

1er Congreso Argentino de Neonatología

Mesa: Inicio de la vida más seguro: identificación, identidad y pesquisa

Avances en Pesquisa Neonatal en Argentina



Maria Ester Liceda
Coordinadora Programa Nacional de
Fortalecimiento de la Detección Precoz de
Enfermedades Congénitas

Dirección Nacional de Maternidad e Infancia



LEGISLACIÓN

- Todas las provincias están adheridas a las Leyes Nacionales N° 23413/86 y mod. Ley N° 234.438/90 y Decreto Reglamentario 1316/94 y/o han dictado sus propias leyes.

Resolución N° 1612 /06: Aprobación 18/10/2006

PROGRAMA NACIONAL DE FORTALECIMIENTO DE LA DETECCIÓN PRECOZ DE ENFERMEDADES CONGENITAS

- **Ley Nacional N° 26279/ 2007** incorpora para la detección de enfermedades congénitas a :**Gactosemia, Hiperplasia Suprarrenal Congénita y Biotinidasa**

OBJETIVOS

- Fortalecer los **PROGRAMAS PROVINCIALES de PESQUISA NEONATAL**
- Promover la detección precoz neonatal universal para que alcance la cobertura del **100%** de los RN vivos del sector público.



OBJETIVOS

- Contribuir al seguimiento clínico de todos aquellos niños detectados como positivos, confirmando su diagnóstico.
- Proveer tratamiento de los casos a todos los detectados antes del primer mes de vida.
- Realizar una evaluación periódica, a nivel nacional, de la cobertura poblacional y de los resultados.

PROGRAMA NACIONAL DE FORTALECIMIENTO

Componentes:

- *RED de DETECCIÓN TEMPRANA:** *Establecimiento donde se realicen partos*
- **RED de DIAGNOSTICO y TRATAMIENTO**
- ***CAPACITACIÓN del EQUIPO de SALUD:** *Asistencia técnica y capacitación*
- **COMUNICACIÓN SOCIAL**

**iUn análisis simple y gratis ...
evita problemas!**



- Las enfermedades metabólicas congénitas de los recién nacidos pueden traerles consecuencias muy serias.
- Sin embargo, un análisis permite descubrirlas y tratarlas a tiempo.
- Se hace con una gota de sangre, tomada del talón.

La detección de las enfermedades metabólicas es muy importante y es el derecho de su bebé.

Exija el análisis para su bebé durante la primera semana de vida, en la maternidad donde nació. No olvide retirar el resultado y llevárselo al médico que controlará la salud del niño.

**iUn análisis simple y gratis ...
evita problemas!**



- Las enfermedades metabólicas congénitas de los recién nacidos pueden traerles consecuencias muy serias.
- Sin embargo, un análisis permite descubrirlas y tratarlas a tiempo.
- Se hace con una gota de sangre, tomada del talón.

La detección de las enfermedades metabólicas es muy importante y es el derecho de su bebé.

- Exija el análisis para su bebé durante la primera semana de vida, en la maternidad donde nacerá. ••
- Infórmese con su médico. ••
- No olvide retirar el resultado y llevárselo al médico que controlará la salud del niño. ••





Toma y manipulación de las muestras

Instrucciones para el personal de salud

La pesquisa neonatal permite detectar en los recién nacidos **deficiencias metabólicas congénitas** que pueden ocasionarles secuelas graves y permanentes.

Su éxito depende de la calidad de la muestra obtenida, de su manipulación y su despacho al laboratorio. Estas instrucciones son una herramienta clave para la salud y la vida de nuestros niños

1. **Tome la muestra antes del alta.** Si es posible, **entre las 48 horas y el 5º día de vida, 24 horas después de que el niño haya comenzado a alimentarse.**

Si el niño debe recibir una transfusión, tómlala antes.

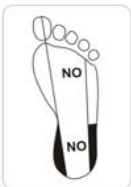
Si es un niño de bajo peso (<1500 g) repita la muestra cada 15 días hasta que haya alcanzado los 2000 g.

2. **Lávese las manos, colóquese los guantes y descártelos** al terminar el procedimiento con cada niño. **Para realizar otra extracción, repita este paso.**

3. **Acueste al bebé decúbito dorsal, con el pie en el que hará la punción más bajo que el resto del cuerpo.**

4. **Masajeo o entibie ese talón para vasodilatar la zona.**

5. **Identifique el área de punción, desinfecte con alcohol y retire el excedente con gasa estéril seca.**



6. **Haga la punción en la zona indicada en el gráfico y elimine la primera gota de sangre** con gasa estéril seca.

7. **Deje que se forme una gota abundante y aplíquela directamente en el centro de uno de los círculos, llenándolo por completo.**

(Evite presionar el talón contra la tarjeta así como superponer gotas en el mismo círculo). Verifique que la sangre sea visible en el reverso de la tarjeta. Repita hasta llenar todos los círculos.

8. **Al terminar, eleve el talón del niño por sobre su cuerpo, presione con una gasa estéril hasta que deje de sangrar y coloque una cinta adhesiva sobre la gasa.**



9. **Deje secar las tarjetas bien separadas entre sí, en un local ventilado, lejos de la luz directa del sol, durante un mínimo de 3 horas.**

10. **Guarde las tarjetas en el sobre correspondiente** para su envío al laboratorio.

Al ponerlas en el sobre, **rótelas 180º alternadamente** para que las muestras

Pueden ser conservadas dentro del sobre, a temperatura ambiente, por no más de 5 días.

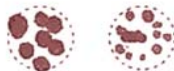
Muestras válidas



- Mancha de sangre del diámetro de los círculos.
- Distribución homogénea sobre ambos lados del papel.
- Sin coágulos de sangre.
- Sin rayados ni coloración inadecuada.
- Llenado de todos los círculos.

Muestras NO válidas

- **Tarjeta con muestra insuficiente:**



- **Tarjeta con áreas sobresaturadas:**



- **Tarjeta con muestra diluida o contaminada:**



LLENE COMPLETAMENTE todos los datos de la tarjeta (tanto los del niño como los de la madre). Esto es fundamental para utilizar eficazmente los resultados.



Tarjeta para la toma de muestras. (Frente)

Ministerio de Salud
Presidencia de la Nación

Dirección Nacional de Maternidad e Infancia
PROGRAMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL

(Espacio para N° de Serie, Código de Barras y N° de 6 dígitos)

INFORMACIÓN PARA EL LABORATORIO

Antibiótico: Sí No
Desinfectantes yodado: Sí No
Transfusión: Sí No
Dopamina / Dobutamina: Sí No

ANTECEDENTES MATERNOs:

Tiroideopatías: Sí No
Otras:

MUESTRA RECIÉN NACIDO:

Primera Repetición

REPETIR:

Fenilcetonuria: Sí No
Hipotiroidismo: Sí No
Hiperplasia suprarrenal: Sí No
Galactosemia: Sí No
Biotinidasa: Sí No
Fibrosis quística: Sí No
Médico Responsable:

Firma y sello:

INSTITUCIÓN: CUIE: UUUU

RECIÉN NACIDO: Apellido:

Nombre:

MADRE:

Apellido: Nombre:

Documento: DNI Pasaporte C.I. N°

Domicilio:

Localidad:

Departamento: Provincia:

Número de teléfono:

Tipo de teléfono: propio familiar vecino trabajo

Fecha y hora de nacimiento: a las
Fecha y hora de la extracción: a las

Sexo: masculino femenino

RECIÉN NACIDO: a término prematuro

Semanas de gestación: Peso: gramos

Alimentación: pecho biberón parenteral

PROGRAMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL
NO TOQUE LOS CÍRCULOS - LLENELOS COMPLETAMENTE
(Partida N° 000000-000000 - Venenúmero: 00.00.0000)

Dirección Nacional de Maternidad e Infancia
PROGRAMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL

Instrucciones para la toma de la muestra

La muestra debe tomarse entre las 48 horas y el quinto día de nacimiento. Se recomienda un segundo estudio en los casos de nacimiento prematuro. De no ser así, el hecho debe ser observado.
Toda la información registrada se debe andar en forma clara y legible. **No utilizar sangre de cordón umbilical.**

PROCEDIMIENTO DE EXTRACCIÓN

DE UNA MUESTRA DEL SANGRE DEL TALÓN

1. Coloque la planta del bebé en un nivel más bajo que el de su corazón.
2. Elija un lugar para la punción, en las zonas que indica el dibujo.
3. Desinfecte la piel con alcohol y permita su evaporación. No use Posibona Yodada.
4. Puncie la piel con una lanceta esterilizada y con la punta no más larga que 2,4 mm. Utilice gasa esterilizada para limpiar la primera gota de sangre, ya que puede contaminarse con el desinfectante o fluidos del talón.
5. Permita el libre flujo de sangre para formar una segunda gota.
6. Aplique la gota de sangre directamente en el centro del círculo de papel de filtro. Drene cada círculo con una gasa que atravesó el papel de filtro.
7. **NO APLIQUE SANGRE EN AMBOS LADOS DEL PAPEL.** Cada círculo debe quedar completamente lleno.
8. Dejar secar las muestras de sangre en posición horizontal y durante por lo menos 3 (tres) horas. Mientras se está secando, proteja las muestras y no las aplite.
9. Verifique la información del paciente sobre el formulario.
10. Envíe la muestra al laboratorio correspondiente dentro de las 48 horas de su colección, de acuerdo con el circuito de derivación.

CONSULTAS: pesquisa.neonatal@comisalud.gov.ar
(011) 4375-9030 / 4303-9799 - INT. 249

Diagram of a foot showing the heel area with 'NO' written on it, indicating where not to puncture.





**Programa Nacional de Fortalecimiento
de la Detección Precoz de Enfermedades
Congénitas**

Manual de Procedimiento

PESQUISA NEONATAL AMPLIADA

Versión: octubre 2009



Página Web:

www.ucmisalud.gov.ar/foropesquisa

C.electrónico: pesquisaneonatal@ucmisalud.gov.ar



ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

Planificación Estratégica

- Involucrar a los principales decisores y actores del sistema público de atención materno infantil de cada provincia
 - Detectar los problemas y las fallas en el proceso de atención en todos los niveles de atención
 - Acordar entre todos las formas para superar los nudos críticos.
 - Diagnóstico y definición del plan de acción en forma participativa.
 - Articulación con otros Programas

Programas Provinciales

- **ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DEL PROGRAMA**
 - **METAS**
 - **OBJETIVOS**
 - ✓ Designar responsables: actores de los distintos sectores y niveles de atención.
 - ✓ **DESARROLLAR EL MANUAL PROVINCIAL DE PROCEDIMIENTOS**
 - ✓ **INDICADORES DE PROCEDIMIENTO Y CALIDAD**

Referencia y Contrarreferencia

- Nacional

- Provincia

REFERENCIA NACIONAL - REGIONAL

NOA-NEA-CENTRO-CUYO-PATAGONIA



Dirección Nacional de Maternidad e Infancia

Coordinación



- REFERENCIA NACIONAL

- REFERENCIA REGIONAL

- REFERENCIA PROVINCIAL

MANUAL

Laboratorio de procesamiento

Diagnostico y tratamiento

Laboratorio de confirmación

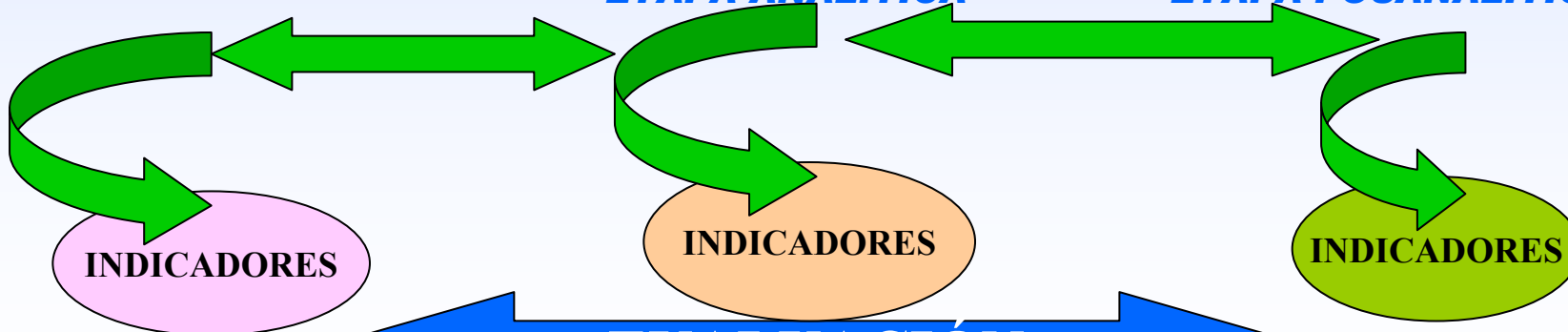
PROGRAMA de PESQUISA: ETAPAS



ETAPA PREANALITICA

ETAPA ANALITICA

ETAPA POSANALITICA





PESQUISA NEONATAL

**Cada provincia debe optimizar sus
INDICADORES y COBERTURA
de Pesquisa Neonatal**

PESQUISA NEONATAL



❖ PESQUISA NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS



❖ PESQUISA NEONATAL AUDIOLÓGICA

Programa Nacional de Fortalecimiento para la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas

Que necesitamos en la RED?

TRABAJAR en:

- Referencia y contrarreferencia en todos los niveles de atención.

- Unificar criterios de pesquisa, diagnóstico y tratamiento

- Aumentar la cobertura al 100 % de los R. Nacidos

- Conocer el grado de cumplimiento de cada hospital provincial

- Obtención de estadísticas para la acción.



Dirección Nacional
de Maternidad e Infancia



200 AÑOS
BICENTENARIO
ARGENTINO



Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación

TRABAJOS EN LA RED

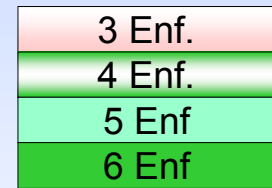
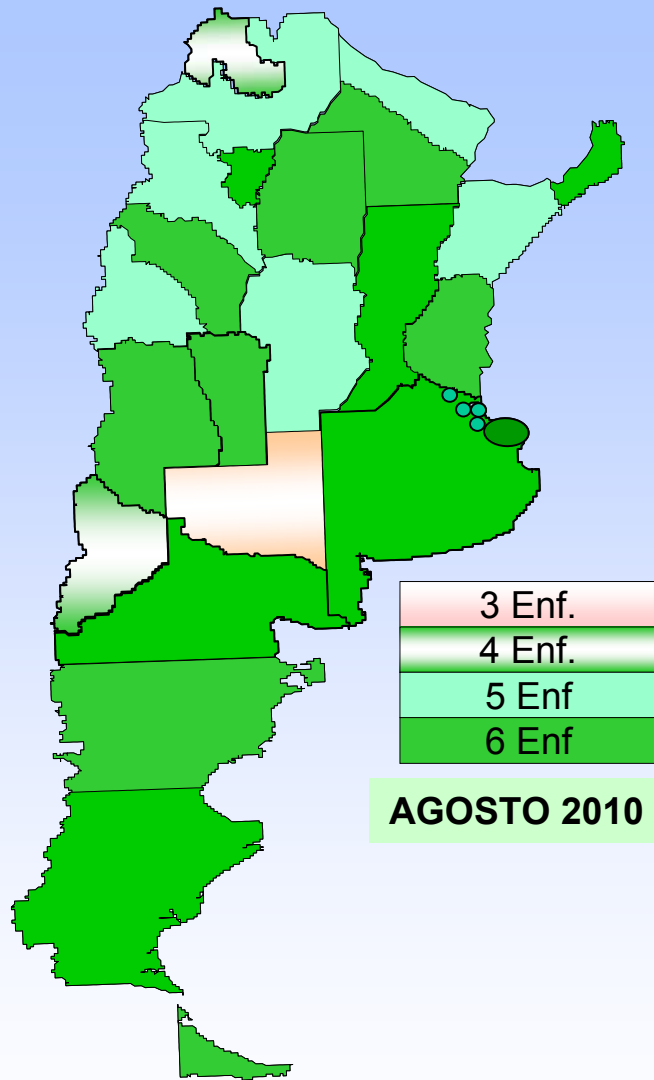
- **Rápida localización de los RN presuntamente sospechosos**
- **Evaluación Diagnóstica Precisa**
- **Agilizar el sistema de envíos de las muestras**
- **Seguimiento clínico de los pacientes afectados confirmados y presuntos Falsos positivos sin concurrencia a la confirmación.**
- **Definir Contrarreferencia**
- **Contención Psicológica-Social**
- **Elaboración de Registros epidemiológicos**

DESAFIOS y LOGROS

Del Programa Nacional

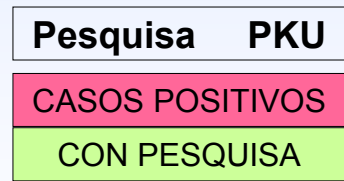
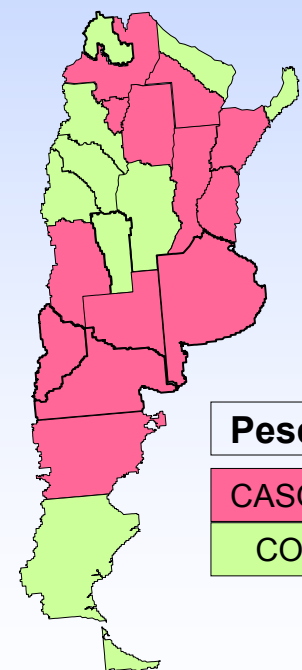
- Todas las regiones con > 90 % cobertura
- 90 % de los Programas provinciales en red.
- Manual de Procedimiento Nacional y provinciales.
- Estadísticas nacionales de frecuencia de las enfermedades congénitas.
- Registro Nacional de enfermedades Congénitas

COBERTURA PAIS : 90 %



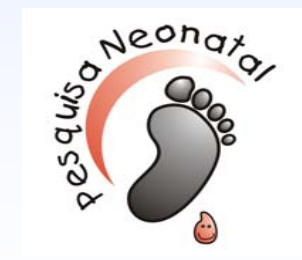
AGOSTO 2010

AÑO	Total
2006 (6 meses)	49
2007	96
2008	137
2009	178
2010 (4 meses)	79
S/D	7
Total	546



Patología	Total
Hiperfenilalaninurias	28
Fenilcetonuria	19
Fenilcetonuria /HPA	4
Hiperfenilalaninemia	5
Fibrosis Quística	28
Galactosemia	14
Hipotiroidismo Congénito	405
Hipotiroidismo Congénito	401
Hipotiroidismo congénito elev Tardía	3
Hipotiroidismo Congénito Secundario	1
Biotinidasa, Déficit 5'	4
Hiperplasia Suprarrenal Congénita	48
Total general	546

*No CABA, Buenos Aires



2006:cobertura < 50%

Fenilcetonuria

16

SAN JUAN			17
Capital	Galactosemia (heteroc)		1
San Martin	Hipotiroidismo Congénito		1
S/D	Hiperplasia Suprarrenal		1
S/D	Hipotiroidismo Congénito		1
Rivadavia			
	Hipotiroidismo Congénito		3
Rawson			
	Hipotiroidismo Congénito		2
Pocito	Hipotiroidismo Congénito		1
	Hiperplasia Suprarrenal No clásica		1
Chimbas	Hipotiroidismo Congénito		2
	Hipotiroidismo Congénito Transitorio		1
Caucete	Hipotiroidismo Congénito		1
	Hipotiroidismo Congénito Transitorio		1
Jachal	Hipotiroidismo Congénito		1

C. del Uruguay

ENTRE RIOS

1

Capital

SALTA

1

Ctes

CORRIENTES

1

MACACHIN.

LA PAMPA

1

Mercedes

CORRIENTES

1

Metán

SALTA

1

Rosario

SANTA FE

1

SAENZ PEÑA

CHACO

1

SANTA ROSA

LA PAMPA

1

RANCHILLO S

TUCUMAN

1

S/D

MENDOZA

5

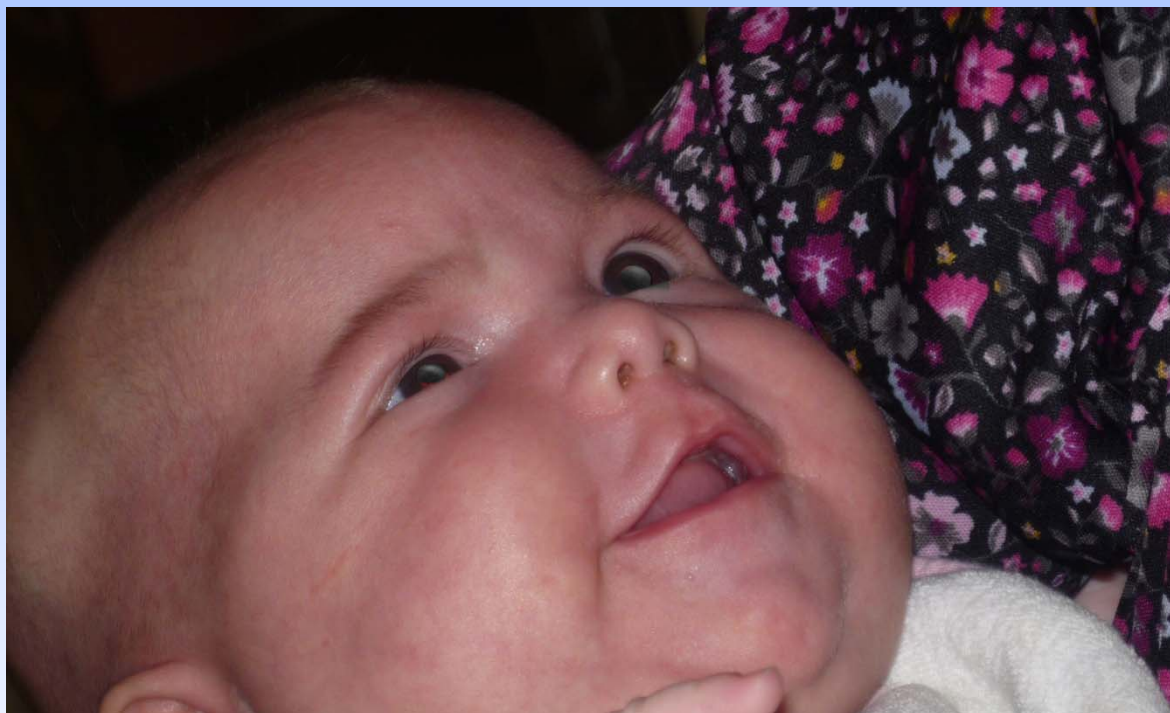
SANTIAGO DEL

ESTERO

1

METABOLICAS

Fenilcetonuria		16
<i>C. del Uruguay</i>		
	ENTRE RIOS	1
<i>Capital</i>		
	SALTA	1
<i>Ctes</i>		
	CORRIENTES	1
<i>MACACHIN. Actualmente vive en Santa Rosa</i>		
	LA PAMPA	1
<i>Mercedes</i>		
	CORRIENTES	1
<i>Metán</i>		
	SALTA	1
<i>Rosario</i>		
	SANTA FE	1
<i>SAENZ PEÑA</i>		
	CHACO	1
<i>SANTA ROSA</i>		
	LA PAMPA	1
<i>RANCHILLOS</i>		
	TUCUMAN	1
<i>S/D</i>		
	MENDOZA	5
	SANTIAGO DEL ESTERO	1



La realización de la pesquisa a todos los RN podrá evitar **300 CASOS anuales de discapacidad mental**



**MUCHAS GRACIAS POR TRABAJAR
PARA PREVENIR DISCAPACIDADES**