

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



ESTADÍSTICA ABRIL - JUNIO 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	5467	22,3%
SIVIGILA	19017	77,7%
Total general	24484	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	165	24,4%
SIVIGILA	511	75,6%
TOTAL	676	

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM	515
EL BOSQUE	563
SAN IGNACIO	347
SAN JOSE INFANTIL	972
VERAGUAS	1245
MAGDALENA	1095
SUBA	730
SIVIGILA	19017
Total general	24484

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

Dr. Ignacio Zarante,
Coordinador del Programa.

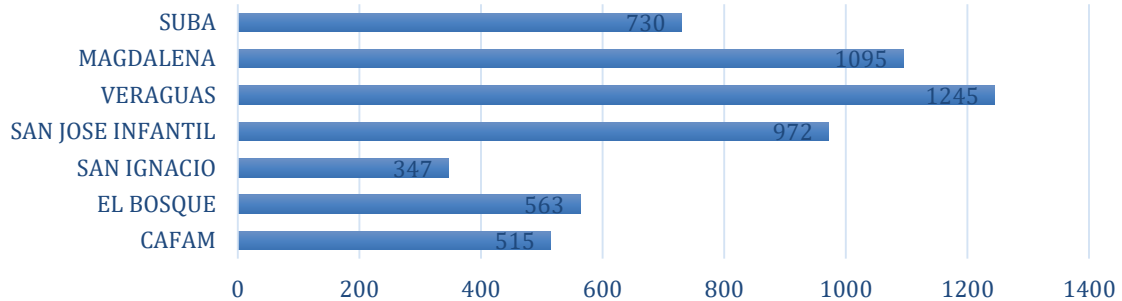
Dra. Angie Puerto,
Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

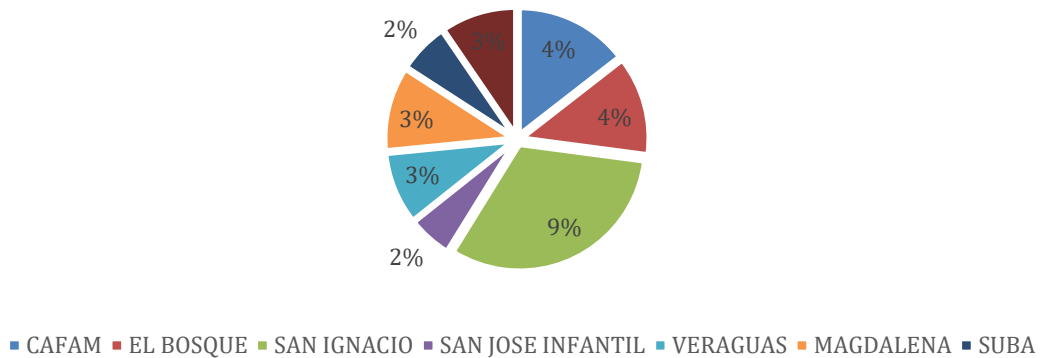
➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

UPGDS	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	515	21	4%
EL BOSQUE	563	20	4%
SAN IGNACIO	347	31	9%
SAN JOSE INFANTIL	972	15	2%
VERAGUAS	1245	32	3%
MAGDALENA	1095	33	3%
SUBA	730	13	2%
SIVIGILA	19017	511	3%
Total general	24484	676	

Nacimientos vigilados caso control Abril - Junio 2016



Frecuencia de malformados por UPGD: Abril - Junio 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	24431	99,78%
MUERTOS	53	0,22%
TOTAL	24484	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	23790	641	24431
MUERTOS	18	35	53
TOTAL GENERAL	23808	676	24484

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MICROCEFALIA	34	13,89
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	27	11,03
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	27	11,03
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	26	10,62
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	26	10,62
HIDRONEFROSIS CONGENITA	25	10,21
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	24	9,80
CRANEOSINOSTOSIS	16	6,53
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	16	6,53
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	14	5,72
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	13	5,31
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	12	4,90
APENDICE PREAURICULAR	11	4,49
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	10	4,08
COARCTACION DE LA AORTA	10	4,08
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	10	4,08
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	9	3,68
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	9	3,68
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	8	3,27

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

MALFORMACION CONGENITA, NO ESPECIFICADA	8	3,27
HERNIA DIAFRAGMATICA	8	3,27
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	7	2,86
SITUS INVERSUS	6	2,45
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	6	2,45
TETRALOGIA DE FALLOT	6	2,45
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	6	2,45
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	6	2,45
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	6	2,45
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	5	2,04
ATRESIA DUODENO	5	2,04
ANENCEFALIA	5	2,04
CATARATA	5	2,04
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	5	2,04
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	5	2,04
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	5	2,04
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	5	2,04
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	4	1,63
QUISTE PULMONAR CONGENITO	4	1,63
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	4	1,63
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	4	1,63
FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	4	1,63
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	4	1,63
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	4	1,63
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	4	1,63
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	4	1,63
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	4	1,63
RETORNO VENOSO ANOMALO	4	1,63
ONFALOCELE	4	1,63
SINDACTILIA	4	1,63
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	4	1,63
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	4	1,63
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	4	1,63
ANOMALIA DE EBSTEIN	3	1,23
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	3	1,23
HIPOSPADIAS PENOSCROTAL	3	1,23
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	3	1,23
DOWN	3	1,23
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	3	1,23
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	3	1,23
EDEMA GENERALIZADO, HIDROPSIA	3	1,23

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

SUBLUXACION, ORTOLANI, DISPLASIA	3	1,23
ESTENOSIS ANAL	3	1,23
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	3	1,23
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL, PARAMEDIAL, AB	3	1,23
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 20 GRADO	3	1,23
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	3	1,23
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	3	1,23
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	3	1,23
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	3	1,23
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	3	1,23
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	3	1,23
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	2	0,82
PALADAR HENDIDO COMPLETO	2	0,82
SINDACTILIA MANO/S 2-3	2	0,82
HIPOTONIA	2	0,82
PRUNE BELLY	2	0,82
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	2	0,82
TRONCO COMUN	2	0,82
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	2	0,82
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	2	0,82
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	0,82
HIPOPLASIA RENAL	2	0,82
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	2	0,82
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	2	0,82
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	2	0,82
MICROFTALMIA DE LENZ	2	0,82
ARTERIA UMBILICAL UNICA	2	0,82
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	0,82
POLIDACTILIA POSTAXIAL, 50 DEDO, PIE/S	2	0,82
SINDACTILIA PIE/S 2-3	2	0,82
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	2	0,82
PALADAR HENDIDO	2	0,82
DANDY-WALKER, DILAT IV VENTR, TRI-O-TETRA-VENTRICULAR	2	0,82
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	0,82
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	2	0,82
AUSENCIA CONGENITA DEL ANTEBRAZO Y DE LA MANO	2	0,82
VENTRICULO UNICO	2	0,82
AGENESIA RENAL, BILATERAL	2	0,82
HEMORRAGIA, HEMATOMA	2	0,82
HIPERFALANGISMO, TRIFALANGISMO DE PULGAR	1	0,41
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, PIE/S	1	0,41

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

ESCROTO,HIPOPLASICO,AUSENTE O BIFIDO (CON TESTICULOS DESCENDIDO	1	0,41
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	0,41
ATRESIA YEYUNO + ILEO	1	0,41
HOLOPROSENCEFALIA	1	0,41
TUMEFACCION DE LA ENCIA	1	0,41
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	0,41
FACIES PECULIAR	1	0,41
ANOMALIA DE LA AORTA	1	0,41
GENODERMATOSIS:ICTIOSIS,COLODION,EPIDERMOLISIS,ETC	1	0,41
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	0,41
ANE DEL APARATO DIGESTIVO	1	0,41
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	1	0,41
FUSION DE LOS DEDOS DE LA MANO	1	0,41
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	0,41
ENCEFALOCELE OCCIPITAL	1	0,41
MACROSOMIA	1	0,41
ATRESIA DE COANAS	1	0,41
MALFORMACION CONGENITA DE LA RODILLA	1	0,41
OTRAS VARIANTES DEL SINDROME DE TURNER	1	0,41
APENDICE CUTANEO PERIMAMILAR	1	0,41
POLIPO, PAPILOMA, APENDICE, TUMORACION	1	0,41
DIAGNOSTICOS ESPECIFICADOS	1	0,41
HEMANGIOMA PLANO	1	0,41
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	1	0,41
RETROGNATIA	1	0,41
DOLICOCEFALIA	1	0,41
CIA	1	0,41
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	0,41
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	0,41
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	0,41
COSTILLA/S AUSENTE/S	1	0,41
APLASIA CUTIS VERTEX	1	0,41
HIPOPLASIA RENAL, UNILATERAL	1	0,41
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	0,41
ENCEFALOCELE, NO ESPECIFICADO	1	0,41
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	0,41
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	0,41
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	1	0,41
EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS	1	0,41
OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,41

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

FISTULA ENTRE EL TRACTO GASTROINTESTINAL Y EL URINARIO, FISTULA URETRORECTAL, FISTULA RECTOVESICAL	1	0,41
OAE DEL ANO X LISTAR, REVISAR Y RECODIFICAR EN 7515	1	0,41
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	0,41
OAE DEL SIST NERV	1	0,41
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	0,41
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	1	0,41
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	0,41
OSTEOGENESIS IMPERFECTA SAI: 75650	1	0,41
PROTEUS;HAY CASOS COMO 632 O 633	1	0,41
OTRAS ANOFTALMIAS	1	0,41
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	0,41
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	1	0,41
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	1	0,41
OTRAS CARDIOPATIAS	1	0,41
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	1	0,41
OTRAS DEFORMIDADES CRANEANAS	1	0,41
HIDROCELE	1	0,41
OTRAS HIPOSPADIAS	1	0,41
SINDACTILIA PIE/S 1-2	1	0,41
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LAS GRANDES VENAS	1	0,41
HIPERTROFIA DE CLITORIS	1	0,41
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA URINARIO	1	0,41
HIPOPLASIA PULMONAR	1	0,41
OTROS	1	0,41
SUPERNUMERARIO	1	0,41
ARTROGRIPOSIS DISTAL	1	0,41
HIPOSPADIAS BALANOPREPUICIAL O CORONAL , 1ER GRADO	1	0,41
ATRESIA COLON	1	0,41
CRANEORRAQUISQUISIS	1	0,41
EDWARDS	1	0,41
EDWARDS , CARIOTIPO: SIN	1	0,41
Total general	676	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	123	50,24
Polidactilias	57	23,28

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

Down	41	16,75
Malformación/defecto del riñón	37	15,11
Microcefalia	34	13,89
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	33	13,48
Labio leporino con/sin paladar hendido	33	13,48
Microtia	30	12,25
Atresia/estenosis esofagica	22	8,99
Talipes	21	8,58
Otras malformaciones esqueleticas	16	6,53
Hipospadias	16	6,53
Anomalias del encefalo	12	4,90
Apendices o fistulas	12	4,90
Hidrocefalia	12	4,90
Paladar hendido	10	4,08
Sindactilias	9	3,68
Malformaciones congénitas múltiples	9	3,68
Atresia/estenosis intestinal	8	3,27
Estenosis/Imperforación anal	8	3,27
Malformacion congénita	8	3,27
Otras malformaciones	7	2,86
Otras malformaciones del sistema Urinario	6	2,45
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	6	2,45
Sindactilia	5	2,04
Malformaciones congénitas del cristalino	5	2,04
Genitalia externa ambigua o ausente	5	2,04
Malformación/Defecto pulmonar	5	2,04
Malformación o deformidad de la cabeza	5	2,04
Fisura del paladar	4	1,63
Deformidades congénitas de los pies	4	1,63
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	4	1,63
Anormalidad por reducción de miembros	4	1,63
Alteración osea/cartilaginosa	4	1,63
Defecto de tubo neural/Espina bífida	3	1,23
Otros hallazgos	3	1,23
Apendice/ Fistula cutánea	3	1,23
Anormalidades testiculares	3	1,23
Anormalidad de la cadera	3	1,23
Otras anomalias del pie	3	1,23
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	3	1,23
Otras alteraciones del sistema nervioso central	3	1,23

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

Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	3	1,23
Otras malformaciones de los vasos	2	0,82
Defecto de tubo neural/Encefalocele	2	0,82
Sindromes genéticos	2	0,82
Anormalidades escrotales	2	0,82
Edwards	2	0,82
Amputación de miembros	2	0,82
Defecto/Malformacion pies	2	0,82
Nevus y manchas piel	2	0,82
Malformación o defecto de maxilares	2	0,82
Turner	1	0,41
Defecto/Malformacion rodilla	1	0,41
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	0,41
Atresia de coanas	1	0,41
Otras alteraciones de la piel	1	0,41
Hemangioma	1	0,41
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	0,41
Otras malformaciones de los genitales	1	0,41
Alteraciones dentales y de la encía	1	0,41
Malformación reja costal	1	0,41
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	0,41
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	0,41
Artrogriposis	1	0,41
Hiperplasia/Hipertrofia genitales externos	1	0,41
Otras malformaciones/deformidades nariz	1	0,41
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	0,41
Total general	676	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	123	50,24
MIEMBROS	113	46,15
SISTEMA NERVIOSO	73	29,82
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	47	19,20
RENAL	46	18,79
SINDROMES CROMOSOMICOS	44	17,97
OIDO	42	17,15
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	40	16,34
SISTEMA GASTROINTESTINAL	31	12,66

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

MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	28	11,44
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	24	9,80
ESQUELETICO	22	8,99
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	8	3,27
OJO	8	3,27
PULMONAR	5	2,04
CABEZA	3	1,23
OTROS HALLAZGOS	3	1,23
REGION ORAL	3	1,23
SISTEMA URINARIO	2	0,82
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	2	0,82
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO	2	0,82
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	2	0,82
SISTEMA URINARIO	2	0,82
GENITAL	1	0,41
OTRAS MALFORMACIONES	1	0,41
SINDROMES GENETICOS	1	0,41
Total general	676	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	501	74,1%
III d	85	12,6%
III a	61	9,0%
II c	14	2,1%
III b	7	1,0%
II d	4	0,6%
III c	3	0,4%
I a	1	0,1%
Total general	676	

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