

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



**ESTADÍSTICA ENERO 2019**

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

**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.

	<b>TOTAL DE NACIMIENTOS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
CASO CONTROL	773	0.02%
SIVIGILA	9278	99.8%
<b>Total general</b>	<b>10051</b>	<b>100%</b>

➤ **NACIMIENTOS VIGILADOS**

\*Datos extraídos del promedio de los últimos 3 meses

➤ **TOTAL MALFORMADOS**

	<b>Total de malformados</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>CASO-CONTROL</b>	13	8%
<b>SIVIGILA</b>	145	92%
<b>TOTAL</b>	<b>158</b>	<b>100%</b>

➤ **NACIMIENTOS UPGDS**

<b>UPGDS</b>	<b>Nacimientos por UPGD</b>
CAFAM*	444
SAN IGNACIO	329
SIVIGILA*	9278
<b>Total general</b>	<b>10051</b>

**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	3%
SAN IGNACIO	381	8	5%
SIVIGILA*	9211	145	92%
<b>Total general</b>	<b>10051</b>	<b>158</b>	<b>100%</b>

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

Recién nacidos	Número	Porcentaje
Vivos	10045	99,94%
Muertos	6	0,06%
<b>Total</b>	<b>10051</b>	<b>100%</b>

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

Recién Nacidos	No Malformados	Malformados	Total general
Vivos	9890	155	10045
Muertos	3	3	7
<b>Total general</b>	<b>9893</b>	<b>158</b>	<b>10051</b>

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

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

<b>MALFORMACIÓN</b>	<b>NÚMERO</b>	<b>TASA x 10.000</b>
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	10	9,95
COARCTACION DE LA AORTA	8	7,96
HIDRONEFROSIS CONGENITA	8	7,96
DOWN	7	6,96
POLIDACTILIA PREAXIAL ,10 DEDO, AMBOS	6	5,97
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULAR	6	5,97
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	5	4,97
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	5	4,97
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	5	4,97
HERNIA DIAFRAGMATICA	4	3,98
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	4	3,98
CRANEOSINOSTOSIS	4	3,98
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	3	2,98
FISURA DEL PALADAR CON LABIO LEPORINO UNILATERAL, SIN OTRA ESPECIFICACION	3	2,98
AGENESIA RENAL, BILATERAL	3	2,98
QUISTE PULMONAR CONGENITO	3	2,98
VENTRICULO UNICO	3	2,98
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	3	2,98
ONFALOCELE	2	1,99
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	2	1,99
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	2	1,99
ANENCEFALIA	2	1,99
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	2	1,99
TETRALOGIA DE FALLOT	2	1,99
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	2	1,99
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	2	1,99
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	1,99
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA TRICUSPIDE	2	1,99
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	2	1,99
ANOMALIA DE LA AORTICA	2	1,99
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	2	1,99
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	1,99
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	2	1,99
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	0,99
PATAU	1	0,99

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

AUSENCIA CONGENITA DE VEJIGA Y URETRA	1	0,99
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA PULMONAR	1	0,99
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	0,99
ANOMALIA POR REDUCCION DE MIEMBRO SUPERIOR	1	0,99
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	1	0,99
DOWN, CARIOTIPO: TRANSLOCACIONES	1	0,99
PALADAR HENDIDO COMPLETO	1	0,99
EDWARDS	1	0,99
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	1	0,99
ESPINA BIFIDA LUMBAR Y LUMBOSACRA SIN HIDROCEFALIA	1	0,99
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	0,99
ARNOLD-CHIARI, EXTERNA, COMUNICANTE (SIN ESPINA BIFIDA)	1	0,99
SITUS INVERSUS	1	0,99
ARTROGRIPOSIS DISTAL	1	0,99
DIVERTICULO DE MECKEL, CONDUCTO ONFALOMESENTERICO O VITELINO, PERSISTENTE O HIPERTROFICO	1	0,99
ATRESIA DUODENO	1	0,99
OTRAS HIPOSPADIAS	1	0,99
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	1	0,99
ANOMALIA DE EBSTEIN	1	0,99
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF, DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	1	0,99
PIE HENDIDO	1	0,99
HIPERFALANGISMO, TRIFALANGISMO DE PULGAR	1	0,99
ESTENOSIS CONGENITA DE LA VALVULA AORTICA	1	0,99
HIPOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 20 GRADO	1	0,99
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	1	0,99
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	1	0,99
AGENESIA RENAL Y OTROS DEFECTOS DEL RIÑON	1	0,99
HOLOPROSENFALIA	1	0,99
SINDACTILIA	1	0,99
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	<b>0,99</b>
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	1	0,99
LUXACION TIPO NE	1	0,99
TURNER	1	0,99
MICROCEFALIA	1	0,99
ATRESIA YEYUNO	1	0,99
FISTULA ENTRE EL TRACTO GASTROINTESTINAL Y EL URINARIO, FISTULA URETRORECTAL, FISTULA RECTOVESICAL	1	0,99
<b>Total general</b>	<b>158</b>	<b>157,20</b>

**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	44	43,78
Down	15	14,92
Polidactilias	13	12,93
Labio leporino con/sin paladar hendido	11	10,94
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	9	8,95
Malformación/defecto del riñón	9	8,95
Talipes	5	4,97
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	4	3,98
Otras malformaciones esqueleticas	4	3,98
Malformación/Defecto pulmonar	3	2,98
Defecto de tubo neural/Espina bífida	3	2,98
Atresia/estenosis intestinal	3	2,98
Hidrocefalia	2	1,99
Estenosis/Imperforación anal	2	1,99
Microtia	2	1,99
Defecto/Malformacion pies	2	1,99
Paladar hendido	2	1,99
Deformidades congénitas de los pies	2	1,99
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	2	1,99
Fisura del paladar	2	1,99
Hipospadias	2	1,99
Trastornos de la glándula tiroides	1	0,99
Patau	1	0,99
Atresia/estenosis esofagica	1	0,99
Malformación o deformidad de la cabeza	1	0,99
Sindactilia	1	0,99
Edwards	1	0,99
Malformación o Defecto uretral/ vesical	1	0,99
Artrogriposis	1	0,99
Deformidad o malformación dedos/ mano	1	0,99
Microcefalia	1	0,99
Anormalidad de la cadera	1	0,99
Defecto/Malformación intestinal	1	0,99
Anormalidad por reducción de miembros	1	0,99

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

Otras anomalias del pie	1	0,99
Turner	1	0,99
Otras malformaciones	1	0,99
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	0,99
<b>Total general</b>	<b>158</b>	<b>157,20</b>

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	44	43,78
MIEMBROS	28	27,86
SINDROMES CROMOSOMICOS	18	17,91
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	15	14,92
RENAL	13	12,93
SISTEMA GASTROINTESTINAL	9	8,95
SISTEMA NERVIOSO	9	8,95
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	7	6,96
ESQUELETICO	4	3,98
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	3	2,98
PULMONAR	3	2,98
OIDO	2	1,99
MALFORMACIONES CONGENITAS OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	1	0,99
SISTEMA URINARIO	1	0,99
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	1	0,99
<b>Total general</b>	<b>158</b>	<b>157,20</b>

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

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

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	129	82%
III d	20	13%
III a	3	2%
II c	2	1%
II d	2	1%
I a	1	1%
III c	1	1%
<b>Total general</b>	<b>158</b>	<b>100%</b>

**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**

<b>NOMBRE</b>	<b>CARGO</b>
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.	<a href="http://www.bestbuddies.com.co">www.bestbuddies.com.co</a> 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.	<a href="http://www.fecoer.org/">http://www.fecoer.org/</a> 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.	<a href="http://www.asdown.org/">http://www.asdown.org/</a>
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.	<a href="http://www.derechoaladesventaja.org">http://www.derechoaladesventaja.org</a> Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972