

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 MAYO 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	1844	24%
SIVIGILA	5956	76%
Total general	7800	100%

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 22.

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	62	38%
SIVIGILA	101	62%
TOTAL	163	100%

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 22.

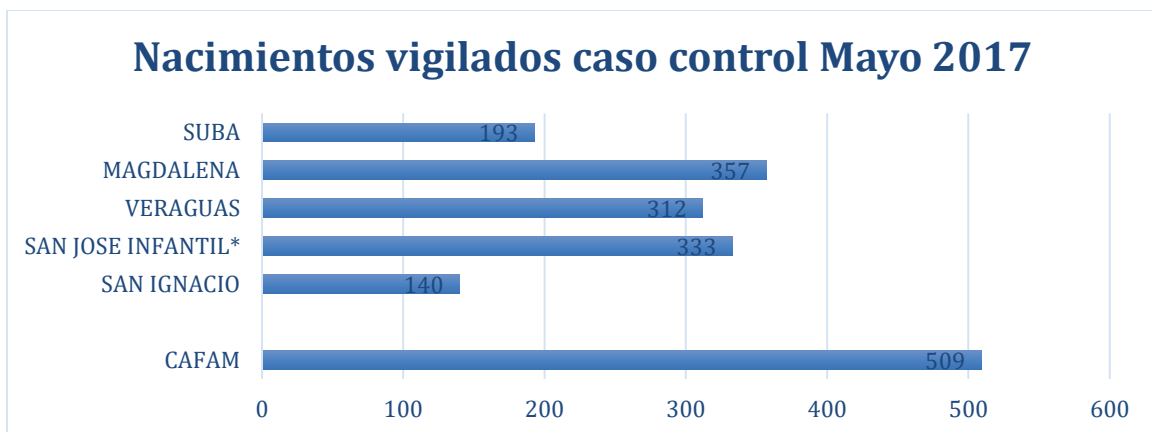
UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM	509
BOSQUE	0
SAN IGNACIO	140
SAN JOSE INFANTIL*	333
VERAGUAS	312
MAGDALENA	357
SUBA	193
SIVIGILA	5956
Total general	7800
*Dato extraído de promedio por 6 meses	

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	509	11	7%
SAN IGNACIO	140	17	10%
SAN JOSE INFANTIL*	333	2	1%
VERAGUAS	312	2	1%
MAGDALENA	357	21	13%
SUBA	193	9	6%
SIVIGILA	5956	101	62%
Total general	7800	163	100%

*Dato extraído de promedio por 6 meses



*Dato extraído de promedio por 6 meses

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	7781	99,76%
Muertos	19	0,24%
No nacidos	0	0,00%
Total	7800	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	7637	144	7781
Muertos	0	19	19
No nacidos	0	0	0
Total general	7637	163	7800

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	6	7,692307692
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	5	6,41025641
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	5	6,41025641
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	5	6,41025641
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	4	5,128205128
APENDICE PREAURICULAR	4	5,128205128
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	4	5,128205128
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	4	5,128205128
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	4	5,128205128
HIDRONEFROSIS CONGENITA	4	5,128205128
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	3	3,846153846
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	3	3,846153846
ONFALOCELE	3	3,846153846
DILATACION PIELOCALICIAL	3	3,846153846
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	3	3,846153846
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	3	3,846153846
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	3	3,846153846
VENTRICULO UNICO	3	3,846153846
SINDACTILIA PIE/S 2-3	3	3,846153846
AGENESIA RENAL, BILATERAL	2	2,564102564
SITUS INVERSUS	2	2,564102564
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	2	2,564102564
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	2	2,564102564
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	2,564102564
RETORNO VENOSO ANOMALO	2	2,564102564
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	2	2,564102564

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

SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	2	2,564102564
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	2,564102564
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	2	2,564102564
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	2	2,564102564
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	2,564102564
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	2	2,564102564
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,564102564
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	2,564102564
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	2,564102564
MICROCEFALIA	2	2,564102564
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	2	2,564102564
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	2,564102564
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	1	1,282051282
DOLICOCEFALIA	1	1,282051282
DEFORMIDAD DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,282051282
ESTENOSIS ANAL	1	1,282051282
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	1,282051282
GASTROSQUIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	1,282051282
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	1,282051282
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	1,282051282
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,282051282
GENU RECURVATUM,VALGO,VARO ETC	1	1,282051282
URETER DOBLE, DUPLICACION COMPLETA DEL URETER	1	1,282051282
ANOMALIA DE LA PULMONAR	1	1,282051282
CRANEOSINOSTOSIS	1	1,282051282
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,282051282
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,282051282
ANOMALIA DE LA TRICUSPIDE	1	1,282051282
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	1,282051282
HIDROCELE	1	1,282051282
PREUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	1,282051282
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,282051282
SINDACTILIA	1	1,282051282
HIGROMA QUISTICO	1	1,282051282
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	1	1,282051282
HIPOPLASIA FEMUR/HUMERO	1	1,282051282
ECTOPIA RENAL, RIÑON ECTOPICO, RIÑON DESPLAZADO CONGENITO	1	1,282051282
MALROTACION DEL RIÑON	1	1,282051282
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DEL FEMUR	1	1,282051282

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

PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	1	1,282051282
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	1	1,282051282
PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	1,282051282
HOLOPROSENCEFALIA	1	1,282051282
CRIPTORQUIDIA	1	1,282051282
ASIMETRIA FACIAL	1	1,282051282
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	1,282051282
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,282051282
PIE TALO : TALOVALGO , TALOVARO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1,282051282
ATRESIA DE COANAS	1	1,282051282
ANENCEFALIA	1	1,282051282
MALFORMACION CONGENITA DE LA MAMA, NO ESPECIFICADA	1	1,282051282
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,282051282
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1,282051282
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	1,282051282
MEGACOLON,HIRSCHPRUNG,ACALASIA,AGANGLIONOSIS COLONICA	1	1,282051282
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	1	1,282051282
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,282051282
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	1,282051282
MICROFTALMIA DE LENZ	1	1,282051282
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,282051282
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	1,282051282
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,282051282
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	1,282051282
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1,282051282
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	1,282051282
BRAQUIDACTILIA E	1	1,282051282
Total general	163	208,974359

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 22.

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	23	29,4871795
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	12	15,3846154
Talipes	11	14,1025641
Polidactilias	10	12,8205128
Labio leporino con/sin paladar hendido	10	12,8205128

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

Malformación/defecto del riñón	8	10,2564103
Down	8	10,2564103
Trastornos de la glándula tiroides	5	6,41025641
Apendices o fistulas	5	6,41025641
Anormalidad por reducción de miembros	5	6,41025641
Anomalías del encefalo	5	6,41025641
Microtia	5	6,41025641
Hidrocefalia	5	6,41025641
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	4	5,12820513
Estenosis/Imperforación anal	3	3,84615385
Sindactilias	3	3,84615385
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	3	3,84615385
Microcefalia	2	2,56410256
Otras malformaciones	2	2,56410256
Anormalidades testiculares	2	2,56410256
Otras malformaciones del sistema Urinario	2	2,56410256
Deformidad y/o malformación de la OIDO	2	2,56410256
Otras malformaciones esqueleticas	2	2,56410256
Hipospadias	2	2,56410256
Defecto/Malformacion pies	2	2,56410256
Atresia/estenosis esofagica	2	2,56410256
Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,56410256
Sindromes genéticos	1	1,28205128
Paladar hendido	1	1,28205128
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	1,28205128
Defecto/Malformación intestinal	1	1,28205128
Sindactilia	1	1,28205128
Anormalidades escrotales	1	1,28205128
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,28205128
Malformación/defecto ureteres	1	1,28205128
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	1	1,28205128
Malformaciones congénitas múltiples	1	1,28205128
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	1,28205128
Anormalidad de la cadera	1	1,28205128
Anormalidades del pene	1	1,28205128
Alteraciones mamarias	1	1,28205128
Atresia de coanas	1	1,28205128
Nevus y manchas piel	1	1,28205128
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,28205128
Defectos por reducción del miembro inferior	1	1,28205128

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

Total general	163	208,974359
----------------------	------------	------------

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 22.

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	36	46,1538462
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	23	29,4871795
RENAL	16	20,5128205
SISTEMA NERVIOSO	14	17,9487179
SISTEMA GASTROINTESTINAL	12	15,3846154
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	11	14,1025641
OIDO	11	14,1025641
SINDROMES CROMOSOMICOS	8	10,2564103
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	6	7,69230769
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	5	6,41025641
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	5	6,41025641
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	3	3,84615385
CABEZA	2	2,56410256
ESQUELETICO	2	2,56410256
SISTEMA URINARIO	2	2,56410256
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	2	2,56410256
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARATO RESPIRATORIO	1	1,28205128
CUELLO	1	1,28205128
GENITAL	1	1,28205128
OJO	1	1,28205128
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	1	1,28205128
Total general	163	208,974359

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 22.

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	108	66%
IIIId	24	15%
IIIa	16	10%
IIc	11	7%
IId	3	2%
Ia	1	1%
Total general	163	100%

* Nota: datos preliminares tomados de SIVIGILA a semana epidemiológica 22.

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