

I.- DISPOSICIONES GENERALES

Consejería de Sanidad

Orden 138/2018, de 21 de septiembre, de la Consejería de Sanidad, por la que se regulan las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de detección precoz en los recién nacidos. [2018/11022]

El Estatuto de Autonomía de Castilla-La Mancha atribuye a la Junta de Comunidades, en su artículo 32.3, en el marco de la legislación básica del Estado y, en su caso, en los términos que la misma establezca, la competencia de desarrollo legislativo y de ejecución en materia de sanidad e higiene, promoción, prevención y restauración de la salud.

En desarrollo de esta previsión estatutaria, se aprobó la Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha, que en su artículo 28, establece que en el desarrollo de sus funciones el Sistema Sanitario de Castilla-La Mancha llevará a cabo actuaciones relacionadas con el desarrollo de los programas dirigidos a la prevención de deficiencias congénitas o adquiridas, así como cualquier otra actividad relacionada con la promoción, prevención, mantenimiento y mejora de la salud.

La Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, en el ámbito de las actuaciones preventivas de salud pública, realiza desde el año 1989 el programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en recién nacidos.

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

Los programas de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en neonatos 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. Tras diferentes actualizaciones, en la Orden 203/2017 de 15 de diciembre, de la Consejería de Sanidad, se regula el número de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de detección precoz en los recién nacidos.

Los avances en las técnicas analíticas en el campo de la espectrometría de masas en tándem permiten incrementar el número de enfermedades congénitas a detectar en el cribado neonatal. Por este motivo es necesario actualizar mediante la presente Orden las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de cribado neonatal en Castilla-La Mancha.

En consecuencia con todo lo expresado y de conformidad con la competencia atribuida en el artículo 23.2.c) de la Ley 11/2003, de 25 de septiembre, del Gobierno y del Consejo Consultivo de Castilla-La Mancha, y en Decreto 83/2015, de 14 de julio, de estructura orgánica y competencias de la Consejería de Sanidad

Dispongo:

Artículo 1. Objeto.

La presente Orden tiene por objeto determinar las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas a cribar en todos los recién nacidos en el ámbito territorial de Castilla-La Mancha.

Artículo 2. Enfermedades a cribar.

El programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en recién nacidos comprende la realización de pruebas analíticas destinadas al despistaje de las patologías que figuran en el Anexo I de esta Orden.

Artículo 3. Sistema de registro.

Los centros sanitarios de titularidad pública o privada en que se atiendan partos tienen la obligación de disponer de un sistema de registro de datos de recién nacidos en soporte electrónico o en papel, en sustitución del libro de registro de paritorio.

El diseño y la responsabilidad de la cumplimentación del sistema de registro corresponde al titular de centro sanitario. Los recién nacidos se inscribirán en orden cronológico según el momento de nacimiento. El registro estará permanentemente actualizado y debe incluir, como mínimo, los datos que figuran en el Artículo 4.1.

Artículo 4. Declaración de nacimientos y fallecimientos.

4.1. Todos los centros sanitarios de titularidad pública o privada ubicados en Castilla-La Mancha en que se atiendan partos están obligados a facilitar diariamente a la Consejería de Sanidad los siguientes datos de cada recién nacido en el centro sanitario:

- Nombre y apellidos de la madre.
- Domicilio al que se trasladará después del alta hospitalaria y número de teléfono
- Fecha de nacimiento, sexo y apellidos del recién nacido
- Centro de salud o consultorio local en que se inscribirá el recién nacido
- Sobrevive o ha fallecido en las primeras 24 horas tras el parto
- Ingreso hospitalario, si es el caso

4.2. Independientemente de su titularidad, los centros sanitarios de Atención Primaria y Especializada están obligados a comunicar a las correspondientes Direcciones Provinciales de la Consejería de Sanidad los casos de recién nacidos fallecidos durante la estancia hospitalaria, con el fin de excluirllos de los procesos de captación, recaptación y seguimiento.

Artículo 5. Normas de actuación.

La toma de muestra de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido se realizará entre las 48 y 72 horas de vida. La Dirección General de Salud Pública y Consumo de la Consejería de Sanidad pone a disposición a través de la página web www.castillalamancha.es un protocolo de normas de actuación y aspectos técnicos del programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

Queda derogada la Orden 203/2017 de 15 de diciembre, de la Consejería de Sanidad, por la que se determinan las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de detección precoz en los recién nacidos.

Disposición final única. Entrada en vigor.

La presente Orden entrará en vigor el día 12 de noviembre de 2018.

Toledo, 21 de septiembre de 2018

El Consejero de Sanidad
JESÚS FERNÁNDEZ SANZ

Anexo I

Listado de enfermedades objeto de cribado en el Programa de detección precoz neonatal de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas de Castilla-La Mancha.

1. Fenilcetonuria
2. Hipotiroidismo congénito
3. Hiperplasia adrenal congénita
4. Fibrosis quística
5. Anemia falciforme
6. Acidemia glutárica tipo I
7. Aciduria 3- hidroxí 3- metil glutárica (Deficit de 3-OH-3-Metilglutaril-CoA Liasa)
8. Déficit de beta-ceto-tiolasa
9. Acidemia propiónica
10. Acidemia metilmalónica
11. Deficiencia de acil-coenzima A deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCHADD)
12. Deficiencia de 3-hidroxíacil coenzima A deshidrogenasa de cadena larga (LCHADD)
13. Deficiencia de acil coenzima A deshidrogenasa de cadena media (MCHADD)
14. Deficiencia múltiple de acilCoA deshidrogenasa (MAD)
15. Deficiencia primaria de carnitina (CUD)
16. Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (MSUD)
17. Tirosinemia tipo 1
18. Tirosinemia tipo 2
19. Tirosinemia tipo 3
20. Acidemia isovalérica
21. Homocistinuria
22. Deficiencias de metionina adenosil transferasa (MAT I/III)
23. Defectos en la biosíntesis del cofactor de tetrahidrobiopterina
24. Defectos en la regeneración del cofactor de tetrahidrobiopterina