

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



ESTADÍSTICA JULIO - SEPTIEMBRE 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	5406	21,3%
SIVIGILA	19952	78,7%
Total general	25358	

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	144	24,3%
SIVIGILA	449	75,7%
TOTAL	593	

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM	1054
EL BOSQUE	603
SAN IGNACIO	399
SAN JOSE INFANTIL	708
VERAGUAS	833
MAGDALENA	1321
SUBA	488
SIVIGILA	19952
Total general	25358

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

Dr. Ignacio Zarante,
Coordinador del Programa.

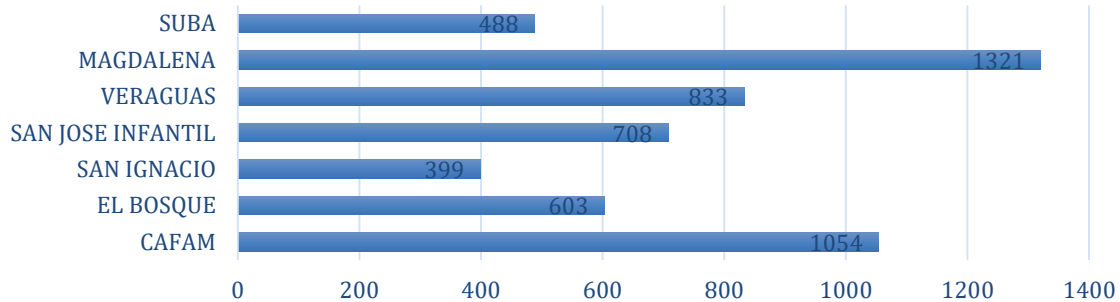
Dra. Angie Puerto,
Médico rural. Instituto de Genética Humana.

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

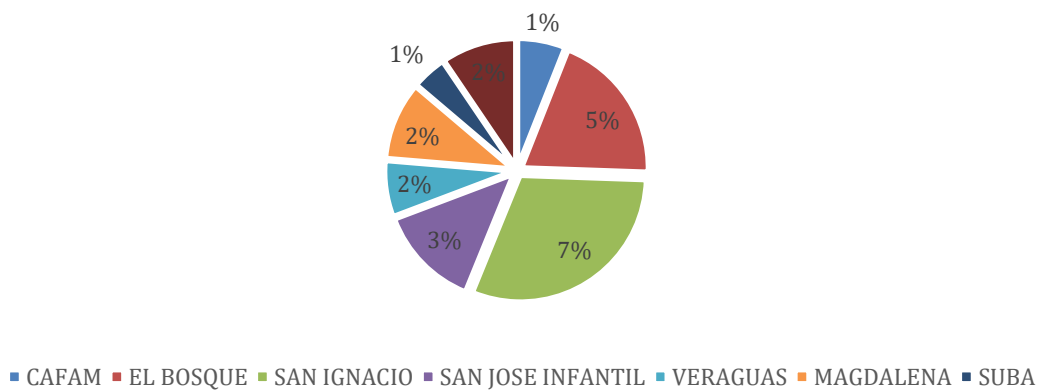
➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

UPGDS	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	1054	15	1%
EL BOSQUE	603	28	5%
SAN IGNACIO	399	29	7%
SAN JOSE INFANTIL	708	22	3%
VERAGUAS	833	14	2%
MAGDALENA	1321	31	2%
SUBA	488	5	1%
SIVIGILA	19952	449	2%
Total general	25358	593	

Nacimientos vigilados caso control Julio - Septiembre 2016



Frecuencia de malformados por UPGD: Julio - Septiembre 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	25309	99,8%
MUERTOS	49	0,2%
TOTAL	25358	

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	24757	552	25309
MUERTOS	8	41	49
TOTAL GENERAL	24765	593	25358

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MICROCEFALIA	52	20,51
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	28	11,04
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	24	9,46
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	21	8,28
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	20	7,89
HIDRONEFROSIS CONGENITA	18	7,10
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	16	6,31
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	15	5,92
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	14	5,52
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	12	4,73
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	12	4,73
APENDICE PREAURICULAR	11	4,34
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	10	3,94
COARCTACION DE LA AORTA	9	3,55
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	9	3,55
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	9	3,55
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	8	3,15
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	7	2,76

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

SITUS INVERSUS	7	2,76
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	7	2,76
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	7	2,76
MALFORMACION CONGENITA, NO ESPECIFICADA	7	2,76
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	7	2,76
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	6	2,37
RETORNO VENOSO ANOMALO	6	2,37
ANENCEFALIA	6	2,37
DOWN	6	2,37
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	6	2,37
HERNIA DIAFRAGMATICA	5	1,97
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	5	1,97
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	5	1,97
ESTENOSIS ANAL	5	1,97
CRIPTORQUIDIA	5	1,97
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	5	1,97
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	5	1,97
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	4	1,58
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	4	1,58
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	4	1,58
FUSION DE LOS DEDOS DE LA MANO	4	1,58
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	4	1,58
CRANEOSINOSTOSIS	4	1,58
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	4	1,58
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	4	1,58
TETRALOGIA DE FALLOT	4	1,58
ONFALOCELE	4	1,58
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	4	1,58
FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	3	1,18
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	3	1,18
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	3	1,18
OTRAS HIPOSPADIAS	3	1,18
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	3	1,18
PALADAR HENDIDO COMPLETO	3	1,18
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	3	1,18
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	3	1,18
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	3	1,18
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	3	1,18
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	3	1,18

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

PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO	3	1,18
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	3	1,18
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	3	1,18
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	2	0,79
TURNER	2	0,79
QUISTE PULMONAR CONGENITO	2	0,79
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	2	0,79
HEMANGIOMA PLANO	2	0,79
DIASTASIS DE RECTOS ANTERIORES	2	0,79
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	2	0,79
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	0,79
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	2	0,79
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	2	0,79
SUBLUXACION, ORTOLANI, DISPLASIA	2	0,79
DOLICOCEFALIA	2	0,79
AUSENCIA CONGENITA DEL ANTEBRAZO Y DE LA MANO	2	0,79
DANDY-WALKER, DILAT IV VENTR, TRI-O-TETRA-VENTRICULAR	2	0,79
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	2	0,79
PATAU	2	0,79
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	2	0,79
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	2	0,79
ATRESIA YEYUNO + ILEO	2	0,79
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	2	0,79
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	0,79
HOLOPROSENCEFALIA	2	0,79
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	2	0,79
ANOMALIA DE LA AORTICA	2	0,79
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	2	0,79
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	2	0,79
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	2	0,79
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	2	0,79
VENTRICULO UNICO	2	0,79
HERMAFRODITISMO, NO CLASIFICADO EN OTRA PARTE	1	0,39
TANATOFORICO-O-ACONDOPLASICO	1	0,39
HEPATOMEGALIA	1	0,39
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	0,39
AGENESIA RENAL, BILATERAL	1	0,39
IMPLANTACION BAJA DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,39
PRUNE BELLY	1	0,39

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

CATARATA	1	0,39
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	0,39
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) INFERIOR(ES)	1	0,39
ATRESIA YEYUNO	1	0,39
ABLEPHARON-MACROSTOMIA; MIM 200110 (A3327701)	1	0,39
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	0,39
ACONDROPLASIA	1	0,39
ATRESIA DE COANAS	1	0,39
MALFORMACION CONGENITA DE LA MAMA, NO ESPECIFICADA	1	0,39
HEMANGIOMA PLANO+HEMANGIOMA CAVERNOSO+LINFANGIOMA	1	0,39
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	0,39
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	0,39
AMPUTACION A NIVEL DEL MANO/PIE, DEDOS	1	0,39
DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO INFERIOR, NO ESPECIFICADO	1	0,39
ANE DE GENITALES	1	0,39
HIPOPLASIA RENAL	1	0,39
MECHON BLANCO NO FRONTAL	1	0,39
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	0,39
AUSENCIA CONGENITA DE LA PIERNA Y DEL PIE	1	0,39
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	1	0,39
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,39
ESPINA BIFIDA SACRA Y SACROCOXIGEIA SIN HIDROCEFALIA	1	0,39
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	0,39
ARTROGRIPOSIS DISTAL	1	0,39
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	0,39
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	0,39
ANO IMPERFORADO SAI, SI	1	0,39
ATRESIA DUODENO	1	0,39
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	0,39
QUISTES BRANQUIALES	1	0,39
OTROS , CARIOTIPO: CON	1	0,39
RIÑON POLIQUISTICO, NO ESPECIFICADO	1	0,39
ANOMALIA DE LA AORTA	1	0,39
SINDACTILIA	1	0,39
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	1	0,39
ATRESIA ESOFAGICA SIN FTE A DE GROSS, II DE VOGT	1	0,39
AUSENCIA CONGENITA DEL PIE Y DEDO(S) DEL PIE	1	0,39
HIPOCONDROPLASIA	1	0,39
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	0,39
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	0,39

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

PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	0,39
TRONCO COMUN	1	0,39
EDEMA GENERALIZADO, HIDROPSIA	1	0,39
OTRAS VARIANTES DEL SINDROME DE TURNER	1	0,39
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	0,39
EDWARDS	1	0,39
ESPINA BIFIDA DORSAL Y DORSOLUMBAR CON HIDROCEFALIA	1	0,39
Total general	593	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardíaca	106	41,80
Microcefalia	52	20,51
Polidactilias	43	16,96
Down	33	13,01
Labio leporino con/sin paladar hendido	28	11,04
Malformación/defecto del riñón	27	10,65
Microtia	27	10,65
Atresia/estenosis esofagica	27	10,65
Talipes	25	9,86
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	17	6,70
Hidrocefalia	17	6,70
Apendices o fistulas	11	4,34
Malformaciones congénitas múltiples	10	3,94
Hipospadias	9	3,55
Paladar hendido	8	3,15
Estenosis/Imperforación anal	8	3,15
Anormalidad por reducción de miembros	8	3,15
Defecto de tubo neural/Espina bífida	8	3,15
Otras malformaciones	7	2,76
Nevus y manchas piel	7	2,76
Malformacion congénita	7	2,76
Anomalias del encefalo	6	2,37
Anormalidades testiculares	6	2,37
Malformación o deformidad de la cabeza	6	2,37
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	6	2,37
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	5	1,97
Deformidades congénitas de los pies	5	1,97

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

Sindactilia	5	1,97
Otras anomalías del pie	5	1,97
Defectos por reducción del miembro inferior	4	1,58
Genitalia externa ambigua o ausente	4	1,58
Atresia/estenosis intestinal	4	1,58
Síndromes genéticos	4	1,58
Otras malformaciones esqueléticas	4	1,58
Alteración ósea/cartilaginosa	4	1,58
Turner	4	1,58
Hemangioma	3	1,18
Malformación/Defecto pulmonar	2	0,79
Sindactilias	2	0,79
Anormalidad de la cadera	2	0,79
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	2	0,79
Defecto/Malformación de la pared abdominal	2	0,79
Patau	2	0,79
Apendice/ Fístula cutánea	2	0,79
Deformidad y/o malformación de la OIDO	2	0,79
Fisura del paladar	2	0,79
Anormalidades del pene	1	0,39
Alteraciones mamarias	1	0,39
Sexo indeterminado y pseudohermafroditismo	1	0,39
Displasias esqueléticas	1	0,39
Atresia de coanas	1	0,39
Otras malformaciones de los genitales	1	0,39
Alteraciones branquiales	1	0,39
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,39
Malformaciones congénitas del cristalino	1	0,39
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	0,39
Artrogriposis	1	0,39
Otros hallazgos	1	0,39
Amputación de miembros	1	0,39
Otros síndromes cromosómicos	1	0,39
Edwards	1	0,39
Total general	593	

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	106	41,80
MIEMBROS	101	39,83
SISTEMA NERVIOSO	91	35,89
SINDROMES CROMOSOMICOS	41	16,17
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	40	15,77
OIDO	40	15,77
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	38	14,99
RENAL	34	13,41
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	24	9,46
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	22	8,68
SISTEMA GASTROINTESTINAL	18	7,10
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	14	5,52
ESQUELETICO	12	4,73
CABEZA	4	1,58
PULMONAR	2	0,79
SISTEMA URINARIO	1	0,39
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARATO RESPIRATORIO	1	0,39
OJO	1	0,39
OTROS HALLAZGOS	1	0,39
SINDROMES GENETICOS	1	0,39
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	1	0,39
Total general	593	

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	430	72,5%
III d	76	12,8%
III a	54	9,1%
II c	19	3,2%
III c	7	1,2%
III b	3	0,5%
I a	2	0,3%

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

IId	2	0,3%
Total general	593	

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