

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



ESTADÍSTICA TERCER TRIMESTRE 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	1880	6%
SIVIGILA	27252	94%
Total general	29132	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ TOTAL MALFORMADOS

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	52	11%
SIVIGILA	443	89%
TOTAL	495	100%

➤ NACIMIENTOS UPGDS

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	1328
SAN IGNACIO	552
SIVIGILA*	27252
Total general	29132
*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	1328	35	7%
SAN IGNACIO	552	17	3%
SIVIGILA	27252	443	89%
Total general	29132	495	100%

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	29109	99,92%
Muertos	23	0,08%
Total	29132	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	28632	477	29109
Muertos	5	18	23
Total general	28637	495	29132

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NUMERO	TASA x 10.000
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	29	9,95
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	20	6,87
HIDRONEFROSIS CONGENITA	19	6,52
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	18	6,18
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	17	5,84
MICROCEFALIA	16	5,49
COARCTACION DE LA AORTA	15	5,15
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	15	5,15
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	12	4,12
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	12	4,12
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	11	3,78
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	10	3,43
DOWN	9	3,09
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	8	2,75
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	8	2,75
ONFALOCELE	7	2,40
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	7	2,40
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	7	2,40
SINDACTILIA	7	2,40
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	6	2,06
HERNIA DIAFRAGMATICA	6	2,06
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	6	2,06
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	6	2,06
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	6	2,06
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	5	1,72
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	5	1,72
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	5	1,72
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	5	1,72
AGENESIA RENAL, BILATERAL	5	1,72
CRANEOSINOSTOSIS	4	1,37

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

MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	4	1,37
DOWN, CARIOTIPO: TRISOMIA LIBRE	4	1,37
ALCOHOL FETAL	4	1,37
ANENCEFALIA	4	1,37
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	4	1,37
QUISTE PULMONAR CONGENITO	3	1,03
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	3	1,03
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCIÓN MITÓTICA)	3	1,03
ATRESIA DUODENO	3	1,03
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	3	1,03
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF, DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	3	1,03
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	3	1,03
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	3	1,03
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	3	1,03
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	3	1,03
PALADAR HENDIDO COMPLETO	3	1,03
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	3	1,03
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	3	1,03
ESTENOSIS ANAL	3	1,03
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	3	1,03
OTRAS DEFORMIDADES VALGUS CONGENITAS DE LOS PIES	2	0,69
DOLICOCEFALIA	2	0,69
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, MANO/S	2	0,69
HIDANTOINA	2	0,69
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	2	0,69
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	2	0,69
APENDICE PREAURICULAR	2	0,69
APENDICE RETROAURICULAR	2	0,69
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	2	0,69
RETORNO VENOSO ANOMALO	2	0,69
OTRAS CARDIOPATIAS	2	0,69
AUSENCIA CONGENITA DEL PIE Y DEDO(S) DEL PIE	2	0,69
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	0,69
ATRESIA DE COANAS	2	0,69
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	2	0,69
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	2	0,69
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	2	0,69

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

MEGACOLON,HIRSCHPRUNG,ACALASIA,AGANGLIONOSIS COLONICA	2	0,69
POLIPO CONGENITO DEL URETER	2	0,69
DIENTE NEONATAL, DURO O SAI	2	0,69
OTRAS ANOMALIAS CONO-TRONCALES	2	0,69
REFLUJO VESICO-URETERO-RENAL CONGENITO	2	0,69
TETRALOGIA DE FALLOT	2	0,69
RIÑÓN POLIQUISTICO, MULTIQUISTICO, QUISTICO TIPO ADULTO	2	0,69
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	2	0,69
SIAMESES	2	0,69
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	2	0,69
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	0,69
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	2	0,69
SITUS INVERSUS	2	0,69
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	2	0,69
HIOSPADIAS, NO ESPECIFICADA	2	0,69
AICARDI	1	0,34
GENU RECURVATUM,VALGO,VARO ETC	1	0,34
VENTRICULO UNICO	1	0,34
TRASTORNOS ADRENOGENITALES CONGENITOS CON DEFICIENCIA ENZIMATICA	1	0,34
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	1	0,34
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	0,34
ENCEFALOCELE DE OTROS SITIOS	1	0,34
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	0,34
EXTROFIA DE VEJIGA Y DE CLOACA, OEIS	1	0,34
FISURA DEL PALADAR, LINEA MEDIA	1	0,34
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	0,34
ICTIOSIS,VARIOS TIPOS	1	0,34
AUSENCIA CONGENITA DE VEJIGA Y URETRA	1	0,34
ANOMALIA DE LA AORTICA	1	0,34
OTRAS VARIANTES DEL SINDROME DE TURNER	1	0,34
INTERCALAR + POSTAXIAL= I,J,K,L,M + P,Q	1	0,34
ENFERMEDAD POLIQUISTICA:HIGADO,ETC	1	0,34
LABIO LEPORINO FRUSTRO, CICATRIZADO, REPARADO (#) SIN PALADAR HENDIDO	1	0,34
QUISTE DE PARENQUIMA, PORENCEFALIA :EXCLUYE E,H,J	1	0,34
FUSION DE LOS DEDOS DE LA MANO	1	0,34
RETROGNATIA	1	0,34

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

DEFECTO POR REDUCCION DEL MIEMBRO SUPERIOR, NO ESPECIFICADO	1	0,34
COMBINADAS DE GENITALES	1	0,34
MALFORMACION CONGENITA DE LA RETINA	1	0,34
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,34
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	1	0,34
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO BILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	1	0,34
ANOMALIA CROMOSOMICA	1	0,34
PECTUS EXCAVATUM	1	0,34
HIPOPLASIA RENAL, BILATERAL	1	0,34
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO IRREDUCTIBLE O ESTRUCTURAL	1	0,34
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	0,34
EDWARDS	1	0,34
HIPOSPADIAS PENOSCROTAL	1	0,34
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	0,34
OAE DEL SIST NERV	1	0,34
PIE HENDIDO	1	0,34
OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DE CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA C	1	0,34
AXIAL: LANGOSTA, CANGREJO	1	0,34
OSTEOGENESIS IMPERFECTAS	1	0,34
ARTERIA UMBILICAL UNICA	1	0,34
OTRAS PERDIDAS DE OIDO ESPECIFICADAS	1	0,34
AUSENCIA CONGENITA DEL BRAZO Y DEL ANTEBRAZO CON PRESENCIA DE LA MANO	1	0,34
OTRAS ANOFTALMIAS	1	0,34
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,34
DILATACION PIELOCALICIAL	1	0,34
CONEXION ANOMALA TOTAL DE LAS VENAS PULMONARES	1	0,34
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	0,34
SINDACTILIA MANO/S 4-5	1	0,34
DEFECTO POR REDUCCION LONGITUDINAL DEL RADIO	1	0,34
ANE DEL APARATO DIGESTIVO	1	0,34
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS TABIQUES CARDIACOS	1	0,34
DANDY-WALKER, DILAT IV VENTR, TRI-O-TETRA-VENTRICULAR	1	0,34

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

PALADAR HENDIDO	1	0,34
HIPERTROFIA DE CLITORIS	1	0,34
TURNER	1	0,34
HIPOCONDROPLASIA	1	0,34
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑÓN	1	0,34
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	1	0,34
ESPINA BIFIDA CERVICAL Y CERVICODORSAL CON HIDROCEFALIA	1	0,34
Total general	495	169,92

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	104	35,70
Polidactilias	45	15,45
Down	36	12,36
Malformación/defecto del riñón	27	9,27
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	26	8,92
Talipes	24	8,24
Labio leporino con/sin paladar hendido	24	8,24
Microtia	22	7,55
Microcefalia	16	5,49
Trastornos de la glándula tiroides	12	4,12
Atresia/estenosis esofagica	10	3,43
Anormalidad por reducción de miembros	9	3,09
Sindactilia	8	2,75
Anomalias del encefalo	7	2,40
Deformidades congénitas de los pies	7	2,40
Estenosis/Imperforación anal	6	2,06
Paladar hendido	6	2,06
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	6	2,06
Hidrocefalia	5	1,72
Otras malformaciones esqueleticas	5	1,72
Malformación o deformidad de la cabeza	4	1,37
Síndromes teratogénicos	4	1,37
Apendices o fistulas	4	1,37
Síndromes genéticos	4	1,37
Defecto de tubo neural/Espina bífida	4	1,37

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

Otras malformaciones	4	1,37
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	4	1,37
Malformación/defecto ureteres	4	1,37
Sindactilias	3	1,03
Turner	3	1,03
Atresia/estenosis intestinal	3	1,03
Defecto/Malformacion pies	3	1,03
Genitalia externa ambigua o ausente	3	1,03
Otras anomalias del pie	3	1,03
Alteración osea/cartilaginosa	3	1,03
Malformación/Defecto pulmonar	3	1,03
Hipospadias	3	1,03
Anormalidades testiculares	2	0,69
Malformación o Defecto uretral/ vesical	2	0,69
Defecto/Malformación intestinal	2	0,69
Alteraciones dentales y de la encía	2	0,69
Atresia de coanas	2	0,69
Defectos por reducción del miembro inferior	2	0,69
Otras malformaciones del sistema Urinario	2	0,69
Trastornos de otras glándulas endocrinas	1	0,34
Edwards	1	0,34
Defecto/Malformacion cuello uterino	1	0,34
Fisura del paladar	1	0,34
Otras alteraciones de la piel	1	0,34
Otras malformaciones de los vasos	1	0,34
Defecto de tubo neural/Encefalocele	1	0,34
Otras malformaciones del ojo	1	0,34
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	0,34
Deformidad y/o malformación de la OIDO	1	0,34
Malformación o defecto de maxilares	1	0,34
Alteración de la acondro/osteogenesis	1	0,34
Otras alteraciones del sistema nervioso central	1	0,34
Otros síndromes cromosómicos	1	0,34
Malformación reja costal	1	0,34
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	1	0,34
Hiperplasia/Hipertrofia genitales externos	1	0,34
Total general	495	169,92

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	105	36,04
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	104	35,70
SINDROMES CROMOSOMICOS	41	14,07
SISTEMA NERVIOSO	39	13,39
RENAL	37	12,70
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	31	10,64
OIDO	27	9,27
SISTEMA GASTROINTESTINAL	24	8,24
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	22	7,55
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	13	4,46
ESQUELETICO	10	3,43
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	10	3,43
SISTEMA URINARIO	6	2,06
CABEZA	4	1,37
SINDROMES TERATOGENICOS	4	1,37
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	4	1,37
PULMONAR	3	1,03
REGION ORAL	3	1,03
OJO	2	0,69
SINDROMES GENETICOS	2	0,69
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL APARATO RESPIRATORIO	2	0,69
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	1	0,34
ENFERMEDADES CONGENITAS DEL SISTEMAS CIRCULATORIO	1	0,34
Total general	495	169,92

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	348	70%
III d	78	16%
III a	37	7%
II c	23	5%
II d	4	1%
III c	3	1%
III b	2	0%
Total general	495	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