

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



ESTADÍSTICA JUNIO 2018

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	586	0.02%
SIVIGILA	8793	99.8%
Total general	9379	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	16	12%
SIVIGILA	123	88%
TOTAL	139	100%

➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	466
SAN IGNACIO	120
SIVIGILA*	8793
Total general	9379
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

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. Catherin Tovar S. Médica 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*	466	4	3%
SAN IGNACIO	120	12	9%
SIVIGILA*	8793	123	88%
Total general	9379	139	100%
*Datos sin la totalidad de nacimientos.			

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	9371	99,91%
Muertos	8	0,09%
Total	9379	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	9240	131	9371
Muertos	0	8	8
Total general	9240	139	9379

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN	NÚMERO	TASA x 10.000
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	7	7,46
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	6	6,40
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	6	6,40
MICROCEFALIA	5	5,33
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	5	5,33
COARCTACION DE LA AORTA	5	5,33
POLIDACTILIAS COMBINADAS	5	5,33
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	5	5,33
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, AMBOS	4	4,26
OTROS TIPOS DE PIE BOT	4	4,26
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	4	4,26
SINDACTILIA	3	3,20
ONFALOCELE	3	3,20
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	3	3,20
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	3	3,20
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	2	2,13
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑÓN	2	2,13
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	2	2,13
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	2	2,13
PALADAR HENDIDO COMPLETO	2	2,13
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	2,13
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	2,13
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,13
CRANEOSINOSTOSIS	2	2,13
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2,13
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	2	2,13
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	1,07
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	1,07
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,07
ACONDROPLASIA	1	1,07
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,07
DOLICOCEFALIA	1	1,07

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

PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	1	1,07
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	1	1,07
CRIPTORQUIDIA	1	1,07
ANO IMPERFORADO BAJO, SAI O NO	1	1,07
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,07
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	1,07
OTRAS HIPOSPADIAS	1	1,07
DUPLIC DE 5 CON SINDACTILIA 4-5 EN PIES	1	1,07
CIV	1	1,07
ECTRODACTILIA-ECTODERMAL-CLEFT	1	1,07
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,07
EDWARDS , CARIOTIPO: SIN	1	1,07
QUISTE ARACNOIDEO	1	1,07
ESPINA BIFIDA GRAN EXTENSION SIN HIDROCEFALIA	1	1,07
SITUS INVERSUS	1	1,07
FISURA ANAL, FISTULA ANAL	1	1,07
AUSENCIA CONGENITA DEL PIE Y DEDO(S) DEL PIE	1	1,07
ANOMALIA DE EBSTEIN	1	1,07
OAE DEL SIST NERV	1	1,07
GENU RECURVATUM,VALGO,VARO ETC	1	1,07
OTRAS ANOFTALMIAS	1	1,07
HEMANGIOMA PLANO	1	1,07
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL APARATO LAGRIMAL	1	1,07
HEMATOMELICO,FANCONI,TAR,AASE	1	1,07
OTROS TRASTORNOS ESPECIFICADOS DEL METABOLISMO	1	1,07
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	1,07
PATAU , CARIOTIPO: SIN	1	1,07
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,07
PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO	1	1,07
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	1,07
SEXO INDETERMINADO Y SEUDOHERMAFRODITISMO	1	1,07
HIDRONEFROSIS CONGENITA	1	1,07
PRUNE BELLY	1	1,07
HIPERTELORISMO MAMARIO	1	1,07
QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,07
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	1,07
DEFECTO ABIERTO TIPO CYTOTEC	1	1,07
MACROSOMIA	1	1,07

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

TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,07
MALFORMACIONES CONGENITAS DEL PULMON	1	1,07
WAARDENBURG	1	1,07
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,07
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,07
Total general	139	148,20

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	28	29,85
Polidactilias	11	11,73
Microtia	9	9,60
Down	9	9,60
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	8	8,53
Labio leporino con/sin paladar hendido	8	8,53
Talipes	6	6,40
Trastornos de la glándula tiroides	5	5,33
Atresia/estenosis esofagica	5	5,33
Microcefalia	5	5,33
Sindactilia	3	3,20
Sindromes genéticos	3	3,20
Otras malformaciones esqueléticas	3	3,20
Hidrocefalia	3	3,20
Otras malformaciones	2	2,13
Otras anomalias del pie	2	2,13
Sindactilias	2	2,13
Malformación/Defecto pulmonar	2	2,13
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	2	2,13
Alteracion de Alteracion de Globo Ocular	1	1,07
Fisura del paladar	1	1,07
Sindromes teratogénicos	1	1,07
Trastornos metabólicos	1	1,07
Defecto/Malformación ano-rectales	1	1,07
Anomalias del encefalo	1	1,07
Hemangioma	1	1,07
Anormalidades testiculares	1	1,07

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

Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	1,07
Malformación o deformidad de la cabeza	1	1,07
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1,07
Malformación/defecto del riñón	1	1,07
Patau	1	1,07
Edwards	1	1,07
Defectos por reducción del miembro inferior	1	1,07
Alteraciones mamilares	1	1,07
Deformidades congénitas de los pies	1	1,07
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,07
Displasias esqueléticas	1	1,07
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	1,07
Estenosis/Imperforación anal	1	1,07
Sexo indeterminado y pseudohermafroditismo	1	1,07
Hipospadias	1	1,07
Total general	139	148,20

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	28	29,85
MIEMBROS	27	28,79
SISTEMA NERVIOSO	11	11,73
SINDROMES CROMOSOMICOS	11	11,73
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	9	9,60
OIDO	9	9,60
SISTEMA GASTROINTESTINAL	8	8,53
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	7	7,46
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	5	5,33
ESQUELETICO	4	4,26
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	3	3,20
RENAL	3	3,20
SINDROMES GENETICOS	2	2,13
OJO	2	2,13
PULMONAR	2	2,13
CABEZA	2	2,13
SISTEMA URINARIO	1	1,07
ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABOLICAS	1	1,07

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

OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	1	1,07
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	1	1,07
SINDROMES TERATOGENICOS	1	1,07
OTRAS MALFORMACIONES	1	1,07
Total general	139	148,20

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	98	71%
IIc	4	3%
IId	2	1%
IIIa	14	10%
IIIb	2	1%
IIIc	6	4%
IIId	13	9%
Total general	139	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, fosita 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
Catherin Tovar S.	Médico
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