

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



ESTADÍSTICA SEPTIEMBRE 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	1900	23%
SIVIGILA	6246	77%
Total general*	8146	100%

* Extraído de promedio de los últimos 3 meses

	TOTAL DE MALFORMADOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	48	34%
SIVIGILA	94	66%
TOTAL	142	100%

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	521
SAN IGNACIO	108
SAN JOSE INFANTIL*	333
VERAGUAS	300
MAGDALENA	433
SUBA	205
SIVIGILA	6246
Total general*	8146
* Extraído de promedio de los últimos 3 meses	

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

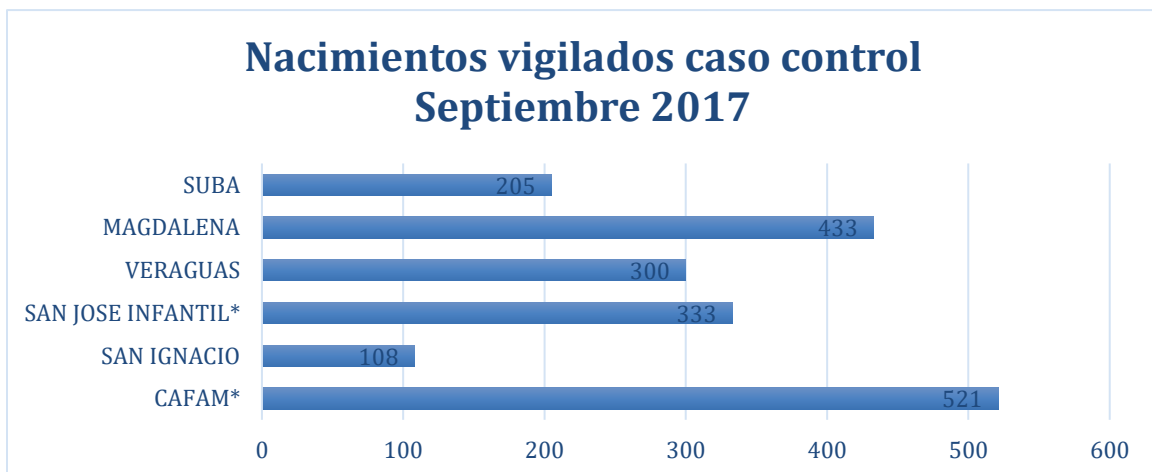
Dr. Ignacio Zarante,
Coordinador del Programa.

Dra. Gabriela Botta Mendez. 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*	521	7	5%
SAN IGNACIO	108	12	8%
SAN JOSE INFANTIL*	333	7	5%
VERAGUAS	300	5	4%
MAGDALENA	433	13	9%
SUBA	205	4	3%
SIVIGILA	6246	94	66%
Total general*	8146	142	100%



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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	8140	99,93%
No nacidos	5	0,06%
Muertos	1	0,01%
Total	8146	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	8004	136	8140
No nacidos	0	5	5
Muertos	0	1	1
Total general	8004	142	8146

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
MICROCEFALIA	8	9,82
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	7	8,59
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	7	8,59
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	5	6,14
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	4	4,91
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	4	4,91
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	4	4,91
HIDRONEFROSIS CONGENITA	3	3,68
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	3	3,68
MICROGNATIA LEVE O SAI	3	3,68
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	3	3,68
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	3	3,68
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	3	3,68
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	2	2,46
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	2	2,46
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	2	2,46
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	2	2,46
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	2,46
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	2	2,46
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,46
MICROGNATIA GRAVE, SEVERA	2	2,46
APENDICE PREAURICULAR	2	2,46
CRIPTORQUIDIA	2	2,46
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO	2	2,46

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

SENO, FISTULA, QUISTE, TUMOR, TERATOMA, AREA PILOSA, ETC		
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	2,46
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	2,46
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,46
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	1,23
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	1	1,23
CLINODACTILIA DE QUINTO DEDO	1	1,23
DERMOIDE O QUISTE EPIBULBAR	1	1,23
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	1,23
DOLICOCEFALIA	1	1,23
OSTEOGENESIS IMPERFECTA SAI: 75650	1	1,23
DOWN	1	1,23
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA MAMA	1	1,23
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,23
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	1,23
ALOPECIA LOCALIZADA	1	1,23
APENDICE RETROAURICULAR	1	1,23
EDWARDS	1	1,23
NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	1	1,23
ENCEFALOCELE, NO ESPECIFICADO	1	1,23
BRAQUICEFALIA	1	1,23
ESCROTO, ANTERIOR, EN CHALE O BUFANDA, REBOZO DEL	1	1,23
COARCTACION DE LA AORTA	1	1,23
ESCROTO, HIPOPLASICO, AUSENTE O BIFIDO (CON TESTICULOS DESCENDIDO)	1	1,23
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	1,23
EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS	1	1,23
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	1,23
FACIES PECULIAR	1	1,23
SAI GENITALES	1	1,23
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	1,23
DEFORMIDAD DE OIDO SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	1,23
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	1,23
ATRESIA DUODENO	1	1,23
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	1,23
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	1,23
HERNIA UMBILICAL	1	1,23
OAE DEL CRANEO	1	1,23
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	1,23
OTRAS ANOFTALMIAS	1	1,23
HIDROCEFALIA	1	1,23
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,23

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

HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,23
PATAU	1	1,23
ANOMALIA DE LA PULMONAR	1	1,23
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,23
HIDROCELE	1	1,23
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	1	1,23
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	1,23
OREJA PROMINENTE	1	1,23
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1,23
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	1	1,23
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,23
QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,23
HIPOTONIA	1	1,23
RIÑON POLIQUISTICO, NO ESPECIFICADO	1	1,23
HOLOPROSENFALIA	1	1,23
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTAL INFERIOR	1	1,23
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	1,23
TUMEFACCION DE LA ENCIA	1	1,23
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,23
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1,23
Total general	142	174,32

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	14	17,19
Down	11	13,50
Labio leporino con/sin paladar hendido	9	11,05
Polidactilias	8	9,82
Microcefalia	8	9,82
Talipes	7	8,59
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	7	8,59
Trastornos de la glándula tiroides	7	8,59
Malformación o defecto de maxilares	5	6,14
Hidrocefalia	5	6,14
Malformación o deformidad de la cabeza	4	4,91
Paladar hendido	4	4,91
Malformación/defecto del riñon	4	4,91
Anormalidades testiculares	3	3,68

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

Anomalias del encefalo	3	3,68
Apendices o fistulas	3	3,68
Anormalidades escrotales	3	3,68
Anormalidad por reducción de miembros	3	3,68
Deformidad y/o malformación de la OIDO	2	2,46
Atresia/estenosis intestinal	2	2,46
Defecto de tubo neural/Encefalocele	2	2,46
Apendice/ Fistula cutánea	2	2,46
Nevus y manchas piel	1	1,23
Hernias abdominales	1	1,23
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1,23
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	1,23
Alteración osea/cartilaginosa	1	1,23
Hipospadias	1	1,23
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	1,23
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	1,23
Patau	1	1,23
Alteraciones dentales y de la encía	1	1,23
Malformaciones congénitas múltiples	1	1,23
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,23
Microtia	1	1,23
Edwards	1	1,23
Otras alteraciones de la piel	1	1,23
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	1,23
Otras malformaciones de los genitales	1	1,23
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,23
Defecto/Malformacion pies	1	1,23
Sindactilias	1	1,23
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	1,23
Estenosis/Imperforación anal	1	1,23
Malformaciones congénitas del segmento anterior del ojo	1	1,23
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	1,23
Deformidades congénitas de los pies	1	1,23
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,23
Total general	142	174,32

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	22	27,01
SISTEMA NERVIOSO	21	25,78
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	14	17,19
SINDROMES CROMOSOMICOS	13	15,96
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	13	15,96
SISTEMA GASTROINTESTINAL	8	9,82
MALFORMACIONES CONGÉNITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	7	8,59
MALFORMACIONES CONGÉNITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	7	8,59
REGION ORAL	6	7,37
RENAL	6	7,37
OIDO	6	7,37
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	5	6,14
CABEZA	3	3,68
OTRAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	3	3,68
OJO	2	2,46
SISTEMA URINARIO	1	1,23
ESQUELETICO	1	1,23
PULMONAR	1	1,23
OTRAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	1	1,23
GENITAL	1	1,23
OTRAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS	1	1,23
Total general	142	174,32

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	96	68%
III d	19	13%
III a	11	8%
II c	8	6%
III b	6	4%
I a	1	1%
II d	1	1%
Total general	142	100%

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, foseapreauricular, 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
Ginna Quintana	Fisioterapeuta
Ingrid Ramírez	Epidemióloga

DIRECTORIO DE ASOCIACIONES QUE APOYAN PACIENTES CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Asociación	Descripción	Datos de contacto
BestBuddies / 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