

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



ESTADÍSTICA AGOSTO 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	620	0.02%
SIVIGILA	9096	99.8%
Total general	9716	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	11	7%
SIVIGILA	155	93%
TOTAL	166	100%

➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	440
SAN IGNACIO	180
SIVIGILA*	9096
Total general	9716
*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	6	4%
SAN IGNACIO	180	5	3%
SIVIGILA*	9096	155	93%
Total general	9716	166	100%
*Datos sin la totalidad de nacimientos.			

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	9709	99,97%
Muertos	7	0,03%
Total	9716	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	9550	159	9709
Muertos	0	7	7
Total general	9550	166	9716

**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 ,10 DEDO, AMBOS	12	12,35
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	8	8,23
HIDRONEFROSIS CONGENITA	7	7,20
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	7	7,20
MICROCEFALIA	6	6,18
COARCTACION DE LA AORTA	5	5,15
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	5	5,15
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	5	5,15
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	4	4,12
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	4	4,12
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	4	4,12
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	4	4,12
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	4	4,12
DOWN	4	4,12
ATRESIA DUODENO	3	3,09
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	3	3,09
SINDACTILIA	3	3,09
REFLUJO VESICO-URETERO-RENAL CONGENITO	2	2,06
PALADAR HENDIDO COMPLETO	2	2,06
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	2,06
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	2,06
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	2	2,06
HIDANTOINA	2	2,06
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	2	2,06
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	2,06
ONFALOCELE	2	2,06
CRANEOSINOSTOSIS	2	2,06
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	2	2,06
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	2	2,06
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	2,06
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	2	2,06
AGENESIA RENAL, BILATERAL	2	2,06
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	2	2,06
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	2	2,06

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

DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	2	2,06
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	1	1,03
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS TABIQUES CARDIACOS	1	1,03
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,03
OTRAS VARIANTES DEL SINDROME DE TURNER	1	1,03
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	1	1,03
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	1,03
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	1,03
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	1	1,03
AXIAL: LANGOSTA, CANGREJO	1	1,03
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL CON HIDROCEFALIA	1	1,03
COMBINADAS DE GENITALES	1	1,03
ESTENOSIS ANAL	1	1,03
FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	1	1,03
EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS	1	1,03
QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,03
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,03
DOLICOCEFALIA	1	1,03
AICARDI	1	1,03
VENTRICULO UNICO	1	1,03
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	1,03
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	1,03
ANENCEFALIA	1	1,03
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,03
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	1	1,03
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DEL RADIO	1	1,03
ANOMALIA CROMOSOMICA	1	1,03
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,03
HIPOCONDROPLASIA	1	1,03
POLIPO CONGENITO DEL URETER	1	1,03
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,03
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	1,03
ICTIOSIS,VARIOS TIPOS	1	1,03
FUSION DE LOS DEDOS DE LA MANO	1	1,03
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	1,03

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

SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,03
INTERCALAR + POSTAXIAL= I,J,K,L,M + P,Q	1	1,03
SITUS INVERSUS	1	1,03
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,03
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	1,03
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	1	1,03
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	1,03
AUSENCIA CONGENITA DE VEJIGA Y URETRA	1	1,03
Total general	166	170,85

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	30	30,88
Polidactilias	19	19,56
Down	14	14,41
Labio leporino con/sin paladar hendido	11	11,32
Microtia	8	8,23
Malformación/defecto del riñón	7	7,20
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	7	7,20
Microcefalia	6	6,18
Deformidades congénitas de los pies	5	5,15
Atresia/estenosis esofagica	5	5,15
Talipes	5	5,15
Sindactilia	4	4,12
Trastornos de la glándula tiroides	4	4,12
Sindromes genéticos	3	3,09
Atresia/estenosis intestinal	3	3,09
Malformación/defecto ureteres	3	3,09
Estenosis/Imperforación anal	3	3,09
Defecto/Malformacion pies	2	2,06
Paladar hendido	2	2,06
Otras malformaciones del sistema Urinario	2	2,06
Otras malformaciones esqueleticas	2	2,06
Hidrocefalia	2	2,06
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	2	2,06

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

Alteración osea/cartilaginosa	2	2,06
Malformación o Defecto uretral/ vesical	2	2,06
Malformación o deformidad de la cabeza	1	1,03
Genitalia externa ambigua o ausente	1	1,03
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,03
Otras alteraciones de la piel	1	1,03
Defecto/Malformacion cuello uterino	1	1,03
Otras malformaciones	1	1,03
Anomalias del encefalo	1	1,03
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,03
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,03
Anormalidades testiculares	1	1,03
Turner	1	1,03
Otros síndromes cromosómicos	1	1,03
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	1	1,03
Total general	166	170,85

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	36	37,05
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	30	30,88
SINDROMES CROMOSOMICOS	16	16,47
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	13	13,38
SISTEMA NERVIOSO	12	12,35
RENAL	11	11,32
OTRAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	11	11,32
OIDO	8	8,23
SISTEMA GASTROINTESTINAL	7	7,20
SISTEMA URINARIO	5	5,15
MALFORMACIONES CONGÉNITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	4	4,12
ESQUELETICO	4	4,12
MALFORMACIONES CONGÉNITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	3	3,09
SINDROMES GENETICOS	2	2,06

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

PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	1	1,03
PULMONAR	1	1,03
CABEZA	1	1,03
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	1	1,03
Total general	166	170,85

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	120	72%
III d	27	16%
III a	12	7%
II c	5	3%
II d	2	1%
Total general	166	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