

Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud  
Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva

México D.F. 22 de marzo, 2012

Dr. Jorge Espino Vela  
Editor en Jefe. Revista Acta Pediátrica de México

Estimado Dr. Espino:

**E**n relación al artículo “Historia de la fenilcetonuria”, publicado en el volumen 32 número 5 septiembre-octubre del 2011 en Acta Pediátrica de México, tengo los siguientes comentarios:

En nuestro país, desde 1993, en la *NOM007-SSA2-1993 Atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido*, se establece como obligatorio la realización del tamiz neonatal para hipotiroidismo congénito, por ser la enfermedad causante de retraso mental más frecuente (1 de cada 1,900 RN). Posteriormente, en un esfuerzo de la Secretaría de Salud por reducir la morbilidad y mortalidad por defectos al nacimiento, se publicó la *NOM034-SSA2-2002 Para a prevención y control de los defectos al nacimiento*, que establece la realización del tamiz neonatal, contemplando otras enfermedades congénitas del metabolismo, la actualización de esta Norma Oficial Mexicana, se encuentra previa a su publicación en el Diario Oficial de la Federación, en ella se contempla como obligatorio la detección de fenilcetonuria, galactosemia e hiperplasia adrenal congénita, además del hipotiroidismo congénito. Cabe mencionar que lo descrito en este sentido en las Normas Oficiales Mexicanas es enunciativo, no limitativo.

La Secretaría de Salud ha tenido avances relevantes en las coberturas de detección de hipotiroidismo, cuando inicia el proyecto en 1988 en el Instituto Nacional de Pediatria la cobertura era apenas del 1.5%, cifras que para

el 2000 eran de 57.7% y se elevaron a 90% para el año 2006, alcanzando el 98% para el año 2010; lo que significó realizar la detección de poco más de 1,200,000 niños y niñas durante 2010. Desde entonces la Secretaría de Salud realiza cerca de 1,300,000 pruebas de tamiz neonatal cada año y desde el 1º de agosto de 2011 se incorporó la detección de tres enfermedades al tamiz que realizamos.

Por otro lado, el número de trastornos que se detectan al nacer varía entre cada país dependiendo de los recursos económicos, la frecuencia de las enfermedades y a los criterios establecidos por la OMS (incidencia elevada de la enfermedad, posibilidad de tratamiento médico efectivo, existencia de una prueba de tamizaje barata con alta sensibilidad y especificidad para un gran volumen de muestras y una relación costo-beneficio razonable para identificar y tratar de forma oportuna estos trastornos).

Por lo anterior, el trabajo para incorporar tres enfermedades (fenilcetonuria, galactosemia e hiperplasia adrenal) al tamiz neonatal, ha sido intenso y comenzó desde el 2008, con el objetivo de garantizar la capacidad de atención técnica y financiera, algunas actividades de relevancia realizadas por este Centro, se enuncian a continuación:

- Actualización de la Norma Oficial Mexicana 007 y 034
- Inclusión del diagnóstico y tratamiento de las tres enfermedades incorporadas al tamiz neonatal, en las reglas de operación del Seguro Médico para una Nueva Generación, lo que garantiza la fuente de financiamiento.
- Elaboración del lineamiento técnico que unifica criterios “Tamiz Neonatal Detección, Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento de los errores Innatos del Metabolismo”, con la participación de un grupo multidisciplinario e interinstitucional de expertos del cual formaron parte algunas de las autoras del artículo.
- Capacitación al personal médico, licenciados en nutrición y personal de los laboratorios de las 32 entidades federativas, con la finalidad de poder otorgar el proceso de tamiz neonatal de manera integral.

Finalmente, en agosto de 2011, inició gradualmente el tamiz de cuatro marcadores para todos los niños y niñas de la Secretaría de Salud, con garantía de tratamiento y seguimiento financiados a través del Seguro Médico para una Nueva Generación.

Lo anterior lo hago de su conocimiento, debido a que en el artículo publicado en su revista se menciona que en las unidades médicas de la Secretaría de Salud no se logra tamizar a los Recién Nacidos para esta enfermedad, siendo que la implementación del tamiz neonatal como política pública, debe garantizar la confirmación diagnóstica, el tratamiento y seguimiento del enfermo/a, motivo por el cual el proceso para la ampliación no es inmediato.

Y a pesar que las autoras han participado en el grupo de expertos para la elaboración del lineamiento técnico, en su artículo presentan información que no corresponde a la situación actual del tamiz neonatal en las unidades de salud de la Secretaría de Salud. Por lo anterior solicito amablemente, sean publicados estos comentarios, con la finalidad de presentar a sus distinguidos lectores, información verdadera y confiable sobre la situación que guarda el tamiz neonatal en la Secretaría de Salud.

Sin otro particular por el momento, le envío un cordial saludo.

Atentamente  
 Dra. Rosa María Nuñez Urquiza  
 Directora General Adjunta de Salud  
 Materna Perinatal

México D.F. 13 de abril, 2012

Dr. Jorge Espino Vela  
 Editor en Jefe. Acta Pediátrica de México

Estimado Dr. Espino Vela:

En respuesta al escrito de la Dra. Nuñez Urquiza:

Acta Pediátrica es una prestigiada revista científica y como tal su objetivo es difundir las evidencias y no las buenas intenciones. El amable escrito de la Dra. Nuñez no soporta el rigor de un análisis científico. En la carta que nos envía no hay información ni verdadera ni confiable sobre la situación que guarda el tamiz neonatal (TN) en México. Ella afirma que la Secretaría de Salud ha tenido

*“avances relevantes en las coberturas de detección de hipotiroidismo”*. Con pena le informamos que los números oficiales publicados contradicen su aseveración. En el Cuadro 1 hacemos una compilación de las cifras tanto de niños tamizados como de casos encontrados de hipotiroidismo congénito (HTC) en la presente administración.<sup>1-5</sup> Con dichas cifras obtuvimos la prevalencia, la cual muestra una marcada reducción, pues en el periodo 2010-2011 fue 57.7% menor que en 2008-2009. Si bien la frecuencia de HTC puede tener variaciones, los resultados van en contra de la tendencia publicada en el resto del mundo, la cual señala que el HTC ha tenido un incremento significativo, especialmente en la población de origen latinoamericano<sup>6</sup>.

Por otro lado, como expertas en el área, le aclaramos que la cobertura no es el único parámetro en el que se basa el éxito de un programa de TN; existen numerosas referencias bibliográficas que señalan otros indicadores que deben cubrir todas las fases del proceso (preanalítica, analítica y postanalítica)<sup>7</sup>. En este tenor, son extremadamente preocupantes los resultados publicados en el documento de Evaluación del Seguro Médico para Una Nueva Generación 2008, realizada por un grupo de distinguidos profesionales del Hospital Infantil de México, que señalan una cobertura para el TN de HTC de 84.6% y muestran que el 78.1% de los niños con sospecha de HTC por TN fueron confirmados tardíamente (después del primer mes de vida), es decir, que únicamente 21.5% de los niños fueron confirmados en el tiempo esperado<sup>8</sup>.

En relación a los criterios tradicionales para seleccionar las enfermedades identificadas por tamiz<sup>9</sup>, le sugerimos a la Dra. Niñez Urquiza revisar los nuevos criterios de Andermann y cols. en los que se menciona que la incidencia de una enfermedad no es el parámetro principal para la toma de decisiones sobre TN<sup>10-12</sup>.

No entendemos lo que la Dra. Nuñez quiere decir con *“una prueba de tamizaje (sic) barata”*; suponemos que se refiere al costo del reactivo, si es así, es una idea errónea en especial si se usa como factor decisivo para seleccionar el grupo de enfermedades mediante TN de un país. Estamos en desacuerdo con el grupo de enfermedades de que la Secretaría de Salud eligió para ampliar el programa de tamiz, puesto que otros padecimientos, como la fibrosis quística y la acidemia metilmalónica son mucho más frecuentes en nuestra población, cumplen con los criterios arriba mencionados y no fueron consideradas.

**Cuadro 1.** Cobertura y prevalencia del programa Nacional de Tamiz Neonatal de la Secretaría de Salud.

Informe de Gobierno	Periodo	Meses	RN tamizados	Número de casos encontrados	Prevalencia*	Cobertura (%)
1° (pág. 272)	ene-jul 2007	7	424,811	SD	SD	SD
2° (pág. 324)	sep 2007- jun 2008	10	789,688	410	1:1,926	ND
3° (pág. 445)	sep 2008- jun 2009	10	785,250	401	1:1,958	ND
4° (pág. 434)	sep 2009- jun 2010	10	1,200,000	480	1:2,500	90.6
5° (pág. 452)	sep 2010- jun 2011	10	1,000,000	300	1:3,333	98

\*Prevalencia= RN tamizados/Número de casos encontrados; SD= Sin dato.

Fuente: Informes de Gobierno del Presidente Felipe Calderón Hinojosa; Sección Desarrollo Integral, Salud; Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos.<sup>1-5</sup>

Efectivamente fuimos convocadas sólo a tres de las reuniones finales sobre el lineamiento técnico<sup>13</sup>. Con pena le notificamos que la mayoría de nuestras observaciones y comentarios NO fueron tomados en cuenta. Especialmente objetamos el hecho de limitar la toma de muestra de tamiz al quinto día de vida<sup>13</sup>, puesto que como se ha demostrado, esto excluye al 75% de los recién nacidos<sup>8</sup> y probablemente es lo que explica la dramática caída en la detección de casos de HTC registrada en el último año<sup>5</sup> (Cuadro 1).

En cuanto al comentario de que el trabajo para incorporar la detección de tres enfermedades al TN comenzó desde el 2008, pero “en agosto de 2011, inició gradualmente (sic)”, consideramos que este tiempo es inaceptable, puesto que ya existe una experiencia mundial de casi 50 años sobre las formas y métodos para integrar nuevas enfermedades a un programa de tamiz ya establecido<sup>7</sup>.

Por otro lado, en relación a la fenilcetonuria (PKU), le informamos que en un estudio recientemente publicado por nuestro grupo encontramos que 82% de los niños con esta enfermedad llegó en forma tardía (después del mes de vida) al Instituto Nacional de Pediatría, con las consabidas secuelas neurológicas, por lo que desafortunadamente la PKU continúa siendo una causa de retraso mental en México<sup>14</sup>.

Finalmente, hacemos alusión al politólogo Silva-Hersog Márquez, quien menciona que “....las instituciones no suelen procesar bien las bombas de franqueza. Reciben la verdad como una provocación, una deslealtad que pone en peligro la tranquila convivencia, la operación rutinaria de una estructura. Al mal gusto de llamar las cosas por su nombre se responde de inmediato con apelaciones a la costumbre, es decir, a la evasiva y al ‘no es para tanto’....”<sup>15</sup>.

En todos nuestros escritos, tratamos de dejar mensajes claros hacia la imperiosa necesidad de trabajar en equipo con todos los actores que intervienen en el complejo programa de TN en aras de mejorarla de manera continua; nos causa un enorme gusto que el Centro Nacional de Equidad y Género y Salud Reproductiva haya respondido a dicho llamado.

Dra. Marcela Vela-Amieva, M en C Isabel Ibarra-González, Dra. Leticia Belmont-Martínez, QFB Cynthia Fernández-Lainez, Lic. Sara Guillén-López, Dra. Susana Monroy-Santoyo, QFB Aida Hernández-Montiel

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Primer Informe de Gobierno. Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos, Presidencia de la República. México, septiembre 2007;272. <http://primer.informe.gob.mx> consultado 12/04/2012.
2. Segundo Informe de Gobierno. Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos, Presidencia de la República. México, septiembre 2008;324. <http://segundo.informe.gob.mx> consultado 12/04/2012.
3. Tercer Informe de Gobierno. Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos, Presidencia de la República. México, septiembre 2009;445. <http://tercer.informe.gob.mx> consultado 12/04/2012.
4. Cuarto Informe de Gobierno. Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos, Presidencia de la República. México, septiembre, 2010;434. <http://cuarto-informe.gob.mx> consultado 12/04/2012.
5. Quinto Informe de Gobierno. Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos, Presidencia de la República. México, septiembre 2011;452. <http://quinto.informe.gob.mx> consultado 12/04/2012.
6. Hinton CF, Harris KB, Borgfeld L, Drummond-Borg M, Eaton R, Lorey F, et al. Trends in incidence rates of congenital hypothyroidism related to select demographic factors: data from United States, California, Massachusetts, New York, and Texas. Pediatrics 2010;125(Suppl2):S37-47.

7. Driscoll CJ, McPherson B. (eds) Newborn screening systems: the complete perspective. Oxford: Plural Pub. Inc.; 2010. p. 229.
8. Muñoz Hernández O, Pérez cuevas R, Garduño Espinoza J. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Evaluación del seguro médico para una nueva generación 2008. Secretaría de Salud. México. 2008;48:101-3.
9. Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Geneva: WHO; 1968. Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/4/07-050112BP.pdf>
10. Andermann A, Blancquaert I, Beauchamp S, Déry V. Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age: a review of screening criteria over the past 40 years. Bull World Health Organ 2008;86:241-320.
11. Therrell BL. Considerations in choosing screening conditions: One (US) Approach. Amm Acad Med Singapore 2008;37(suppl 3):22-6.
12. Watson MS, Mann MY, Lloyd-Puryear MD, Rinaldo P, Howell R (eds). Newborn Screening: Toward a Uniform Screening Panel and System. Genet Med 2006;8:1S-11S.
13. Tamiz Neonatal detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los errores innatos del metabolismo. Lineamiento Técnico. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, SSA. 1<sup>a</sup> Ed. 2010. p. 12.
14. Vela-Amieva M, Ibarra-González I, Fernández-Lainez C, Monroy-Santoyo S, Guillén-López S, Belmont-Martínez L, et al. Causes of delay in referral of patients with phenylketonuria to a specialized references centre in Mexico. J Med Screen 2011;18(3):115-20.
15. Silva-Herzog Márquez J. Editorial. Opinión. Periódico Reforma. Lunes 2 de abril, 2012, Primera sección, p. 10.