



Retos del Programa de Tamiz Metabólico de la Secretaría de Salud, México

Challenges of the Newborn Screening Program at the Ministry of Health in Mexico

Nazarea Herrera-Maldonado, Mónica Vergara-Vázquez, Mirna Angélica Hinojosa-Trejo, Erika Paola García-Flores

En el Sistema de Salud se reconoce al programa de tamiz neonatal como un programa esencial de prevención en Salud Pública. Se entiende como el “esfuerzo organizado de la sociedad, principalmente a través de sus instituciones de carácter público, para mejorar, promover, proteger y restaurar la salud de las poblaciones por medio de actuaciones de alcance colectivo”.¹

El tamizaje neonatal es una intervención médica de invaluable importancia, que tiene como objetivo principal detectar y tratar oportunamente enfermedades, a fin de evitar secuelas graves que a lo largo del tiempo resultan incapacitantes, lo que deriva en incremento del costo social y económico para el país.

El tamiz neonatal para enfermedades metabólicas se realizó en México por primera vez, entre 1973 y 1977. Para 1986 se estableció un nuevo programa dirigido a la detección de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria.²

Con el paso de los años, se incluyeron nuevos marcadores al panel de detección; actualmente el esquema de tamizaje de la Secretaría de Salud incluye la detección de seis enfermedades: hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal congénita, galactosemia, fenilcetonuria, fibrosis quística y deficiencia de glucosa 6 fosfato deshidrogenasa.

A lo largo de estos años la operatividad del programa ha permitido identificar áreas de oportunidad, y diferentes retos a los que se enfrenta para consolidarse como una estrategia integral, que se inicia con la toma de la muestra de tamiz, continúa con el seguimiento de estos pacientes en su desarrollo físico y psicomotor y culmina con la disponibilidad del tratamiento a lo largo de toda su vida.

Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, Secretaría de Salud.

Correspondencia

Erika Paola García Flores
erika.garcia@salud.gob.mx

Este artículo debe citarse como

Herrera Maldonado N, VergaraVázquez M, Hinojosa Trejo MA, García-Flores EP. Retos del Programa de Tamiz Metabólico de la Secretaría de Salud, México. Acta Pediatr Mex. 2018;SI(39):1S-4S.

El objetivo del presente artículo es exponer los retos a los que se enfrenta el programa de tamiz metabólico de la Secretaría de Salud, en el ámbito financiero y operativo, que deberán solventarse para garantizar la continuidad y permanencia del programa.

Retos en el ámbito financiero

El Programa Seguro Médico Siglo XXI (antes Seguro Médico para una Nueva Generación) tiene como propósito garantizar la atención médica y preventiva de la población menor de cinco años; este programa ha destinado recursos para la realización del tamiz metabólico a los recién nacidos incorporados al sistema, que no sean derechohabientes de alguna institución de seguridad social o no cuenten con algún otro mecanismo de previsión social en salud.³ A pesar de contar con esta fuente de financiamiento se han presentado retos en el ejercicio de los recursos. Enseguida se enlistan los principales retos a los que se ha enfrentado el programa en el ámbito financiero.

Disponibilidad de recursos

Hasta el año 2015 la operación del programa requería la ejecución de, al menos, siete procesos administrativos diferentes (cuatro para adquisición de reactivos, uno para lancetas, uno para papel filtro y uno para pruebas confirmatorias), todos ellos gestionados en distintos momentos; lo que resultó en el desabasto de alguno de los componentes del programa. En 2016 se decidió efectuar cambios a las Reglas de Operación (ROPS), lo que permitió la contratación de servicios especializados e integrales que incluyeran la entrega de insumos (papel filtro y lancetas), el análisis de muestras, el traslado y análisis de las pruebas confirmatorias y una herramienta informática que permitiera la consulta en línea de los resultados y su impresión.

El tiempo de llegada y disponibilidad de los recursos ha sido uno de los principales retos a los que se ha enfrentado el programa. No obstante que en las Reglas de Operación del Seguro Médico Siglo XXI se establece que el recurso debe transferirse durante el primer trimestre de cada ejercicio fiscal, la disponibilidad de éste es variable, lo que ha dificultado en gran medida la continuidad del programa en los primeros meses de cada año.

Fuentes de financiamiento divididas

En la actualidad las Reglas de Operación 2018 cubren la detección, diagnóstico, confirmación y tratamiento de cinco enfermedades: hiperplasia congénita de glándulas suprarrenales, galactosemia, fenilcetonuria, fibrosis quística y deficiencia de glucosa 6 fosfato deshidrogenasa. En el caso del hipotiroidismo congénito, la fuente de financiamiento se encuentra inmersa en el Catálogo Universal de Servicios de Salud, CAUSES 2018 (intervención 107).⁴

Esta separación en las fuentes de financiamiento se suma a la variable disponibilidad de los recursos en el tiempo, así como también contribuye a la falta de cobertura de pruebas confirmatorias para hipotiroidismo congénito, por tratarse de una prueba que debe financiarse y realizarse en las entidades federativas. Por lo anterior, la inclusión de la detección, diagnóstico, confirmación y tratamiento para hipotiroidismo congénito en la fuente de financiamiento del programa Seguro Médico Siglo XXI traería grandes beneficios al programa de tamiz metabólico, toda vez que bajo el esquema actual el porcentaje de pruebas confirmatorias para hipotiroidismo congénito es menor de 80%, mientras que para el resto de las enfermedades rebasa el 90%. Esta diferencia en los porcentajes de confirmación se explica porque actualmente son los Servicios de Salud Estatales los responsables de llevar a cabo las pruebas confirmatorias para esta enfermedad.



Como parte de los derechos de todo recién nacido a la salud y a la prevención de la discapacidad, resulta fundamental que la disponibilidad de la prueba de tamiz sea un ejercicio constante; por ello, es indispensable designar financiamiento permanente a esta estrategia para dar cumplimiento a lo dispuesto en el artículo 61 de la Ley General de Salud, la Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016 para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida y la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013 para la prevención y control de los defectos al nacimiento.^{5,6,7}

Retos en el ámbito operativo

Localización de los casos sospechosos

Todo recién nacido cuyo resultado de tamiz resulte sospechoso, deberá ser localizado en un plazo máximo de 5 días para efectuarle las pruebas confirmatorias correspondientes. La meta es que el 100% de los casos sospechosos cuenten con la confirmación diagnóstica de la enfermedad.

El personal de los Servicios de Salud Estatales es el responsable de la búsqueda de casos sospechosos, este proceso se evalúa a través del indicador de oportunidad de localización, que considera los días transcurridos desde el reporte del resultado sospechoso, hasta el día de la toma de la muestra para la realización de la prueba confirmatoria. A pesar de los diversos mecanismos utilizados, como llamadas telefónicas, mensajes (vía SMS, *whatsapp*), visitas domiciliarias, hasta el apoyo de las brigadas de salud, durante el primer semestre de 2018 el promedio en días para este indicador fue de 13, tiempo mayor al establecido como meta (máximo 5 días).

Se identificaron como factores causales del retraso en la localización de sospechosos:

- Información falsa o incompleta en la paqueta (domicilio, números telefónicos).
- Imposibilidad de acceso a dispositivos electrónicos para la recepción de mensajes o llamadas.
- Ausencia de señal telefónica y redes de internet en las comunidades alejadas.
- Zonas alejadas de los servicios de salud o con acceso difícil.
- Inseguridad en diversas regiones del país en las que las carreteras se han convertido en blanco de la delincuencia.
- Migración de la familia.
- Búsqueda de la atención obstétrica en una entidad federativa diferente a la de residencia.

Este proceso de búsqueda y localización de sospechosos es decisivo porque permite un diagnóstico oportuno y, por consiguiente, un tratamiento a tiempo que evite secuelas graves e irreversibles como retraso psicomotor e inclusive puede evitar la muerte.

Po lo anterior, resulta indispensable que las entidades federativas consideren sus necesidades y características particulares y establezcan mecanismos para reducir los días que tardan en la localización de los casos sospechosos. Así mismo, es fundamental la difusión del programa entre la población, resaltando la importancia de acudir en el tiempo ideal para la toma del tamiz, entre las 72 horas y el quinto día de vida⁸ y la sensibilización de los padres o cuidadores de la persona recién nacida para que faciliten datos que agilicen la búsqueda del paciente en caso de ser necesario.

Capacitación del personal de salud

El tamiz neonatal solo tiene sentido si la detección temprana y el establecimiento del tratamiento pueden mejorar los resultados de salud en los niños.^{8,9}

La falta de especialistas (endocrinólogos pediatras, neumólogos pediatras, gastroenterólogos pediatras) en los servicios de salud de algunas entidades federativas o la falta de conocimientos para diagnosticar y tratar enfermedades congénitas y metabólicas, como en el caso de los profesionales de la nutrición, quienes carecen de una formación que incluya el adiestramiento en la prescripción dietética para pacientes con esas enfermedades (el tratamiento nutricional es piedra angular en la terapia de pacientes con diagnóstico de fenilcetonuria, galactosemia y fibrosis quística) hace indispensable incrementar las acciones permanentes para la sensibilización, educación y especialización del personal de salud involucrado en los procesos de tamiz metabólico neonatal.

De la atención multidisciplinaria y el acceso a los tratamientos

El seguimiento de los pacientes requiere una vigilancia periódica que incluya la realización de pruebas de laboratorio, así como la administración del tratamiento a lo largo de su vida. En la actualidad, en la Secretaría de Salud el tratamiento de los casos con errores innatos del metabolismo detectados a través del tamiz está garantizado hasta los 5 años de edad (ROPS 2018).³

Lo anterior deriva en la desprotección de pacientes mayores, que los obliga a recurrir a laboratorios particulares y a la compra de medicamentos, lo que incrementa el gasto familiar. Por lo anterior, resulta fundamental asegurar fuentes de financiamiento que permitan dar

continuidad a la atención multidisciplinaria a largo plazo (seguimiento y tratamiento).

En las unidades hospitalarias, resulta indispensable que todo paciente con diagnóstico de error innato del metabolismo sea tratado como urgencia pediátrica, de este modo se garantiza que las consultas que el paciente requiera sean agendadas con regularidad y oportunidad.

REFERENCIAS

1. Organización Panamericana de la Salud. La Salud Pública en las Américas, nuevos conceptos, análisis del desempeño y bases para la acción. Washington, D.C., 2002.
2. Velázquez, A., & Loera, A., & Aguirre, B., & Gamboa, S., & Vargas, H., & Robles, C. Tamiz neonatal para hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria. *Salud Pública de México*, 1994: 36 (3), 249-256.
3. Diario Oficial de la Federación. Acuerdo por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa Seguro Médico Siglo XXI, para el ejercicio fiscal 2018. 30 de diciembre de 2017.
4. Catálogo Universal de Servicios de Salud. Comisión Nacional de Protección Social en Salud. 2018.
5. Diario Oficial de la Federación. Decreto por el que se reforma el artículo 61 de la Ley General de Salud. 25 de enero de 2013.
6. Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida.
7. Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento.
8. Lineamiento Técnico: Tamiz neonatal: Detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los errores innatos del metabolismo. CNEGSR, 2010.
9. García Flores, E. P. Estudio de caso de una política hecha sobre las rodillas: la obligatoriedad del tamiz ampliado en México 2013. [Tesis de Maestría] Ciudad de México, Tecnológico de Monterrey; 2014.