

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



ESTADÍSTICA OCTUBRE 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	758	0.02%
SIVIGILA	9084	99.8%
Total general	9842	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	13	8%
SIVIGILA	158	92%
TOTAL	171	100%

➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	442
SAN IGNACIO	316
SIVIGILA*	9084
Total general	9842
*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*	442	5	3%
SAN IGNACIO	316	8	5%
SIVIGILA*	9084	158	92%
Total general	9842	171	100%
*Datos sin la totalidad de nacimientos.			

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	9837	99,95%
Muertos	5	0,05%
Total	9842	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	9669	168	9837
Muertos	2	3	5
Total general	9671	171	9842

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN	NÚMERO	TASA x 10.000
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	18	18,29
DOWN	9	9,14
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	6	6,10
CRANEOSINOSTOSIS	5	5,08
HIDRONEFROSIS CONGENITA	5	5,08
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	4	4,06
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	4	4,06
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	4	4,06
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	4	4,06
MICROCEFALIA	4	4,06
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	4	4,06
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	4	4,06
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, AMBOS	4	4,06
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	3	3,05
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	3	3,05
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	3	3,05
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	3	3,05
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	3	3,05
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	3	3,05
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	2,03
OAE DEL SIST NERV	2	2,03
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2,03
ALCOHOL FETAL	2	2,03
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	2	2,03
ANOMALIA CROMOSOMICA	2	2,03
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,03
AGENESIA RENAL, BILATERAL	2	2,03
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	2,03
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	2	2,03
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	2	2,03
HIPOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	2	2,03
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	2	2,03

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

ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	2	2,03
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	2	2,03
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	2	2,03
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	2	2,03
HIPOPLASIA RENAL	2	2,03
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,02
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	1	1,02
TUMEFACCION DE LA ENCIA	1	1,02
CATARATA	1	1,02
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,02
COARCTACION DE LA AORTA	1	1,02
SITUS INVERSUS	1	1,02
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	1,02
PATAU	1	1,02
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,02
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL CON HIDROCEFALIA	1	1,02
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,02
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	1,02
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,02
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,02
HOLOPROSENCEFALIA	1	1,02
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	1,02
DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO SUPERIOR, NO ESPECIFICADO	1	1,02
VENTRICULO UNICO	1	1,02
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	1,02
EDWARDS	1	1,02
MEGACOLON,HIRSCHPRUNG,ACALASIA,AGANGLIONOSIS COLONICA	1	1,02
PIE EN MECEDORA, MATABORRAO, CADEIRA DE BALANCO	1	1,02
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	1	1,02
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,02
MICROFTALMIA DE LENZ	1	1,02
PUPILAS ANOMALAS:ECTOPICAS,EXCENTR,OVIDES,ASIMETR	1	1,02
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	1,02
QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,02

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

FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	1	1,02
SINDACTILIA MANO/S 4-5	1	1,02
APENDICE RETROAURICULAR	1	1,02
HEMANGIOMA CAVERNOSO	1	1,02
ONFALOCELE	1	1,02
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,02
OSTEOGENESIS IMPERFECTA SAI: 75650	1	1,02
TRONCO COMUN	1	1,02
OTRAS ANOFTALMIAS	1	1,02
TURNER	1	1,02
OTRAS DEFORMIDADES DEL PABELLON AURICULAR	1	1,02
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	1,02
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,02
Total general	171	173,75

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	32	32,51
Trastornos de la glándula tiroides	18	18,29
Down	15	15,24
Polidactilias	10	10,16
Malformación/defecto del riñón	8	8,13
Labio leporino con/sin paladar hendido	8	8,13
Microtia	6	6,10
Hidrocefalia	6	6,10
Otras malformaciones esqueleticas	5	5,08
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	5	5,08
Deformidades congénitas de los pies	4	4,06
Microcefalia	4	4,06
Talipes	3	3,05
Fisura del paladar	3	3,05
Atresia/estenosis esofagica	3	3,05
Otras anomalias del pie	3	3,05
Sindactilias	3	3,05
Otras alteraciones del sistema nervioso central	2	2,03
Defecto/Malformacion pies	2	2,03
Otros sindromes cromosomicos	2	2,03

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

Paladar hendido	2	2,03
Hipospadias	2	2,03
Síndromes teratogénicos	2	2,03
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	2	2,03
Malformación o deformidad de la cabeza	2	2,03
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	2	2,03
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,02
Anomalías del encefalo	1	1,02
Alteraciones dentales y de la encía	1	1,02
Malformaciones congénitas del segmento anterior del ojo	1	1,02
Apendices o fistulas	1	1,02
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,02
Malformaciones congénitas del cristalino	1	1,02
Genitalia externa ambigua o ausente	1	1,02
Patau	1	1,02
Hemangioma	1	1,02
Edwards	1	1,02
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	1,02
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,02
Otras malformaciones	1	1,02
Turner	1	1,02
Defecto/Malformación intestinal	1	1,02
Alteración osea/cartilaginosa	1	1,02
Total general	171	173,75

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	32	32,51
MIEMBROS	26	26,42
SÍNDROMES CROMOSÓMICOS	20	20,32
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLÁNDULAS ENDOCRINAS	18	18,29
SISTEMA NERVIOSO	15	15,24
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	13	13,21
RENAL	10	10,16
OIDO	8	8,13
ESQUELÉTICO	6	6,10

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

SISTEMA GASTROINTESTINAL	5	5,08
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	4	4,06
OJO	4	4,06
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	3	3,05
SINDROMES TERATOGENICOS	2	2,03
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	1	1,02
REGION ORAL	1	1,02
PULMONAR	1	1,02
CABEZA	1	1,02
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	1	1,02
Total general	171	173,75

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	129	75%
III d	18	11%
III a	11	6%
II c	4	2%
III c	3	2%
II d	3	2%
III b	2	1%
I a	1	1%
Total general	171	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)

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

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