
Consejería de Sanidad

Orden de 10-05-2001, por la que se regula el programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrino metabólicas en recién nacidos.

La Consejería de Sanidad de Castilla La Mancha, en el ámbito de las actuaciones preventivas de salud pública, realiza el programa de detección precoz de enfermedades congénitas, fundamentalmente de origen genético, en recién nacidos.

Estas enfermedades se manifiestan en forma de retraso mental o de alteraciones psíquicas y físicas de distinta índole, de mayor gravedad cuanto más tarde se establezca el diagnóstico y se instaure el tratamiento.

Los programas de detección precoz neonatal han demostrado una alta eficacia al permitir el diagnóstico inmediato de estas patologías y la instauración temprana del tratamiento oportuno. Estos programas se basan en la realización de pruebas de análisis bioquímico sobre muestras de sangre periférica obtenidas de los recién nacidos.

La Orden de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social de 14 de septiembre de 1989 reguló en Castilla-La Mancha por primera vez la realización de pruebas para la detección de hipotiroidismo y fenilcetonuria en recién nacidos. La disponibilidad de nuevas técnicas analíticas permite incorporar la detección de otras enfermedades congénitas a las pruebas de cribado que se vienen realizando. Por esta razón es necesario actualizar mediante esta Orden las enfermedades objeto de detección por el programa, así como la fecha de toma de muestras y los datos de registro.

Por todo ello, en uso de las facultades que tengo conferidas,

Dispongo:

Artículo 1º:

El Programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrino-metabólicas (ECEM) en Castilla La Mancha comprende la realización de las pruebas analíticas destinadas al despistaje de las siguientes patologías:

- Hipotiroidismo congénito
- Hiperfenilalaninemias y otras aminoacidopatías
- Hiperplasia adrenal congénita

Artículo 2º:

Todos los centros sanitarios con maternidad, de titularidad pública o privada, estarán obligados a facilitar en las primeras 48 horas después del nacimiento, los siguientes datos correspondientes a cada recién nacido:

- Nombre y apellidos de la madre.
- Domicilio al que se trasladará después del alta y número de teléfono.
- Fecha de nacimiento, sexo, paridad y primer y segundo apellidos del recién nacido.
- Centro de salud o consultorio al que pertenece.
- Se harán constar los supuestos de fallecimiento o de ingreso hospitalario.

La Consejería de Sanidad, a través de sus Delegaciones Provinciales, pondrá a disposición de los centros sanitarios que lo soliciten un modelo de libro de registro de paritorio donde hacer constar los datos requeridos.

Artículo 3º:

La toma de muestra de sangre para la realización de la analítica se efectuará a todos los niños nacidos el quinto día de vida. Sólo excepcionalmente se podrá realizar dicha toma fuera de la fecha indicada.

En el caso de los nacidos con peso inferior a 2500 gramos y/o menos de 37 semanas de gestación, se realizará una segunda toma de muestra a los 14 días de vida.

La extracción de muestras será practicada por:

- Los profesionales sanitarios de Atención Primaria (personal médico y de enfermería de los Equipos de Atención Primaria y al servicio de la sanidad local).
- El personal médico y de enfermería de los centros hospitalarios, en el supuesto en que el recién nacido permanezca en el centro hospitalario transcurridos más de cinco días después del parto

- El mismo personal sanitario indicado en los apartados anteriores procederá a la obtención de muestras adicionales cuando así le sea solicitado por el

Laboratorio Regional de Salud Pública. El procedimiento de obtención de especímenes se ceñirá exclusivamente a las normas técnicas indicadas desde la Dirección General de Salud Pública y Participación.

Artículo 4º:

La Consejería de Sanidad, a través de sus Delegaciones Provinciales, suministrará a todos los centros sanitarios con servicio de maternidad el material necesario para la realización de la toma de muestras y la oportuna información para la familia. Este material será entregado en el momento del alta hospitalaria a los padres, excepto en aquellos supuestos en que el niño permanezca ingresado con posterioridad al quinto día de vida, en que se procederá según lo dispuesto en el artículo 3º.

Artículo 5º:

Las muestras serán remitidas al Laboratorio Regional de Salud Pública utilizando el sobre con franqueo concertado que se incluye entre el material de toma de muestras.

El envío se efectuará el mismo día en que se obtiene la muestra, por los padres o familiares, por el personal sanitario que realiza la extracción o por el personal administrativo del Equipo de Atención Primaria correspondiente.

Cuando la toma de muestra tenga lugar en un centro hospitalario, será el personal sanitario encargado de la misma o el personal administrativo quien se responsabilice de su remisión al Laboratorio Regional de Salud Pública el mismo día de su recogida.

Artículo 6º:

El Laboratorio Regional de Salud Pública remitirá los resultados obtenidos en las pruebas de detección a los familiares del recién nacido, bien directamente a su domicilio o a través de su médico o pediatra de Atención Primaria.

Disposición derogatoria:

Queda derogada la Orden de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social de 14 de septiembre de 1989, por la que se dictan instrucciones sobre la realización de las pruebas para la detección precoz de hipotiroidismo y fenilcetonuria en los recién nacidos.

Disposición final: