

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

Grupo editorial

Secretaría Distrital de Salud:

Shirly Johana Puentes Mahecha, 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 TRIMESTRE: OCTUBRE-DICIEMBRE 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	5276	22%
SIVIGILA	19123	78%
Total general*	24399	100%

*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.

	TOTAL DE DEFECTOS CONGENITOS	PORCENTAJE
CASO-CONTROL	116	32%
SIVIGILA	252	68%
TOTAL	368	100%

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	1559
SAN IGNACIO	337
SAN JOSE INFANTIL *	999
VERAGUAS	729
MAGDALENA	1125
SUBA	527
SIVIGILA	19123
Total general*	24399
*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*	1559	23	6%
SAN IGNACIO	337	47	13%
SAN JOSE INFANTIL*	999	9	2%
VERAGUAS	729	4	1%
MAGDALENA	1125	25	7%
SUBA	527	8	2%
SIVIGILA	19123	252	68%
Total general*	24399	368	100%

*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.



*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	24363	99,85%
Muertos	35	0,14%
Sin nacer	1	0,00%
Total	24399	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	24024	339	24363
Muertos	7	28	35
Sin nacer	0	1	1
Total general*	24031	368	24399

*Dato obtenido del promedio de los últimos 3 meses.

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	15	6,15
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	13	5,33
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	11	4,51
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	11	4,51
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	10	4,10
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	9	3,69
APENDICE PREAURICULAR	9	3,69
MICROCEFALIA	9	3,69
HIDRONEFROSIS CONGENITA	8	3,28
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	7	2,87
SITUS INVERSUS	7	2,87
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	7	2,87
HERNIA DIAFRAGMATICA	7	2,87
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	6	2,46
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCIÓN MITÓTICA)	6	2,46
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	6	2,46
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	6	2,46
ANOMALIA DE LA PULMONAR	5	2,05
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	5	2,05
CRANEOSINOSTOSIS	5	2,05
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	4	1,64
TETRALOGIA DE FALLOT	4	1,64
RETORNO VENOSO ANOMALO	4	1,64
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	4	1,64

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

DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	4	1,64
DEFECTO PILONIDAL O SACROCOXIGEO DE TODO TIPO SENO,FISTULA,QUISTE,TUMOR,TERATOMA,AREA PILOSA,ETC	4	1,64
QUISTE PULMONAR CONGENITO	4	1,64
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	1,23
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	3	1,23
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	3	1,23
ATRESIA DUODENO	3	1,23
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	1,23
ANENCEFALIA	3	1,23
ONFALOCELE	3	1,23
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	3	1,23
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	3	1,23
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	3	1,23
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	3	1,23
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	3	1,23
ESTENOSIS ANAL	3	1,23
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	3	1,23
DOWN	2	0,82
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	0,82
PATAU	2	0,82
ARTROGRIPOSIS DISTAL	2	0,82
EPISPADIAS	2	0,82
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	0,82
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS PARPADOS	2	0,82
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	2	0,82
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	0,82
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	2	0,82
APENDICE RETROAURICULAR	2	0,82
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	2	0,82
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA CON HIDROCEFALIA	2	0,82
ANO IMPERFORADO SAI, SI	2	0,82
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	2	0,82
HOLOPROSENCEFALIA	2	0,82
AICARDI	2	0,82
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	0,82
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	2	0,82
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	2	0,82
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	2	0,82
MALFORMACION CONGENITA, NO ESPECIFICADA	2	0,82
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	0,82

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

ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	2	0,82
EDWARDS	2	0,82
MICROPENE, HIPOGENITALISMO MASCULINO	2	0,82
SENO O FISTULA PREAURICULAR O AURICULAR	2	0,82
ANOMALIA DE LA AORTA	2	0,82
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	2	0,82
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	2	0,82
VENTRICULO UNICO	2	0,82
HIGROMA QUISTICO	2	0,82
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	0,41
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	0,41
OTRAS CARDIOPATIAS	1	0,41
HEMANGIOMA PLANO+HEMANGIOMA CAVERNOSO+LINFANGIOMA	1	0,41
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	0,41
AUSENCIA CONGENITA DEL BRAZO Y DEL ANTEBRAZO CON PRESENCIA DE LA MANO	1	0,41
HEMANGIOMA PLANO	1	0,41
CATARATA	1	0,41
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	0,41
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	0,41
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, PIE/S	1	0,41
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	0,41
QUISTE RENAL MEDULAR	1	0,41
DEFORMIDADES OSTEOMUSCULARES CONGENITAS DE LA CABEZA, CARA, COLUMNA VERTEBRAL Y	1	0,41
SUBLUXACION,ORTOLANI,DISPLASIA	1	0,41
HIPOPLASIA RENAL, BILATERAL	1	0,41
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	1	0,41
HIPERTRICOSIS, LANUGO PERSISTENTE	1	0,41
OTROS	1	0,41
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	0,41
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) INFERIOR(ES)	1	0,41
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	0,41
ENCEFALOCELE, NO ESPECIFICADO	1	0,41
CIA	1	0,41
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, PIE/S	1	0,41
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	1	0,41
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	0,41
CLINODACTILIA DE QUINTO DEDO	1	0,41
RIÑON PELVICO	1	0,41

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

ICTIOSIS,VARIOS TIPOS	1	0,41
AUSENCIA CONGENITA DE VEJIGA Y URETRA	1	0,41
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	0,41
TRISOMIA 18, POR FALTA DE DISYUNCION MEIOTICA	1	0,41
LABIO LEPORINO DE EXTENSION NE SIN PALADAR HENDIDO	1	0,41
OTRAS ANOFTALMIAS	1	0,41
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	0,41
AUSENCIA CONGENITA DEL ANTEBRAZO Y DE LA MANO	1	0,41
COARCTACION DE LA AORTA	1	0,41
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	0,41
MALFORMACION CONGENITA DE LA RODILLA	1	0,41
CARIOTIPO 46,X ISO (XQ)	1	0,41
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	0,41
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	0,41
CRIPTOFTALMIA	1	0,41
ATRESIA DE TRAQUEA	1	0,41
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	0,41
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBILIDAD NE	1	0,41
MALPOSICION,CABALGAMIENTO,DE LOS DEDOS	1	0,41
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,41
MECHON BLANCO FRONTAL	1	0,41
ALCOHOL FETAL	1	0,41
CRIPTORQUIDIA	1	0,41
ESCROTO,HIPOPLASICO,AUSENTE O BIFIDO (CON TESTICULOS DESCENDIDO	1	0,41
MICROFTALMIA DE LENZ	1	0,41
PTERIGIUM POPLITEO	1	0,41
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	0,41
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL SIN HIDROCEFALIA	1	0,41
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	1	0,41
ALOPECIA LOCALIZADA	1	0,41
AUSENCIA, ATRESIA Y ESTENOSIS CONGENITA DEL RECTO, CON FISTULA	1	0,41
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	0,41
ANIRIDIA	1	0,41
ATRESIA YEYUNO	1	0,41
NEVUS PIGMENTARIOS DE OTROS TIPOS Y COLORES	1	0,41
FUSION DE LOS DEDOS DE LA MANO	1	0,41
OAE DE GENITALES FEMENINOS EXTERNOS	1	0,41
ANOMALIA DE EBSTEIN	1	0,41

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

OAE DE OIDO= LOBULO HENDIDO,ETC SIN ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,41
TRONCO COMUN	1	0,41
OAE DEL OJO	1	0,41
DEFORMADA, ANTEVERTIDA, EN FORMA DE TAL O CUAL COSA	1	0,41
HEMANGIOMA CAVERNOSO	1	0,41
Total general	368	150,83

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	64	26,23058322
Polidactilias	32	13,11529161
Down	24	9,836468708
Labio leporino con/sin paladar hendido	23	9,426615845
Talipes	17	6,967498668
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	16	6,557645805
Trastornos de la glándula tiroides	15	6,147792942
Malformación/defecto del riñón	13	5,328087217
Apendices o fistulas	13	5,328087217
Microcefalia	9	3,688675765
Otras malformaciones	7	2,86897004
Estenosis/Imperforación anal	6	2,459117177
Microtia	6	2,459117177
Hidrocefalia	6	2,459117177
Hipospadias	6	2,459117177
Paladar hendido	6	2,459117177
Anomalias del encefalo	5	2,049264314
Otras malformaciones esqueleticas	5	2,049264314
Atresia/estenosis intestinal	5	2,049264314
Deformidades congénitas de los pies	4	1,639411451
Anormalidad por reducción de miembros	4	1,639411451
Malformación/Defecto pulmonar	4	1,639411451
Apendice/ Fistula cutánea	4	1,639411451
Defecto de tubo neural/Espina bífida	3	1,229558588
Atresia/estenosis esofagica	3	1,229558588
Sindromes genéticos	3	1,229558588
Edwards	3	1,229558588
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	3	1,229558588

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

Malformación o deformidad de la cabeza	3	1,229558588
Alteración del pelo y cuero cabelludo	3	1,229558588
Hemangioma	3	1,229558588
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	2	0,819705726
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	2	0,819705726
Fisura del paladar	2	0,819705726
Artrogriposis	2	0,819705726
Malformaciones congénitas de los párpados, del aparato lagrimal y de la órbita	2	0,819705726
Anormalidades del pene	2	0,819705726
Patau	2	0,819705726
Anormalidades testiculares	2	0,819705726
Sindactilias	2	0,819705726
Otras malformaciones de los genitales	2	0,819705726
Deformidad o malformación dedos/ mano	2	0,819705726
Otras malformaciones del ojo	2	0,819705726
Alteración osea/cartilaginosa	2	0,819705726
Malformacion congénita	2	0,819705726
Sindactilia	1	0,409852863
Otras malformaciones/deformidades nariz	1	0,409852863
Malformaciones congénitas del segmento anterior del ojo	1	0,409852863
Anormalidad de la cadera	1	0,409852863
Anormalidades escrotales	1	0,409852863
Nevus y manchas piel	1	0,409852863
Malformaciones congénitas del cristalino	1	0,409852863
Otras alteraciones de la piel	1	0,409852863
Turner	1	0,409852863
Defecto/Malformacion rodilla	1	0,409852863
Genitalia externa ambigua o ausente	1	0,409852863
Defectos por reducción del miembro inferior	1	0,409852863
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	0,409852863
Otras malformaciones de los vasos	1	0,409852863
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	0,409852863
Otras malformaciones de miembros	1	0,409852863
Sindromes teratogénicos	1	0,409852863
Malformación o defecto de maxilares	1	0,409852863
Malformaciones congénitas múltiples	1	0,409852863
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,409852863
Alteraciones traquea	1	0,409852863
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	0,409852863
Total general	368	150,8258535

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	68	27,86999467
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	64	26,23058322
SISTEMA NERVIOSO	31	12,70543875
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	31	12,70543875
SINDROMES CROMOSOMICOS	30	12,29558588
OIDO	18	7,377351531
SISTEMA GASTROINTESTINAL	16	6,557645805
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	15	6,147792942
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	14	5,73794008
RENAL	13	5,328087217
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	12	4,918234354
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	12	4,918234354
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	10	4,098528628
ESQUELETICO	8	3,278822903
OJO	8	3,278822903
PULMONAR	5	2,049264314
SISTEMA URINARIO	4	1,639411451
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	2	0,819705726
CUELLO	2	0,819705726
REGION ORAL	1	0,409852863
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	0,409852863
SINDROMES TERATOGENICOS	1	0,409852863
CABEZA	1	0,409852863
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO	1	0,409852863
Total general	368	150,8258535

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	260	71%
III d	60	16%
III a	31	8%
IIc	9	2%
SC	2	1%
IIIc	2	1%
Ia	2	1%
II d	1	0%
III b	1	0%
Total general	368	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
Shirly Johana Puentes Mahecha	Epidemióloga
Ignacio Zarante	Genetista
Gabriela Botta	Médico
Sandra Valencia	Médico
Carolina Garcia	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
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