

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



ESTADÍSTICA NOVIEMBRE 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	754	0.02%
SIVIGILA	9540	99.8%
Total general	10294	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	10	7%
SIVIGILA	126	93%
TOTAL	136	100%

➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	446
SAN IGNACIO	308
SIVIGILA*	9540
Total general	10294
*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*	446	5	4%
SAN IGNACIO	308	5	4%
SIVIGILA*	9540	126	93%
Total general	10294	136	100%
*Datos sin la totalidad de nacimientos.			

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	10292	99,98%
Muertos	2	0,02%
Total	10294	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	10158	134	10292
Muertos	0	2	2
Total general	10158	136	10294

**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	7	6,80
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	7	6,80
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	6	5,83
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	6	5,83
HIDRONEFROSIS CONGENITA	5	4,86
CRANEOSINOSTOSIS	5	4,86
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	4	3,89
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	4	3,89
TETRALOGIA DE FALLOT	3	2,91
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	3	2,91
ONFALOCELE	3	2,91
DOWN	3	2,91
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	3	2,91
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	3	2,91
SINDACTILIA	3	2,91
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	3	2,91
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	3	2,91
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	3	2,91
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	3	2,91
MICROCEFALIA	2	1,94
ANENCEFALIA	2	1,94
OTRAS DEFORMIDADES DEL PABELLON AURICULAR	2	1,94
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	2	1,94
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	2	1,94
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	2	1,94
PLAGIOCEFALIA	2	1,94
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	2	1,94
ALCOHOL FETAL	2	1,94
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	1,94
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	2	1,94
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	2	1,94
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	2	1,94
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	0,97
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	1	0,97

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

AUSENCIA DE LA TROMPA DE EUSTAQUIO	1	0,97
EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS	1	0,97
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	1	0,97
MALFORMACION CONGENITA DEL SISTEMA CIRCULATORIO, NO ESPECIFICADA	1	0,97
OTRAS ANOFTALMIAS	1	0,97
HERNIA DIAFRAGMATICA	1	0,97
PATAU	1	0,97
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	0,97
ANOMALIA DE LA PULMONAR	1	0,97
OREJA SUPERNUMERARIA	1	0,97
MICROFTALMIA DE LENZ	1	0,97
HIPOCONDROPLASIA	1	0,97
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	0,97
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	0,97
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	1	0,97
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	1	0,97
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	0,97
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	0,97
COARCTACION DE LA AORTA	1	0,97
ATRESIA YEYUNO	1	0,97
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	0,97
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	0,97
APENDICE RETROAURICULAR	1	0,97
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	0,97
ANOMALIA DE EBSTEIN	1	0,97
DILATACION PIELOCALICIAL	1	0,97
HIPOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	1	0,97
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	0,97
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	0,97
EDWARDS	1	0,97
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL SIN HIDROCEFALIA	1	0,97
Total general	136	132,12

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	31	30,11
Polidactilias	12	11,66
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	10	9,71
Down	9	8,74
Labio leporino con/sin paladar hendido	6	5,83
Malformación/defecto del riñón	5	4,86
Talipes	5	4,86
Otras malformaciones esqueleticas	5	4,86
Alteración osea/cartilaginosa	4	3,89
Microtia	3	2,91
Malformación o deformidad de la cabeza	3	2,91
Atresia/estenosis intestinal	3	2,91
Deformidad y/o malformación de la OIDO	3	2,91
Paladar hendido	3	2,91
Sindactilia	3	2,91
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	2	1,94
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	2	1,94
Deformidades congénitas de los pies	2	1,94
Microcefalia	2	1,94
Fisura del paladar	2	1,94
Síndromes teratogénicos	2	1,94
Genitalia externa ambigua o ausente	2	1,94
Hidrocefalia	2	1,94
Anomalías del encefalo	1	0,97
Sindactilias	1	0,97
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	0,97
Apendices o fistulas	1	0,97
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	0,97
Atresia/estenosis esofagica	1	0,97
Patau	1	0,97
Otras malformaciones de los vasos	1	0,97
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	0,97
Otras malformaciones del oido medio e interno	1	0,97
Edwards	1	0,97
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,97

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

Trastornos de la glándula tiroides	1	0,97
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	1	0,97
Hipospadias	1	0,97
Total general	136	132,12

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	31	30,11
MIEMBROS	23	22,34
SINDROMES CROMOSOMICOS	11	10,69
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	11	10,69
SISTEMA GASTROINTESTINAL	10	9,71
ESQUELETICO	9	8,74
RENAL	8	7,77
SISTEMA NERVIOSO	8	7,77
OIDO	8	7,77
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	4	3,89
CABEZA	3	2,91
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	3	2,91
SINDROMES TERATOGENICOS	2	1,94
OJO	2	1,94
SISTEMA URINARIO	1	0,97
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	0,97
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	1	0,97
Total general	136	132,12

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	102	75%
III d	18	13%
III a	11	8%
II c	5	4%
Total general	136	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