

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



ESTADÍSTICA JULIO 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	588	0.02%
SIVIGILA	9145	99.8%
Total general	9733	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	28	17%
SIVIGILA	137	83%
TOTAL	165	100%

➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	440
SAN IGNACIO	148
SIVIGILA*	9145
Total general	9733
*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*	440	22	13%
SAN IGNACIO	148	6	4%
SIVIGILA*	9145	137	83%
Total general	9733	165	100%
*Datos sin la totalidad de nacimientos.			

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	9724	99,91%
Muertos	9	0,09%
Total	9733	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	9565	159	9724
Muertos	3	6	9
Total general	9568	165	9733

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN	NÚMERO	TASA x 10.000
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, AMBOS	6	6,16
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	5	5,14
HIDRONEFROSIS CONGENITA	5	5,14
COARCTACION DE LA AORTA	5	5,14
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	5	5,14
DISPLASIA RENAL, RIÑÓN CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	5	5,14
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	5	5,14
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	4	4,11
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	4	4,11
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	4	4,11
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	4	4,11
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	4	4,11
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	4	4,11
MICROCEFALIA	4	4,11
DOWN	3	3,08
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	3	3,08
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	3	3,08
ONFALOCELE	3	3,08
SINDACTILIA	3	3,08
AGENESIA RENAL, BILATERAL	3	3,08
HERNIA DIAFRAGMATICA	3	3,08
APENDICE PREAURICULAR	2	2,05
ALCOHOL FETAL	2	2,05
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	2	2,05
ATRESIA DE COANAS	2	2,05
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	2,05
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	2	2,05
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	2	2,05
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	2	2,05
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,05
CRANEOSINOSTOSIS	2	2,05
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	2	2,05
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	2	2,05

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

SIAMESES	2	2,05
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	2	2,05
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	2,05
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,05
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	2,05
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	2	2,05
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	1	1,03
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	1	1,03
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	1,03
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	1,03
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	1,03
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,03
RETROGNATIA	1	1,03
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,03
PALADAR HENDIDO	1	1,03
HIPOPLASIA RENAL, BILATERAL	1	1,03
PECTUS EXCAVATUM	1	1,03
HIPERTROFIA DE CLITORIS	1	1,03
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,03
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	1,03
POLIPO CONGENITO DEL URETER	1	1,03
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	1	1,03
AUSENCIA CONGENITA DEL PIE Y DEDO(S) DEL PIE	1	1,03
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	1	1,03
ENFERMEDAD POLIQUISTICA:HIGADO,ETC	1	1,03
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	1	1,03
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,03
MALFORMACION CONGENITA DE LA RETINA	1	1,03
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	1,03
SITUS INVERSUS	1	1,03
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	1,03
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	1,03
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	1,03
APENDICE RETROAURICULAR	1	1,03
DOLICOCEFALIA	1	1,03
PIE HENDIDO	1	1,03
DANDY-WALKER, DILAT IV VENTR, TRI-O-TETRA-VENTRICULAR	1	1,03
OAE DEL SIST NERV	1	1,03

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

PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	1,03
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCIÓN MITOTICA)	1	1,03
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,03
OSTEOGENESIS IMPERFECTAS	1	1,03
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	1	1,03
OTRAS ANOFTALMIAS	1	1,03
EDWARDS	1	1,03
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	1	1,03
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	1	1,03
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	1	1,03
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,03
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,03
Total general	165	169,53

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardíaca	34	34,93
Defecto/Malformación de otros órganos abdominales	12	12,33
Malformación/defecto del riñón	11	11,30
Talipes	11	11,30
Polidactilias	10	10,27
Down	10	10,27
Microtia	9	9,25
Labio leporino con/sin paladar hendido	7	7,19
Microcefalia	4	4,11
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	4	4,11
Apendices o fistulas	3	3,08
Otras malformaciones	3	3,08
Sindactilia	3	3,08
Malformación o deformidad de la cabeza	3	3,08
Anomalías del encefalo	3	3,08
Sindactilias	2	2,05
Paladar hendido	2	2,05
Otras malformaciones esqueléticas	2	2,05
Atresia/estenosis esofágica	2	2,05

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

Alteraciones dentales y de la encía	2	2,05
Atresia de coanas	2	2,05
Síndromes teratogénicos	2	2,05
Otras anomalías del pie	2	2,05
Anormalidad por reducción de miembros	2	2,05
Síndromes genéticos	1	1,03
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	1,03
Otras malformaciones del ojo	1	1,03
Trastornos de la glándula tiroides	1	1,03
Turner	1	1,03
Fisura del paladar	1	1,03
Malformación reja costal	1	1,03
Genitalia externa ambigua o ausente	1	1,03
Hiperplasia/Hipertrofia genitales externos	1	1,03
Edwards	1	1,03
Deformidades congénitas de los pies	1	1,03
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	1,03
Alteración de la acondro/osteogenesis	1	1,03
Hidrocefalia	1	1,03
Alteración ósea/cartilaginosa	1	1,03
Defectos por reducción del miembro inferior	1	1,03
Otras malformaciones de los vasos	1	1,03
Anormalidades testiculares	1	1,03
Malformación/defecto ureteres	1	1,03
Malformación o defecto de maxilares	1	1,03
Total general	165	169,53

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	34	34,93
MIEMBROS	32	32,88
RENAL	16	16,44
SÍNDROMES CROMOSÓMICOS	12	12,33
OIDO	12	12,33
SISTEMA GASTROINTESTINAL	11	11,30
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	10	10,27
SISTEMA NERVIOSO	9	9,25

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

ESQUELETICO	6	6,16
REGION ORAL	3	3,08
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	3	3,08
CABEZA	3	3,08
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	3	3,08
SINDROMES TERATOGENICOS	2	2,05
OJO	2	2,05
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARTATO RESPIRATORIO	2	2,05
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	2	2,05
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	1	1,03
SISTEMA URINARIO	1	1,03
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	1,03
Total general	165	169,53

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	110	67%
III d	26	16%
III a	17	10%
II c	8	5%
III b	2	1%
III c	2	1%
Total general	165	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)

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

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