

Volumen

1

Publicación de la
Red de Pesquisa Neonatal
Coordinación Redes de Salud
Secretaría de Salud
Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Comunicaciones

PROGRAMA DE PESQUISA NEONATAL

A partir de 1° de
Diciembre de 2002
Pesquisa de
Fibrosis Quística
Chagas y
Sífilis Congénitos

Jefe de Gobierno

Dr. Anibal Ibarra

Vicejefa de Gobierno

Lic. María Cecilia Felgueras

Secretario de Salud

Dr. Alfredo Maximiliano Stern

Subsecretario de Servicios de Salud

Dr. Alfredo Vidal

**Director General de Atención Integral
de la Salud**

Dr. Gabriel Muntaabski

Coordinación Redes de Salud

Director General

Dr. Héctor Berzel

Coordinadores de la Red de Pesquisa

Qca. Sara Eichenbaum

Dra. Sonia Iorcansky

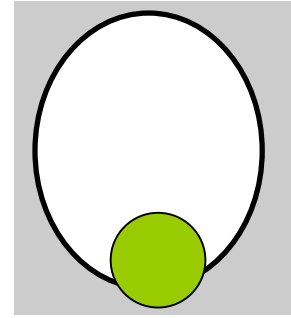
Bioq. Claudio Aranda

Dra. Laura Gruñeiro

Bioq. Patricia Sobrado

Indice

PRESENTACIÓN	1
SIMPOSIO LATINOAMERICANO DE PROGRAMAS DE PESQUISA NEONATAL	2
LEYES, DECRETOS Y RESOLUCIONES RELACIONADAS CON LA NECESIDAD DE PESQUISA DE ENFERMEDADES.....	4
LEYES, ETC. DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES.....	4
DEFINICIÓN DE LOS NIVELES DE ATENCIÓN PARA HIPOTIROIDISMO Y FENILCETONURIA.....	5
DEFINICIÓN DE NIVELES DE ATENCIÓN PARA CHAGAS EN LA MUJER GESTANTE	8
DEFINICIÓN DE LOS NIVELES DE ATENCIÓN PARA EL RECIEN NACIDO HIJO DE MADRE CON SEROLOGIA REACTIVA PARA CHAGAS	10
CIRCUITO ANALÍTICO EN LA MUJER GESTANTE CON SEROLOGIA POSITIVA PARA CHAGAS	11
CIRCUITO ANALÍTICO PARA EL RECIEN NACIDO HIJO DE MADRE CON SEROLOGIA REACTIVA PARA CHAGAS	12
CIRCUITO ANALÍTICO EN LA MADRE GESTANTE CON SEROLOGIA PARA SÍFILIS POSITIVA.....	13
CIRCUITO ANALÍTICO DEL RECIEN NACIDO HIJO DE MADRE CON SEROLOGIA POSITIVA PARA SIFILIS.....	14
PROGRAMA DE PESQUISA NEONATAL: FORMULARIO PARA RECITACIÓN DE PACIENTES	15
Apellido y Nombre Madre	15
SITUACION ACTUAL Y PROYECTOS DEL PROGRAMA DE PESQUISA NEONATAL	16
RESULTADOS ESTADÍSTICOS DEL PROGRAMA DE PESQUISA NEONATAL	17
RESPUESTAS A DUDAS O PROBLEMAS FRECUENTES	19



Presentación

Pensamos que se tornaba necesario crear una publicación para que todo el personal de salud tuviera acceso a una información actualizada sobre la acciones y proyectos de la Red de Pesquisa Neonatal, los resultados de la pesquisa para hipotiroidismo y fenilcetonuria actualizados, las legislaciones actuales, los inconvenientes que se han registrado y todos aquellos elementos que consideramos imprescindibles comunicar para el mejor funcionamiento del Programa.

La verdadera importancia de esta comunicación se conseguirá cuando cada uno de los que participan en la atención de la madre gestante y de su hijo sientan que no son meros espectadores sino los actores imprescindibles de estas iniciativas.

En nuestros días y a nivel mundial, se reconoce que la pesquisa de diversas enfermedades neonatales debe ser uno de los programas preventivos esenciales de las enfermedades en salud pública, especialmente en aquellas enfermedades que puedan provocar daño mental irreversible, muerte o secuelas que con un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno puedan evitarse.

La Secretaria de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires se ha comprometido con la pesquisa de diversas enfermedades metabólicas, por considerar que los programas de prevención son fundamentales para mejorar la salud pública. Ha puesto en marcha el Programa de Pesquisa Neonatal de Hipotiroidismo Congénito y Fenilcetonuria. Dentro de sus futuros proyectos tiene como objetivo incorporar otros estudios: enfermedad fibroquística, galactosemia, etc. Por otro lado, también se halla comprometido en otras patologías prevalentes, que diagnosticadas en forma precoz y con tratamiento adecuado tienen curación total, como Sífilis y Chagas congénitos.

En el comienzo de la gestión de Aníbal Ibarra y aproximadamente en octubre de 2000, se incorporó el Dr. Héctor Berzel y su equipo de colaboradores en la Dirección General Adjunta de Diagnóstico y Tratamiento, y se realizó el diagnóstico de situación en relación de la detección neonatal de enfermedades congénitas de origen metabólico. Así se pudo registrar la existencia de un sistema desarticulado, con laboratorios fragmentados y de trabajo aislado, con implementación desigual de la Ley Nacional y con padres que debían recurrir a gastos económicos propios para realizar las detecciones de enfermedades obligatorias por Ley. A partir de esos diagnósticos se realizaron acciones tendientes a mejorar y adecuar todo el programa de pesquisa neonatal. Este fascículo tiene como objeto mostrar todas las acciones programadas, los nuevos proyectos y la situación actual en los hospitales públicos del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

A continuación se describen algunos de los elementos que consideramos importantes para el mejor funcionamiento de la pesquisa neonatal.

SIMPOSIO LATINOAMERICANO DE PROGRAMAS DE PESQUISA NEONATAL

Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Secretaría de Salud
Coordinación Redes de Salud

Organizado por el Programa de Pesquisa Neonatal

Centro Cultural General San Martín- Salon "F"- Sarmiento 1551

Buenos Aires. 29 y 30 de noviembre de 2002

Viernes 29 de noviembre

❖ **08:30 a 9:00:** Acto de Apertura (Autoridades del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires).

❖ **09:00 a 11:15:** Organización de la pesquisa neonatal. Panorama Latinoamericano.
Coordinadores: Dres. Sonia Iorcansky, Laura Gruñeiro de Papendieck, Héctor Berzel.

- ◆ Presentación del Programa (PPN) de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Dra. Sara Eichenbaum).
- ◆ Presentación del Programa de R.F. Do Brasil (Dra. Tania Marini de Carvalho).
- ◆ Presentación del Programa de la R.O. del Uruguay (Dra. Graciela Queiruga).
- ◆ Presentación del Programa de la R. de Chile (Dra. Verónica Cornejo).
- ◆ Presentación del Programa de la R. de Bolivia
- ◆ Presentación del Programa de la Provincia de Buenos Aires (Dra. Zulma Santuchi).
- Discusión

❖ **11:45 a 12:45:** Pesquisa Neonatal de Hipotiroidismo Congénito (HC) y Fenilcetonuria (PKU).
Coordinadores: Dra. María Cristina Arriazu y Patricia Sobrado.

- ◆ Experiencia en el diagnóstico y tratamiento de HC (Dra. Sonia Iorcansky).
- ◆ Aspectos analíticos en la detección de HC (Dr. Gustavo Dratler).
- ◆ Experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la PKU (Dra. Ana Chiesa).
- ◆ Aspectos analíticos en la detección de PKU (Dra. Laura Prieto).
- Discusión

❖ **14:30 a 15:40:** Pesquisa Neonatal de Fibrosis Quística (FQ).
Coordinadores: Dres. Mario Grenoville y Omar Pivetta.

- ◆ Experiencia en Pesquisa Neonatal de FQ (Dr. Eurico Camargo Neto).
- ◆ Aspectos moleculares en FQ (Dra. Lilien Chertcoff)
- ◆ Experiencia en el diagnóstico y tratamiento de FQ (Dr. Carlos Macri).
- Discusión

Comité
Organizador
Berzel H.
Eichenbaum S.
Aranda C.
Celadilla M.L.
Dratler G.
Gilkman P.
González M.I.
Gruñeiro L.
Iorcansky S.
Junco ML
Loaiza JB
Maccallini G
Oviedo G.
Ruiz B
Sartorio G.
Sobrado P.

❖ **16:10 a 17:05: Pesquisa Neonatal de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HAC) y Galactosemia.**

Coordinadores: Dres: Maros A. Rivarola y Claudio Aranda

- ◆ Experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la HAC (Dra. Laura Grufneiro de Papendiek).
- ◆ Experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la galactosemia (Dra. Luisa Bay).
- Discusión

❖ **17:15 a 18:30:**

Coordinadores: Dr Héctor Berzel, Gerardo Sartorio y María Inés González.

◆ **Antecedentes de la Pesquisa Neonatal en la República Argentina**
(Dra Sonia Iorcansky)

◆ **Programa de Pesquisa: Políticas de Estado. Estrategias de Prevención. Propuestas de Acción** : Autoridades de:

- Miniterio de Salud de la Nación
- Comisión Parlamentaria de la Nación
- Comisión de Salud de la Legislatura del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Defensoria del Pueblo de la Ciudad
- Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud de la Nación
- Consejo de los Derechos de los niños, niñas y adolescentes
- Asesoría Tutelar del Poder Judicial del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

SABADO 30 de noviembre

❖ **8:30 a 10:30: Pesquisa Perinatal de Enfermedades Infecciosas y Parasitosis**

Coordinadores: Dres. María Luisa Celadilla, Blanca Ruiz y Ana María Rissio.

- ◆ Enfermedad de Chagas y Sífilis en la República Argentina. (Dr .Héctor Freilij).
- ◆ Experiencia en Chagas y Sífilis congénita en la Maternidad Sardá del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Dra. María Alda Sarubi).
- Discusión
- ◆ Pesquisa de Toxoplasmosis (Dr. Eurico Camargo Neto)
- ◆ Toxoplasmosis en la República Argentina (Dr. Héctor Freilij).
- Discusión

❖ **11:00 a 13:00: Programas de Pesquisa: Calidad y Perspectivas Futuras.**

Coordinadores: Dres: Gustavo Maccallini, Marcelo Junco y Gladys Oviedo.

- ◆ Programa de Control de Calidad en Pesquisa Neonatal (Dr. Gustavo Borrajo).
- ◆ Pesquisa Neonatal de Enfermedades Lisosomales (Dr. Néstor Chamoles.).
- ◆ Espectrometría de Masa en Tandem. (Dr. José E. Abdemur)
- Discusión

❖ **13 hs: CIERRE**

Leyes, Decretos y Resoluciones relacionadas con la necesidad de Pesquisa de Enfermedades

LEYES NACIONALES

- ◆ Ley 23.413 (sancionada el 10 de octubre de 1986). Establece la obligatoriedad de realizar la pesquisa neonatal de fenilcetonuria en todas las maternidades y establecimientos asistenciales que tengan a su cargo el cuidado de recién nacidos. Involucra:
 - Establecimientos Estatales
 - Obras Sociales y seguros médicos prestación de rutina

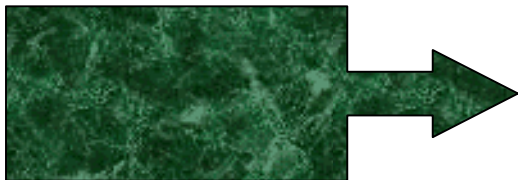
La detección se realizará en todos los recién nacidos y nunca antes de las 24 hs. de iniciada la alimentación láctea.

- ◆ Ley 23.874 (sancionada el 28 de setiembre de 1990): agrega la detección precoz de hipotiroidismo congénito.
- ◆ Decreto Reglamentario 1316/94 (sancionado el 4 de agosto de 1994). Reglamenta las leyes 23.413 y 23.874. Plazo de determinación de las determinaciones: no más de 7 días de nacido y no antes de las 24 hs de comenzada la alimentación láctea, y además informa sobre quiénes son los responsables de la pesquisa.
- ◆ Ley 24.438 (sancionada el 21 de diciembre de 1994): agrega la detección de fibrosis quística.
- ◆ Resolución 508/96: establece normas de procedimiento para la toma de muestras y análisis de las mismas.
- ◆ Ley 22.360. Declaración de Interés Nacional a la Prevención y Lucha contra la enfermedad de Chagas Mazza.
- ◆ Leyes relacionadas a Sífilis y Chagas.

Leyes, etc. del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires

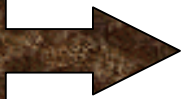
- ◆ Ley 534 (sancionada el 30 de noviembre de 2000): Obligación de realizar la pesquisa neonatal de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria en todos los establecimientos públicos, de la seguridad social y privados en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires. Compromiso de adoptar las previsiones presupuestarias para garantizar la realización de la misma. Desarrollo de estudio de evaluación para implementar la detección de fibrosis quística y otras anomalías congénitas.
- ◆ Decreto 2711: Promulga la ley 534.
- ◆ Memorando 7439-SS/00: Comunicación a los hospitales ratificando la vigencia de las Leyes y Decretos vigentes.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LAS ENFERMEDADES EN LAS CUALES DEBE REALIZARSE UNA PESQUISA NEONATAL MASIVA



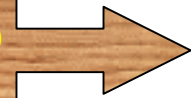
- ◆ Severidad y frecuencia.
- ◆ Tratamiento Satisfactorio
- ◆ Máxima Efectividad de tratamiento en la etapa neonatal
- ◆ Posibilidad de control y seguimiento de los bebés afectados
- ◆ Posibilidad de centralización de los datos para un correcto seguimiento del Programa de Pesquisa

**RELACIONADOS
CON LA
MUESTRA**



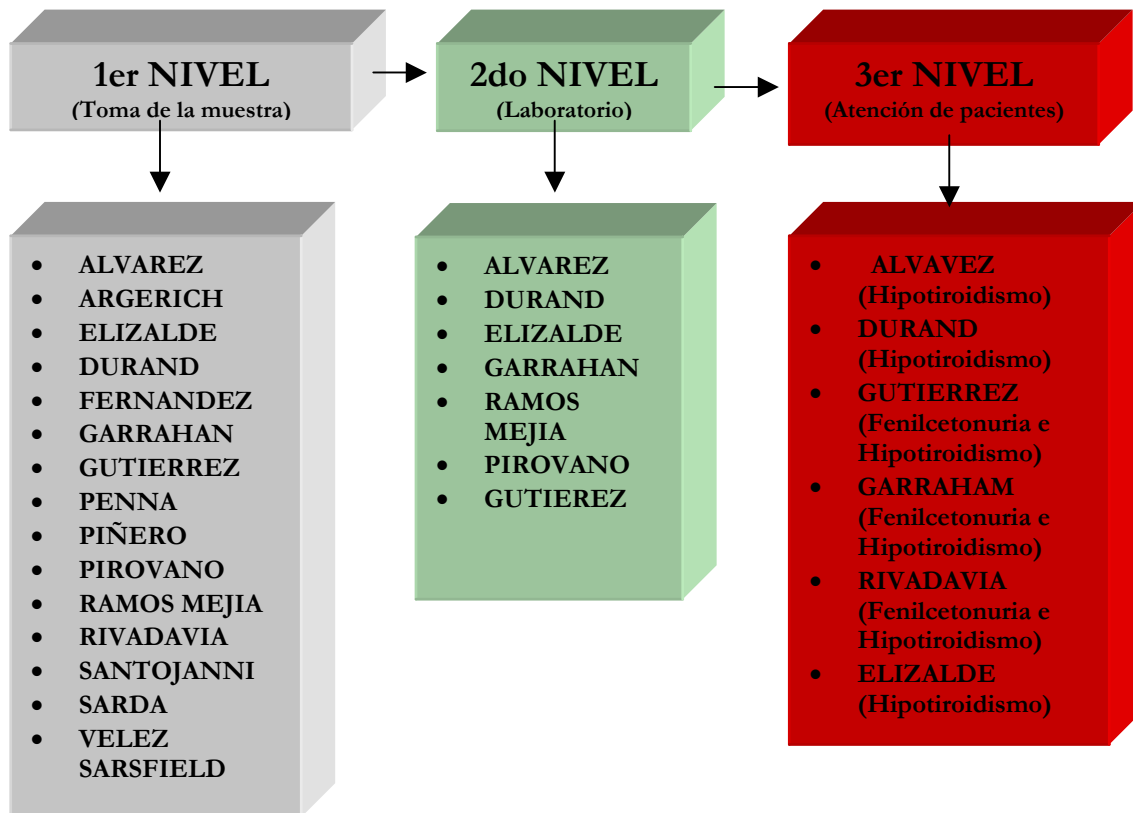
- ◆ Sencilla obtención de la muestra.
- ◆ Sencillo transporte a los centros de detección
- ◆ Fácil conservación y estabilidad de la muestra.

**RELACIONADOS
CON EL METODO
DIAGNOSTICO**



- ◆ Metodología de laboratorio altamente sensible (baja tasa de falsos negativos) y específica (baja tasa de falsos positivos)
- ◆ Metodología de laboratorio práctico y con costo razonable

DEFINICIÓN DE LOS NIVELES DE ATENCIÓN PARA HIPOTIROIDISMO Y FENILCETONURIA



NORMAS A CUMPLIMENTAR EN EL PRIMER NIVEL

NACIMIENTO

PKU Y TSH

Confección de la tarjeta de identificación, firmada y sellada por el neonatólogo actuante

Toma de muestra (sangre seca) en papel de filtro y obtenida por punción del talón

Días de vida a la toma de la muestra::

- ◆ Entre 24 hs y 7 días.
- ◆ **Optima: 48 a 72 horas de vida.**
- ◆ Ver situaciones especiales*

Remisión de las tarjetas al Segundo Nivel

Recepción de Informes del Segundo Nivel

Recitación de casos con pruebas de rastreos positivas

Notificación, en el formulario establecido, al Consejo de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes en casos positivos que no concurrieron a la recitación. Dicho Consejo, luego de un plazo estipulado para la búsqueda, comunicará al Juez de Menores la no concurrencia del paciente

Recepción de informes de confirmación de las nuevas muestras enviadas en los casos dudosos o positivos

Remisión de los pacientes positivos al Tercer Nivel

Informes de actividades a la Comisión Asesora

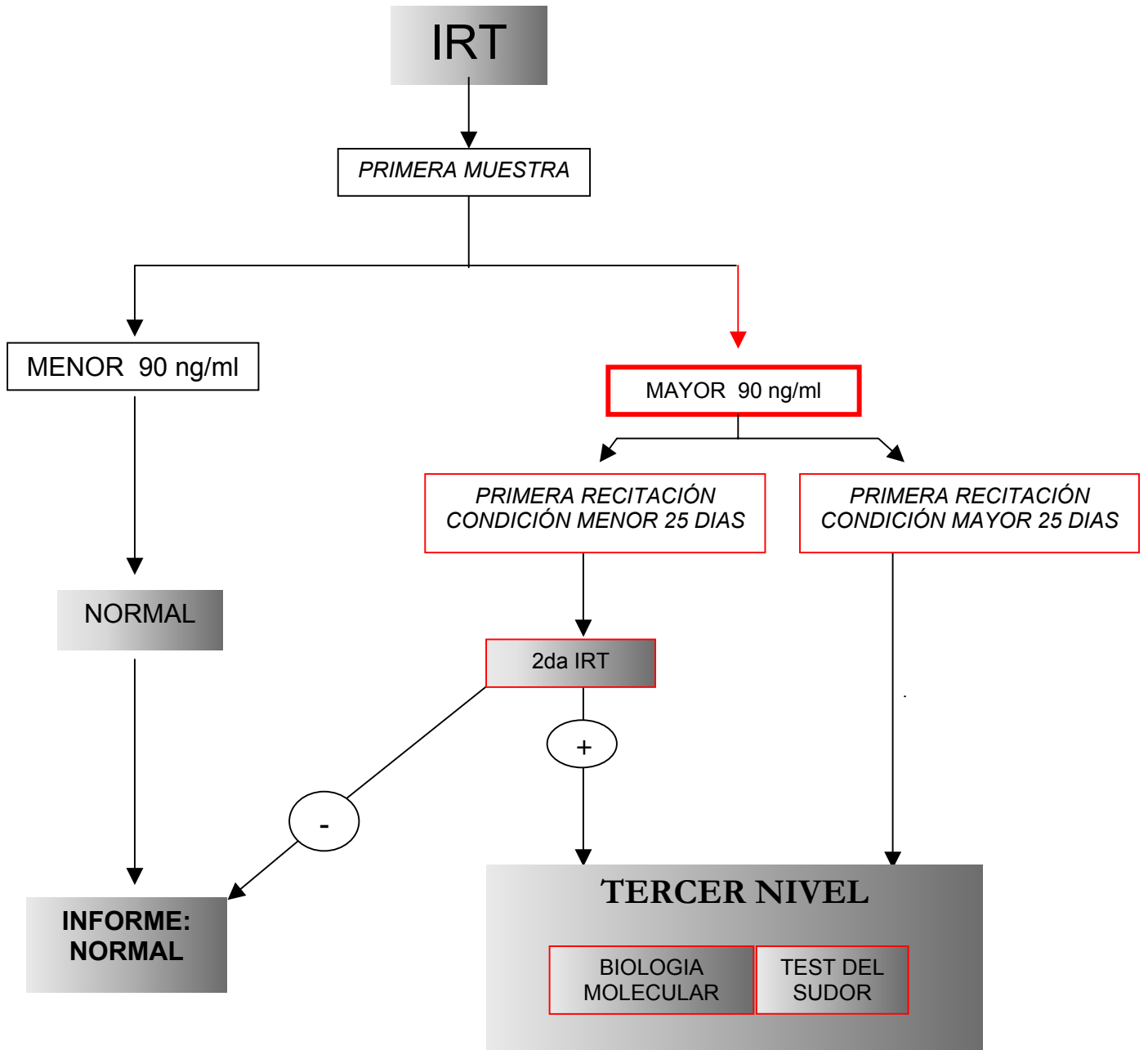
SITUACIONES ESPECIALES:

- ◆ **Neonato dado de alta antes del lapso establecido:**
 - Tomar la muestra consignando claramente las horas de vida.
- ◆ **Neonato derivado antes de las 48 horas de vida:**
 - Será responsabilidad del receptor la toma de la muestra.
- ◆ **Recién nacido pretérmino (<37 semanas de gestación):**
 - Tomar 2 muestras: la primera a las 48 hs y la segunda a los 14 días de vida.
- ◆ **Neonato que deberá exanguinarse o transfundirse:**
 - Tomar 2 muestras:
 - 1ª previa a la transfusión (consignando horas de vida)
 - 2ª a los 14 días o cuando el plasma del neonato refleje su propio estado metabólico.

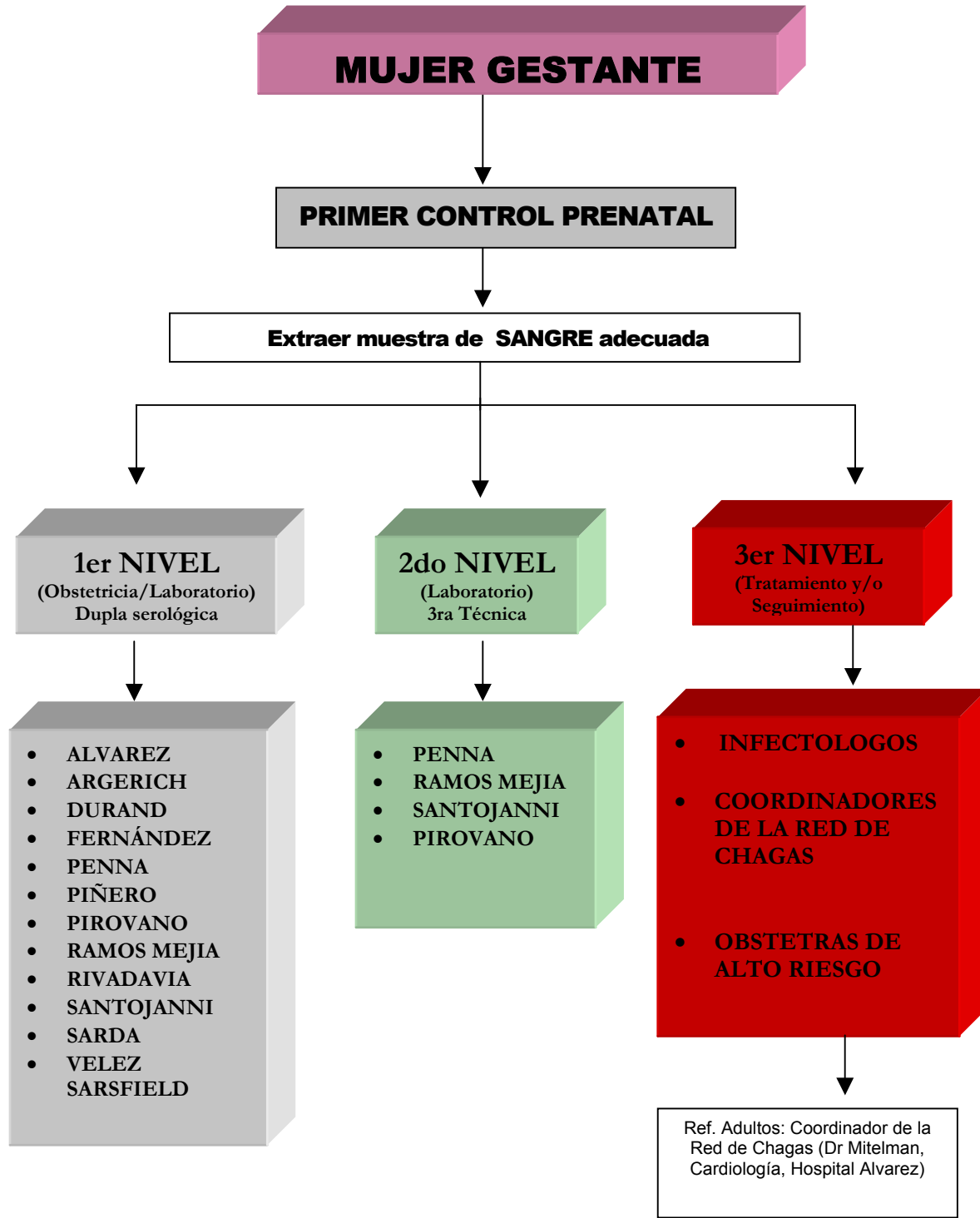
IRT

CIRCUITO PARA FIBROSIS QUÍSTICA

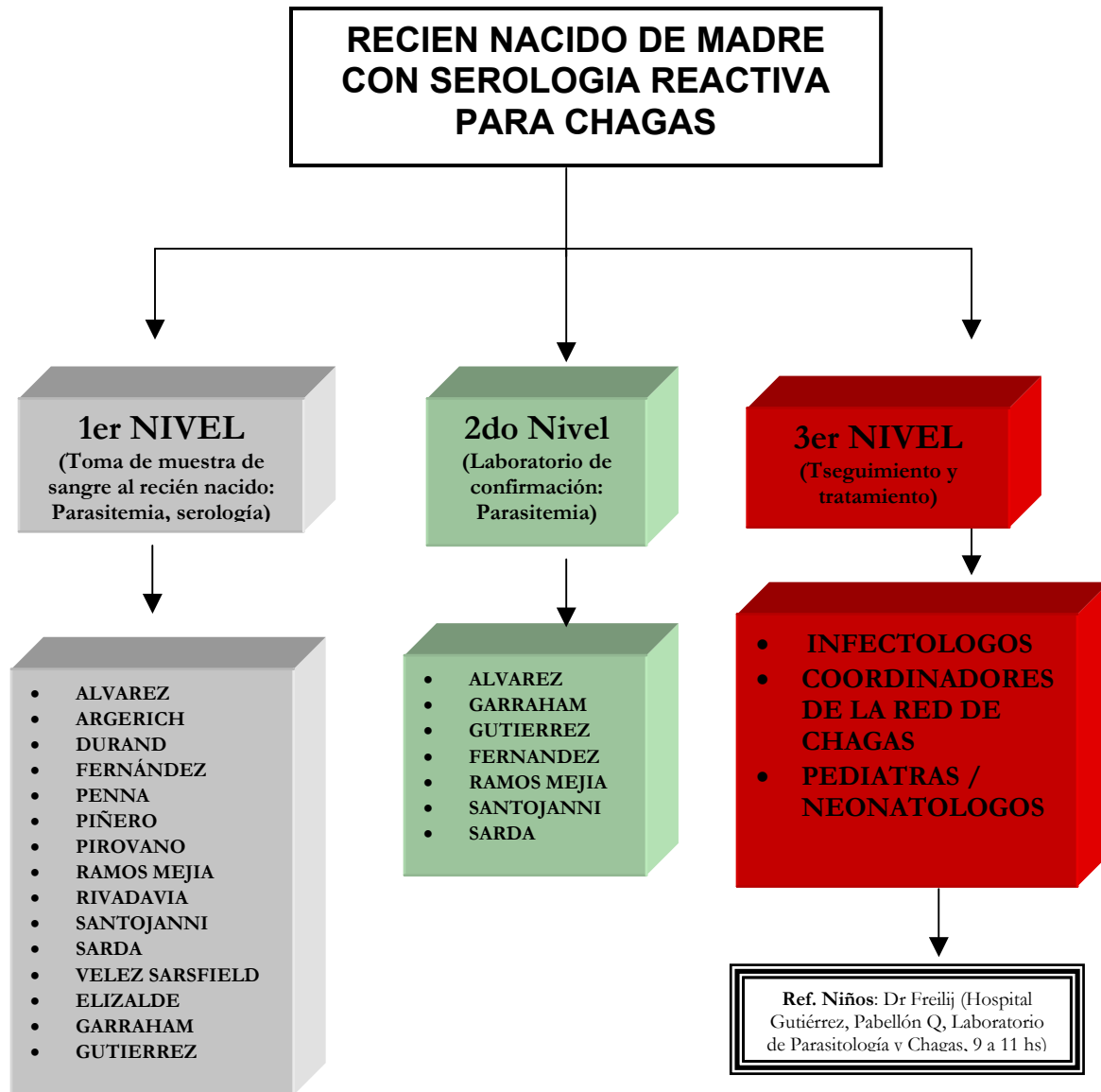
FIBROSIS QUÍSTICA



DEFINICIÓN DE NIVELES DE ATENCIÓN PARA CHAGAS EN LA MUJER GESTANTE



DEFINICIÓN DE LOS NIVELES DE ATENCIÓN PARA EL RECIEN NACIDO HIJO DE MADRE CON SEROLOGIA REACTIVA PARA CHAGAS

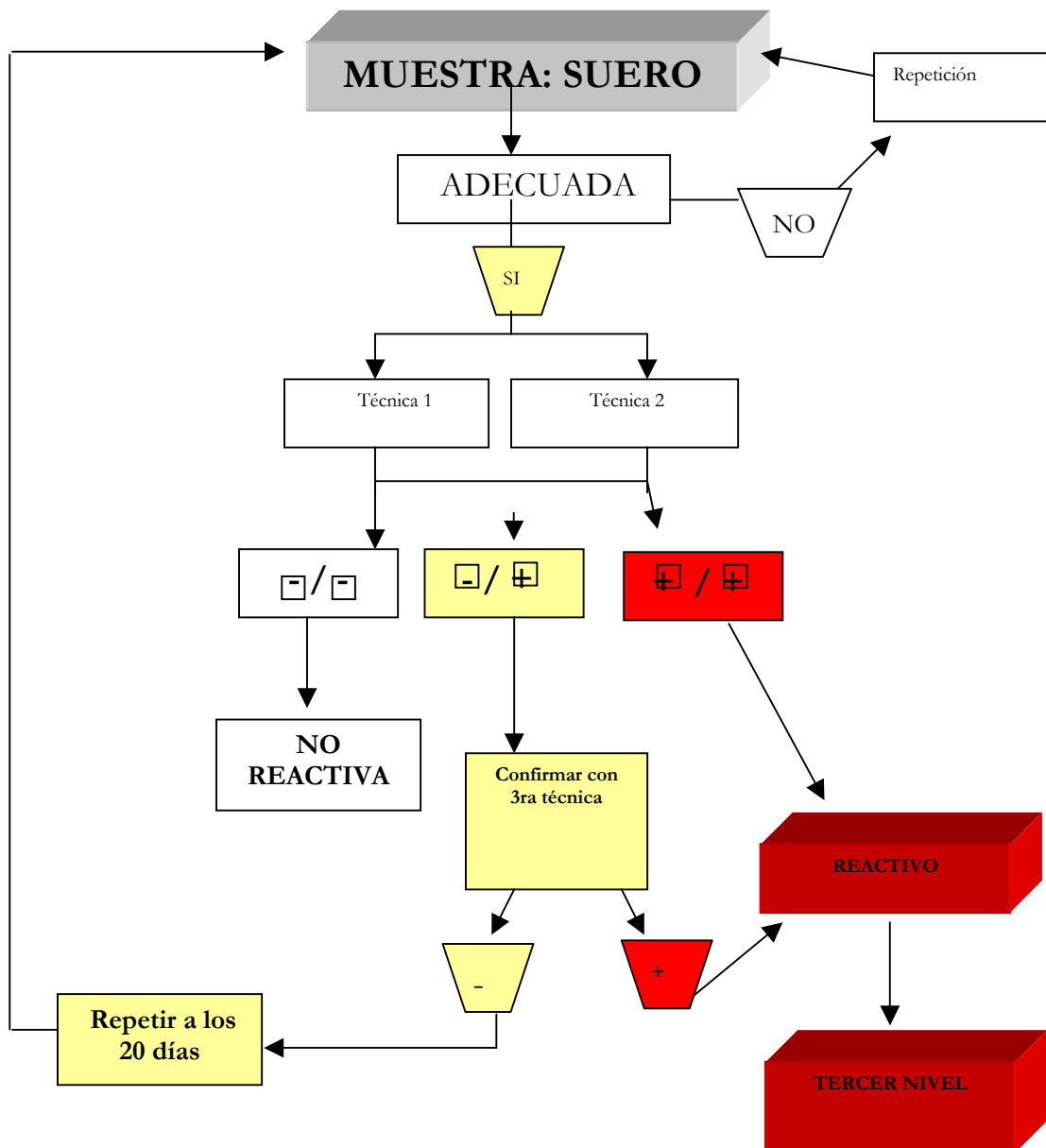


Nota: Cuando se detecte Chagas en una mujer, ya sea en el embarazo, parto o puerperio, deberá descartarse Chagas en todos sus hijos.

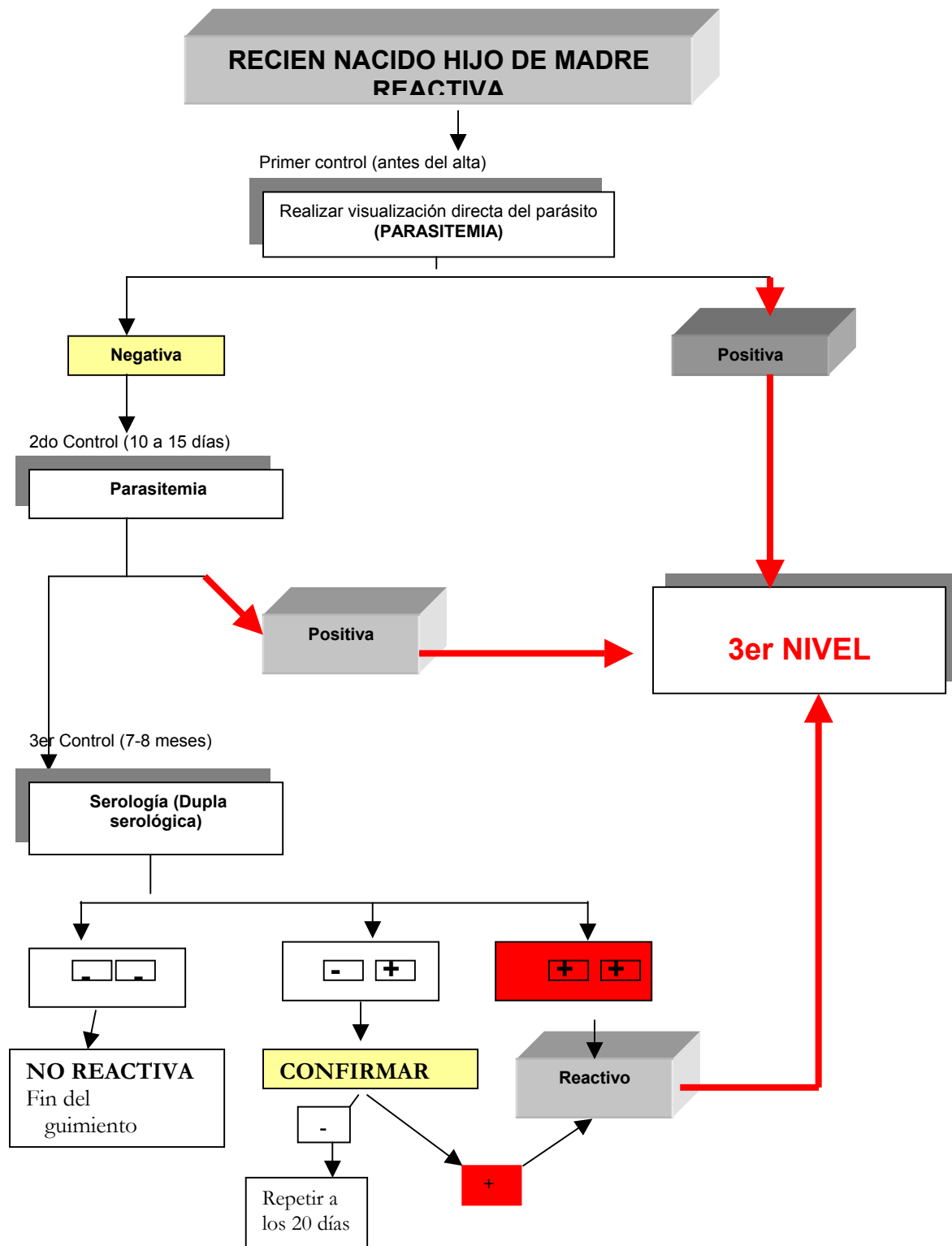
CIRCUITO ANALÍTICO EN LA MUJER GESTANTE CON SEROLOGIA POSITIVA PARA CHAGAS

MUJER GESTANTE

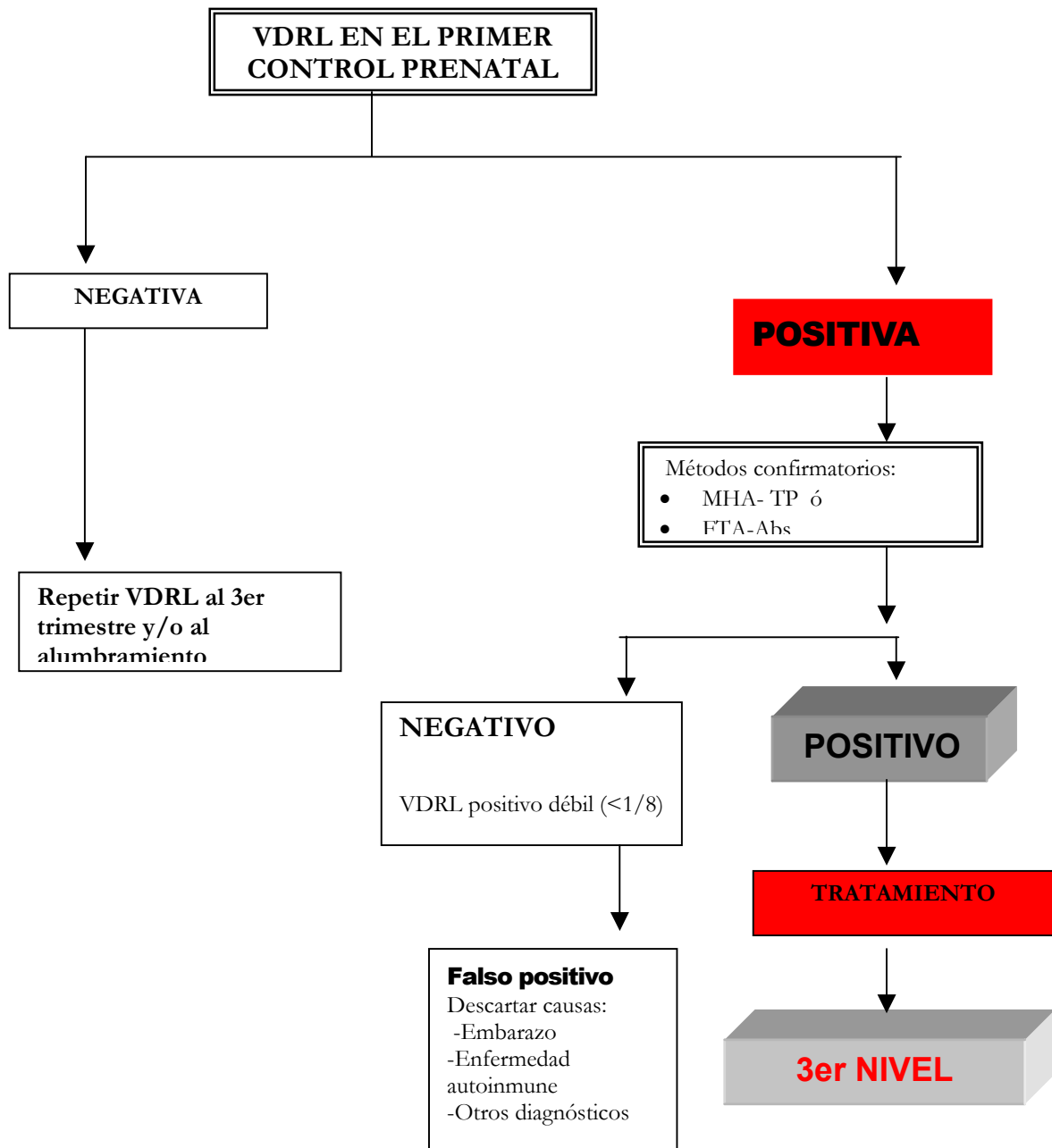
- 2 METODOLOGIAS
 - Dupla serológicas:
 - HAI / IFI
 - HAI / ELISA
 - ELISA / IFI



CIRCUITO ANALÍTICO PARA EL RECIEN NACIDO HIJO DE MADRE CON SEROLOGÍA REACTIVA PARA CHAGAS

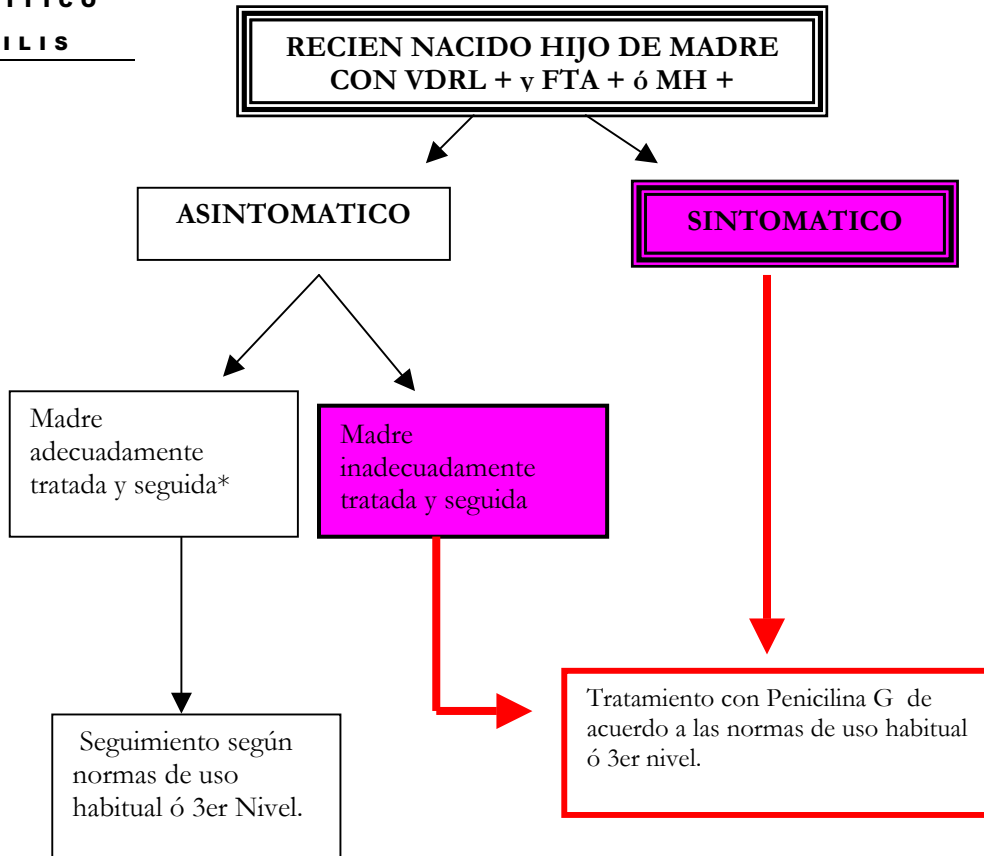


CIRCUITO ANALÍTICO EN LA MADRE GESTANTE CON SEROLOGIA PARA SÍFILIS POSITIVA



CIRCUITO ANALÍTICO DEL RECIEN NACIDO HIJO DE MADRE CON SEROLOGIA POSITIVA PARA SIFILIS

CIRCUITO
ANALÍTICO
SIFILIS



* Se considera que la gestante ha recibido tratamiento y seguimiento adecuado cuando:

- Recibió tratamiento con penicilina, con el número de dosis adecuada, según el tiempo de evolución de la sífilis.
- La última dosis de penicilina la recibió por lo menos un mes antes del parto.
- Tuvo controles serológicos mensuales con VDRL y se documentó un descenso dentro de los parámetros esperados.

Programa de Pesquisa Neonatal: Formulario para recitación de pacientes

Establecimiento	Médico Solicitante:
-----------------	---------------------

SOLICITUD DE RECITACIÓN A SERVICIO SOCIAL					
--	--	--	--	--	--

Se solicita la recitación por valor anormal de : (marque con X lo que corresponda)	TSH	PKU	IRT	Chagas	Sífilis
--	-----	-----	-----	--------	---------

Nº de muestra:	FECHA NACIMIENTO	Solicitada recitación laboratorio el día:	la por Fecha del presente pedido de recitación:
-----------------------	-------------------------	--	--

Datos del Recién nacido de quien se solicita la recitación		
---	--	--

Apellido	Nombre	Apellido y Nombre Madre

Domicilio completo:	Localidad:	TE

Fecha de recepción de la solicitud por Servicio Social:
Profesional interviniente:

Medios que se utilizaron para la recitación:

Servicio Social deberá recitar inmediatamente a la madre del recién nacido. Si en el plazo de 10 días ésta no concurriera al Servicio de Neonatología trayendo a su hijo, deberá continuar con el paso siguiente (ver recuadro siguiente) y luego elevar por FAX u otro medio este formulario a los destinatarios del paso siguiente.

RECITACIÓN POR MEDIO DEL CONSEJO DE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES (TE de guardia permanente: 1556628894 / 1556629923 / 49780685)	
---	--

Fecha y hora de pedido de intervención	Profesional que recibió la intervención

Medios que se utilizaron para la recitación:

El Consejo tendrá un plazo de 7 días para conseguir la concurrencia de la madre con el recién nacido al Servicio de Neonatología del hospital solicitante. Vencido ese plazo deberá elevarlo al Juzgado que corresponda, enviando una copia de este formulario al Director del Hospital del cual provino la recitación.

SITUACION ACTUAL Y PROYECTOS DEL PROGRAMA DE PESQUISA NEONATAL

COBERTURA HISTORICA DE PESQUISA NEONATAL:
47.5%

SITUACION ACTUAL:

- ◆ Cobertura de diagnóstico y tratamiento: 99.8% de los neonatos nacidos en todos los hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires, realizados en **FORMA GRATUITA Y OBLIGATORIA.**

PROYECTO A CUMPLIR EN EL AÑO 2002

EN IMPLEMENTACION

- ◆ Detección obligatoria y gratuita de:
 - ❖ CHAGAS CONGENITO
 - ❖ SÍFILIS CONGENITA
 - ❖ FIBROSIS QUÍSTICA
- ◆ Diseño de **SOFT** informático para centralización, evaluación epidemiológica y seguimiento del Programa de Pesquisa

03

nto

*ias, anemia,
galactosemia, etc).*

- ❖ *ra de
subsistemas
de salud.*

RESULTADOS ESTADÍSTICOS DEL PROGRAMA DE PESQUISA NEONATAL DE LA CIUDAD AUTONOMA DE BUENOS AIRES

Si bien la pesquisa de hipotiroidismo congénito y fenilceturia en la Ciudad de Buenos Aires comenzó a implementarse varios años atrás, el análisis de dicha implementación pudo registrar la existencia de un sistema desarticulado, con laboratorios fragmentados y de trabajos aislados, con implementación desigual de la Ley Nacional y con padres que debían recurrir a gastos económicos propios para realizar las detecciones de enfermedades obligatorias por Ley. A partir de este diagnóstico las autoridades de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires desarrollaron un programa organizado tendiente a solucionar estas dificultades. El 12-1-2000 se estableció el nuevo Programa de Pesquisa Neonatal (PPN), que optimiza los recursos humanos y de infraestructura para beneficio de todos los neonatos nacidos en la ciudad. La organización se hizo por niveles de atención: Primer nivel: recolección de las muestras de sangre neonatales (13 maternidades y 2 hospitales pediátricos); Segundo Nivel: procesamiento de las muestras (7 laboratorios) y Tercer Nivel: confirmación de los casos sospechosos y tratamiento (6 centros de referencia).

Se analizaron 27.777 muestras de sangre provenientes de 27.900 neonatos, nacidos en los hospitales públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires entre el 1-12-2000 y el 30-11-2001. La muestra de sangre se recolectó en papel de filtro S&S 903 en los primeros días de vida (óptimo: 48 a 96 h). Al comienzo del programa cada laboratorio de segundo nivel utilizó las metodologías corrientes de su laboratorio. 6 meses más tarde se unificaron los equipos y la metodología: TSH por método inmunofluorométrico a tiempo resuelto y Fenilalanina por método fluorométrico.

El porcentaje de cobertura de este programa fue de 99.6%. Se debieron recitar al 0.34% (94 RN) de los neonatos para extraerles una nueva muestra de sangre para: TSH : y un 0.04% (12 RN) para fenilcetonuria.

Durante este período, fueron pesquisados y tratados 10 hipotiroidismos congénitos (9 de sexo femenino y 1 masculino) y 1 hiperfenilalaninemia transitoria. La incidencia aparente para hipotiroidismo congénito fue de 1/2.778 y el promedio de días de vida al comienzo del tratamiento neonatal fue de 25.3 ± 13.9 días. No obstante, se considera que el número de neonatos estudiados es aún bajo para registrar la verdadera incidencia de estas patologías.

Resultados del PPN GCBA (1/12/2000 al 31/5/2002: Durante los primeros 18 meses del programa de PPN, se realizó la pesquisa neonatal de fenilcetonuria e hipotiroidismo a 41.393 neonatos nacidos en las maternidades del GCBA, lográndose una cobertura del 99.6%. Se pesquisaron 20 pacientes con hipotiroidismo congénito (15 mujeres y 5 varones), con una frecuencia de 1:2069 y un índice de recitación de 0.34%. La edad de diagnóstico fue de $(X \pm DS)$ $20.1 \pm 11,6$ días (rango 9-58 días) y la edad al inicio de tratamiento fue de 22.5 ± 10.9 días (rango 9 -58 días). Estos niños están bajo tratamiento con Levotiroxina, con controles periódicos en los hospitales de 3er nivel del GCBA y tienen buena evolución. En cuanto al programa de Fenilcetonuria, se detectaron 2 pacientes con Hiperfenilalaninemia, con una frecuencia de 1:20.696, una hiperfenilalaninemia transitoria. El índice de recitación fue de 0.04%. No se detectó durante este período ningún paciente con Fenilcetonuria Típica.

En el cuadro siguiente se detallan las diferentes incidencias para Hipotiroidismo Congénito y/o Fenilcetonuria registradas en diferentes países o ciudades.

Ref.	Autores	Año de estudio	Lugar	Población	Cobertura	Hipotiroidismo 1/n total	Fenilcetonuria 1/n total
	Hospital Alvarez	1995- agosto/2002	Hospital Alvarez	9262	99.1	1.544	
	Hospital Garrahan	1991- agosto/2002		156.635	100	1.933	52.211
P12*	Gastaldi y col.	1987 - 2001	Liguria, Italia	167.768		2363	
P122*	Goldbeck y col.	2001	R.Grande Do Sur	90.000	50	2769	14.746
P120*	Eichembaun y col.	12/2000	Ciudad Buenos Aires, Argentina	27.770	99.6	2.778	
	Fundación Endocrinológica Infantil		Argentina	761.751	99	3.174	
	Robaina R	mayo1986 a marzo 2002	Cuba	2.140.758	100	3.248	
P129*	Vilarinho y col	1981-2001	Portugal	2.112.555	98.7	3280	11.060
P119*	Cornejo y col	1992 - 2001	Chile	1.005.356	100	3.490	20.944
P19*	Mitkin y col	2000	Moscú Rusia	80.438		3.497	
P126*	Laberge y col	1969- 1973	Québec- Canadá	2.500.000		3.500	25.300
P124*	Utesheva y col	1987	China	3.500.000	95	3.500	11.000
P24*	Matulevich y col.	1996 - 2000	Krasdonar, Rusia	226.481	98.5	4056	
P27*	Zhukona y col	1993 - 2001	Ivanova. Rusia	324.532	99	4.553	

* Presentados en el 5th Meeting of the International Society for Neonatal Screening: "Neonatal screening from the spot to diagnosis and treatment", Génova, Italia (26 al 28 de junio 2002).

RESPUESTAS A DUDAS O PROBLEMAS FRECUENTES

¿Quién es el responsable del llenado completo de los datos que solicita la tarjeta de envío de la muestra de sangre?

La confección de la tarjeta con los datos completos y la toma de la muestra de sangre correctamente verificada es responsabilidad del profesional que firme el acta del recién nacido.

¿Por qué es importante completar correctamente todos los datos de la tarjeta?

Para búsqueda inmediata del neonato por Servicio Social, en caso de que necesite ser recitado, ya sea por un valor anormal como por una muestra de sangre inadecuadamente tomada.

¿De quién es la responsabilidad cuando un neonato es retirado del establecimiento sin alta médica?

La responsabilidad es de los padres ó tutores del niño. Según la ley ocurre lo mismo cuando un niño nace fuera de un centro asistencial.

¿Qué es el Formulario de Recitación para pacientes del screening?

Es un formulario prediseñado donde el médico solicita la recitación de un neonato a través del Servicio Social. Este último anota todas las acciones que ha efectuado para lograr dicha concurrencia, y de no haberse producido la misma deberá elevarlo al Consejo del Niño, Niña y Adolescente. El Consejo tiene un plazo de tiempo para lograr la concurrencia del niño, caso contrario lo eleva al Juez de Turno y comunica sus procedimientos al hospital que solicitó su intervención. Este procedimiento se ha diseñado con el objeto de optimizar las recitaciones de los pacientes involucrados y evitar la judicialización de los mismos.

¿Los resultado positivos deben constar en la Historia Clínica del Paciente?

En la Historia Clínica deberán constar fehacientemente:

- ❖ Los resultados positivos
- ❖ Las derivaciones para el tratamiento.
- ❖ La no concurrencia a la recitación

¿Con quién ó quiénes puedo evacuar mis dudas sobre la pesquisa neonatal?

Con los coordinadores de pesquisa que existen en cada hospital.

ORGANIZACIÓN DE LA COMISION DE PESQUISA NEONATAL

CONSTITUCIÓN DE SUBCOMISIONES DENTRO DE LA RED DE PESQUISA

COORDINADORES DEL PROGRAMA DE PESQUISA NEONATAL

Sara Eichenbaum

Sonia Iorcansky

Laura Gruñeiro

Claudio Aranda

Patricia Sobrado

COMISION DE ACREDITACION, REGULACIÓN Y FISCALIZACION

Gerado Sartorio

Claudio Aranda

Laura Gruñeiro

Gustavo Dratler

Sonia Iorcansky

Patricia Sobrado

Las funciones de esta comisión serán:

- ◆ Proponer y establecer normas y reglamentaciones de todos los niveles de un programa de pesquisa neonatal (recolección, laboratorios, centros de diagnóstico y confirmación, tratamientos y seguimientos).
- ◆ Control y fiscalización en el ámbito oficial y subsistemas de obras sociales y subsistema privada.

COMISION TÉCNICO-CIENTÍFICA

María Luisa Celadilla

Patricia Glickman

Sonia Iorcansky

María Inés González

Carlos Davidian

Marcelo Junco

Las funciones de esta comisión serán:

- ◆ Elaborar propuestas y recomendaciones para nuevos proyectos en salud perinatal, con visión sanitaria y epidemiológica.
- ◆ Analizar proyectos perinatales o propuestas producidas por otras comisiones del programa de pesquisa o por personas individuales (hospitales, profesionales, etc), a fin de determinar su viabilidad, su importancia sanitaria y epidemiológica, su diseño metodológico u otros elementos necesarios para su aprobación y/ o apoyo científico.
- ◆ Interrelacionarse con todas las redes del sistema para trabajar en forma óptima y conjunta.
- ◆ Proponer reuniones, simposios, jornadas, etc. para realizar en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, con el objetivo de:
- ◆ Mantener una información permanente sobre pesquisa neonatal.
- ◆ Comunicar nuevos proyectos.
- ◆ Educar y entrenar en forma continúa al personal de salud involucrado en las pesquisas, a fin de que el programa perdure en el tiempo.
- ◆ Legitimar las estrategias de atención primaria con una visión jurídica.

COMISION DE CONTRATOS Y CONVENIOS

Sara Eichenbaum

María Inés González

Blanca H Ruiz

Gladys Oviedo

Las funciones de esta comisión serán:

- ◆ Diseño de los modelos de contratos, y solicitar asesoramiento legal para ellos.
- ◆ Prestar información acerca de los mismos a las personas interesadas en establecer un contrato.
- ◆ Oferta de cobertura de programas hacia distritos y subsistemas de salud.
- ◆ Coordinación de contratos y convenios con los subsistemas de obras sociales y subsistemas privados.
- ◆ Promover el programa de pesquisa y generar clientes externos, que permitan finalmente lograr el autofinanciamiento del programa de pesquisa neonatal.