

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



ESTADÍSTICA SEPTIEMBRE 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	672	0.02%
SIVIGILA*	9011	99.8%
Total general	9683	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	13	8%
SIVIGILA	151	92%
TOTAL	164	100%

➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	448
SAN IGNACIO	224
SIVIGILA*	9011
Total general	9683
*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*	448	7	4%
SAN IGNACIO	224	6	4%
SIVIGILA*	9011	151	92%
Total general	9683	164	100%
*Datos sin la totalidad de nacimientos.			

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	9676	99,93%
Muertos	7	0,07%
Total	9683	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	9517	159	9676
Muertos	2	5	7
Total general	9519	164	9683

**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	11	11,36
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	9	9,29
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	8	8,26
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	8	8,26
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	7	7,23
HIDRONEFROSIS CONGENITA	7	7,23
MICROCEFALIA	6	6,20
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	6	6,20
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	5	5,16
COARCTACION DE LA AORTA	5	5,16
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	4	4,13
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	4	4,13
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	3	3,10
ANENCEFALIA	3	3,10
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	3	3,10
DOWN	2	2,07
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	2	2,07
MEGACOLON,HIRSCHPRUNG,ACALASIA,AGANGLIONOSIS COLONICA	2	2,07
ALCOHOL FETAL	2	2,07
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	2	2,07
ONFALOCELE	2	2,07
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, MANO/S	2	2,07
OTRAS CARDIOPATIAS	2	2,07
QUISTE PULMONAR CONGENITO	2	2,07
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,07
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	2	2,07
HIOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	2	2,07
ESTENOSIS ANAL	2	2,07
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	2	2,07
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	2	2,07
RIÑÓN POLIQUISTICO, MULTIQUISTICO, QUISTICO TIPO ADULTO	2	2,07
HERNIA DIAFRAGMATICA	2	2,07
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	2	2,07

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

TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCIÓN MITÓTICA)	1	1,03
HIPOSPADIAS PENOSCROTAL	1	1,03
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	1	1,03
ENCEFALOCELE DE OTROS SITIOS	1	1,03
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	1	1,03
AUSENCIA CONGENITA DEL BRAZO Y DEL ANTEBRAZO CON PRESENCIA DE LA MANO	1	1,03
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,03
ANE DEL APARATO DIGESTIVO	1	1,03
AUSENCIA CONGENITA DEL PIE Y DEDO(S) DEL PIE	1	1,03
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,03
DEFECTO POR REDUCCIÓN DEL MIEMBRO SUPERIOR, NO ESPECIFICADO	1	1,03
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	1,03
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,03
GENU RECURVATUM, VALGO, VARO ETC	1	1,03
SINDACTILIA	1	1,03
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,03
TRASTORNOS ADRENOGENITALES CONGENITOS CON DEFICIENCIA ENZIMÁTICA	1	1,03
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	1,03
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,03
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	1	1,03
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	1	1,03
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	1,03
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,03
ANOMALIA POR REDUCCIÓN DE MIEMBRO SUPERIOR	1	1,03
DEFECTOS MÚLTIPLES: DOS O MÁS SIN HIDROCEFALIA	1	1,03
LABIO LEPORINO FRUSTRO, CICATRIZADO, REPARADO (#) SIN PALADAR HENDIDO	1	1,03
DILATACION PIELOCALICIAL	1	1,03
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	1	1,03
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	1,03
APENDICE RETROAURICULAR	1	1,03
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	1,03
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	1,03
SINDACTILIA MANO/S 4-5	1	1,03
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	1,03

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

TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	1,03
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	1,03
TURNER	1	1,03
OTRAS PERDIDAS DE OIDO ESPECIFICADAS	1	1,03
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	1	1,03
Total general	164	169,37

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	40	41,31
Polidactilias	16	16,52
Down	12	12,39
Malformación/defecto del riñón	9	9,29
Talipes	8	8,26
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	7	7,23
Trastornos de la glándula tiroides	7	7,23
Anormalidad por reducción de miembros	6	6,20
Microcefalia	6	6,20
Labio leporino con/sin paladar hendido	6	6,20
Microtia	5	5,16
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	3	3,10
Anomalias del encefalo	3	3,10
Atresia/estenosis esofagica	3	3,10
Defecto de tubo neural/Espina bífida	3	3,10
Estenosis/Imperforación anal	3	3,10
Hipospadias	3	3,10
Malformación/Defecto pulmonar	2	2,07
Síndromes teratogénicos	2	2,07
Paladar hendido	2	2,07
Defecto/Malformación intestinal	2	2,07
Hidrocefalia	2	2,07
Sindactilia	1	1,03
Deformidades congénitas de los pies	1	1,03
Defectos por reducción del miembro inferior	1	1,03
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	1,03
Turner	1	1,03
Genitalia externa ambigua o ausente	1	1,03

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

Sindactilias	1	1,03
Otras anomalias del pie	1	1,03
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	1,03
Otras malformaciones esqueléticas	1	1,03
Trastornos de otras glándulas endocrinas	1	1,03
Apendices o fistulas	1	1,03
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	1,03
Defecto/Malformacion pies	1	1,03
Total general	164	169,37

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	40	41,31
MIEMBROS	37	38,21
SISTEMA NERVIOSO	18	18,59
SINDROMES CROMOSOMICOS	13	13,43
RENAL	10	10,33
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	9	9,29
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	8	8,26
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	8	8,26
OIDO	7	7,23
SISTEMA GASTROINTESTINAL	6	6,20
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	4	4,13
SINDROMES TERATOGENICOS	2	2,07
PULMONAR	2	2,07
Total general	164	169,37

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	118	72%
III d	25	15%
IIc	10	6%
IIIa	8	5%
IId	2	1%
IIIc	1	1%
Total general	164	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