

## ARTÍCULO ORIGINAL

## Variabilidad interinstitucional del tamiz neonatal en México

*Institutional variability of neonatal screening in Mexico*

Marcela Vela-Amieva, L. Belmont-Martínez, I. Ibarra-González, C. Fernández-Lainez

**Resumen**

**Introducción.** Actualmente, los avances tecnológicos han hecho factible el tamiz neonatal (TN) para un número cada vez mayor de enfermedades. En México, la normatividad vigente se ha mantenido sin cambios desde 1988, contemplando únicamente la detección del hipotiroidismo congénito; sin embargo, el TN ha evolucionado de manera diferenciada en el sector salud. **Objetivo:** conocer la variabilidad del número de enfermedades detectadas mediante el TN y las metodologías utilizadas para su realización en las distintas instituciones del sistema de salud mexicano.

**Métodos.** Se realizaron entrevistas telefónicas con los coordinadores estatales del Programa de TN.

**Resultados.** Algunas instituciones realizan el tamiz para una enfermedad, mientras que otras lo practican hasta para 60 enfermedades. Las metodologías empleadas van de 1 a 5.

**Conclusión.** Existe gran variabilidad en el número de enfermedades que se tamizan, así como en las metodologías empleadas; dicha variabilidad depende del lugar del nacimiento y la adscripción laboral de los padres. La variabilidad conduce a inequidad en la oportunidad de que a los recién nacidos se les detecten enfermedades congénitas graves, que tienen un alto potencial generador de discapacidad, por lo que es importante que se establezcan políticas de salud equitativas, justas y modernas sobre el TN en México.

**Palabras clave.** Tamiz neonatal; pesquisa neonatal; variabilidad; sector salud; México; discapacidad.

**Summary**

**Introduction.** Recently, the development of technology has reached the availability of neonatal screening (NS) for an increasing number of diseases. In Mexico, the actual official regulation makes obligatory the detection of only one disease -hypothyroidism. Despite this, the regulation has remained without changes since 1988. Panels involved in NS have evolved differently in the Mexican health sector. We undertook this study to determine the variability of the NS panels and the number of detected diseases as well as the diverse methodologies used for their determination in the different institutions of the Mexican health system.

**Methods.** Telephone interviews were made to the directors of the NS program for each federal entity and institution.

**Results.** We found that some institutions only screen for one disease, whereas others screen for up to 60 diseases. Methodology variation was 1 to 5.

**Conclusions.** There is great variability in the number of diseases detected in newborns as well as in the methodologies used. Such inconsistency depends on the place of birth and the parents' employment for insurance affiliation. This difference leads to unequal opportunities for the detection of severe inherited diseases with high potential of impaired development. It is important to establish equal, fair and modern health policies in regard to NS in Mexico.

**Key words.** Neonatal screening; newborn infant screening; variability; México; mental retardation.

---

Unidad de Genética de la Nutrición, Instituto Nacional de Pediatría, Secretaría de Salud-Instituto de Investigaciones Biomédicas, Universidad Nacional Autónoma de México, Sociedad Mexicana de Errores Innatos del Metabolismo y Tamiz Neonatal, A.C., México, D. F., México.

Fecha de recepción: 11-12-2008.

Fecha de aprobación: 05-05-2009.

## Introducción

El tamiz neonatal en México se realiza desde 1974, cuando Velázquez y col.<sup>1</sup> introdujeron esta práctica preventiva después de recibir un entrenamiento con Guthrie y Susi,<sup>2</sup> que fueron los creadores del tamiz. En un principio, en nuestro país el tamiz fue concebido para la detección de tres enfermedades: fenilcetonuria, hipotiroidismo y toxoplasmosis congénita; siguiendo la tendencia internacional y las evidencias científicas existentes en ese momento. La toxoplasmosis congénita no se pudo implementar en esa época por cuestiones técnicas, pero los resultados exitosos de los primeros proyectos piloto para el tamiz de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria fueron publicados en diversas ocasiones, e incluso se realizó un estudio costo-beneficio de los mismos.<sup>3-5</sup>

Dado que el tamiz neonatal es un programa de salud pública, que para su aplicación requiere tanto del financiamiento como de los mecanismos logísticos de las agencias gubernamentales, las decisiones sobre el camino que dicha práctica sigue, son tomadas de manera general por los encargados de las instancias del gobierno en las que se encuentra “anclado” dicho programa.<sup>6-8</sup> En el caso de México, estas instancias han sido la Dirección General de Atención Materno-Infantil, posteriormente la Dirección General de Salud Reproductiva y, actualmente, el Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva de la Secretaría de Salud. Por otro lado, el sistema de salud en México es muy complejo, e incluye a múltiples instituciones, cada una de ellas con distintas fuentes de subvención y con sus propios lineamientos<sup>9</sup> (Fig. 1) y, en el caso específico del tamiz neonatal, no se ha realizado hasta el momento un consenso serio, académico, interinstitucional e incluyente, que unifique las políticas sobre el tamiz en nuestro país.

En 1988 se emitió la primera norma técnica mexicana,<sup>10</sup> que hizo obligatoria la realización del tamiz para todas las instituciones que atienden recién nacidos, y en 1995 dicha norma técnica se

transformó en Norma Oficial Mexicana;<sup>11</sup> pero, a pesar de las contundentes evidencias científicas a favor de la detección oportuna de la fenilcetonuria,<sup>12,13</sup> desafortunadamente en dichas normas sólo se contempló como obligatoria la detección del hipotiroidismo congénito. Posteriormente, en el año 2001 se emitió una nueva norma sobre la prevención de los defectos al nacimiento, en la que se recomienda (pero no se establece como obligatorio), la detección neonatal de errores innatos del metabolismo. Esta norma señala un listado de enfermedades (fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal congénita, galactosemia, fibrosis quística, enfermedad de orina de jarabe de maple, homocistinuria e hipotiroidismo congénito), pero no establece la obligatoriedad de su realización.<sup>14</sup>

En los años recientes, el avance de la ciencia y la tecnología han conducido a la factibilidad de realizar el tamiz neonatal para un número cada vez mayor de enfermedades,<sup>15-21</sup> siendo actualmente posible, al menos en teoría, la detección de cerca de 100 enfermedades;<sup>17</sup> incluso ahora se están realizando estudios para el tamiz de condiciones tales como: inmunodeficiencia combinada severa,<sup>22,23</sup> enfermedades lisosomales<sup>24-26</sup> y el síndrome X frágil,<sup>27,28</sup> entre otras. Sin embargo, la mayoría de las normas que regulan el tamiz neonatal en casi todo el mundo han sido rápidamente rebasadas por la ciencia y la tecnología,<sup>29-35</sup> y una consecuencia de esto ha sido que existe una enorme disparidad entre países y regiones sobre el número de enfermedades que se detectan en el neonato de manera rutinaria y obligatoria en cada lugar.

La variabilidad de los paneles de tamiz neonatal es un fenómeno común, no sólo en nuestro país, sino también en el mundo<sup>36</sup> (Cuadro 1); sin embargo, en la mayoría de los países desarrollados existen una serie de lineamientos o recomendaciones generales que regulan esta práctica y orientan a los médicos sobre su actuar. Por ejemplo, la Academia Americana de Pediatría ha fijado su postura sobre el tamiz ampliado, estableciendo un documento en el que se recomienda la detección de 28 enfermedades metabólicas más el tamiz auditi-

vo en todo recién nacido en los Estados Unidos de Norteamérica (panel).<sup>37,38</sup> Por otro lado, recientemente la Organización Mundial de la Salud publicó la síntesis y revisión de los criterios para el correcto establecimiento de los programas de tamiz de enfermedades,<sup>39</sup> mismos que en el cuadro 2 se presentan comparados con los criterios tradicionales de tamiz de Wilson y Jungner.<sup>40</sup>

El objetivo de este escrito es conocer el panorama de la variabilidad del tamiz neonatal en México, tanto en el número de enfermedades detectadas como en las diferentes metodologías que se utilizan para su realización en las distintas instituciones que conforman el sistema de salud de nuestro país.

## Métodos

Se realizó una encuesta telefónica a los encargados de la coordinación estatal o institucional del tamiz neonatal. Se les hicieron las siguientes preguntas abiertas: a) ¿Cuántas enfermedades detecta el tamiz neonatal de su estado?; en cada una de las siguientes instituciones: Secretaría de Salud (SSA), Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexica-

nos (PEMEX), Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) y privados. Para facilitar la entrevista, se dividieron las enfermedades en los siguientes grupos: I. Endocrinopatías (hipotiroidismo congénito e hiperplasia suprarrenal congénita); II. Aminoacidopatías; III. Acidemias orgánicas; IV. Defectos de oxidación de ácidos grasos; V. Galactosemia; VI. Trastornos congénitos de la hemoglobina; VII. Deficiencia de biotinidasa; VIII. Fibrosis quística; y IX. Toxoplasmosis congénita. b) ¿Qué metodología emplea cada una de las instituciones para hacer el tamiz neonatal?

## Resultados

Se realizaron 40 entrevistas telefónicas con los encargados de llevar a cabo el programa de tamiz neonatal en cada una de las entidades federativas e instituciones. Todos los coordinadores contestaron la encuesta, pero 29/40 (72.5%) sólo conocían los datos de su institución, ignorando las enfermedades que se tamizan en otras instituciones de su mismo estado; 18/40 (45%) desconocían las metodologías empleadas para la realización del tamiz en otras instituciones; y 10/40 (25%) ignoraban las metodologías empleadas en su propia institución.

**Cuadro 1. Tamiz neonatal.**  
Enfermedades detectadas en diferentes países. Modificada de Pollit<sup>36</sup>

Enfermedad	USA 2006	Dinamarca 2005	Alemania 2004	Holanda 2005	Inglaterra 2007
Hipotiroidismo congénito	x	x	x	x	x
Hiperplasia suprarrenal congénita	x	x	x	x	
Aminoacidopatías	x	x	x	x	x
Acidemias orgánicas	x	x	x	x	x
Defectos de oxidación de ácidos grasos	x	x	x	x	x
Galactosemia	x		x	x	
Anemia de células falciformes y otras hemoglobinopatías	x			x	x
Deficiencia de biotinidasa	x		x	x	
Fibrosis quística	x			x	x
Toxoplasmosis congénita		x			

USA: Estados Unidos de Norteamérica

## 2. Comparación de los criterios clásicos de tamiz neonatal con los nuevos criterios revisados por la Organización Mundial de la Salud, 1968 y 2008

### Criterios clásicos del tamiz de enfermedades de Wilson and Jungner (1968)<sup>41</sup>

1. La condición buscada debe ser un problema importante de salud
2. Debe existir tratamiento aceptado para los pacientes con la enfermedad reconocida
3. Los métodos diagnósticos y el tratamiento deben estar disponibles
4. La enfermedad debe tener una etapa sintomática latente o temprana reconocible
5. La prueba de tamiz debe ser adecuada
6. La prueba debe ser aceptable para la población
7. La historia natural de la condición, desde su período latente hasta la enfermedad declarada, debe ser bien conocida
8. Debe existir consenso sobre el tratamiento
9. El costo del hallazgo de los casos (incluyendo la confirmación diagnóstica y el tratamiento) debe estar económicamente equilibrado en relación al gasto total de la asistencia médica
10. La búsqueda de los casos debe ser un proceso continuo y no un proyecto "de vez en cuando"

### Síntesis y revisión de la OMS de los criterios de tamiz emergentes de los últimos 40 años (2008)<sup>40</sup>

1. El programa de tamiz debe responder a una necesidad reconocida
2. Los objetivos del tamiz se deben definir al principio
3. Debe haber una población blanco definida
4. Debe haber evidencia científica de la eficacia del programa de tamiz
5. El programa debe integrar la educación, el proceso analítico, los servicios clínicos y la gerencia
6. Debe existir garantía de la calidad del programa, con los mecanismos adecuados para reducir al mínimo los riesgos potenciales del tamiz
7. El programa debe asegurar el consentimiento informado, la confidencialidad y el respeto a la autonomía
8. El programa debe promover la equidad y el acceso a la prueba para toda la población blanco
9. La evaluación del programa se debe planear desde el principio
10. Los beneficios totales del tamiz deben compensar las molestias y los daños

OMS: Organización Mundial de la Salud

En el cuadro 3 se muestran los resultados del número de enfermedades detectadas en cada institución pública, y en el cuadro 4 se señalan las diversas metodologías utilizadas. En el caso de los establecimientos privados encontramos una gran disparidad, principalmente en las metodologías empleadas, puesto que algunos laboratorios todavía utilizan técnicas obsoletas, tales como la cromatografía en placa fina, mientras que otros se encuentran equipados con tecnología de punta (espectrometría de masas en tándem).

### Discusión

A pesar del alud de evidencias científicas sobre el beneficio de ampliar el tamiz neonatal,<sup>37,38,42</sup> la obsolescencia de las normas oficiales mexicanas y

la carencia de actualización, tanto técnica como científica de las instancias normativas, que desde hace 20 años siguen manteniendo la misma política de la detección exclusiva del hipotiroidismo congénito, ha originado que en México, cada una de las instituciones que realiza el tamiz establezca sus propias reglas sobre esta práctica neonatal. Nuestros resultados señalan que el panel más limitado de tamiz neonatal, tanto en número de enfermedades como en metodologías empleadas, es el de la SSA. PEMEX es el que realiza el panel más amplio de tamiz; sin embargo, el número de recién nacidos que atiende es pequeño en comparación con otras instituciones. El IMSS realiza la detección de cuatro enfermedades (hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal congénita, fenilcetonuria y deficiencia de biotinidasa).

La variabilidad, tanto en la logística como en las metodologías y en el número de enfermedades que se detectan en nuestro país, es enorme en la práctica privada como en la pública, y dicha variabilidad conduce a dificultades y errores en la atención infantil, mismas que de manera general tiene que enfrentar el pediatra o el médico de primer contacto al que acuden los padres con el resultado del tamiz. El médico tiene que sufrir una serie de situaciones complejas e inesperadas que pueden llevarlo a tomar decisiones inadecuadas, que incluso pueden dañar al niño; por ejemplo, si

el niño nació en una institución en la que se realiza el tamiz ampliado, y acude con su resultado sospechoso a otra institución en la que sólo se detecta el hipotiroidismo congénito, el médico probablemente no contará ni con el marco teórico ni con las herramientas tecnológicas para realizar los estudios confirmatorios y definir correcta y urgentemente si el caso es verdadero o es un falso positivo. Esta situación suele angustiar y alarmar a los padres que ven que el médico duda o desconoce los pasos a seguir ante un caso sospechoso de tamiz.

**Cuadro 3. Tamiz neonatal. Panel de enfermedades que se detectan de manera obligatoria en instituciones. México, 2008**

	SSA*	IMSS	ISSSTE	PEMEX	SEDENA
Estimación del número de nacimientos en cada institución (2005)**	743 651	456 453	82 628	8 853	5 902
Hipotiroidismo congénito	x	x	x	x	x
Hiperplasia suprarrenal congénita		x		x	
Aminoacidopatías		x (fenilcetonuria sólo en algunas unidades médicas)	x (fenilcetonuria sólo en algunas unidades médicas)	x	
Acidemias orgánicas				x	
Defectos de oxidación de ácidos grasos				x	
Galactosemia				x	
Hemoglobinopatías				x	
Deficiencia de biotinidasa		x		x	
Fibrosis quística				x	
Toxoplasmosis					

\*Laboratorio Central de Tamiz Neonatal de la DGSR-SSA (2008)

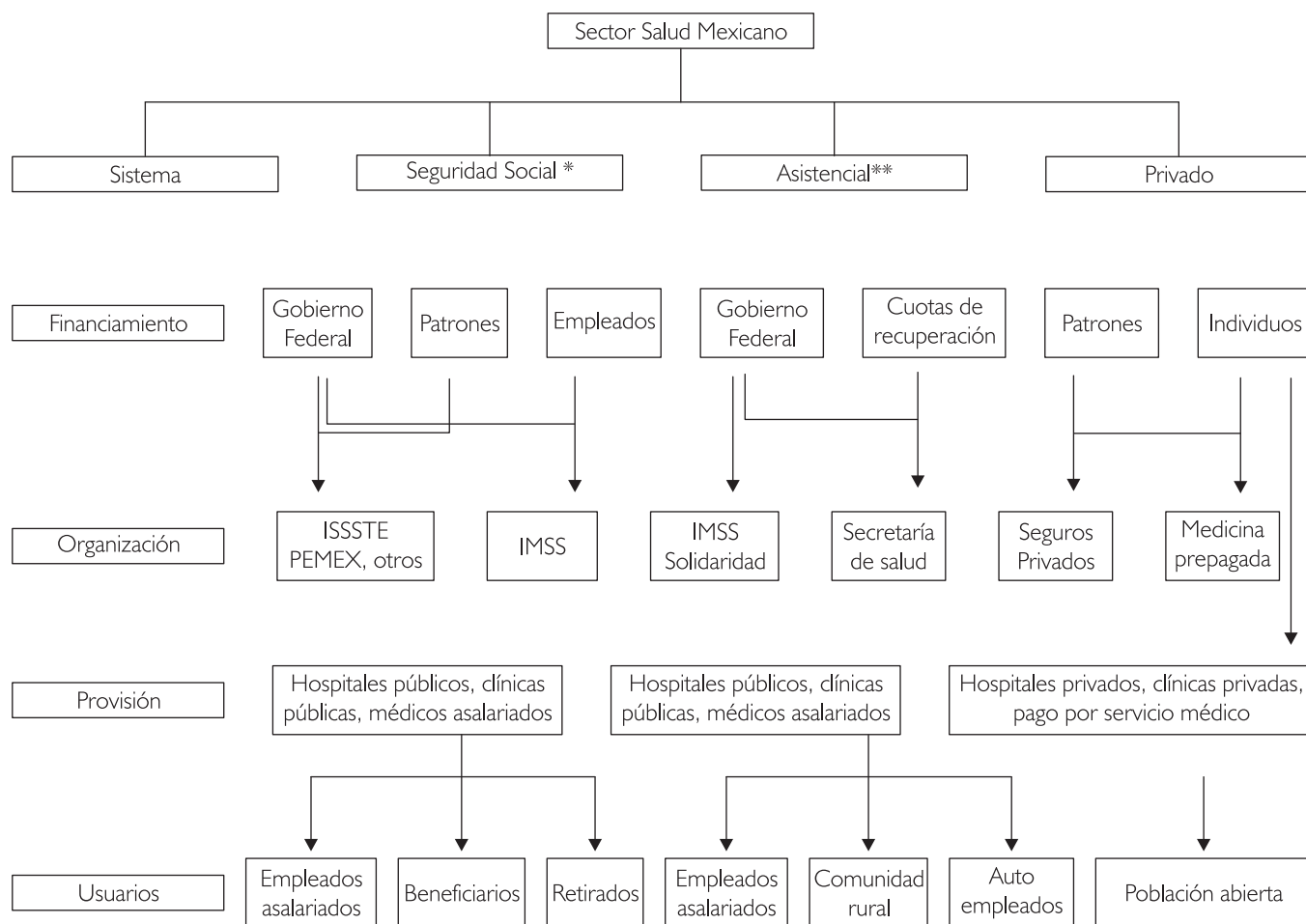
SSA: Secretaría de Salud; IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social; ISSSTE: Instituto de Seguridad de los Trabajadores del Estado; PEMEX: Petróleos Mexicanos; SEDENA: Secretaría de la Defensa Nacional

\*\*Fuente: Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática: Censo de Población y Vivienda 2005

**Cuadro 4. Tamiz neonatal. Metodologías utilizadas por institución. México, 2008**

Técnicas utilizadas	SSA	IMSS	ISSSTE	PEMEX	SEDENA
ELISA o DELFIA	x			x	x
Microelisa		x	x		
Espectrometría de masas en tándem				x	
Electroforesis por isoelectroenfoque				x	

SSA: Secretaría de Salud; IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social; ISSSTE: Instituto de Seguridad de los Trabajadores del Estado; PEMEX: Petróleos Mexicanos; SEDENA: Secretaría de la Defensa Nacional



\*Incluye IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA, MS

\*\* Incluye SSA, IMSS Solidaridad

Fuente: Programa Nacional de Salud 2006

**Figura 1.** Esquema del Financiamiento al Sistema de Salud de México.<sup>9</sup>  
Modificado de Huitrón P, Matamoros M.

De manera inversa, si un niño nació en una institución que únicamente realiza el tamiz para hipotiroidismo, y el médico trabaja en un lugar en el que el tamiz incluye la detección de 4, 10 ó 28 enfermedades, el médico puede erróneamente suponer que su paciente está también tamizado para dichas condiciones, y de alguna manera sesgar su pensamiento clínico y perder tiempo valioso para el diagnóstico y el tratamiento, en caso de que se trate de un enfermo verdadero.

Un hecho que agrava aún más la situación, es que hasta el momento no todas las instituciones entre-

gan un resultado escrito y firmado para cada uno de los recién nacidos, sino que únicamente se entrega un papel con la leyenda “tamiz neonatal normal” o simplemente se le coloca un sello en la cartilla de vacunación que indica “tamiz neonatal normal”, sin especificar ni el resultado, ya sea cualitativo o cuantitativo, ni el nombre de las enfermedades tamizadas, ni mucho menos las metodologías empleadas, y esto es aún más confuso cuando la leyenda dice “tamiz neonatal sospechoso” o “tamiz positivo”.

Ante este “hueco normativo”, las propuestas de solución inmediata son que todo resultado de ta-



miz neonatal, tanto el sospechoso como el normal, se les entregue por escrito a los padres, y que en dicho resultado de manera obligatoria se especifiquen el número y nombre de las enfermedades que se buscaron, así como la o las metodologías empleadas; además, todo resultado escrito debe contener el nombre del laboratorio y de la persona que lo realizó, así como el teléfono y la dirección para aclarar dudas y brindar orientación adecuada, debiendo contar todos los laboratorios que realicen tamiz neonatal con estándares mínimos de calidad, y de preferencia estar certificados.

Por otro lado, los avances científicos vertiginosos en el área del tamiz neonatal hacen necesaria la creación de grupos de expertos y consultores que puedan orientar en México a los tomadores de decisiones sobre esta valiosa herramienta preventiva. A pesar de las evidencias científicas a su favor, si en la práctica el tamiz no se actualiza y se realiza correctamente, y pierde su enfoque original que es la detección temprana y eficiente de enfermedades graves para atenuar la discapacidad concomitante, tiene el riesgo de convertirse en lugar de una práctica preventiva en un "lío" inútil, engorroso y caro para los servicios de salud, además de un motivo de angustia innecesaria para las familias.<sup>43,44</sup>

La fragmentación del sector salud tiene como una de sus consecuencias que la atención de los usuarios sea diferente dependiendo el tipo de derechohabencia, y que incluso los programas preventivos -tales como el tamiz neonatal- sean distintos. Esto es especialmente grave en los casos de las personas genéticamente afectadas, y muy particularmente en el caso de los pacientes con errores innatos del metabolismo; mismos que requerirán atención de por vida. Por ejemplo, los pacientes con fenilcetonuria que son atendidos en instituciones como PEMEX o el IMSS, son actualmente tratados y reciben fórmulas especiales para su padecimiento (fórmula libre de fenilalanina), mismas que incluso ya se encuentran en el Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos de la SSA (clave 5400), en cambio, los que se atienden en

otras instituciones de la SSA no tienen acceso a dichas fórmulas, ni mucho menos a la detección oportuna de su enfermedad.

Para la construcción, de facto, de un sistema equitativo y justo de tamiz neonatal, se debe romper con la actual variabilidad, causada principalmente por afiliación condicionada al esquema laboral de los padres, y debemos buscar que todos los niños tengan las mismas oportunidades de detección de enfermedades. En la transición a dicho sistema justo y equitativo, será necesario conocer y evaluar objetivamente todas las experiencias actuales de tamiz, públicas y privadas, para que paulatinamente se cierre la brecha que actualmente padecemos, siendo muy importante realizar estudios piloto y proyectos de investigación sobre el tamiz neonatal en México.

En conclusión, actualmente existe una gran variabilidad en el número de enfermedades que se detectan en los recién nacidos, así como en la calidad de las metodologías empleadas, y dicha variabilidad depende del lugar en el cual ocurre el nacimiento y en la adscripción laboral de los padres. La variabilidad conduce a inequidad en la oportunidad de que a los recién nacidos se les detecten enfermedades congénitas graves que tienen un alto potencial generador de defectos en el crecimiento y desarrollo, por lo que es importante que se establezcan políticas de salud equitativas, justas y modernas, que garanticen que a todo recién nacido mexicano -independientemente de su lugar de nacimiento- se le pueda, cuando menos, detectar a tiempo y de manera simultánea: hipotiroidismo congénito, trastornos de los aminoácidos y hemoglobinopatías. Es imperativo que las normas que rigen el tamiz se actualicen para poder dar coherencia y coordinación a todos los actores involucrados en dicho proceso. Es importante definir, apoyados en evidencias científicas y consensos, cuál es el panel de tamiz adecuado para nuestra población, tomando en cuenta sus características genéticas y sus condiciones ambientales, con base en criterios de costo-efectividad, aplicando esta última

desde una perspectiva de bienestar social. Hay que redefinir el tamiz neonatal de nuestro país, tomando en cuenta las siguientes características: 1. Pertinencia: dependiendo del perfil epidemiológico de cada región geográfica y de cada segmento de la población; 2. Flexibilidad: el panel establecido no puede ser estático en el tiempo, debe tener una revisión continua, basado en los

resultados y en los avances científicos y tecnológicos; y 3. Equidad: todos los niños deben tener las mismas oportunidades de detección y prevención de enfermedades para lograr la mejor calidad de vida posible.

Autor de correspondencia: Dra. Marcela Vela Amieva.  
Correo electrónico: dravelaamieva@yahoo.com

## Referencias

1. Velázquez A, Villareal M, Galindo M. Newborn genetic screening: The Mexican program. En: Armendares S, Lisker R, Ebling F, Henderson I, editores. Human genetics. Amsterdam: Excerpta Médica; 1977. p. 214-24.
2. Guthrie R, Susi A. A simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. *Pediatrics*. 1963; 32: 338-43.
3. Velázquez A. Neonatal screening in Mexico. En: Wilcken B, Webster D, editores. Neonatal screening in the nineties. Sydney: Kelvin Press; 1991. p. 43-4.
4. Carrasco C, Ruiz-de Chávez S, Rodríguez M, Velázquez A. Cost-benefit analysis of the Mexican neonatal screening program for inborn errors of metabolism. En: Therrell B, editor. Advances in neonatal screening. Amsterdam: Excerpta Médica; 1987. p. 447-8.
5. Velázquez A. Neonatal screening in countries with socioeconomic developmental problems: Results of an international inquiry. En: Farriaux J, Dhondt J, editores. New horizons in neonatal screening. New York: Elsevier; 1994. p. 301-7.
6. Potter BK, Avard D, Wilson BJ. Newborn blood spot screening in four countries: Stakeholder involvement. *J Public Health Policy*. 2008; 29:121-42.
7. Kayton A. Newborn screening: A literature review. *Neonatal Netw*. 2007; 26: 85-95.
8. Therrell BL, Lloyd-Puryear MA, Mann MY. Understanding newborn screening system issues with emphasis on cystic fibrosis screening. *J Pediatr*. 2005; 147 Suppl 3: S6-10.
9. Huitrón P, Matamoros M. Financiamiento al sistema de Salud en México. En: Knaul FM, Bertozzi SM, Arreola-Ornelas H, editores. Innovaciones en el Financiamiento de la Salud. México: Ed. Fundación Mexicana para la Salud, A. C., Instituto Nacional de Salud Pública; ISBN: 968-5661-40-5; 2006. p. 17-24.
10. Norma Técnica 321 para la Prevención del Retraso Mental producido por Hipotiroidismo Congénito. México: Diario Oficial de la Federación, Órgano del Gobierno Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos, Tomo CDXX; 1988. p. 89-90.
11. Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-1993. Atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y recién nacido. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio. México: Diario Oficial de la Federación, Órgano del Gobierno Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos, Tomo CDXCVI; 1995. p. 19-38.
12. Pollitt RJ. International perspectives on newborn screening. *J Inher Metab Dis*. 2006; 29: 390-6.
13. New technologies for genetic and newborn screening: A medical, legal, and ethical update. *J Biol Med*. 1991; 64: 1-110.
14. Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002. Para la prevención y control de los defectos al nacimiento. México: Diario Oficial de la Federación, Órgano del Gobierno Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos, Tomo DLXXVII, 24; 2003.
15. Almond B. Genetic profiling of newborns: Ethical and social issues. *Nat Rev Genet*. 2006; 7: 67-71.
16. Marsden D. Expanded newborn screening by tandem mass spectrometry: The Massachusetts and New England experience. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 2003; 34 Suppl 3: S111-4.
17. Rinaldo P, Tortorelli S, Matern D. Recent developments and new applications of tandem mass spectrometry in newborn screening. *Curr Opin Pediatr*. 2004; 16: 427-33.
18. ACOG. Committee opinion number 287, October 2003: Newborn screening. *Obstet Gynecol*. 2003; 102: 887-9.
19. Pampols T. Neonatal screening. *Turk J Pediatr*. 2003; 45: 87-94.
20. Pollitt RJ, Green A, McCabe CJ, Booth A, Cooper NJ, Leonard JV, et al. Neonatal screening for inborn errors of metabolism: Cost, yield and outcome. *Health Technol Assess*. 1997; 1: 1-202.
21. Seymour CA, Thomason MJ, Chalmers RA, Addison GM, Bain MD, Cockburn F, et al. Newborn screening for inborn errors of metabolism: A systematic review. *Health Technol Assess*. 1997; 1: 1-95.



22. McGhee SA, Stiehm ER, McCabe ER. Potential costs and benefits of newborn screening for severe combined immunodeficiency. *J Pediatr*. 2005; 147: 603-8.
23. McGhee SA, Stiehm ER, Cowan M, Krogstad P, McCabe ER. Two-tiered universal newborn screening strategy for severe combined immunodeficiency. *Mol Genet Metab*. 2005; 86: 427-30.
24. Millington DS. Rapid and effective screening for lysosomal storage disease: How close are we? *Clin Chem*. 2008; 54: 1592-4.
25. Chien YH, Chiang SC, Zhang XK, Keutzer J, Lee NC, Huang AC, et al. Early detection of pompe disease by newborn screening is feasible: Results from the Taiwan Screening Program. *Pediatrics*. 2008; 122: e39-e45.
26. Matern D. Newborn screening for lysosomal storage disorders. *Acta Paediatr Suppl*. 2008; 97: 33-7.
27. Bailey DB Jr., Skinner D, Sparkman KL. Discovering fragile X syndrome: Family experiences and perceptions. *Pediatrics*. 2003; 111: 407-16.
28. Bailey DB Jr., Skinner D, Davis AM, Whitmarsh I, Powell C. Ethical, legal, and social concerns about expanded newborn screening: Fragile X syndrome as a prototype for emerging issues. *Pediatrics*. 2008; 121: e693-e704.
29. Brush CA, Kelly MM, Green D, Gaffney M, Kattwinkel J, French M. Meeting the challenge: Using policy to improve children's health. *Am J Public Health*. 2005; 95: 1904-9.
30. Therrell BL, Johnson A, Williams D. Status of newborn screening programs in the United States. *Pediatrics*. 2006; 117: S212-S52.
31. Holtzman NA. What role for public health in genetics and vice versa? *Community Genet*. 2006; 9: 8-20.
32. Kraszewski J, Burke T, Rosenbaum S. Legal issues in newborn screening: Implications for public health practice and policy. *Public Health Rep*. 2006; 121: 92-4.
33. Hiller EH, Landenburger G, Natowicz MR. Public participation in medical policy-making and the status of consumer autonomy: The example of newborn-screening programs in the United States. *Am J Public Health*. 1997; 87: 1280-8.
34. Abbing HD. Neonatal screening, new technologies, old and new legal concerns. *Eur J Health Law*. 2004; 11: 129-37.
35. Townes PL. Newborn screening: A potpourri of policies. *Am J Public Health*. 1986; 76: 1191-2.
36. Pollit RJ. Introducing new screens: Why are we all doing different things? *J Inherit Metab Dis*. 2007; 30: 423-9.
37. Committee on Practice and Ambulatory Medicine, Bright Futures Steering Committee. Recommendations for Preventive Pediatric Health Care. *Pediatrics*. 2007; 120: 1376.
38. Newborn Screening Authoring Committee. Newborn Screening Expands: Recommendations for Pediatricians and Medical Homes Implications for the System. *Pediatrics*. 2008; 121: 192-217.
39. 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.
40. 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>
41. Bailey DB, Skinner D, Warren SF. Newborn screening for developmental disabilities: Reframing presumptive benefit. *Am J Public Health*. 2005; 95: 1889-93.
42. Comeau AM, Eaton RB. Successes of newborn screening programs. *Science*. 2002; 295: 44-5.
43. Clarke A, Parsons EP. Screening, ethics, and the law. *BMJ*. 1993; 306: 209.
44. Green NS, Dolan SM, Murray TH. Newborn screening: Complexities in universal genetic testing. *Am J Public Health*. 2006; 96: 1955-9.