386	74,4%
TOTAL	519	

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM	946
EL BOSQUE	435
SAN IGNACIO	340
SAN JOSE INFANTIL	766
VERAGUAS	770
MAGDALENA	1042
SUBA	619
SIVIGILA	18226
Total general	23144

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

Dr. Ignacio Zarante,
Coordinador del Programa.

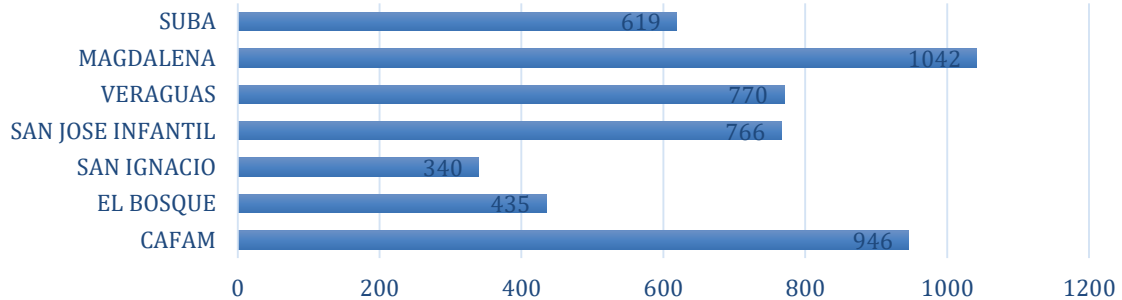
Dra. Angie Puerto,
Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

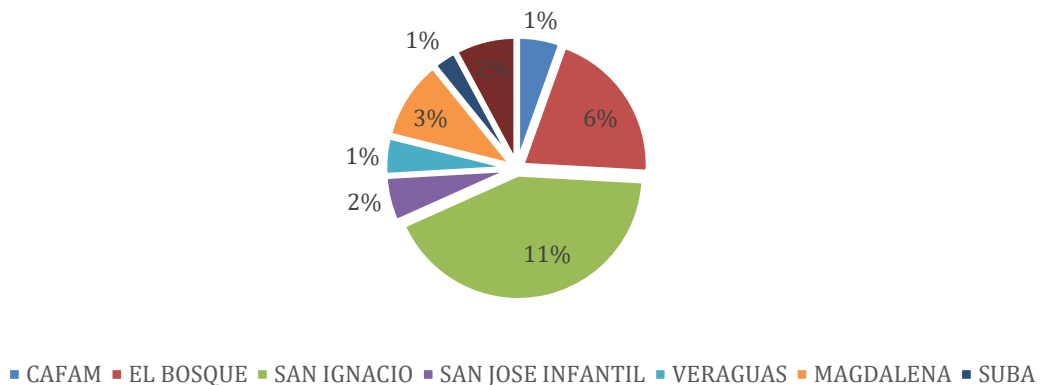
➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

UPGDS	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	946	14	1%
EL BOSQUE	435	24	6%
SAN IGNACIO	340	39	11%
SAN JOSE INFANTIL	766	12	2%
VERAGUAS	770	10	1%
MAGDALENA	1042	29	3%
SUBA	619	5	1%
SIVIGILA	18226	386	2%
Total general	23144	519	

Nacimientos vigilados caso control Octubre - Diciembre 2016



Frecuencia de malformados por UPGD: Octubre - Diciembre 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	23103	99,8%
MUERTOS	41	0,2%
TOTAL	23144	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	22618	485	23103
MUERTOS	7	34	41
TOTAL GENERAL	22625	519	23144

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	24	10,37
MICROCEFALIA	23	9,94
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	21	9,07
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	19	8,21
HIDRONEFROSIS CONGENITA	16	6,91
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	15	6,48
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	15	6,48
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	14	6,05
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	12	5,18
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	12	5,18
COARCTACION DE LA AORTA	12	5,18
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	11	4,75
APENDICE PREAURICULAR	11	4,75
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	10	4,32
CRIPTORQUIDIA	9	3,89
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	8	3,46
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	8	3,46

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

ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	8	3,46
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	7	3,02
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	7	3,02
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	7	3,02
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	7	3,02
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	6	2,59
ANENCEFALIA	6	2,59
CRANEOSINOSTOSIS	6	2,59
DOWN	6	2,59
ESTENOSIS ANAL	5	2,16
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	5	2,16
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	5	2,16
SITUS INVERSUS	5	2,16
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	4	1,73
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	4	1,73
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	4	1,73
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOSCROTAL , 2O GRADO	4	1,73
SINDACTILIA	4	1,73
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	4	1,73
TETRALOGIA DE FALLOT	4	1,73
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	4	1,73
HERNIA DIAFRAGMATICA	4	1,73
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	3	1,30
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	3	1,30
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	3	1,30
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	3	1,30
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	3	1,30
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	3	1,30
VENTRICULO UNICO	3	1,30
PALADAR HENDIDO COMPLETO	3	1,30
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	3	1,30
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	3	1,30
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	3	1,30
HIPOSPADIAS PENOSCROTAL	3	1,30
QUISTE PULMONAR CONGENITO	3	1,30
ATRESIA YEYUNO + ILEO	3	1,30
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	3	1,30
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	3	1,30
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	3	1,30
MALFORMACION CONGENITA DE LA MAMA, NO ESPECIFICADA	3	1,30

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

OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	3	1,30
HEMANGIOMA PLANO	3	1,30
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	2	0,86
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	0,86
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	2	0,86
HOLOPROSENCEFALIA	2	0,86
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	0,86
CLINODACTILIA DE QUINTO DEDO	2	0,86
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	2	0,86
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	2	0,86
MEGACOLON,HIRSCHPRUNG,ACALASIA,AGANGLIONOSIS COLONICA	2	0,86
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	0,86
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	0,86
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	2	0,86
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	0,86
AGENESIA RENAL, BILATERAL	2	0,86
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	2	0,86
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	0,86
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	2	0,86
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	2	0,86
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	2	0,86
FACIES PECULIAR	2	0,86
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,43
PRUNE BELLY	1	0,43
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	0,43
HIDROCELE	1	0,43
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	0,43
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	0,43
ALCOHOL FETAL	1	0,43
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	0,43
ENCEFALOCELE, NO ESPECIFICADO	1	0,43
HIPOPLASIA RENAL	1	0,43
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTONASAL INFERIOR	1	0,43
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DE LA TIBIA	1	0,43
HERNIA UMBILICAL	1	0,43
HIPOTONIA	1	0,43
DOLICOCEFALIA	1	0,43
AXIAL: LANGOSTA, CANGREJO	1	0,43
AUSENCIA CONGENITA DEL ANTEBRAZO Y DE LA MANO	1	0,43

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

IMPLANTACION BAJA DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,43
PIE PLANO	1	0,43
LABIO LEPORINO DE EXTENSION NE SIN PALADAR HENDIDO	1	0,43
ANOMALIA DE LA AORTA	1	0,43
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,43
QUISTE EMBRIONARIO DL CUELLO UTERINO	1	0,43
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DEL RADIO	1	0,43
FRACTURA (EXCLUYE OSTEOGENESIS IMPERFECTA:75650)	1	0,43
AUSENCIA CONGENITA COMPLETA DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	0,43
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	1	0,43
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	0,43
URETEROCELE ECTOPICO	1	0,43
ANOMALIA DE EBSTEIN	1	0,43
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	0,43
CUELLO CORTO Y ANCHO	1	0,43
AGENESIA DE CUERPO CALLOSO	1	0,43
DANDY-WALKER, DILAT IV VENTR, TRI-O-TETRA-VENTRICULAR	1	0,43
PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO	1	0,43
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	0,43
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	0,43
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	1	0,43
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,43
MICROFTALMIA DE LENZ	1	0,43
EDWARDS	1	0,43
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	0,43
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL SIN HIDROCEFALIA	1	0,43
DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO SUPERIOR, NO ESPECIFICADO	1	0,43
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	0,43
ACONDROGENESIS-I-B, FRACCARO	1	0,43
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	0,43
NEVUS GRIS	1	0,43
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	1	0,43
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	1	0,43
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	0,43
OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,43
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	0,43

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

ONFALOCELE	1	0,43
ARTROGRIPOSIS DISTAL	1	0,43
OSTEOGENESIS IMPERFECTA SAI: 75650	1	0,43
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	0,43
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	0,43
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	0,43
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO INFERIOR INCLUYE PLIEGUES PLANTARES ANOMALOS INCLUYE AGENESIA DE ROTULA (ATAQUE DE LEO)	1	0,43
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	0,43
OTROS	1	0,43
PALADAR HENDIDO	1	0,43
Total general	519	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	92	39,75
Polidactilias	44	19,01
Down	35	15,12
Microtia	27	11,67
Labio leporino con/sin paladar hendido	26	11,23
Microcefalia	23	9,94
Talipes	19	8,21
Malformación/defecto del riñón	18	7,78
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	17	7,35
Hidrocefalia	16	6,91
Atresia/estenosis esofagica	16	6,91
Deformidades congénitas de los pies	14	6,05
Malformaciones congénitas múltiples	11	4,75
Apendices o fistulas	11	4,75
Anormalidades testiculares	9	3,89
Alteración osea/cartilaginosa	8	3,46
Paladar hendido	8	3,46
Anomalias del encefalo	8	3,46
Otras malformaciones esqueléticas	7	3,02
Anormalidad por reducción de miembros	7	3,02
Hipospadias	7	3,02
Defecto de tubo neural/Espina bífida	6	2,59
Estenosis/Imperforación anal	6	2,59

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

Malformación o deformidad de la cabeza	6	2,59
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	6	2,59
Otras malformaciones	5	2,16
Sindactilia	4	1,73
Atresia/estenosis intestinal	4	1,73
Nevus y manchas piel	4	1,73
Otras anomalias del pie	3	1,30
Malformación/Defecto pulmonar	3	1,30
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	3	1,30
Hemangioma	3	1,30
Alteraciones mamarias	3	1,30
Fisura del paladar	3	1,30
Defecto/Malformación intestinal	2	0,86
Defecto de tubo neural/Encefalocele	2	0,86
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	2	0,86
Deformidad o malformación dedos/ mano	2	0,86
Sindactilias	2	0,86
Deformidad y/o malformación de la OIDO	2	0,86
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	2	0,86
Genitalia externa ambigua o ausente	2	0,86
Malformación o defecto de maxilares	1	0,43
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,43
Defecto/Malformacion cuello uterino	1	0,43
Malformación/defecto ureteres	1	0,43
Anormalidad de la cadera	1	0,43
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	0,43
Sindromes genéticos	1	0,43
Defecto/Malformacion pies	1	0,43
Artrogriposis	1	0,43
Hernias abdominales	1	0,43
Alteraciones dentales y de la encía	1	0,43
Defectos por reducción del miembro inferior	1	0,43
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecífica	1	0,43
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	0,43
Edwards	1	0,43
Anormalidades articulares	1	0,43
Sindromes teratogénicos	1	0,43
Anormalidades escrotales	1	0,43
Turner	1	0,43
Otras malformaciones de los genitales	1	0,43

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

Otras malformaciones de los vasos	1	0,43
Total general	519	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	100	43,21
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	92	39,75
SISTEMA NERVIOSO	64	27,65
OIDO	40	17,28
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	37	15,99
SINDROMES CROMOSOMICOS	37	15,99
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	28	12,10
RENAL	23	9,94
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	20	8,64
SISTEMA GASTROINTESTINAL	18	7,78
ESQUELETICO	16	6,91
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	16	6,91
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	10	4,32
CABEZA	4	1,73
PULMONAR	3	1,30
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	3	1,30
REGION ORAL	2	0,86
SISTEMA URINARIO	1	0,43
OJO	1	0,43
GENITAL	1	0,43
SISTEMA URINARIO	1	0,43
SINDROMES TERATOGENICOS	1	0,43
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	0,43
Total general	519	

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	355	68,4%
III d	75	14,5%
III a	52	10,0%
IIc	26	5,0%
III c	3	0,6%
II d	3	0,6%
Ia	2	0,4%
III b	2	0,4%
II d	1	0,2%
Total general	519	

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