

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



ESTADÍSTICA SEGUNDO TRIMESTRE 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	1671	6%
SIVIGILA	27437	94%
Total general	29108	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	76	18%
SIVIGILA	356	82%
TOTAL	432	100%

➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	879
SAN IGNACIO	397
MAGDALENA*	395
SIVIGILA*	27437
Total general	29108
*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	879	10	2%
SAN IGNACIO	397	58	13%
MAGDALENA	395	8	2%
SIVIGILA	27437	356	82%
Total general	29108	432	100%

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	29068	99,86%
Muertos	40	0,14%
Total	29108	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	28676	392	29068
Muertos	0	40	40
Total general	28676	432	29108

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NUMERO	TASA x 10.000
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	24	8,25
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	19	6,53
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	18	6,18
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	16	5,50
POLIDACTILIAS COMBINADAS	15	5,15
MICROCEFALIA	13	4,47
OTROS TIPOS DE PIE BOT	10	3,44
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	10	3,44
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, AMBOS	10	3,44
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	10	3,44
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	10	3,44
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	10	3,44
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	9	3,09
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	8	2,75
COARCTACION DE LA AORTA	8	2,75
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	7	2,40
SINDACTILIA	6	2,06
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	5	1,72
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	5	1,72
POLIDACTILIA POSTAXIAL,50 DEDO, MANO/S	5	1,72
ONFALOCELE	5	1,72
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	5	1,72
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	4	1,37
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	4	1,37
CIV	4	1,37
ANENCEFALIA	4	1,37
APENDICE PREAURICULAR	4	1,37
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	4	1,37

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

FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	4	1,37
HERNIA DIAFRAGMATICA	4	1,37
TETRALOGIA DE FALLOT	3	1,03
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	3	1,03
PALADAR HENDIDO COMPLETO	3	1,03
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	3	1,03
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	3	1,03
CIA	3	1,03
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	3	1,03
CRANEOSINOSTOSIS	3	1,03
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	3	1,03
CRIPTORQUIDIA	3	1,03
RETROGNATIA	3	1,03
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	1,03
HIDRONEFROSIS CONGENITA	3	1,03
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	3	1,03
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	3	1,03
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	3	1,03
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	3	1,03
EDWARDS , CARIOTIPO: SIN	3	1,03
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	0,69
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	2	0,69
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	0,69
OAE DEL SIST NERV	2	0,69
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	0,69
DISPLASIAS ESQUELETICAS. EXCLUYE 75650	2	0,69
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	0,69
ARRINENCEFALIA	2	0,69
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	2	0,69
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL OIDO	2	0,69
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	0,69
PATAU , CARIOTIPO: SIN	2	0,69
QUISTE PULMONAR CONGENITO	2	0,69
HIPERTELORISMO	2	0,69
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	0,69

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

PECTUS EXCAVATUM	2	0,69
HEMANGIOMA PLANO	2	0,69
HIPERTELORISMO MAMARIO	2	0,69
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	2	0,69
FISURA ANAL, FISTULA ANAL	2	0,69
QUISTES BRANQUIALES	1	0,34
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DE LA TIBIA	1	0,34
OTRAS CARDIOPATIAS	1	0,34
ECTRODACTILIA-ECTODERMAL-CLEFT	1	0,34
POLIDACTILIA	1	0,34
ANO IMPERFORADO SAI , FISTULA SAI O NO	1	0,34
SINPOLIDACTILIA	1	0,34
ESPINA BIFIDA GRAN EXTENSION SIN HIDROCEFALIA	1	0,34
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	0,34
ANOMALIA DE EBSTEIN	1	0,34
PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO	1	0,34
FOCOMELIA TIPICA	1	0,34
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	1	0,34
ANO IMPERFORADO SAI, SI	1	0,34
SIAMESES	1	0,34
GENU RECURVATUM,VALGO,VARO ETC	1	0,34
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	0,34
CROMOSOMAS MARCADORES SUPLEMENTARIOS	1	0,34
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL APARATO LAGRIMAL	1	0,34
HEMATOMELICO,FANCONI,TAR,AASE	1	0,34
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,34
APLASIA CUTIS VERTEX	1	0,34
PENE CORVO, CURVO, CHORDEE, FRENILLO HIPERTROFICO	1	0,34
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	0,34
DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO SUPERIOR, NO ESPECIFICADO	1	0,34
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,34
DIENTE NEONATAL, BLANDO, FIBROSO,LINFANGIOMA DE ENCIA	1	0,34

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

HIDROCELE	1	0,34
QUISTE ARACNOIDEO	1	0,34
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	0,34
RIÑON POLIQUISTICO, NO ESPECIFICADO	1	0,34
ARTROGRIPOSIS GENERALIZADA	1	0,34
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	0,34
AUSENCIA CONGENITA DEL PIE Y DEDO(S) DEL PIE	1	0,34
SITUS INVERSUS	1	0,34
HIPERTROFIA DE CLITORIS	1	0,34
WAARDENBURG	1	0,34
HIPOCONDROPLASIA	1	0,34
OTRAS HIPOSPADIAS	1	0,34
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	0,34
OTROS SINDROMES ESPECIFICADOS	1	0,34
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	0,34
OTROS TRASTORNOS ESPECIFICADOS DEL METABOLISMO	1	0,34
AUSENCIA, ARRINIA	1	0,34
DEFECTO ABIERTO TIPO CYTOTEC	1	0,34
HOLOPROSENCEFALIA	1	0,34
PIE HENDIDO	1	0,34
IMPLANTACION BAJA DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,34
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE REDUCTIBLE O POSTURAL	1	0,34
INTERMEDIO ENTRE 1 Y 2 HERNIA GRANDE U ONFALOCELE CHICO	1	0,34
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	0,34
BRAQUIDACTILIA E	1	0,34
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	1	0,34
FISURA DEL PALADAR DURO, BILATERAL	1	0,34
DEFORMIDAD DE OIDO CON ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO AUDITIVO	1	0,34
MACROSOMIA	1	0,34
SEXO INDETERMINADO Y SEUDOHERMAFRODITISMO	1	0,34
MALFORMACION CONGENITA DE LA RETINA	1	0,34
PRUNE BELLY	1	0,34
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	1	0,34
DOLICOCEFALIA	1	0,34
MALFORMACIONES CONGENITAS DEL PULMON	1	0,34

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

ACONDROPLASIA	1	0,34
FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	1	0,34
SEUDO ENCEFALOCELE FRONTAL INFERIOR	1	0,34
MICROGNATIA LEVE O SAI	1	0,34
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	0,34
FUSION DE LOS DEDOS DEL PIE	1	0,34
ANO IMPERFORADO BAJO, SAI O NO	1	0,34
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	1	0,34
SIRENOMELIA Y EQUIVALENTES	1	0,34
OAE DE LA CADERA	1	0,34
DUPLIC DE 5 CON SINDACTILIA 4-5 EN PIES	1	0,34
COLUMNA VERTEBRAL	1	0,34
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	0,34
CORDON UMBILICAL, OTROS= CORTO, QUISTE, NUDO, ETC	1	0,34
ECTOPIA TESTICULAR	1	0,34
OTRAS ANOFTALMIAS	1	0,34
Total general	432	148,41

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	100	34,35
Polidactilias	39	13,40
Talipes	28	9,62
Down	27	9,28
Labio leporino con/sin paladar hendido	23	7,90
Microtia	22	7,56
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	21	7,21
Microcefalia	13	4,47
Trastornos de la glándula tiroides	10	3,44
Deformidades congénitas de los pies	8	2,75
Hidrocefalia	8	2,75
Sindactilia	7	2,40
Malformación o deformidad de la cabeza	7	2,40
Atresia/estenosis esofagica	6	2,06
Otras malformaciones esqueléticas	4	1,37

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

Malformación/defecto del riñón	4	1,37
Sindromes genéticos	4	1,37
Alteraciones dentales y de la encía	4	1,37
Deformidad y/o malformación de la OIDO	4	1,37
Apendices o fistulas	4	1,37
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	4	1,37
Anormalidades testiculares	4	1,37
Malformación o defecto de maxilares	4	1,37
Otras malformaciones del ojo	3	1,03
Otras anomalías del pie	3	1,03
Estenosis/Imperforación anal	3	1,03
Hipospadias	3	1,03
Otras malformaciones	3	1,03
Malformación/Defecto pulmonar	3	1,03
Ausencia/hipoplasia nariz	3	1,03
Displasias esqueléticas	3	1,03
Edwards	3	1,03
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	3	1,03
Sindactilias	2	0,69
Otras alteraciones del sistema nervioso central	2	0,69
Patau	2	0,69
Alteración osea/cartilaginosa	2	0,69
Defecto/Malformación pies	2	0,69
Hemangioma	2	0,69
Alteraciones mamilares	2	0,69
Defecto/Malformación ano-rectales	2	0,69
Defectos por reducción del miembro inferior	2	0,69
Malformación reja costal	2	0,69
Fisura del paladar	2	0,69
Hiperplasia/Hipertrofia genitales externos	1	0,34
Trastornos metabólicos	1	0,34
Anormalidad de la cadera	1	0,34
Anormalidades escrotales	1	0,34
Otros sindromes cromosómicos	1	0,34
Alteración del pelo y cuero cabelludo	1	0,34
Anomalías del encefalo	1	0,34
Alteración de Alteración de Globo Ocular	1	0,34
Anormalidad por reducción de miembros	1	0,34
Artrogriposis	1	0,34
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	0,34

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

Alteraciones branquiales	1	0,34
Paladar hendido	1	0,34
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	0,34
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	0,34
Sexo indeterminado y pseudohermafroditismo	1	0,34
Malformación columna vertebral	1	0,34
Otras malformaciones de los vasos	1	0,34
Síndromes teratogénicos	1	0,34
Otras malformaciones de miembros	1	0,34
Anormalidades del pene	1	0,34
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	0,34
Turner	1	0,34
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,34
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	0,34
Total general	432	148,41

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	100	34,35
MIEMBROS	97	33,32
SÍNDROMES CROMOSÓMICOS	34	11,68
SISTEMA NERVIOSO	31	10,65
OIDO	30	10,31
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	26	8,93
SISTEMA GASTROINTESTINAL	21	7,21
ESQUELÉTICO	12	4,12
OTRAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	11	3,78
MALFORMACIONES CONGÉNITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	10	3,44
MALFORMACIONES CONGÉNITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	10	3,44
CABEZA	10	3,44
REGION ORAL	8	2,75
RENAL	8	2,75
PULMONAR	3	1,03
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	3	1,03
OTRAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS	3	1,03

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

OJO	3	1,03
SINDROMES GENETICOS	2	0,69
NARIZ	2	0,69
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO	1	0,34
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	1	0,34
SINDROMES TERATOGENICOS	1	0,34
OTRAS MALFORMACIONES	1	0,34
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	0,34
SISTEMA URINARIO	1	0,34
ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABOLICAS	1	0,34
GENITAL	1	0,34
Total general	432	148,41

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	280	65%
III d	73	17%
III a	41	9%
III c	13	3%
II c	12	3%
III b	7	2%
II d	4	1%
I a	2	0%
Total general	432	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)

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

- 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