

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



ESTADÍSTICA DICIEMBRE 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	826	0.02%
SIVIGILA	9211	99.8%
Total general	10037	100%

*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ **TOTAL MALFORMADOS**

	Total de malformados	Porcentaje
CASO-CONTROL	12	9%
SIVIGILA	127	91%
TOTAL	139	100%

➤ **NACIMIENTOS UPGDS**

UPGDS	Nacimientos por UPGD
CAFAM*	445
SAN IGNACIO	381
SIVIGILA*	9211
Total general	10037

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*	445	5	4%
SAN IGNACIO	381	7	5%
SIVIGILA*	9211	127	91%
Total general	10037	139	100%

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	10030	99,93%
Muertos	7	0,07%
Total	10037	100%

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	9893	137	10030
Muertos	5	2	7
Total general	9898	139	10037

**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	17,93
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	10	9,96
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	7	6,97
HIDRONEFROSIS CONGENITA	7	6,97
DOWN	7	6,97
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	4	3,99
MICROCEFALIA	4	3,99
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	4	3,99
EDWARDS	3	2,99
COARCTACION DE LA AORTA	3	2,99
AGENESIA RENAL, BILATERAL	3	2,99
CRANEOSINOSTOSIS	3	2,99
HERNIA DIAFRAGMATICA	3	2,99
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	2	1,99
PREPUCIO HENDIDO O CRIPTOHIPOSPADIAS CON MEATO EN POSICION NORMAL	2	1,99
PIELECTASIA, ECCTASIA URINARIA	2	1,99
FISURA DEL PALADAR BLANDO, UNILATERAL	2	1,99
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	2	1,99
ESTENOSIS ANAL	2	1,99
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	2	1,99
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	1,99
ANOM.DE ACUEDUCTO DE SILVIO:ESTENOSIS,AGENESIA,BIFURCACION	2	1,99
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	2	1,99
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	2	1,99
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	1,99
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	1,99
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	2	1,99
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,00
FISURA DEL PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,00
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	1,00
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	1,00
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	1,00

**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	1	1,00
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	1	1,00
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,00
DIVERTICULO DE MECKEL,CONDUCTO ONFALOMESENTERICO O VITELINO, PERSISTENTE O HIPERTROFICO	1	1,00
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,00
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	1	1,00
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	1	1,00
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1,00
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	1,00
TURNER	1	1,00
ANOMALIA DE EBSTEIN	1	1,00
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	1,00
ANENCEFALIA	1	1,00
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	1	1,00
VENTRICULO UNICO	1	1,00
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	1	1,00
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	1	1,00
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	1	1,00
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	1,00
QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,00
ATRESIA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,00
SINDACTILIA	1	1,00
MICROFTALMIA DE LENZ	1	1,00
SITUS INVERSUS	1	1,00
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	1	1,00
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	1	1,00
ONFALOCELE	1	1,00
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	1,00
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	1,00
LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,00
Total general	139	138,49

**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 cardíaca	25	24,91
Trastornos de la glándula tiroides	18	17,93
Polidactilias	12	11,96
Down	10	9,96
Malformación/defecto del riñón	8	7,97
Labio leporino con/sin paladar hendido	7	6,97
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	4	3,99
Microcefalia	4	3,99
Deformidades congénitas de los pies	4	3,99
Estenosis/Imperforación anal	4	3,99
Hidrocefalia	4	3,99
Otras malformaciones esqueléticas	3	2,99
Talipes	3	2,99
Paladar hendido	3	2,99
Edwards	3	2,99
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	3	2,99
Fisura del paladar	2	1,99
Anomalías del encefalo	2	1,99
Sindactilias	2	1,99
Atresia/estenosis esofágica	2	1,99
Microtia	2	1,99
Anormalidades testiculares	2	1,99
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	1,99
Anoftalmia, microftalmia y macroftalmia	1	1,00
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,00
Turner	1	1,00
Otras malformaciones	1	1,00
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,00
Malformación o deformidad de la cabeza	1	1,00
Defecto/Malformación intestinal	1	1,00
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,00
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	1	1,00
Sindactilia	1	1,00

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

Total general	139	138,49
----------------------	------------	---------------

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	25	24,91
MIEMBROS	23	22,92
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	18	17,93
SINDROMES CROMOSOMICOS	14	13,95
RENAL	13	12,95
SISTEMA NERVIOSO	12	11,96
MALFORMACIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	12	11,96
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SISTEMA DIGESTIVO	7	6,97
SISTEMA GASTROINTESTINAL	4	3,99
ESQUELETICO	3	2,99
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	2	1,99
OIDO	2	1,99
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	1	1,00
PULMONAR	1	1,00
CABEZA	1	1,00
OJO	1	1,00
Total general	139	138,49

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	114	82%
III d	19	14%
III a	5	4%
II c	1	1%
Total general	139	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