

# 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. Catherin Tovar S. Médica Rural. Instituto de Genética Humana.



## ESTADÍSTICA MAYO 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	533	5%
SIVIGILA	9352	95%
<b>Total general</b>	<b>9885</b>	<b>100%</b>

\*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

### ➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	27	17%
SIVIGILA	130	83%
<b>TOTAL</b>	<b>157</b>	<b>100%</b>

### ➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	413
SAN IGNACIO	120
SIVIGILA*	9352
<b>Total general</b>	<b>9885</b>
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

**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*	413	6	4%
SAN IGNACIO	120	21	13%
SIVIGILA*	9352	130	83%
<b>Total general</b>	<b>9885</b>	<b>157</b>	<b>100%</b>
*Datos sin la totalidad de nacimientos.			

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	9868	99,83%
Muertos	17	0,17%
<b>Total</b>	<b>9885</b>	<b>100%</b>

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	9728	140	9868
Muertos	0	17	17
<b>Total general</b>	<b>9728</b>	<b>157</b>	<b>9885</b>

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

<b>MALFORMACIÓN</b>	<b>NÚMERO</b>	<b>TASA x 10.000</b>
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	9	9,10
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	8	8,09
POLIDACTILIAS COMBINADAS	8	8,09
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	7	7,08
MICROCEFALIA	6	6,07
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, AMBOS	6	6,07
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	6	6,07
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	5	5,06
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	5	5,06
OTROS TIPOS DE PIE BOT	4	4,05
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	4	4,05
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	4	4,05
SINDACTILIA	3	3,03
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	3	3,03
COARCTACION DE LA AORTA	3	3,03
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	3	3,03
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	3	3,03
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	3	3,03
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	2	2,02
HIDRONEFROSIS CONGENITA	2	2,02
APENDICE PREAURICULAR	2	2,02
CIA	2	2,02
HIPERTELORISMO	2	2,02
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,02
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	2	2,02
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	2	2,02
RETROGNATIA	2	2,02
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,02
ARRINENCEFALIA	2	2,02
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	1,01
OAE DE LA CADERA	1	1,01
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTAL INFERIOR	1	1,01
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,01
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,01
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	1,01

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

QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,01
ECTOPIA TESTICULAR	1	1,01
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	1	1,01
FISURA ANAL, FISTULA ANAL	1	1,01
ONFALOCELE	1	1,01
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,01
ANENCEFALIA	1	1,01
HEMANGIOMA PLANO	1	1,01
DIENTE NEONATAL, BLANDO, FIBROSO,LINFANGIOMA DE ENCIA	1	1,01
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,01
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	1	1,01
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DE LA TIBIA	1	1,01
FISURA DEL PALADAR DURO, BILATERAL	1	1,01
CORDON UMBILICAL, OTROS= CORTO, QUISTE, NUDO, ETC	1	1,01
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	1	1,01
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	1,01
OAE DEL SIST NERV	1	1,01
HIPERTROFIA DE CLITORIS	1	1,01
PIE HENDIDO	1	1,01
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	1,01
BRAQUIDACTILIA E	1	1,01
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	1	1,01
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	1,01
APLASIA CUTIS VERTEX	1	1,01
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	1	1,01
SINPOLIDACTILIA	1	1,01
CIV	1	1,01
AUSENCIA, ARRINIA	1	1,01
QUISTES BRANQUIALES	1	1,01
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	1,01
RIÑON POLIQUISTICO, NO ESPECIFICADO	1	1,01
MALFORMACION CONGENITA DE LA RETINA	1	1,01
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,01
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	1	1,01
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,01
SIRENOMELIA Y EQUIVALENTES	1	1,01
HOLOPROSENCEFALIA	1	1,01

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

FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,01
HIDROCELE	1	1,01
<b>Total general</b>	<b>157</b>	<b>158,83</b>

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardíaca	34	33,61
Polidactilias	18	17,79
Talipes	13	12,85
Down	9	8,90
Labio leporino con/sin paladar hendido	9	8,90
Microtia	8	7,91
Microcefalia	6	5,93
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	6	5,93
Deformidades congénitas de los pies	5	4,94
Sindactilia	3	2,97
Alteraciones dentales y de la encía	3	2,97
Otras malformaciones del ojo	3	2,97
Malformación/defecto del riñón	3	2,97
Ausencia/hipoplasia nariz	3	2,97
Hidrocefalia	3	2,97
Trastornos de la glándula tiroides	3	2,97
Apendices o fistulas	2	1,98
Malformación o deformidad de la cabeza	2	1,98
Malformación o defecto de maxilares	2	1,98
Otras anomalias del pie	1	0,99
Malformación/Defecto pulmonar	1	0,99
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	0,99
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	0,99
Defecto/Malformación ano-rectales	1	0,99
Hemangioma	1	0,99
Alteración osea/cartilaginosa	1	0,99
Anormalidades testiculares	1	0,99
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	0,99
Hiperplasia/Hipertrofia genitales externos	1	0,99
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	0,99
Hipospadias	1	0,99

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

Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	0,99
Displasias esqueléticas	1	0,99
Otras malformaciones de miembros	1	0,99
Alteraciones branquiales	1	0,99
Defectos por reducción del miembro inferior	1	0,99
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	1	0,99
Anormalidades escrotales	1	0,99
Anormalidad de la cadera	1	0,99
Estenosis/Imperforación anal	1	0,99
Fisura del paladar	1	0,99
<b>Total general</b>	<b>157</b>	<b>155,19</b>

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	44	43,49
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	34	33,61
SISTEMA NERVIOSO	13	12,85
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	10	9,89
OIDO	10	9,89
SINDROMES CROMOSOMICOS	9	8,90
SISTEMA GASTROINTESTINAL	6	5,93
REGION ORAL	5	4,94
RENAL	4	3,95
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	3	2,97
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	3	2,97
CABEZA	3	2,97
NARIZ	2	1,98
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	2	1,98
ESQUELETICO	2	1,98
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	2	1,98
PULMONAR	1	0,99
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	1	0,99
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARATO RESPIRATORIO	1	0,99
GENITAL	1	0,99
OJO	1	0,99
<b>Total general</b>	<b>157</b>	<b>155,19</b>

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	91	58%
III d	38	24%
III a	16	10%
III c	5	3%
II c	3	2%
III b	2	1%
I a	2	1%
<b>Total general</b>	<b>157</b>	<b>100%</b>

**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**

<b>NOMBRE</b>	<b>CARGO</b>
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.	<a href="http://www.bestbuddies.com.co">www.bestbuddies.com.co</a> 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.	<a href="http://www.fecoer.org/">http://www.fecoer.org/</a> 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.	<a href="http://www.asdown.org/">http://www.asdown.org/</a>
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.	<a href="http://www.derechoaladesventaja.org">http://www.derechoaladesventaja.org</a> Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972