

III.- OTRAS DISPOSICIONES Y ACTOS

Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales

Orden de 22/12/2014, de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, por la que se determinan las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de detección precoz en los recién nacidos. [2014/16613]

El Estatuto de Autonomía de Castilla-La Mancha atribuye a la Junta de Comunidades, en su artículo 32.3ª, 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 y Asuntos Sociales 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. Posteriormente fue sustituida por la Orden de 10 de mayo de 2001, de la Consejería de Sanidad, que regula el programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en recién nacidos e incluye el cribado de hiperplasia adrenal congénita.

En la actualidad, la disponibilidad de nuevas técnicas analíticas más sensibles y específicas permite incorporar la detección de un mayor número de enfermedades congénitas neonatales de forma efectiva. En diciembre de 2013, el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud alcanzó un acuerdo entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las comunidades autónomas para unificar criterios y determinar la lista de enfermedades neonatales congénitas a cribar por los programas de detección precoz en el ámbito nacional. En consecuencia, se ha dictado la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Por estos motivos 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 98/2012, de 29 de julio, de estructura orgánica y competencias de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales.

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 siguientes patologías:

1. Fenilcetonuria
2. Hipotiroidismo congénito
3. Hiperplasia adrenal congénita
4. Fibrosis quística
5. Anemia falciforme
6. Acidemia glutárica tipo I
7. Acidemia propiónica
8. Acidemia metilmalónica
9. Déficit de 3-hidroxiacil coenzima A deshidrogenasa de cadena larga
10. Déficit de acil coenzima A deshidrogenasa de cadena media

Artículo 3. Declaración de nacimientos y fallecimientos.

3.1. Los centros sanitarios de titularidad pública o privada en que se atiendan partos están obligados a facilitar diariamente a la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales los siguientes datos de cada recién nacido en el centro sanitario:

Nombre y apellidos de la madre. Número de embarazos
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
Si sobrevive o ha fallecido en las primeras 24 horas tras el parto (a efectos de lo especificado en el párrafo segundo del Artículo 4)
Ingreso hospitalario, si es el caso

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

Artículo 4. 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 3.1.

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, Drogodependencias y Consumo de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales publicará en su 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 de 10 de mayo de 2001, de la Consejería de Sanidad, por la que se regula el programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en recién nacidos.

Disposición final única. Entrada en vigor.

La presente Orden entrará en vigor a los 20 días de su publicación en el Diario Oficial de Castilla-La Mancha.

Toledo, 22 de diciembre de 2014

El Consejero de Sanidad y Asuntos Sociales
JOSÉ IGNACIO ECHÁNIZ SALGADO