

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

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. Gabriela Botta,
Médico rural. Instituto de Genética Humana.



ESTADÍSTICA JUNIO 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	1827	23%
SIVIGILA	6777	87%
Total general*	8604	110%

*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.

** Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 26.

	TOTAL DE DEFECTOS CONGENITOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	61	42%
SIVIGILA	85	58%
TOTAL	146	100%

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 26.

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	502
BOSQUE	0
SAN IGNACIO	111
SAN JOSE INFANTIL*	333
VERAGUAS	301
MAGDALENA	382
SUBA	198
SIVIGILA	6777
Total general*	8604
*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.	

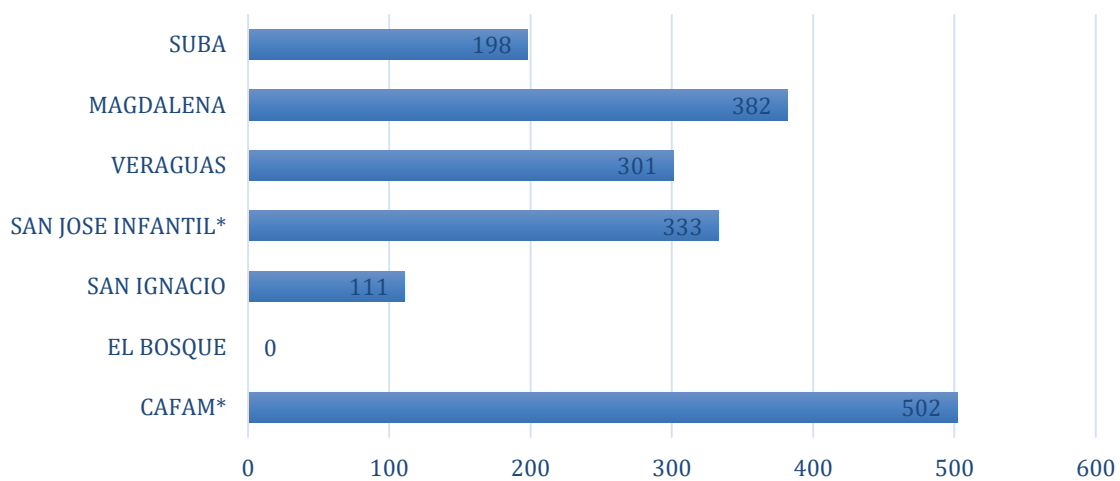
PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –

➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

UPGDS	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM*	502	12	8%
BOSQUE	0	0	0%
SAN IGNACIO	111	16	11%
SAN JOSE INFANTIL*	333	5	3%
VERAGUAS	301	5	3%
MAGDALENA	382	15	10%
SUBA	198	8	5%
SIVIGILA	6777	85	58%
Total general*	8604	146	100%

*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.

Nacimientos vigilados caso control Junio 2017



*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	8597	99,92%
Muertos	7	0,08%
Sin nacer	0	0,00%
Total	8604	100,00%

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

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

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
Vivos	8458	139	8597
Muertos	0	7	7
Sin nacer	0	0	0
Total general*	8458	146	8604

*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
TETRALOGIA DE FALLOT	6	6,973500697
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	5	5,811250581
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	5	5,811250581
APENDICE PREAURICULAR	4	4,649000465
MICROCEFALIA	4	4,649000465
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	4	4,649000465
CRIPTORQUIDIA	4	4,649000465
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	4	4,649000465
COARCTACION DE LA AORTA	3	3,486750349
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	3	3,486750349
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	3	3,486750349
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	3	3,486750349
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	3	3,486750349
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	3	3,486750349
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	3	3,486750349
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,324500232
OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	2	2,324500232
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	2	2,324500232
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	2,324500232
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	2	2,324500232
DOWN	2	2,324500232
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	2	2,324500232
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	2	2,324500232
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	2	2,324500232
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	2	2,324500232

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

LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	2	2,324500232
DILATACION PIELOCALICIAL	2	2,324500232
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	2,324500232
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	2	2,324500232
VENTRICULO UNICO	2	2,324500232
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,324500232
OTRAS CARDIOPATIAS	1	1,162250116
RETROGNATIA	1	1,162250116
PIEL REDUNDANTE EN LA NUCA	1	1,162250116
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	1	1,162250116
OAE DE LA CARA Y EL CUELLO	1	1,162250116
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	1	1,162250116
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1,162250116
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1,162250116
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,162250116
ENCEFALOCELE, NO ESPECIFICADO	1	1,162250116
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	1,162250116
FIMOSIS, ADHERENCIA BALANOPREPUCIAL	1	1,162250116
OSTEOGENESIS IMPERFECTA SAI: 75650	1	1,162250116
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	1,162250116
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,162250116
GLAUCOMA CONGENITO	1	1,162250116
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DEL PERONE	1	1,162250116
ANENCEFALIA	1	1,162250116
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,162250116
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,162250116
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	1	1,162250116
ANO ECTOPICO	1	1,162250116
NARIZ SAI	1	1,162250116
ANOMALIA DE LA AORTA	1	1,162250116
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	1	1,162250116
APENDICE CUTANEO	1	1,162250116
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	1,162250116
HIDRONEFROSIS CONGENITA	1	1,162250116
OTRAS ANOFTALMIAS	1	1,162250116
HIPOPLASIA FEMUR/HUMERO	1	1,162250116
OTRAS MALFORMACIONES ESPINALES	1	1,162250116
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1,162250116
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	1,162250116
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 2O GRADO	1	1,162250116

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

BECKWITH-WIEDEMANN	1	1,162250116
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	1	1,162250116
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,162250116
IMPLANTACION BAJA DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,162250116
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,162250116
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,162250116
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	1	1,162250116
APENDICE CUTANEO. EXCLUYE 7451	1	1,162250116
DIASTASIS DE RECTOS ANTERIORES	1	1,162250116
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,162250116
QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,162250116
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	1,162250116
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,162250116
APERT	1	1,162250116
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	1,162250116
HERNIA UMBILICAL	1	1,162250116
AUSENCIA CONGENITA DEL PIE Y DEDO(S) DEL PIE	1	1,162250116
SITUS INVERSUS	1	1,162250116
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,162250116
UVULA BIFIDA	1	1,162250116
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	1,162250116
AGENESIA RENAL, BILATERAL	1	1,162250116
HIDROCELE	1	1,162250116
Total general	146	169,688517

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 26.

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	31	36,0297536
Talipes	12	13,9470014
Polidactilias	11	12,7847513
Labio leporino con/sin paladar hendido	8	9,29800093
Down	7	8,13575081
Apendices o fistulas	6	6,9735007
Anormalidades testiculares	6	6,9735007

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

Microtia	5	5,81125058
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	5	5,81125058
Microcefalia	4	4,64900046
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	4	4,64900046
Hidrocefalia	3	3,48675035
Nevus y manchas piel	3	3,48675035
Deformidad y/o malformación de la OIDO	3	3,48675035
Sindromes genéticos	2	2,32450023
Atresia/estenosis esofagica	2	2,32450023
Apendice/ Fistula cutánea	2	2,32450023
Defectos por reducción del miembro inferior	2	2,32450023
Hipospadias	2	2,32450023
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	2	2,32450023
Defecto/Malformación de la pared abdominal	1	1,16225012
Anormalidades del pene	1	1,16225012
Otras malformaciones/deformidades nariz	1	1,16225012
Fisura del paladar	1	1,16225012
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	1,16225012
Trastornos de la glándula tiroides	1	1,16225012
Otras malformaciones congénitas de la medula espina	1	1,16225012
Hernias abdominales	1	1,16225012
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,16225012
Alteración osea/cartilaginosa	1	1,16225012
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	1	1,16225012
Alteraciones dentales y de la encía	1	1,16225012
Defecto/Malformación ano-rectales	1	1,16225012
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	1	1,16225012
Otras malformaciones	1	1,16225012
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	1,16225012
Otras malformaciones de los vasos	1	1,16225012
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,16225012
Paladar hendido	1	1,16225012
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,16225012
Sindactilias	1	1,16225012
Malformación o defecto de maxilares	1	1,16225012
Anormalidades escrotales	1	1,16225012
Malformación/defecto del riñón	1	1,16225012
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,16225012
Genitalia externa ambigua o ausente	1	1,16225012
Total general	146	169,688517

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

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 26.

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	31	36,0297536
MIEMBROS	27	31,3807531
OIDO	12	13,9470014
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	10	11,6225012
SISTEMA NERVIOSO	10	11,6225012
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	9	10,460251
SINDROMES CROMOSOMICOS	7	8,13575081
RENAL	7	8,13575081
SISTEMA GASTROINTESTINAL	7	8,13575081
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	5	5,81125058
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	4	4,64900046
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	3	3,48675035
SINDROMES GENETICOS	2	2,32450023
REGION ORAL	2	2,32450023
GENITAL	2	2,32450023
OJO	2	2,32450023
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	1,16225012
PULMONAR	1	1,16225012
ESQUELETICO	1	1,16225012
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	1	1,16225012
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO	1	1,16225012
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	1	1,16225012
Total general	146	169,688517

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 26.

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	92	63%
III d	24	16%
III a	18	12%
IIc	4	3%
SC	3	2%
III b	3	2%
II d	1	1%
II d	1	1%
Total general	146	100%

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 26.

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
Gabriela Botta	Médico
Sandra Valencia	Médico
Carolina García	Médico
Carolina Sánchez	Fisioterapeuta
Carolyne Castro	Fisioterapeuta
Andrea Soler	Fisioterapeuta
Ingrid Ramírez	Epidemióloga

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