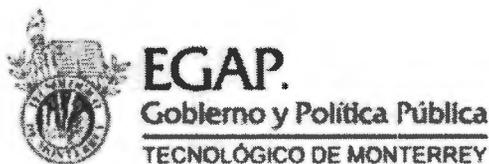


**INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS  
SUPERIORES DE MONTERREY**

**EGAP GOBIERNO Y POLÍTICA PÚBLICA  
CIUDAD DE MÉXICO**

**ESTUDIO DE CASO DE UNA POLITICA HECHA SOBRE LAS RODILLAS:  
LA OBLIGATORIEDAD DEL TAMIZ AMPLIADO EN MEXICO 2013  
POLICY MADE AT THE KNEES: CASE STUDY OF THE NEWBORN  
SCREENING EXPANSION IN MÉXICO 2013**



**Biblioteca**  
Campus Ciudad de México

Erika Paola García Flores

Proyecto de Investigación Aplicada

Maestría en Administración Pública y Política Pública

Asesor: Dr. Carlos Guerrero de Lizardi

Fecha de término de tesina: Mayo de 2014

## **Contenido**

Resumen .....	4
Introducción .....	5
<b>Capítulo I. El Tamiz neonatal de la A la Z.....</b>	<b>8</b>
I. El tamiz neonatal como proceso en la secretaria de salud.....	13
ii. Rectoría, gestión y financiamiento.....	15
<b>Capitulo II. Situación actual del tamiz neonatal en la Secretaria de Salud .....</b>	<b>16</b>
<b>Capitulo III. Análisis y Recomendaciones para la política pública .....</b>	<b>28</b>
Conclusiones .....	38
Bibliografía .....	42
Anexos.....	44

## **Resumen**

La toma de decisiones basada en evidencia científica no es una práctica rutinaria en México, se presenta el estudio de caso de la elaboración de una política pública realizada sobre las rodillas: la obligatoriedad del "tamiz ampliado". En el desarrollo de esta política, los legisladores omitieron analizar la situación actual del tamiz neonatal, la evidencia científica, las opiniones emitidas por el organismo rector en la materia o las experiencias de "ampliación" reportadas en países como EUA. Entre otras insuficiencias, la modificación a la Ley General de Salud publicada en Enero de 2013, no definió el número de enfermedades que se van a detectar y tampoco asignó presupuesto para su implementación. Este trabajo pretende conocer ¿Cuál es la situación del tamiz neonatal en la Secretaría de Salud? Tras un intenso y laborioso trabajo para la compilación de la limitada información disponible del año 2012, se integran estadísticas detalladas que se ponen a disposición del amable lector en el anexo. Después del análisis de la situación actual, se proponen algunas alternativas a la política pública de tamiz neonatal con la finalidad de contribuir con evidencia que permita mejorar la toma de decisiones y el desarrollo de políticas públicas en salud.

## **Abstract**

Making decisions based on scientific evidence is not a routine practice in Mexico, a case study of public policy made at the knees is presented: the obligatory "extended newborn screening". To develop this policy, lawmakers did not analyze the current status of the newborn screening, the scientific evidence, the opinions issued by the lead agency in the matter or the experiences of "expansion" reported in countries like USA. Among other shortcomings, the amendment to the General Health Law published on January 2013, does not define the number of diseases to be detected and no budget allocated for implementation. This paper seeks to know what is the status of neonatal screening in the Ministry of Health? After an intense and hard work to compile the limited information available in 2012, detailed statistics are available to the gentle reader in Annex. After analyzing the current situation, some alternatives are proposed to the public policy of neonatal screening, in order to contribute evidence to improve decision-making and the development of public health policies.

## **Introducción**

A los médicos se les exhorta a practicar la medicina basada en evidencia científica y también a los gobiernos a crear una cultura de elaboración de políticas públicas basadas en evidencia. Sin embargo, como podrán observar a lo largo de este estudio, en México no es una práctica rutinaria la toma de decisiones basada en evidencia científica, pues a diferencia de la forma exitosa en que la evidencia científica consiguió incidir en el desarrollo de políticas en control de tabaquismo en México (Lazcano-Ponce E, 2008), para el desarrollo de la política del "tamiz ampliado" ni la evidencia, ni el diagnóstico de la situación actual, ni las opiniones del organismo rector en la materia fueron considerados.

El tamiz neonatal es una estrategia de salud pública que permite identificar enfermedades en los recién nacidos antes de que estas se manifiesten, para que en caso de que las padezcan se inicie el tratamiento adecuado y oportuno, que permita prevenir el desarrollo de la enfermedad, la discapacidad e incluso evite la muerte.

En nuestro país, el tamiz neonatal comenzó en los años setentas, gracias a investigaciones realizadas conjuntamente por el Instituto de Investigaciones Biomédicas de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y por el Instituto Nacional de Pediatría en la Unidad de Genética de la Nutrición. (Velázquez A, 1998). Se realiza como política pública desde 1988, cuando se determinó la obligatoriedad de la prevención de retraso mental por hipotiroidismo congénito mediante el tamiz neonatal. Desde entonces la política nacional ha tenido algunos avances en cobertura, número de enfermedades que detectan, tiempo de inicio de tratamiento y fuentes de financiamiento.

La magnitud y velocidad de estos avances ha sido diferente en las instituciones que integran el Sistema Nacional de Salud, lo que ha generado inequidades principalmente en cuanto al número de enfermedades que se detectan. De manera que, actualmente a los recién nacidos de la Secretaría de Salud se les hace la prueba para detectar 4 enfermedades, a los que nacen en IMSS, ISSSTE o IMSS Oportunidades se les hace la prueba para 5 enfermedades, para el caso de los servicios médicos de la SEDENA algunas pruebas son enviadas a laboratorios de la Secretaría de Salud para detectar 4 y otras a laboratorios privados para realizar tamiz ampliado. A los recién nacidos de Secretaría de Salud en Entidades como Tabasco, Yucatán y Nuevo León también se les realiza el tamiz neonatal ampliado.

Es probable que la posibilidad de detectar un mayor número de enfermedades esté asociada con la cantidad de nacimientos que ocurren en cada una de las instituciones y su relación con la disponibilidad de recursos financieros, infraestructura y personal especializado en la atención de los recién nacidos con éstas enfermedades.

Al igual que en muchos países, el avance en la tecnología, particularmente a partir de los años 90's, con el desarrollo de la espectrometría de masas en tándem (MS/MS), se ha generado gran inquietud por la detección de un mayor número de enfermedades mediante esta prueba.

En EUA, algunos médicos y organizaciones civiles integradas por padres de niños afectados por trastornos genéticos hicieron presión para realizar el tamiz ampliado por lo que en el año 2000, la Oficina de Salud Materno Infantil, comisionó al American College of Medical Genetics (ACMG), para estandarizar los lineamientos del programa de tamiz neonatal y definir la recomendación de un panel uniforme de enfermedades a incluir en los programas estatales de tamiz neonatal. (Arn PH, 2007)

El ACMG emitió la recomendación de un panel básico de detección de 29 enfermedades, para las que se conocía la historia natural de la enfermedad y el tratamiento estaba disponible, también consideró un panel secundario de otras 25 enfermedades. Los Estados de la Unión Americana adoptaron gradualmente esta recomendación y para el 2003 casi la mitad de los Estados utilizaban la tecnología MS/MS, aunque entre los Estados el número de enfermedades detectadas seguía siendo distinto. (Arn PH, 2007)

La implementación del "tamiz ampliado" en EUA, no fue uniforme y se realizó "sin la infraestructura suficiente para determinar si la tecnología está trayendo beneficios o daños a los niños", por lo que en 2006 Botkin sugirió tomar con cautela las recomendaciones del ACMG y que la nueva tecnología se introdujera como parte de un proyecto de investigación en el que los datos sobre la eficacia y los análisis de costo-beneficio permitieran orientar las decisiones de política. (Botkin JR et al, 2006)

En 2008, también el US Preventive Services Task Force, expresó sus reservas sobre la rápida ampliación de los programas de tamiz neonatal por considerar que lo establecido por el ACMG no se ajusta a las normas contemporáneas para la toma de decisiones basada en la evidencia (Moyer VA, 2008). Publicaciones más recientes documentan que en los Estados

Unidos, el tamiz neonatal “ha avanzado mucho, pero la infraestructura necesaria para la evaluación integral del tamiz neonatal aún no está disponible” (Arn PH, 2007).

De manera que en los Estados Unidos, a pesar de haber fundamentado en investigación y evidencia la “ampliación” del tamiz neonatal como política pública, su implementación ha dependido de los recursos e infraestructura de los Estados y muy pocos tienen integrado un sistema que permita que la detección, confirmación y seguimiento de los casos ocurra a la perfección, además de tener poco personal capacitado para la atención de los niños y pocos laboratorios confiables para realizar las pruebas confirmatorias (Arn PH, 2014)

No obstante la evidencia y las dificultades a las que se han enfrentado en EUA para realizar “tamiz ampliado”, a pesar de que en aquel país en su mayoría, el financiamiento de la prueba es a través de cuotas cubiertas por los padres y los tratamientos por las aseguradoras.

En nuestro país, los legisladores decidieron en el 2013, modificar la Ley General de Salud, para establecer como obligatorio el “tamiz ampliado”. Esta importante decisión para la salud pública, fue resultado de la presión ejercida por algunos médicos y organizaciones de la sociedad civil integradas por padres de niños afectados por enfermedades que no se detectaron mediante tamiz neonatal, desafortunadamente la modificación a la ley, no se acompañó del presupuesto suficiente para su aplicación. Quizá la falta de asignación de recursos se debió a que, además de realizarla en las rodillas, los legisladores hicieron oídos sordos a las opiniones emitidas en respuesta a exhortos e iniciativas de ley realizados durante 2011 y 2012. Opiniones en las que el Centro rector de la política pública de tamiz neonatal en el país, hizo mención sobre las necesidades que deberían cubrirse para llevar a cabo el “tamiz ampliado”. De aquí surge una línea de investigación, sobre la fuente de financiamiento para el “tamiz ampliado” en México, ya que mientras en EUA el nivel federal no aporta recursos, en nuestro país se pretende que el Seguro Popular cubra no solo la prueba sino también el seguimiento y tratamiento de por vida. Sin embargo no hay que olvidar, que el Seguro Popular, otorga servicios médicos y favorece la informalidad. (Levy-Algazi S. 2011)

Para el desarrollo de la política de tamiz ampliado, los legisladores mexicanos tampoco consideraron relevante el análisis de la situación actual del tamiz neonatal en el país y/o de la evidencia científica necesaria para la modificación a la política pública.

A pesar de que la política de “tamiz ampliado” en nuestro país se desarrolló en las rodillas de los legisladores, esta decisión fue celebrada por las organizaciones civiles que impulsaron y presionaron para que se realizara, solo que el trabajo de los legisladores parece que terminó con el éxito que representa sumar a la cuenta, la aprobación de una más de las iniciativas.

Desafortunadamente, el logro de los legisladores no se ha traducido en el presumido beneficio para los recién nacidos, ha pasado más de un año del cambio a la Ley y se siguen detectando el mismo número de enfermedades. Ahora son los médicos en las unidades médicas y el organismo rector en la materia quienes reciben los reclamos, así como los responsables de llevar a cabo la política en las instituciones, son quienes deben responder a las preguntas que debieron realizarse los legisladores a priori, como son ¿cuantas y cuales enfermedades deben incluirse al tamiz neonatal? ¿Cuáles son los recursos financieros, de infraestructura y de personal necesarios para llevar a cabo la política? ¿Cuál es la fuente de financiamiento para la detección, confirmación y tratamiento de por vida de los niños enfermos?

Con las respuestas a estas preguntas, un análisis integral de la situación actual de la política y el financiamiento suficiente, se podrá entonces establecer la planeación para la implementación a nivel nacional del “tamiz ampliado”.

Es por lo anterior que, el presente estudio pretende integrar información estadística detallada que permita analizar la situación actual de la política pública de tamiz neonatal y su operación particularmente en la Secretaría de Salud, para identificar alternativas que permitan dar cumplimiento a la obligatoriedad del “tamiz ampliado”, y las evidencias que proporciona la investigación, sean consideradas como una herramienta para la toma de decisiones y con esto contribuir a la mejor construcción de políticas públicas en nuestro país.

## **Capítulo I. El Tamiz neonatal de la A la Z**

El tamiz neonatal es una estrategia de salud pública cuyo objetivo es la detección temprana de niños y niñas afectados por ciertas enfermedades genéticas, endocrinas, metabólicas o infecciosas, antes de que estas se manifiesten. La detección temprana de estas enfermedades es crucial, ya que la intervención oportuna puede conducir a una reducción

significativa de la morbilidad, mortalidad y discapacidad generada por estas afecciones. (Newborn Screening Task Force, 2000).

La historia del tamiz neonatal comenzó hace algunas décadas. Después de algunos pequeños programas locales para detección de fenilcetonuria en el Reino Unido, el tamizaje fue ampliamente promovido por Robert Guthrie. En la década de 1960, la discusión comenzó a abordar las condiciones en que el tamiz neonatal podría ser considerado como médicamente apropiado y socialmente deseable.

En nombre de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Wilson y Jungner desarrollaron en 1968 principios o criterios que se deben incluir para la detección de enfermedades mediante el tamiz, que han sido considerados como el estándar de oro y recientemente fueron actualizados integrando nuevas herramientas para la toma de decisiones de política en tamiz neonatal. (Andermann A et al, 2008)

El número y tipo de trastornos que se detectan mediante el tamiz neonatal varía entre cada país e incluso dentro de una misma nación de acuerdo con la normatividad existente, los recursos económicos y la frecuencia de las enfermedades en cada población. (Torres-Sepúlveda MR, 2008). Aunque se considera que la razón principal para incluir una enfermedad en un programa de tamizaje es garantizar la eficacia de un tratamiento médico, que limite el daño, es decir, cuando el diagnóstico precoz tiene una influencia positiva y hay un claro beneficio para el niño (Weiser, 2010).

En EUA, desde 1960 que comenzó el tamiz neonatal, la política sobre qué pruebas hacer obligatorias ha variado históricamente en forma considerable de un Estado a otro (Moyer VA, 2008).

Es muy importante aclarar que el tamiz neonatal ampliado o no, es más que una muestra de sangre seca recolectada en papel filtro.

El tamiz neonatal, es un sistema con múltiples elementos. que comienza con la recolección de gotas de sangre del talón en papel filtro específico. la identificación de sospechosos en el laboratorio, la confirmación diagnóstica, el tratamiento y seguimiento de por vida de los niños enfermos, por lo que cualquier debilidad en los eslabones de esta cadena alterará la eficacia del programa (Botkin JR et al, 2006).

Lo que significa que, para obtener los resultados esperados con esta estrategia. se requiere del adecuado y coordinado funcionamiento de la infraestructura en salud, disponibilidad de

médicos y equipos multidisciplinarios capacitados para la atención de estas enfermedades, la disponibilidad de medicamentos y/o alimentos necesarios para el tratamiento y el financiamiento que garantice todo lo anterior, considerando que el tratamiento en estas enfermedades es de por vida.

Por lo anterior, la elaboración o modificación de la política pública en el tema, requiere del conocimiento de las diferentes etapas de un proceso, que además debe cumplir con óptimos estándares de calidad, para que realmente sea eficaz, efectivo y consiga mejorar la calidad de vida de los niños afectados por las enfermedades que se detecten mediante el tamiz neonatal.

En México, el tamiz neonatal inició en los años 70's, gracias a investigaciones realizadas conjuntamente por el instituto de Investigaciones Biomédicas de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y por el Instituto Nacional de Pediatría (Velásquez A, 1998). Inicialmente estaba dirigido a la detección neonatal de fenilcetonuria, galactosemia, enfermedad de orina de jarabe de maple, homocistinuria y tirosinemia y fue cancelado en 1977, a pesar de que se demostró su factibilidad (Carrasco. 1987)

En 1988, con la publicación de la norma técnica número 321, se estableció como política pública, al hacer obligatorio la prevención del retraso mental producido por hipotiroidismo congénito, mediante la detección oportuna, sin embargo su implementación en todas las instituciones del Sistema Nacional de Salud, tardó casi 8 años y al igual que en otros países, el establecimiento del tamiz neonatal como un programa sistemático de detección y estudio de errores del metabolismo ha sido un proceso difícil, (Velásquez A, 2000).

En relación a normatividad en México no hay mayor dificultad, el tamiz neonatal se establece como obligatorio en las Normas Oficiales Mexicanas NOM-007-SSA2-1995 y NOM-034-SSA2-2002, sin embargo, el desarrollo de normatividad no necesariamente garantiza el adecuado desempeño de las políticas públicas, particularmente si no existe el análisis y evaluación periódica.

Desde su inicio como proyecto piloto en la década de los setentas hasta su establecimiento e implementación como política pública, el tamiz neonatal, ha representado un reto y ha mostrado múltiples obstáculos y dificultades socioeconómicas, culturales, logísticas y de infraestructura (Vela AM, 1999), muchas de estas han sido superadas, otras permanecen y otras nuevas han aparecido.

Hoy se puede decir que el tamiz neonatal como política nacional ha tenido algunos avances en cuanto a cobertura, edad de inicio del tratamiento, financiamiento del tratamiento y seguimiento de los niños enfermos, así como en el número de enfermedades que se detectan. La magnitud y velocidad de estos avances ha sido diferente en las instituciones que integran el Sistema Nacional de Salud (SSA, IMSS, ISSSTE, IMSS oportunidades, servicios médicos de PEMEX, SEDENA, SEMAR, privados etc.), sin duda estos logros se relacionan con el tamaño de la población que atienden y la cantidad de recursos o financiamiento disponible. Aunque no se debe omitir comentar que estos avances han resultado en la inequidad en el acceso a la detección de ciertas enfermedades para algunos recién nacidos mexicanos.

En nuestro país, al igual que en EUA, se ha generado la inquietud por la detección de un mayor número de enfermedades mediante ésta aparentemente sencilla intervención de salud pública, pues con la MS/MS, en la misma muestra de sangre seca pueden detectarse centenares de enfermedades.

Sin embargo, para la incorporación de enfermedades a un programa de tamizaje neonatal, se deben seguir los criterios de Wilson y Jungner en los que se establece que la enfermedad debe tener una incidencia elevada, posibilidad de un 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, además se deben considerar las implicaciones éticas que representa el diagnóstico de enfermedades para las cuales no se dispone de tratamiento. (Torres-Sepúlveda et al, 2008)

Todo lo anterior ha generado una gran controversia sobre el número de enfermedades que deben detectarse en el tamiz neonatal y no existe actualmente un consenso internacional y/o regional para tal efecto.

En ese sentido, en México, la Secretaría de Salud a través del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (CNEGSR) en el 2008 comenzó un arduo trabajo para incorporar la detección de 3 enfermedades más al tamiz neonatal, este trabajo consistió en la determinación de las enfermedades a incluir considerando su incidencia estimada y disponibilidad de tratamiento así como la inclusión de estas enfermedades en el catálogo del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular, para garantizar el

financiamiento desde el tamiz hasta el tratamiento de estas 3 enfermedades durante los primeros 5 años de edad. También se elaboró un lineamiento técnico con los criterios para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los niños con estas enfermedades y se capacitó en estos criterios al personal de salud de las áreas correspondientes en todo el país.

Todo lo anterior se realizó como una etapa previa a la implementación del “Tamiz 4” que con excepción de Nuevo León, Tabasco y Yucatán, se realiza desde agosto de 2011 a todos los recién nacidos responsabilidad de la Secretaría de Salud en el país. En las otras tres entidades se realiza Tamiz Neonatal para un mayor número de enfermedades.

No obstante lo anterior y sin una evaluación previa de la situación actual y la reciente incorporación de 3 enfermedades más al tamiz neonatal en nuestro país, más bien derivado del interés y exigencia manifiesta de Organizaciones de la Sociedad Civil, algunos académicos y la industria farmacéutica, el 6 de septiembre de 2011, por iniciativa de la entonces Diputada de la LXI Legislatura María Cristina Díaz Salazar, se sometió a discusión en el Congreso de la Unión, la reforma al artículo 61 de la Ley General de Salud, para establecer como obligatorio el tamiz ampliado, reforma que fue aprobada por ambas cámaras y promulgada el 25 de enero de 2013 en el Diario Oficial de la Federación, dicha modificación aunque fue celebrada por las OSC, no se acompañó de la asignación de presupuesto específico y al día de hoy no está definido el proceso para su implementación.

En los capítulos siguientes se presentará información estadística detallada para el análisis de la situación actual de la política pública de tamiz neonatal en la Secretaría de Salud, previo a la “ampliación” o incorporación de un mayor número de enfermedades a detectar mediante esta estrategia y sobre todo la identificación de alternativas para dar cumplimiento al mandato establecido en la ley, ya que la ampliación exitosa del tamiz neonatal no solo depende de su publicación en el Diario Oficial de la Federación, sino de la capacidad de los laboratorios, que sean fiables, exactos, que puedan alcanzar un alto rendimiento, y con tecnologías científicamente sólidas; además de la infraestructura, recursos humanos y financieros suficientes que garanticen el tratamiento y seguimiento de por vida.

## **i. EL TAMIZ NEONATAL COMO PROCESO EN LA SECRETARIA DE SALUD**

En general y para su estudio, el proceso del tamiz neonatal puede dividirse en 3 fases, cada una de las cuales tiene actividades que deben realizarse de manera eficiente y efectiva para dar cumplimiento al objetivo principal del tamiz, prevenir el retraso mental, la discapacidad o incluso evitar la muerte. Las tres fases se describen a continuación:

### **▪ FASE PREANALITICA.**

Esta fase comprende las siguientes actividades:

- ***búsqueda de recién nacidos***: esta actividad es responsabilidad de los servicios estatales de salud, en su mayoría los recién nacidos no tienen que buscarse, ya que tras su nacimiento se les indica que deben acudir a realizarse el tamiz en el mismo hospital o en el centro de salud al que corresponda, sin embargo cuando se trata de nacimientos en comunidades alejadas, los recién nacidos deben buscarse para tomar la muestra de sangre en papel filtro.
- ***toma de la muestra***: según lo establecido en el lineamiento técnico de la Secretaría de Salud, se debe realizar entre el tercer y quinto día de vida. Para esta actividad se requiere de personal capacitado en la toma, así como de la disponibilidad de los insumos necesarios para realizarla, esto incluye papel filtro y lancetas específicas, algodón y alcohol. Una acción fundamental dentro de esta actividad, es el adecuado llenado de la ficha demográfica, que incluye datos del recién nacido y de su madre, para que en caso de resultar sospechoso, pueda ser localizado con los datos que se proporcionan (véase en Anexo 1).
- ***empaquetado y envío de muestras***: una vez que se toma la muestra, esta debe dejarse secar, empaquetarla y enviarla lo antes posible para su procesamiento en alguno de los 12 laboratorios. La transportación de muestras hasta los laboratorios se realiza desde 2007, en forma gratuita por DHL, gracias al convenio firmado en ese año por la RENAPRED-DHL-SSA. Mediante este convenio de buena voluntad, la empresa de transportación, se comprometió a trasladar las muestras de manera gratuita desde los centros de recolección indicados por la SSA hasta los laboratorios en un tiempo no mayor a 5 días.

- **FASE ANALITICA.**

Esta fase se realiza en 11 laboratorios estatales ubicados en los Estados de: Aguascalientes, Coahuila, Guanajuato, Hidalgo, Michoacán, Nuevo León (solo procesa TSH), San Luis Potosí, Sinaloa, Sonora, Tamaulipas, Veracruz y un laboratorio central alojado en las instalaciones del Instituto Nacional de Referencia Epidemiológica (INDRE) en el DF, este último laboratorio procesa las muestras de los otros 19 estados.

Las muestras adecuadas que llegan al laboratorio, se selecciona para su procesamiento y las que han sido tomadas en forma inadecuada se capturan en una hoja de Excel para la notificación inmediata vía correo electrónico, a los responsables estatales, con la objeto de si el tiempo lo permite, se tome una segunda muestra que sea adecuada o en su caso hacer pruebas confirmatorias, si el recién nacido ya presenta manifestaciones

Las muestras adecuadas se procesan para la cuantificación de: hormona estimulante de tiroides, 17 hidroxiprogesterona, galactosa y fenilalanina; cuando la cantidad de la muestra rebasa los niveles de corte establecidos por lo laboratorios, se considera “sospechoso” de padecer la enfermedad, por lo que es entonces que la información de la ficha demográfica es capturada en una hoja de Excel, para la notificación de los casos sospechosos, vía correo electrónico a los responsables estatales.

En el laboratorio central si el tamiz es normal, la entrega de resultados a los padres y/o autoridades estatales, puede tardar hasta 6 meses. En estos casos las papeletas con sello de “tamiz normal” son empacadas y enviadas al CNEGSR y posteriormente a las entidades federativas. Este proceso es tan tardado, que entidades como Puebla, DF, Tlaxcala e incluso Guerrero, acuden al laboratorio por sus resultados.

- **FASE POSTANALITICA**

Esta fase comienza cuando la autoridad estatal de tamiz neonatal recibe el correo electrónico con la notificación de caso sospechoso. Corresponde completamente a la coordinación de las autoridades estatales con los equipos jurisdiccionales y estos con los multidisciplinarios de atención ya que una vez recibida la notificación en el nivel estatal debe realizar la búsqueda del recién nacido sospechosos de padecer alguna de las cuatro

enfermedades, para que una vez localizado se realicen las pruebas confirmatorias y en caso de corroborar que está enfermo, iniciar lo antes posible el tratamiento.

Se considera que para evitar las manifestaciones de la enfermedad, retraso mental o incluso la muerte, el tiempo ideal para iniciar el tratamiento de hipotiroidismo congénito es antes del mes de edad, para las otras tres enfermedades, debe iniciar antes de los 15 días.

Los recién nacidos deben incorporarse en el Seguro Médico Siglo XXI, para que se les realicen las pruebas confirmatorias y reciban el tratamiento de manera gratuita.

La fase postanalítica, incluye desde la notificación y localización del sospechoso, hasta el inicio de tratamiento y el seguimiento de la enfermedad de por vida. Con esta fase se completa el proceso del tamiz neonatal, sin embargo es importante mencionar el proceso paralelo que debe llevarse a cabo en cuanto a la gestión y administración de los recursos asignados para que el tamiz neonatal se realice a los niños de responsabilidad de la Secretaría de Salud.

## **ii. RECTORÍA, GESTIÓN Y FINANCIAMIENTO**

El Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (CNEGSR), es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, a quien por atribución corresponde ser rector de la política nacional en materia de tamiz neonatal y con el financiamiento del Seguro Popular (reglas de operación SMNG 2012) se encarga en coordinación con los responsables estatales de programa, de la implementación y aplicación de la política en las unidades de la Secretaría de Salud.

En el año 2012, la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, transfirió cincuenta millones de pesos del SMNG al Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva para la adquisición de reactivos para la detección de fenilcetonuria, galactosemia e hiperplasia suprarrenal congénita así como de pruebas confirmatorias para estas 3 enfermedades; el Programa Arranque Parejo en la Vida (APV), destinó cerca de veinte millones de pesos más, para la adquisición del papel filtro y los reactivos para la detección de hipotiroidismo congénito.

La adquisición de los reactivos se lleva a cabo cada año mediante licitación pública internacional y la adquisición de papel filtro mediante adjudicación directa al proveedor exclusivo del insumo. La licitación anual de los reactivos ha generado que cada año se

tenga el riesgo de que 1, 2 o más empresas puedan resultar adjudicadas para los 4 marcadores, lo que genera dificultades en cuanto a las plataformas y equipos en los que se procesan las muestras, el espacio físico requerido en los laboratorios, las adecuaciones de infraestructura para el óptimo funcionamiento de los equipos, dificultades para el adecuado control de calidad y montaje de las técnicas por los químicos en los laboratorios.

La procedencia de 2 fuentes de financiamiento para la adquisición de los insumos también tiene repercusiones, ya que las fechas en que dispone de los recursos es diferente, los recursos federales del programa APV están disponibles aproximadamente en el mes de abril y para los recursos del SMSXXI es necesario realizar una solicitud oficial para la transferencia de estos, lo que puede tardar incluso 6 meses, condición que como es de esperarse condiciona la adquisición oportuna de insumos.

Tras la adquisición de los reactivos, estos son entregados en los laboratorios estatales, acompañados del equipamiento necesario en comodato para el procesamiento de las muestras. El papel filtro es entregado en las Entidades federativas para ser distribuido en las unidades de salud. El resto de insumos (lancetas, algodón, alcohol) son adquiridos por las Entidades Federativas.

Cabe mencionar, que lo descrito en cuanto al proceso de adquisición, es de aplicación para la Secretaría de Salud. En otras instituciones del Sistema Nacional de Salud, los procesos pueden ser diferentes, aunque, la modificación a la Ley, es aplicable para todos, independientemente de los recursos, infraestructura, cantidad de nacimientos y fuentes de financiamiento aplicables, que también debieron ser considerados previo al establecimiento de la obligatoriedad del “tamiz ampliado”.

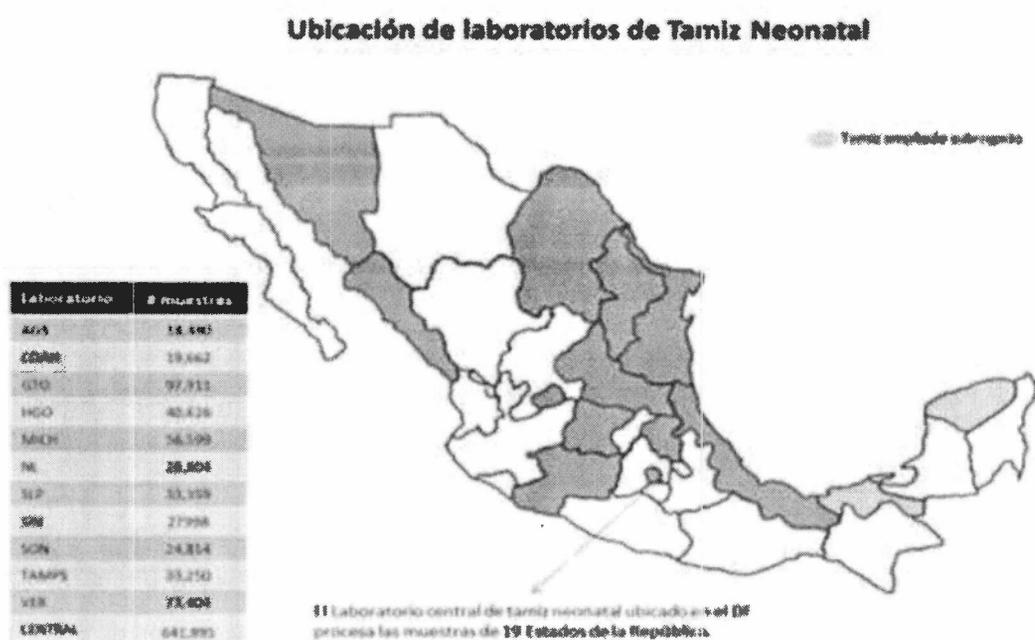
## **Capítulo II. Situación actual del tamiz neonatal en la Secretaría de Salud**

Para el análisis de la situación actual y con la finalidad de conocer los resultados de los indicadores de desempeño de la estrategia, se utilizaron los informes estatales de productividad, los registros de notificación de sospechosos y confirmados disponibles en la jefatura de prevención de la discapacidad del CNEGSR para el año 2012, se seleccionó éste año toda vez que es el primer año el que durante los 12 meses se realizó el tamiz de 4

marcadores y debido a que para años posteriores existe un mayor retraso en la notificación estatal de casos confirmados y descartados.

Durante el 2012, la Secretaria de Salud realizó el tamiz neonatal para la detección de 4 enfermedades a 1,096,802 niñas y niños, estas muestras se procesaron en los 12 laboratorios antes descritos, la cantidad de muestras procesadas por laboratorio se describe en la imagen 1.

**Imagen 1.** Ubicación de laboratorios de tamiz neonatal en la Secretaria de Salud y cantidad de muestras que procesa anualmente.

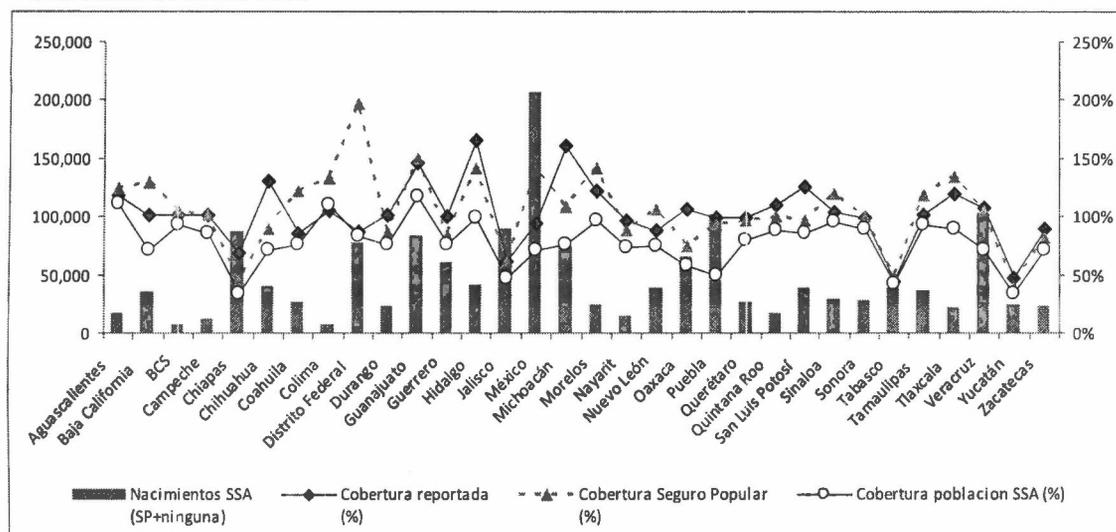


En el mismo año, de acuerdo a información del Sistema Nacional de Información sobre Nacimientos (SINAC) ocurrieron 2,206,692 nacimientos en el país, de los cuales el 68% corresponde a nacimientos responsabilidad de la Secretaria de Salud (1,511,632), que incluyen los hijos de mujeres sin seguridad social y los hijos de las mujeres con Seguro Popular.

De acuerdo a estos datos, la cobertura nacional alcanzada con tamiz neonatal en los nacimientos responsabilidad de la Secretaría de Salud es del 73% y si sólo se consideran los nacimientos de población con afiliación al Seguro Popular, el panorama mejora considerablemente pues la cobertura nacional rebasa el 100%, aunque se observan grandes

diferencias entre las entidades federativas y llama la atención que así como hay entidades que orgullosamente reportan cobertura superior al 150%, hay otras más modestas que difícilmente alcanzan el 50%, en el anexo 2 puede observarse a detalle las importantes brechas en cuanto a cobertura que se reportan y su comparación con las que se obtienen de la información del SINAC.

**Gráfico 1. Número de nacimientos y cobertura de tamiz neonatal por Entidad Federativa, Secretaría de Salud 2012**



Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR

Aunque el indicador de cobertura es el único considerado para la evaluación de la estrategia como parte del programa de Acción Especifico Arranque Parejo en la Vida, sabemos que su utilidad en el análisis de la política pública, es limitada ya que la información que proporciona nos habla únicamente de los alcances dentro de la población objetivo y se requiere de mayor información que apoye en la toma de decisiones para maximizar la eficacia y eficiencia de la estrategia de tamiz neonatal como política pública.

Ante el reto que representa el “tamiz ampliado”, resulta insuficiente la toma de decisiones sobre el sobresaliente pero dudoso desempeño que significa tener una cobertura mayor al 100%, cuando hay entidades que no alcanzan siquiera a realizar la prueba a la mitad de sus recién nacidos.

Es por esto que, para conocer la situación actual de la política, se realizó el análisis de la información fragmentada pero disponible, integrando estadísticas un poco más detalladas

que permitan realmente evaluar el desempeño, considerando los indicadores de proceso relacionados con la oportunidad: en la toma de la muestra, en el envío, en el procesamiento/notificación, en la confirmación diagnóstica, así como el indicador de impacto final que es el de oportunidad en el inicio de tratamiento.

En todo el país, se reportaron un total de 5810 sospechosos: 1053 de hipotiroidismo congénito, 3597 de hiperplasia suprarrenal congénita, 917 de galactosemia y 243 de fenilcetonuria. De los cuales se confirmaron enfermos 446, 63, 18 y 7 respectivamente, con lo que se obtienen las incidencias descritas en la tabla 1, que aunque deben tomarse con cautela por la carencia de suficiente información, son las que a nivel nacional consideran una población mayor.

**Tabla 1. Incidencia observada en Secretaría de Salud 2012**

Enfermedad	Incidencia SSA 2012	Incidencia referida*
Hipotiroidismo Congénito	1: 2444	1: 1900
Hiperplasia Suprarrenal Congénita	1: 23,994	1: 12,000
Galactosemia	1: 83,979	1: 50,000
Fenilcetonuria	1: 215,974	1: 10,000-20,000
*Lineamiento Técnico Tamiz neonatal- Detección, Diagnóstico. Tratamiento y Seguimiento de los Errores Innatos del Metabolismo. 2010 Secretaría de Salud - CNEGSR		

Los indicadores de proceso se obtuvieron de los registros de los 5810 sospechosos, debido a que no se dispone de un sistema de información o de una base de datos nacional de todos los recién nacidos que son tamizados, aunque a nivel local algunas entidades lo han desarrollado, el sistema nacional o SITAM permanece como prueba “piloto” desde hace varios años.

De manera general, en la tabla 2 se describe el tiempo promedio en días, que lleva cada una de las acciones del proceso desde la toma de muestra hasta la confirmación diagnóstica:

**Tabla 2. Indicadores de oportunidad 2012.**

	Indicador de oportunidad en:			
	Toma de muestra	Envío	Procesamiento y notificación	Confirmación diagnóstica
<b>Promedio (días)</b>	6	7	8	37
<b>Min – Max (días)</b>	0-131	0-315	0-87	0-393
Fuente: Registros estatales y concentrados nacionales de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR. SSA.				

Al igual que en la cobertura, en todos los indicadores de proceso también se observan diferencias considerables entre las Entidades. Como puede observarse en el gráfico 2, solamente en San Luis Potosí, Tamaulipas, Quintana Roo y Zacatecas se realiza en un tiempo promedio adecuado la toma de muestra del tamiz neonatal, en el Estado de Nuevo León, se realiza antes de lo establecido en el lineamiento técnico y el promedio en la toma de muestra es de 2 días, esto es debido a que para el tamiz ampliado utilizan una tecnología más sensible.

**Gráfico 2. Promedio de días para la toma y envío de muestra por Entidad Federativa, Secretaría de Salud 2012.**



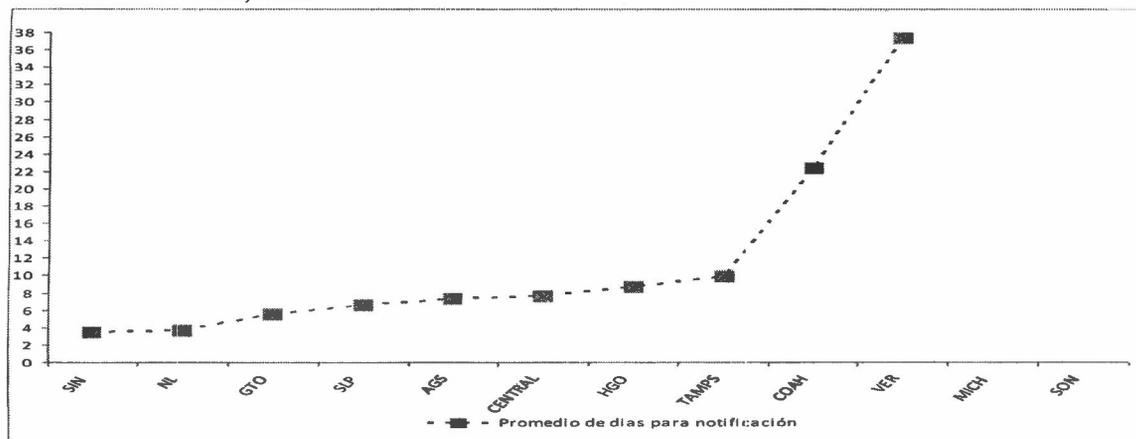
Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR

En el mismo gráfico, en la línea gris, se observa que, a pesar de apoyo del convenio de DHL-RENAPRED, solo en 6 entidades se cumple con la llegada de muestras al laboratorio dentro de los 5 días posteriores a la toma de muestra y de estas la mitad, corresponden a traslados locales, ya que Tamaulipas, Hidalgo y Aguascalientes son entidades que cuentan con laboratorio. Es importante resaltar que las muestras de los recién nacidos de Jalisco, Coahuila y Veracruz tardan en promedio 10 días en llegar al laboratorio, incluso a pesar de que los 2 últimos cuentan con laboratorio estatal. (Véase anexo 3)

El promedio de días para la notificación de casos sospechosos, considera el tiempo que ocurre desde que la muestra llega al laboratorio, es procesada y se emite un resultado “sospechoso” que se notifica vía correo electrónico. El tiempo ideal considerado es de 5 días. Para este indicador, en el gráfico 3, se observa que solamente los laboratorios de

Sinaloa y Nuevo León cumplen con el óptimo considerado menor a 5 días, en contraste con el tiempo que puede tardar la notificación de sospechosos en los laboratorios estatales de tamiz neonatal de Coahuila y Veracruz, que puede ser hasta 22 y 37 días respectivamente, resalta la carencia información para integrar este indicador en los laboratorios de Michoacán y Sonora. (Véase anexo 4)

**Gráfico 3. Oportunidad en la notificación de sospechosos, promedio en días por laboratorio Secretaría de Salud, 2012**



Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR

El indicador de oportunidad de confirmación, se refiere al tiempo que transcurre entre la notificación del caso “sospechoso” a los responsables estatales de la estrategia de tamiz neonatal, la localización del recién nacido y la realización de pruebas confirmatorias.

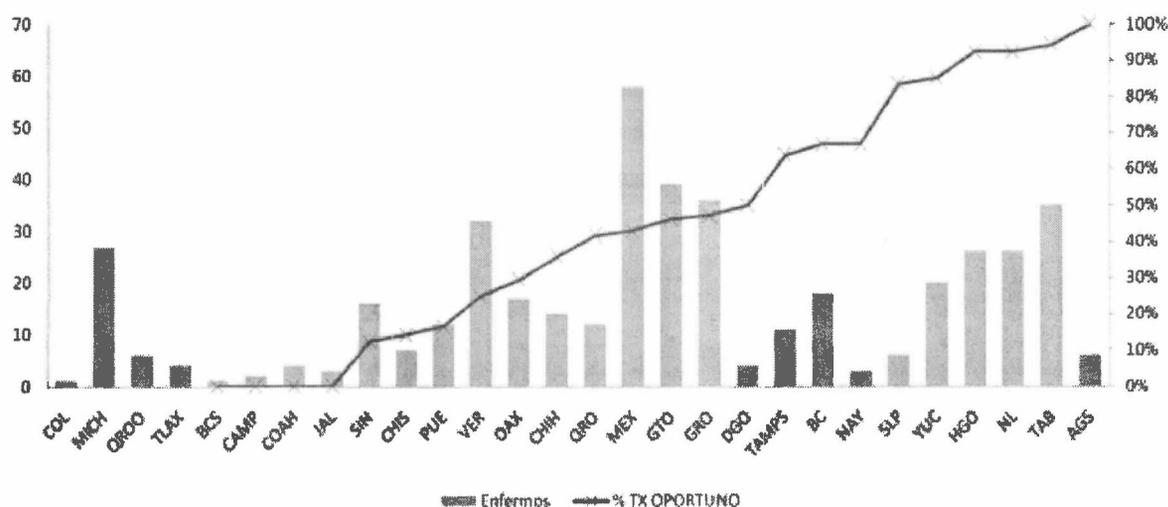
Para este indicador, en el gráfico 4 se observa que, sólo 5 entidades (Durango, San Luis Potosí, Aguascalientes, Nuevo León e Hidalgo) cumplen los tiempos establecidos como ideales y realizan las pruebas confirmatorias dentro de los siete días posteriores a la notificación, para el resto de Entidades, esta parte fundamental del proceso puede tardar hasta 80 días en promedio. (Véase anexo 5)



Del 71% de niños y niñas que se sometieron a pruebas confirmatorias, se encontraron 446 casos de hipotiroidismo en todo el país, 297 fueron niñas y 117 niños, en 32 casos no se cuenta con información sobre el sexo, de cualquier forma se observa coincidencia en la relación establecida para esta enfermedad, más frecuente en mujeres con una relación 2:1. (Kaye CI et al, 2006)

De los 446 casos confirmados de hipotiroidismo congénito durante 2012, solamente 220 recibieron tratamiento antes de los 30 días de vida, lo que significa que en 54% de los casos se instaló tratamiento oportuno. Es importante mencionar que para este indicador, el comportamiento en las Entidades Federativas es heterogéneo, en 6 Entidades se instaló el tratamiento oportuno en más del 80% de los niños y niñas, en 14 entidades del 13 al 67% de los niños enfermos recibieron tratamiento oportuno y en 4 entidades ningún caso comenzó tratamiento en forma oportuna, no se cuenta con información sobre la edad de inicio de tratamiento para los casos confirmados en Colima, Michoacán, Quintana Roo y Tlaxcala; no se dispone de información sobre el resultado de las pruebas confirmatorias en el Distrito Federal, Morelos y Zacatecas, para el Estado de Sonora no se dispone de información de sospechosos. (Véase anexo 6)

**Gráfico 5. Número de casos de Hipotiroidismo Congénito y la proporción que recibió tratamiento oportuno, SSA 2012**



Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR

Los 158 niños y niñas con hipotiroidismo congénito que recibieron tratamiento después del mes de edad, lo iniciaron en promedio a los 56 días de vida y en 66 casos se desconoce la edad de inicio de tratamiento.

### **Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC)**

Se encontraron 3597 recién nacidos sospechosos para esta enfermedad, en el 21% de estos se descartó la enfermedad mediante pruebas confirmatorias y en el 18% mediante examen clínico, el 1% de los sospechosos falleció antes de la prueba confirmatoria y sólo se confirmó la enfermedad en 63 niños y niñas (2%), aunque no se dispone de información del otro 44% de sospechosos. En la tabla 4 se describen los resultados de las pruebas confirmatorias de los casos sospechosos por tamiz neonatal para esta enfermedad.

**Tabla 4. Resultados de Pruebas Confirmatorias para Hiperplasia Suprarrenal Congénita, SSA 2012.**

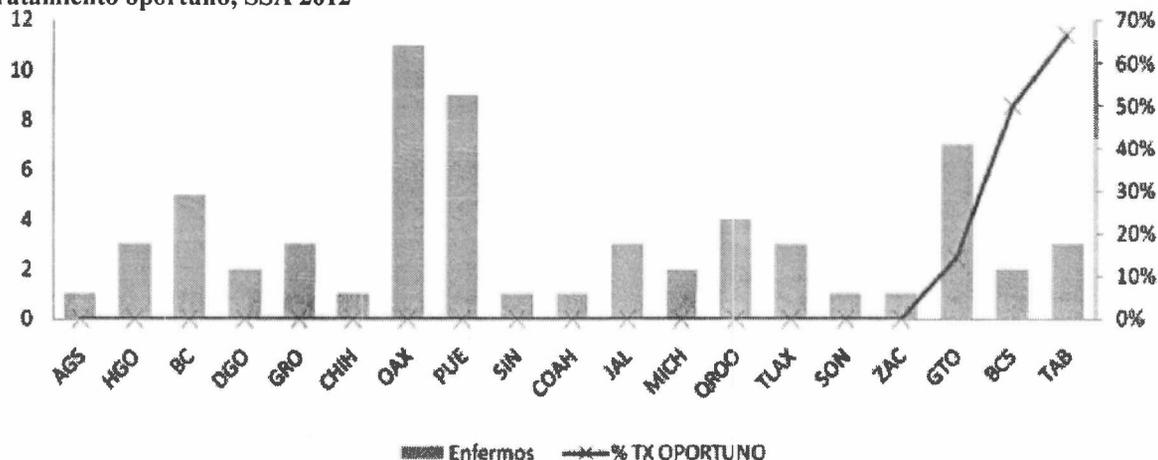
<b>Hiperplasia Suprarrenal Congénita, SSA 2012</b>		
<b>Resultado Confirmatorias</b>	<b>Número</b>	<b>Proporción</b>
Negativo	1919	53%
Positivo	63	2%
Defunción	29	1%
Sin información	1586	44%
<b>Total</b>	<b>3597</b>	<b>100%</b>

Fuente: Archivos de base de sospechosos, reportes estatales de confirmados actualizado al 15 de febrero de 2014. CNEGSR

De estos 63 casos de hiperplasia suprarrenal congénita confirmados en todo el país, se identificaron 26 con sexo femenino, 32 masculino, 4 ambigüedad de genitales y 1 no se cuenta con información sobre el sexo.

Solamente 4 niños y niñas con hiperplasia suprarrenal congénita tuvieron tratamiento antes de los 15 días de vida, lo que significa que solo el 8% de los casos recibió tratamiento oportuno, estos casos corresponden 2 a Tabasco, 1 a Baja California Sur y 1 a Guanajuato. El resto de los niños y niñas enfermos recibieron tratamiento en promedio a los 55 días. En el gráfico 6 se observa la proporción de niños que recibieron tratamiento oportuno por Entidad Federativa. (Véase anexo 7)

**Gráfico 6. Número de casos de Hiperplasia Suprarrenal Congénita y la proporción que recibió tratamiento oportuno, SSA 2012**



Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR

## GALACTOSEMIA (GAL)

En el 2012, se identificaron 917 recién nacidos sospechosos para galactosemia, al 40% se les realizaron pruebas confirmatorias, encontrando sólo 18 niños y niñas enfermos, menos del 1% de los sospechosos falleció y no se cuenta con información del otro 59%. En la tabla 5 se describen los resultados de pruebas confirmatorias realizadas a los sospechosos para esta enfermedad, detectados mediante el tamiz neonatal.

**Tabla 5. Resultados de Pruebas Confirmatorias para Galactosemia, SSA 2012**

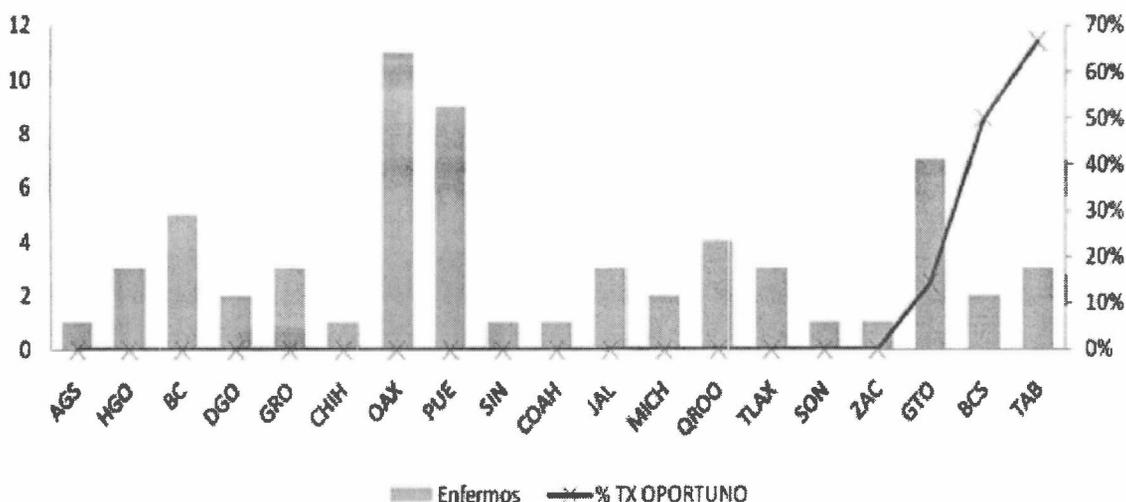
Galactosemia, SSA 2012		
Resultado Confirmatorias	Número	Proporción
Negativo	352	38%
Positivo	18	2%
Defunción	3	0.05%
Sin información	544	59%
<b>Total</b>	<b>917</b>	<b>100%</b>

Fuente: Archivos de base de sospechosos, reportes estatales de confirmados actualizado al 15 de febrero de 2014. CNEGSR

De los 18 casos confirmados de galactosemia en el 2012, 6 son mujeres, 11 hombres y en 1 caso no se dispone información sobre el sexo. Observando predominio en hombres con una relación 2:1

Cuatro casos corresponden al Estado de Tabasco, de estos solo 1 recibió tratamiento antes de los 15 días de vida, para el resto de las Entidades en que se presentaron casos de esta enfermedad, el inicio promedio de tratamiento fue de 36 días, se desconoce la edad de inicio de tratamiento para 9 niños y niñas enfermos. En el gráfico 7 se muestra la proporción de casos de galactosemia que recibieron tratamiento oportuno. (Véase anexo 8)

Gráfico 7. Número de casos de Galactosemia y la proporción que recibió tratamiento oportuno, SSA 2012



Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR

## FENILCETONURIA

Se identificaron 243 recién nacidos sospechosos de fenilcetonuria, al 52% se les realizaron pruebas confirmatorias, el 5% falleció y no se cuenta con información del otro 43%. En la tabla 5, se describen los resultados de pruebas confirmatorias para los sospechosos de fenilcetonuria detectados mediante el tamiz neonatal.

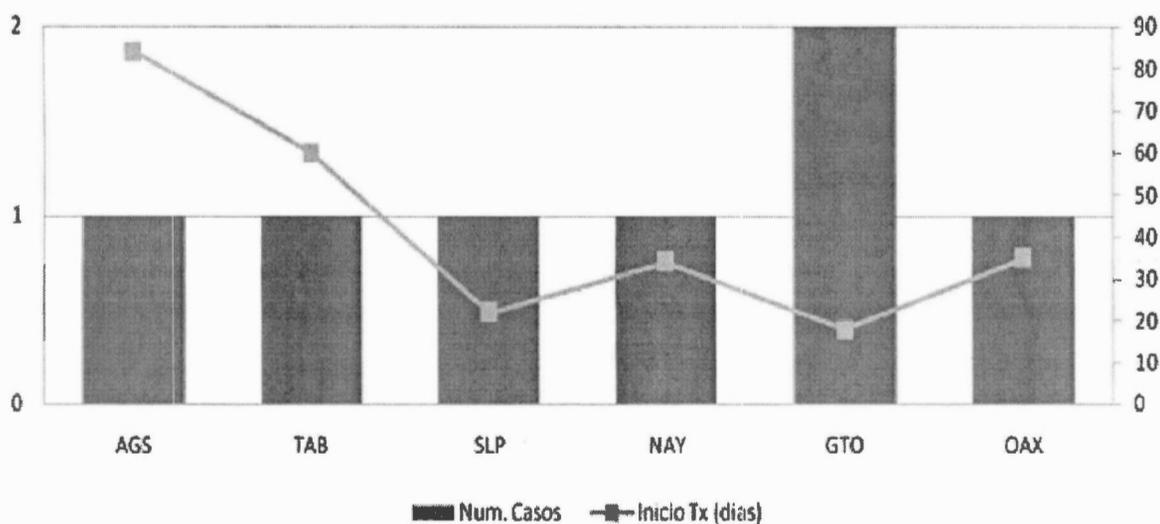
**Tabla 5. Resultados de Pruebas Confirmatorias para Fenilcetonuria, SSA 2012**

<b>Fenilcetonuria, SSA 2012</b>		
<b>Resultado Confirmatorias</b>	<b>Número</b>	<b>Proporción</b>
Negativo	120	49%
Positivo	7	3%
Defunción	11	5%
Sin información	105	43%
<b>Total</b>	<b>243</b>	<b>100%</b>

Fuente: Archivos de base de sospechosos, reportes estatales de confirmados actualizado al 15 de febrero de 2014. CNEGSR

De los 7 casos de fenilcetonuria, 6 son del sexo femenino y 1 masculino, de estos solamente 2 iniciaron el tratamiento antes del mes de edad, pero ninguno antes de los 15 días de vida, el resto comenzó en promedio a los 53 días. En el gráfico 8, se puede observar los días de inicio de tratamiento por Entidad Federativa. (Véase anexo 9)

**Gráfico 5. Número de casos de Fenilcetonuria y días a los que iniciaron tratamiento, SSA 2012**



Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR

### Los Laboratorios

La situación actual de los laboratorios de tamiz neonatal, relacionada con el espacio físico y personal de que se dispone, así como la productividad anual, se resume en la tabla 6, en ésta

se puede observar que en su mayoría, el espacio asignado para los laboratorios es reducido y la cantidad de personal no es proporcional al número de pruebas que se procesan.

**Tabla 6. Características de los Laboratorios de tamiz neonatal, SSA 2012.**

<b>Laboratorios de Tamiz Neonatal en Secretaria de Salud</b>				
<b>Laboratorio</b>	<b>Ubicación</b>	<b>Espacio Físico (m2)</b>	<b>Personal</b>	<b>Cantidad de muestras que procesa</b>
<b>Aguascalientes</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	17.05	4	18,480
<b>Coahuila</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	35	3	19,662
<b>Guanajuato</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	46.9	6	97,911
<b>Hidalgo</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	17.4	6	40,626
<b>Michoacán</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	26.76	7	56,599
<b>Nuevo León</b>	Hospital Materno Infantil de Alta Especialidad Nuevo León	20.5	4	28,804
<b>San Luis Potosí</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	16.5	3	33,359
<b>Sinaloa</b>	Hospital General de Culiacán	44.1	3	27,998
<b>Sonora</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	17.5	3	24,814
<b>Tamaulipas</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	36.69	5	33,250
<b>Veracruz</b>	Laboratorio Estatal de Salud Pública	28	5	73,404
<b>Central</b>	Instituto Nacional de Referencia Epidemiológica	52.02	7	641,895
Fuente: Información proporcionada por Encargados de Laboratorio y Archivos CNEGSR 2012				

### **Capítulo III. Análisis y recomendaciones para la política pública**

El tamiz neonatal en México se realiza como política pública desde hace más de 25 años. fue uno de los primeros programas que se establecieron en Latinoamérica, sin embargo a pesar de los esfuerzos realizados y los avances conseguidos, aún hay muchas cosas por mejorar. La carencia de información de calidad actualizada sobre los resultado de las pruebas confirmatorias de todos los sospechosos, así como la falta de un mecanismo que

permita entregar resultados en un tiempo corto a los niños que tienen un “tamiz normal”, hace indispensable disponer de un sistema de información que otorgue a los tomadores de decisiones, información real y reciente de lo que sucede con la política, para tener la posibilidad de evaluar en forma periódica los indicadores de desempeño de lo contrario la política puede proseguir sin que nadie se le ocurra relacionarla con resultados concretos.

En el ámbito de los programas públicos, la evaluación, es la medición sistemática de la operación o impacto de una política pública, comparada con estándares implícitos o explícitos con la finalidad de contribuir a su mejoramiento (Bonney, 2005). La evaluación de la política pública de tamiz neonatal tiene relevancia a nivel de instancias de decisión política, particularmente al enfrentar el problema de la ampliación, sobre un sistema actualmente fragmentado, con resultados parciales o limitados para la mejora de la salud de los niños.

Actualmente, en la mayoría de los casos, no se ha conseguido realizar intervenciones oportunas que eviten el desarrollo de la enfermedad, la discapacidad o la muerte. Sería importante en una investigación posterior, conocer el estado de salud que guardan los niños y niñas afectados por estas 4 enfermedades, la proporción de niños que continúan en seguimiento y reciben un tratamiento multidisciplinario adecuado.

En el proceso como política pública, el tamiz neonatal se encuentra en la fase de ejecución, y su evaluación se realiza cada año con base en la cobertura alcanzada, a pesar de que en lineamiento técnico se especifican otros indicadores para su evaluación.

Es posible darse cuenta que en el intento por hacer cumplir el derecho a la salud de los niños mexicanos, se han realizado cambios recientes a la política pública, como son el incremento en la detección de 3 enfermedades, situación que aunque bien es cierto se realizó considerando puntos fundamentales como la capacitación, garantía de financiamiento, este salto al tamiz de 4 enfermedades, que comenzó en agosto de 2011, actualmente se encuentra en proceso de implementación como es de esperarse en las políticas top-down, la operación real en las jurisdicciones o municipios, hace las diferencias y es que podemos observar diferentes grados de avance en el desempeño estatal.

Tras su evaluación, la política de tamiz neonatal pareciera efectiva desde la perspectiva nacional, sin embargo deben resaltarse las grandes brechas que existen entre las Entidades Federativas, es importante para los tomadores de decisión identificar las causas por las que

existen entidades que rebasan el 100% de la población y otras 5 entidades con coberturas menores al 50%, se requiere conocer si están relacionadas con la deficiente calidad de la información que se dispone o realmente más de la mitad de los recién nacidos de Chiapas, Oaxaca, Jalisco, Tabasco y Yucatán no tienen acceso al tamiz.

Es urgente analizar la situación de las Entidades que subrogan el servicio a empresas privadas, y evaluar si se justifica la mayor inversión de recursos, también serviría para evaluar la efectividad del “tamiz ampliado” en México, sería interesante conocer las fuentes de financiamiento para el tratamiento, los sitios y equipos multidisciplinarios que otorgan la atención y por supuesto, conocer en donde consiguen los alimentos y/o formulas especiales que se requieren para el tratamiento.

Los indicadores de proceso, de manera general y en promedio nacional, se encuentran fuera de los estándares o tiempos ideales establecidos como referencia, los indicadores más cercanos a lo óptimo son los de oportunidad en la toma de muestra y oportunidad en el envío seguido por los de procesamiento/notificación, sin embargo para ambos se observan diferencias considerables entre las Entidades Federativas, de manera que podemos encontrar niños que son tamizados a los 131 días de vida, situación que independientemente de salir por completo de lo establecido en el lineamiento, deja fuera de la posibilidad de una mejor calidad de vida a los niños afectados.

Además a pesar del apoyo que representa la transportación de muestras con DHL, sigue siendo un indicador que no alcanza el óptimo de 5 días o menos y llama la atención que algunas muestras puedan tardar casi un año en llegar al laboratorio, cuando se sabe que una vez entregadas a las camionetas de DHL, el tiempo de traslado es menor a 72hs, lo que significa que en algunas Entidades Federativas, aún hay mucho trabajo por realizar en cuanto a sensibilización y facilitación para la recolección de muestras en zonas remotas, particularmente en algunas regiones de los Estados de Chiapas, Veracruz, Campeche, Coahuila, Jalisco y Oaxaca. La pregunta hasta este punto es, ¿la infraestructura en salud, las condiciones socioeconómicas y culturales del país son las adecuadas para establecer la obligatoriedad del “tamiz ampliado”? sobre todo sin asignar presupuesto para su implementación.

La oportunidad de notificación de resultados del tamiz neonatal, normales o sospechosos, son responsabilidad de los laboratorios estatales, para el caso de los sospechosos podemos

identificar que sólo 3 de los 12 laboratorios cumplen con el tiempo óptimo de notificación de 5 días, otros 5 laboratorios, se encuentran entre los 6 y 10 días; para otros ni siquiera se conoce esta información.

Con base a lo anterior resalta nuevamente la necesidad de mejorar la calidad y disponibilidad de información emitida por los laboratorios e integrada por el nivel federal, un sistema de información que permita disponer de información actualizada para la toma de decisiones, priorizar acciones, mejorar la vigilancia y rectoría desde el nivel federal, para evitar que se sigan tomando decisiones en las rodillas

En el indicador oportunidad de confirmación se encontraron diferencias no solo entre las Entidades, sino también entre enfermedades y con las técnicas utilizadas para confirmar o descartar la presencia de enfermedad en los niños. Se debe resaltar que para las 4 enfermedades, se carece de información completa sobre los resultados de pruebas confirmatorias y número de casos confirmados y fechas de inicio de tratamiento. Es lamentable que en la capital del país, en donde se concentra el mayor número de especialistas, no se tenga el control de la estrategia y solo se cubran los procesos que corresponden al nivel Federal. Lo que hace urgente una intervención que permita que los niños no solo tengan acceso a la prueba de tamiz, sino a todo el proceso.

A continuación se analiza el indicador de oportunidad en el tratamiento por Enfermedad:

- ***Hipotiroidismo congénito***: es la enfermedad de la que se dispone mayor información. solo se desconoce el 28% de resultados de las pruebas confirmatorias. probablemente se debe a que la detección de esta enfermedad tiene un mayor tiempo de haberse implementado. sin embargo aún se requiere focalizar esfuerzos para que todos los niños reciban tratamiento con oportunidad y mejorar la calidad de la información relacionada al inicio de tratamiento. Focalizar intervenciones en Estados como Baja California Sur, Campeche, Coahuila y Jalisco, en los que a pesar de tener menos de 10 casos de niños enfermos en todo un año, ninguno de ellos comenzó con oportunidad el tratamiento.

- ***Hiperplasia Suprarrenal Congénita:*** esta enfermedad tuvo tres veces más sospechosos que hipotiroidismo congénito, que es la enfermedad más común entre la población, lo que significa que se reportaron una gran cantidad de falsos positivos, condición que probablemente generó que en algunas entidades recurrieran solamente a la exploración física para descartar la enfermedad. Realizar pruebas confirmatorias, representa un gasto de al menos \$200.00 pesos por prueba más los gastos de envío al laboratorio, lo que significa que algunas entidades prefirieron ahorrar en la prueba confirmatoria y descartarla mediante la identificación de las manifestaciones de la enfermedad. Pero y no se supone que el objetivo del tamiz es detectar a los niños antes de que tengan manifestaciones, entonces ¿se están haciendo las cosas correctas? Es también urgente, tomar decisiones al respecto, vigilar que los niños y niñas sospechosos tengan sus pruebas confirmatorias en tiempo y que sean las adecuadas. Es importante alertar a los tomadores de decisión, sobre las implicaciones que puede representar en cuanto a calidad de resultados, el cambio constante en las plataformas de los laboratorios y a los puntos de corte. Ya que los falsos sospechosos, se traducen en gastos innecesarios y estrés de los padres al etiquetar equivocadamente a su hijo como sospechoso.
- ***Galactosemia:*** es la enfermedad con mayor carencia de información, se conoce el resultado de pruebas confirmatorias del 40% del total de sospechosos, se confirmaron enfermos 18 recién nacidos, para el 50% de los casos se desconoce a qué edad comenzaron el tratamiento y se conoce que solamente 1 recibió tratamiento antes de los 15 días de vida. Hubo además 3 bebés que murieron antes de poder realizarles las pruebas confirmatorias.
- ***Fenilcetonuria:*** es la enfermedad con menor número de sospechosos y niños enfermos, aunque se carece de 43% de la información de las pruebas confirmatorias. Lamentablemente ninguno de los 7 bebés enfermos comenzó tratamiento antes de los 15 días de vida.

Al analizar la política de tamiz neonatal, de acuerdo a lo establecido en el indicador del programa de acción Arranque Parejo en la Vida, se puede reconocer que es una política

costo efectiva, ya que alcanza el objetivo de cobertura para beneficiarios del seguro popular, sin embargo, la efectividad en los resultados finales se pone en duda.

En el 2012 se invirtieron casi \$60,000,000.00 de pesos, con lo que se consiguió encontrar 532 niños y niñas enfermos antes de que tuvieran manifestaciones, pero desafortunadamente menos de la mitad de estos niños (225= 42%) recibió el tratamiento oportuno que permitiera prevenir la discapacidad o incluso la muerte.

No se cumple entonces con el objetivo final y más importante del tamiz neonatal que es mejorar la salud de los niños tamizados. El tamiz neonatal solo tiene sentido si la detección temprana y el establecimiento de tratamiento pueden mejorar los resultados de salud en los niños.

La diferencia observada entre las Entidades Federativas, en cuanto a la edad de inicio de tratamiento para las 4 enfermedades, probablemente se relaciona con la disponibilidad y el acceso oportuno a personal de salud capacitado para la atención, así como la accesibilidad a los alimentos especiales y/o medicamentos que se requieren para el tratamiento. Este punto es de gran relevancia y hace evidente que la variación en las condiciones socioeconómicas puede afectar la percepción de la importancia relativa del problema que representa la política pública de tamiz neonatal, condición que entorpece la implementación de ésta. (Sabatier PA, 1993)

Para la adecuada consolidación de la política nacional de tamiz neonatal, es indispensable contar con información actual, tecnología automatizada que disminuya el número de falsos positivos y que agilice los procesos con garantía de calidad, así como personal de salud capacitado para la atención y disponibilidad de alimentos o medicamentos necesarios para el adecuado tratamiento de los recién nacidos enfermos. Aun con lo anterior se debe considerar, que existen condiciones sociales, que pueden limitar en un futuro el objetivo final y el adecuado desempeño de la política, ya que para el tratamiento de por vida de la mayoría de las enfermedades metabólicas detectadas por el tamiz neonatal, se requiere del cuidado permanente de los alimentos que se consumen, lo que en muchas familias puede representar dificultades para el cumplimiento del tratamiento y por tanto echar abajo los avances y resultados conseguidos en la evolución clínica de sus hijos; condición que no dependerá necesariamente de los beneficios o garantías de financiamiento al tratamiento y seguimiento que pueda otorgar el sistema de salud.

Para la identificación de alternativas para la política pública es importante recordar que, el tamiz neonatal no es un panel de exámenes de laboratorio, sino un proceso que además requiere educación a los padres, pruebas confirmatorias, seguimiento y tratamiento, así como un programa de evaluación continuo y permanente, este sistema debe funcionar bien en cada una de las acciones que se realizan, para documentar los beneficios de la detección. Por otro lado, la implementación del “tamiz 4” que comenzó en agosto de 2011, aún no está consolidada y se pueden identificar brechas importantes entre los Estados e incluso al interior de un mismo Estado, por lo que establecer modificaciones sustanciales en el proceso que aún no termina de consolidarse, deberían considerarse con cautela por el riesgo a incrementar y perpetuar los resultados poco satisfactorios.

Derivado de lo anterior se consideran las siguientes alternativas para la política pública:

#### **I) Status quo**

Esta alternativa, aunque pareciera la más sencilla, para su desempeño efectivo, requiere de múltiples intervenciones en diferentes momentos del proceso, para conseguir el resultado final esperado, prevenir la discapacidad y/o la muerte ocasionadas por enfermedades que pueden ser detectadas mediante el tamiz neonatal.

Es evidente que, los esfuerzos en el desarrollo de esta política no pueden considerarse suficientes, cuando existen desigualdades considerables entre los recién nacidos de las diferentes Entidades Federativas, algunas de estas en las que casi la mitad de los niños no son tamizados y más aún cuando los que han sido tamizados, no tienen acceso oportuno a las pruebas confirmatorias o aún ya confirmados como enfermos no reciben el tratamiento necesario en forma oportuna, para limitar el daño causado por la enfermedad o incluso evitar su muerte.

Si se opta por esta opción, se requiere de inversión que garantice la disponibilidad de información actualizada, la capacitación/sensibilización del personal de salud para reducir los tiempos en la toma de muestra, procesamiento y notificación; el acceso a pruebas confirmatorias en las 72hs posterior a la notificación, el acceso inmediato a personal de salud capacitado para otorgar el tratamiento y la disponibilidad de fórmulas y/o medicamentos necesarios para comenzar el tratamiento con oportunidad y mantenerlo de por vida.

Esta alternativa, presenta la ventaja de disponer de un marco de financiamiento que garantiza los recursos para la detección, confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento. Actualmente se dispone del personal necesario en los laboratorios y en los servicios de salud para el procesamiento de muestras y el inicio de tratamiento respectivamente, sin embargo, para cada Entidad Federativa será necesario identificar las necesidades específicas, para realizar acciones dirigidas que permitan mejorar el desempeño de la política al nivel estatal y posteriormente se vea reflejado en el mejor resultado de la política a nivel nacional.

La desventaja de elegir como opción esta alternativa de política pública, es que con ésta, no se da cumplimiento al “tamiz ampliado” establecido en el Art.61 de la LGS.

**II) Incrementar la detección de enfermedades de manera gradual, comenzando con las entidades que presentan un mejor desempeño y posteriormente generalizarlo al resto de las entidades de acuerdo a las mejoras en los indicadores de desempeño.**

Esta alternativa permite avanzar en el cumplimiento del tamiz ampliado, aunque coloca a los tomadores de decisiones ante la dificultad de identificar cuantas y cuáles son las enfermedades a incluir. De acuerdo a los criterios de Wilson y Jugner, se recomienda incorporar al menos 3 enfermedades, para las cuales se dispone de tratamiento en el país y además se han identificado con una mayor frecuencia en el estudio piloto realizado por la UANL en el año 2012, y en el IMSS. Estas enfermedades son: deficiencia de glucosa 6 fosfato deshidrogenasa, deficiencia de biotinidasa y la fibrosis quística.

Para la implementación de esta alternativa a la política pública, se requiere un incremento en la inversión para la adquisición de reactivos para el tamiz neonatal, así como del presupuesto asignado para las pruebas confirmatorias, será necesario incorporar a las reglas de operación del seguro popular, el financiamiento del tratamiento y seguimiento de por vida de los niños y niñas que padezcan de estas enfermedades. Es indispensable adquirir tecnología de vanguardia que permita un control de calidad óptimo en el procesamiento de las muestras, así como la capacitación del personal de los laboratorios que operará los equipos, así como la capacitación del personal de salud que atenderá a los niños enfermos y crear un formato de capacitación a los familiares de los enfermos.

Es importante tomar en cuenta la disponibilidad de espacio físico y de suficiencia de personal para el procesamiento de un número mayor de marcadores, ya que de no garantizar ambos, se tiene el riesgo de que la alternativa no tenga un adecuado desempeño e incluso, los resultados de los indicadores actuales empeoren.

Al igual que en la alternativa anterior, se requiere de un sistema de información adecuado y oportuno, que aporte lo necesario a los tomadores de decisión para la evaluación y control del desempeño adecuado de la estrategia, también para esta alternativa de política se requiere reducir los tiempos de toma de muestra, envío, procesamiento/notificación y el acceso a pruebas confirmatorias.

Esta alternativa, considera comienzo gradual en las entidades federativas con un mejor desempeño, en tanto las intervenciones de mejora de la alternativa anterior continúan en el resto de entidades, para una preparación gradual y uniforme para la implementación de la nueva política.

La ventaja de esta alternativa es el avance gradual hacia el tamiz neonatal, la prevención de discapacidad ocasionada en los niños por estas 3 enfermedades adicionales, con la desventaja que el cumplimiento a la ley continuará siendo selectivo conforme se consiga implementar la política a nivel nacional, lo que podría considerarse discriminatorio, otra desventaja es que se requiere una inversión mayor para la adecuación del espacio físico de los laboratorios, contratación de mayor personal de laboratorio, la capacitación del personal clínico y de laboratorios, además de las pruebas confirmatorias y tratamientos de por vida para estas 3 enfermedades.

### **III) Incrementar al panel recomendado por el American College of Medical Genetics de manera gradual a todas las Entidades Federativas**

Esta alternativa es la más ambiciosa y con esta se conseguiría cumplir con la política hecha en las rodillas, sin embargo los tomadores de decisión estarían omitiendo considerar para la implementación, la base de la política de tamiz neonatal que es, la realidad de la situación actual y haciendo oídos sordos a publicaciones posteriores a las recomendaciones del ACMG, en las que han dejado claro que se requiere cumplir un mayor nivel de evidencia científica, antes de exigir que todos los bebés sean examinados para un trastorno y se ha recomendado que los gobiernos federales y estatales evalúen objetivamente cada condición

con base en la prevención potencial de discapacidad, justificación médica, disponibilidad de tratamiento, justificación de salud pública, disponibilidad de la tecnología y costo efectividad, antes de establecer la obligatoriedad del panel de 29 enfermedades. (Moyer VA, 2008)

Esta alternativa de política, es la que en este momento y de acuerdo al análisis realizado de la situación actual, más riesgos representa para alcanzar el objetivo principal de limitar el daño ocasionado por la enfermedad, prevenir la discapacidad y evitar la muerte, ya que en nuestro país no se dispone de suficientes especialistas capacitados para atender estas enfermedades, tampoco se dispone de la totalidad de los medicamentos o alimentos necesarios para el tratamiento, por lo tanto no sería posible garantizar el tratamiento de los niños confirmados con algunas de estas enfermedades.

Por otro lado, se requiere de una mayor inversión en infraestructura, equipamiento, capacitación de personal de laboratorio y de atención a la salud, se requiere de la creación de equipos multidisciplinarios y probablemente interinstitucionales, ya que no se cuenta con los médicos especialistas con capacitación en el tratamiento de estas enfermedades en todos y cada uno de los Estados del país, por lo que la alternativa es crear centros regionales de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estas enfermedades. Se requiere además, igual que en las alternativas anteriores, realizar intervenciones que permitan reducir los tiempos y calidad de toma de muestra, el envío, el procesamiento/notificación y garantizar el acceso temprano a pruebas confirmatorias adecuadas y de calidad para todas y cada una de las enfermedades incorporadas en la detección por tamiz neonatal.

Si se decide optar por esta alternativa, se recomienda, realizar la implementación del panel de 29 enfermedades de manera gradual en las Entidades con mejor desempeño. Realizar a priori la capacitación del personal multidisciplinario y de los laboratorios para el procesamiento e interpretación de resultados, así como garantizar la disponibilidad de las pruebas confirmatorias, los medicamentos y/o alimentos que se requieren y sobre todo garantizar las fuentes de financiamiento, sin olvidar que este debe incluir las modificaciones a la infraestructura de los laboratorios, la contratación de un mayor número de personal que los opere.

## Conclusiones

Para elaborar una política pública, se recurre al análisis de las mismas, como parte de un estudio necesario para su formulación e implementación, desafortunadamente en nuestro país este análisis no siempre sucede. Todavía algunos legisladores realizan políticas sobre las rodillas, como es el caso de la política pública de “tamiz ampliado”.

Es por esto que la información y resultados de este trabajo se comparten con los tomadores de decisión y los interesados en el tema, a fin de conocer la situación real sobre la que se construirá el “tamiz ampliado”.

Actualmente el “Tamiz 4” en la Secretaria de Salud, está en la fase de implementación, se han identificado múltiples áreas de oportunidad que debieran corregirse lo antes posible para hacer efectiva la política.

Es necesario realizar intervenciones en un corto plazo y de forma simultánea en las diferentes etapas del proceso del tamiz neonatal, para conseguir el impacto y mejorar la salud de los niños, prevenir la discapacidad. Para incrementar el número de enfermedades a detectar, es indispensable que todo el proceso funcione en forma adecuada, ya que como recomienda el US Preventive Service Task Force, se debe incrementar o “ampliar” el número de enfermedades que se detectan por tamiz neonatal, sólo si todos los componentes del sistema funcionan bien y están disponibles para las enfermedades que se incorporan, de lo contrario la ampliación será costosa y podría no ser el mejor uso de los escasos recursos sanitarios, teniendo en cuenta las muchas otras necesidades de salud insatisfechas. (Moyer VA, 2008)

Aunque la política pública de tamiz ampliado se hizo en las rodillas de los legisladores, no se puede dejar de considerar que, representa un reto ambicioso para el Sistema de Salud de nuestro país, sin duda es un anhelo por otorgar una detección y tratamiento oportuno, que evite la discapacidad e incluso la muerte de los niños.

El problema central en el debate sobre la ampliación del tamiz neonatal, es la falta de información sobre la eficacia de los actuales programas de tamiz neonatal y la falta de suficiente investigación sobre el tratamiento de las enfermedades y el impacto del tamiz para justificar las decisiones de política, sobre cuales pruebas se deben realizar, ya que

ampliar el tamiz neonatal simplemente porque se pueden añadir nuevas pruebas en la misma muestra, no constituye un enfoque prudente a la política. (Botkin et al, 2006)

Así mismo, el US Preventive Services Task Force, recomienda a los tomadores de decisiones federales y estatales, evaluar cada enfermedad propuesta para el tamiz neonatal antes de incluirse como parte de un panel de detección obligatorio. (Moyer VA 2008)

En este sentido es importante, priorizar las acciones de mejora en las Entidades con mayor rezago, sin descuidar y dejar de estimular aquellas que muestran un mejor desempeño, con la finalidad de garantizar que todos los niños y niñas tengan su resultado de tamiz neonatal antes de cumplir el mes de edad, que en caso de ser sospechosos de alguna de las enfermedades, tengan acceso a las pruebas confirmatorias en el tiempo suficiente para que se pueda garantizar que inicien tratamiento en forma oportuna, es decir antes de los 15 días de vida y con esto, conseguir el verdadero impacto de la política y contribuir con esto al cumplimiento de los objetivos establecidos tanto en el Plan Nacional de Desarrollo como en el programa sectorial de salud y el programa de acción específico.

Con la información presentada en este estudio, se puede concluir que se requiere realizar de manera adicional un estudio específico y a priori sobre el costo beneficio que representa el incremento del número de enfermedades, para poder definir cuál será la definición del “tamiz ampliado” aplicable para la situación actual de los servicios de salud que otorga la Secretaría de Salud y que además permita evaluar la factibilidad en la implementación de las alternativas propuestas para ser establecidas como política nacional en todo el Sistema nacional de Salud, ya que aunque la información y datos aquí presentados corresponden a poco más de la mitad de los nacimientos en el país, es indispensable para la implementación de la detección de un número mayor de enfermedades. conocer la realidad y situación actual del resto de las instituciones de salud.

Con el fin de evaluar si el tamiz neonatal puede mejorar los resultados de salud de los niños como se esperaba, los tomadores de decisiones, necesitan una gran cantidad de información acerca de las condiciones y estructura de la estrategia de tamiz neonatal. También requieren disponer de información sobre la disponibilidad de los tratamientos efectivos y si la detección temprana ofrece ventajas suficientes que justifiquen el tamizaje. (Moyer VA 2008)

Para garantizar la efectividad de la política en los niveles estatales, los tomadores de decisiones deben disponer de información sobre la capacidad de los Estados de realizar bien todas y cada una las acciones del proceso del tamiz neonatal, para hacer que el sistema funcione para cada enfermedad que se detecte, pues aunque las intervenciones de tamizaje hayan demostrado eficacia bajo circunstancias controladas o experimentales, en la práctica real puede ser mucho menor.

Por lo anterior, en caso de haberse decidido alguna otra alternativa, sin la realización de un análisis a priori, se recomienda realizar posterior a la implementación, una evaluación de la política, no solo en cuanto a los alcances en cobertura, sino a los resultados finales, con objeto de identificar áreas de oportunidad, conocer si los resultados son los que se espera tener, si la política se realiza en forma eficiente y con la economía esperada, para decidir si el incremento del número de enfermedades a detectar es conveniente y cuál es la opción más costo efectiva. el desarrollo de laboratorios regionales o la subrogación de servicios. además esta evaluación permitirá realizar intervenciones oportunas que permitan conseguir que la política pública cumpla con los criterios de eficiencia, eficacia, economía y calidad.

El establecimiento de un sistema efectivo con financiamiento público y que sea útil para los niños y sus familias, requiere de planeación y esfuerzo concertado a largo plazo. Inicialmente estos programas de detección deben ubicarse en aquellos sitios donde ya existe la infraestructura para la confirmación diagnóstica, seguimiento; se requiere también de entrenamiento al personal y educación a los padres. Además se debe integrar un análisis costo efectividad para generar una guía que permita aplicar el mismo sistema y la detección de las mismas alteraciones en cada estado. (Duane A, 2006)

Se debe tener claridad que el objetivo principal del tamiz neonatal es otorgar tratamiento oportuno que limite la discapacidad y/o evite la muerte de los niños afectados por estas enfermedades y no sólo el incremento en la cobertura o en el número de enfermedades que se detectan.

La modificación a la Ley General de Salud, para realizar el tamiz ampliado. requiere implementar cambios antes de haber evaluado la totalidad de las dimensiones de desempeño: eficacia, eficiencia, economía y calidad a lo largo del proceso. las diferencias interestatales para la realización de las diferentes actividades que implica el tamiz neonatal, y la limitada disponibilidad de especialistas en enfermedades congénitas del metabolismo;

sin contar con la falta de precisión en la modificación, que no establece el número de padecimientos que deben identificarse mediante “tamiz ampliado”, carencia que limita la posibilidad de tener objetivos claros y estructurar un proceso de implementación orientado a esas modificaciones situación que condenaría el programa a mostrar resultados poco satisfactorios como los que se describen en el presente trabajo.

Por otro lado, recordar que la Secretaria de Salud, debe tener función regulatoria esencialmente y la de elaborar mecanismos de evaluación, seguimiento e información. No perder de vista que en los modelos de implementación de arriba hacia abajo (top-down), el gobierno retuvo para sí funciones rectoras, como son el financiamiento y la evaluación del programa y solamente delegó a los estados funciones operativas, lo que condiciona avances diferentes en las entidades federativas, relacionados con la voluntad y prioridades políticas además de la disponibilidad de recursos locales para dar cumplimiento a la política nacional. (Rodriguez SC, 2003)

## Bibliografía

1. Andermann A et al, Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age: a review of screening criteria over the past 40 years, Boletín WHO, <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/4/07-050112/en/>
2. Arn PH, Newborn screening: current status; Health Affairs 2007; Vol 26 (2): 559-566
3. Bonnefoy JC et al, 'Indicadores de desempeño en el sector público' editado por la CEPAL y el ILPES Instituto Latinoamericano y del Caribe de Planificación Económica y Social, 2005.
4. Botkin JR et al, Newborn Screening Technology: Proceed with caution, Pediatrics 2006; Vol 117(5); 1793-1799
5. Carrasco C et al, Cost benefit analysis of the Mexican neonatal screening program for inborn errors of metabolism, en Advances in Neonatal Screening 1987, Elsevier Science Publishers BV
6. Duane A et al, A vision of the future of newborn screening, Pediatrics 2006, Vol 117 (5);S350-S354
7. Kaye CI et al, Newborn Screening Fact Sheets. Pediatrics 2006, Vol 118 (3); e934-e936
8. Lazcano-Ponce E, et al, Legislación Basada en evidencia científica. El caso de México, Salud Pública de México 2008; Vol. 50 (3): S277-S278
9. Levy-Algazi S, ¿Universalización de la salud o seguridad social? 2011, Gaceta Médica de México; Vol 147: 455-68
10. Moyer VA et al, Expanding Newborn Screening: Process, Policy and Priorities. Hasting Center Report 2008, Vol 38(3); 32-39
11. Newborn Screening Task Force Report, Newborn screening: a blueprint for the future, Pediatrics 2000, Vol 106(2); 386-388
12. Reglas de operación del Seguro Médico para una Nueva Generación. [http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/images/contenidos/SeguroNuevaGeneracion/2012/reglas\\_operacion\\_smng\\_2012.pdf](http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/images/contenidos/SeguroNuevaGeneracion/2012/reglas_operacion_smng_2012.pdf)

13. Rodríguez SC, La Descentralización en México: experiencias y reflexiones para orientar la política ambiental, INE-SEMARNAT 2003
14. Sabatier PA, "Policy Change over a Decade or More" 2003,63-69, Jones and Publishers Inc, EUA.
15. Torres-Sepúlveda MR et al, Tamiz metabólico neonatal por espectrometría de masas en tándem: dos años de experiencia en Nuevo León, México, Salud Publica de México 2008, Vol 50 (3); 200-206
16. Vela AM, Neonatal Screening for Congenital Hypothyroidism in México: experience, obstacles and strategies, J Med Screen 1999; Vol 6; 77-79
17. Velazquez A et al, Diagnosis of Inborn Errors of Metabolism, Archives of Medical Research 2000; Vol 31; 145-150
18. Velázquez A, El nuevo tamiz neonatal: una revolución en la pediatría preventiva, Bol Med Hosp Infant Méx1998; Vol 55 (6): 311-313
19. Wieser B, Public accountability of newborn screening: Collective knowing and deciding, Social Science & Medicine 2010; Vol 70: 926-933

 <b>SECRETARÍA DE SALUD</b>		<b>PROGRAMA PARA LA DETECCIÓN DE ERRORES METABÓLICOS AL NACIMIENTO</b>		<b>SSA 2848905</b>		
Nombre de la unidad donde se toma la muestra			Activación		Estado	
<b>Datos del recién nacido</b>						
Fecha y hora de nacimiento		Sexo	Edad Gestacional	Producto	Peso al nacer (grs)	
Fecha y hora de toma de muestra		<input type="checkbox"/> 1 Masculino <input type="checkbox"/> 2 Femenino <input type="checkbox"/> 3 Anatómico no definido	<input type="checkbox"/> 1 Prematuro < 37 semanas <input type="checkbox"/> 2 Término 37-41 a 35 días <input type="checkbox"/> 3 Post término > 42 días	<input type="checkbox"/> 1 Livido <input type="checkbox"/> 2 No de genital	Talla (cm)	
			Malformaciones congénitas <input type="checkbox"/> 1 No <input type="checkbox"/> 2 Sí Cual:		Correcciones del RN al momento de la toma <input type="checkbox"/> 1 Sano <input type="checkbox"/> 2 Enfermo <input type="checkbox"/> 3 Costado izquierdo	
			Alimentación del RN <input type="checkbox"/> 1 Lacha Materna <input type="checkbox"/> 3 Mista <input type="checkbox"/> 2 Fórmula Láctea <input type="checkbox"/> 4 Ajuno			
<b>Datos de la Madre</b>						
Nombre completo de la madre				Edad	Enfermedad tiroidea o Metabólica <input type="checkbox"/> 1 No <input type="checkbox"/> 2 Sí Cual:	
Domicilio (o otra dirección para su localización)				Gesta		
Ciudad: _____ Estado: _____ Municipio o Delegación: _____ Código Postal: _____						
<b>Datos de la Muestra</b>						
Técnica de toma		Nombre del responsable de la toma				
<input type="checkbox"/> 1 Cacho <input type="checkbox"/> 2 Tabla						
<b>Reporte de Laboratorio</b>						
Responsable del Laboratorio que avala el resultado Nombre: _____		Cálculo de la muestra <input type="checkbox"/> 1 Anonima <input type="checkbox"/> 2 Identificada	<b>TSH</b> <input type="checkbox"/> 1 Normal <input type="checkbox"/> 2 Suspectiva Valor: _____	<b>17-OH</b> <input type="checkbox"/> 1 Normal <input type="checkbox"/> 2 Suspectiva Valor: _____	<b>Gal</b> <input type="checkbox"/> 1 Normal <input type="checkbox"/> 2 Suspectiva Valor: _____	<b>PKU</b> <input type="checkbox"/> 1 Normal <input type="checkbox"/> 2 Suspectiva Valor: _____

SSA 2848905



**ANEXO 2. Cobertura de Tamiz Neonatal reportada vs encontrada por Entidad Federativa. Secretaria de Salud, 2012**

ENTIDAD	Cobertura reportada (%)	Nacimientos Seguro Popular	Tamizados	Cobertura Seguro Popular (%)	Nacimientos SSA (SP+ninguna)	Cobertura poblacion SSA (%)
Aguascalientes	118%	14,927	18,480	124%	16,549	112%
Baja California	101%	19,094	24,560	129%	34,635	71%
BCS	101%	6,051	6,365	105%	6,831	93%
Campeche	101%	9,643	9,782	101%	11,481	85%
Chiapas	69%	65,982	29,556	45%	86,502	34%
Chihuahua	131%	31,542	28,227	89%	39,624	71%
Coahuila	86%	16,086	19,662	122%	25,994	76%
Colima	105%	6,392	8,524	133%	7,763	110%
Distrito Federal	87%	32,647	64,401	197%	77,325	83%
Durango	102%	19,933	17,416	87%	22,856	76%
Guanajuato	146%	65,451	97,911	150%	83,618	117%
Guerrero	100%	54,156	45,495	84%	60,083	76%
Hidalgo	166%	28,635	40,626	142%	40,794	100%
Jalisco	62%	69,237	42,426	61%	89,027	48%
México	94%	104,227	146,394	140%	206,302	71%
Michoacán	161%	51,796	56,599	109%	73,821	77%
Morelos	122%	16,517	23,316	141%	24,060	97%
Nayarit	97%	12,101	10,687	88%	14,468	74%
Nuevo León	88%	27,002	28,804	107%	38,697	74%
Oaxaca	106%	50,922	38,398	75%	65,793	58%
Puebla	99%	53,662	49,988	93%	100,873	50%
Querétaro	99%	22,021	21,242	96%	26,642	80%
Quintana Roo	110%	14,488	14,569	101%	16,433	89%
San Luis Potosí	126%	34,394	33,359	97%	38,713	86%
Sinaloa	104%	23,353	27,998	120%	29,230	96%
Sonora	99%	24,875	24,814	100%	27,933	89%
Tabasco	45%	34,459	16,500	48%	38,581	43%
Tamaulipas	102%	28,199	33,250	118%	35,925	93%
Tlaxcala	120%	14,697	19,661	134%	22,040	89%
Veracruz	108%	69,770	73,404	105%	102,247	72%
Yucatán	47%	20,329	8,000	39%	23,620	34%
Zacatecas	89%	20,066	16,388	82%	23,170	71%
<b>TOTAL</b>	<b>103%</b>	<b>1,062,654</b>	<b>1,096,802</b>	<b>103%</b>	<b>1,511,630</b>	<b>73%</b>

Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR

**ANEXO 3. Indicadores de Oportunidad, promedio en días para la toma de muestra y envío a laboratorios por Entidad Federativa, Secretaria de Salud, 2012.**

<b>Indicadores de Oportunidad por Entidad, Secretaria de Salud 2012</b>		
<b>Promedio en días</b>		
<b>Entidad</b>	<b>Toma de muestra</b>	<b>Envío</b>
Nuevo León	2	8
Zacatecas	4	8
San Luis Potosi	4	6
Tamaulipas	5	5
Quintana Roo	5	7
Chiapas	5	12
Colima	5	4
México	5	8
Veracruz	5	12
Coahuila	6	12
Sinaloa	6	7
Hidalgo	6	5
Guanajuato	6	6
Baja California	6	6
Baja California Sur	6	5
Puebla	6	10
Michoacán	7	?
Querétaro	7	8
Jalisco	7	11
Oaxaca	7	9
Guerrero	7	7
Aguascalientes	7	2
DF	8	5
Campeche	8	10
Tabasco	8	?
Nayarit	9	3
Sonora	9	?
Chihuahua	10	7
Durango	10	7
Yucatán	10	?
Tlaxcala	11	11
Morelos	12	6

*Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR*

**ANEXO 4. Indicadores de Oportunidad, promedio en días para la notificación de sospechosos por laboratorio, Secretaria de Salud, 2012.**

**Indicadores de Oportunidad,  
Secretaria de Salud 2012**

<b>Laboratorio</b>	<b>Promedio en días</b>
	<b>Notificación</b>
SIN	4
NL	4
GTO	6
SLP	7
AGS	7
CENTRAL	8
HGO	9
TAMPS	10
COAH	22
VER	37
MICH	SD
SON	SD

*Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR*

**ANEXO 5. Indicadores de Oportunidad, promedio en días para la confirmación del diagnóstico por Entidad, Secretaria de Salud, 2012.**

<b>Indicadores de Oportunidad, Secretaria de Salud 2012</b>	
<b>Entidad</b>	<b>Promedio en días Confirmación</b>
Guerrero	80
Quintana Roo	77
Tlaxcala	77
Jalisco	66
Veracruz	63
Mexico	54
Sonora	45
Sinaloa	40
Oaxaca	39
Zacatecas	25
Guanajuato	25
Michoacán	24
Baja California Sur	24
Nayarit	23
Puebla	22
Morelos	20
Campeche	19
Tamaulipas	16
Queretaro	16
Coahuila	15
Chihuahua	14
Baja California	11
Colima	9
Hidalgo	7
Nuevo Leon	7
Aguascalientes	6
San Luis Potosi	5
Durango	5

*Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR*

**ANEXO 6. Casos sospechosos de Hipotiroidismo Congénito, enfermos y con tratamiento oportuno por Entidad Federativa. Secretaria de Salud, 2012**

<b>Casos de Hipotiroidismo Congénito con Tratamiento Oportuno 2012</b>			
<b>Entidad</b>	<b># Sospechosos</b>	<b># Enfermos</b>	<b>% Tratamiento OPORTUNO</b>
Aguascalientes	11	6	100%
Tabasco	53	35	94%
Hidalgo	32	26	92%
Nuevo León	112	26	92%
Yucatán	23	20	85%
San Luis Potosí	17	6	83%
Baja California	19	18	67%
Nayarit	3	3	67%
Tamaulipas	32	11	64%
Durango	5	4	50%
Guerrero	47	36	47%
Guanajuato	72	39	46%
México	86	56	45%
Querétaro	13	12	42%
Chihuahua	20	14	36%
Oaxaca	17	17	29%
Veracruz	51	32	25%
Puebla	30	12	17%
Chiapas	11	7	14%
Sinaloa	117	16	13%
BCS	1	1	0%
Campeche	7	2	0%
Coahuila	62	4	0%
Jalisco	8	3	0%
Colima	5	1	SD
Michoacán	103	27	SD
Quintana Roo	9	6	SD
Tlaxcala	10	4	SD
Distrito Federal	71	SD	SD
Morelos	2	SD	SD
Sonora	SD	SD	SD
Zacatecas	4	SD	SD
<b>TOTAL</b>	<b>925</b>	<b>444</b>	

*Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR*

**ANEXO 7. Casos sospechosos de Hiperplasia Suprarrenal Congénita, enfermos y con tratamiento oportuno por Entidad Federativa**

<b>Casos de Hiperplasia Suprarrenal Congénita con Tratamiento Oportuno 2012</b>			
<b>Entidad</b>	<b># Sospechosos</b>	<b># Enfermos</b>	<b>% Tratamiento OPORTUNO</b>
Tabasco	53	3	67%
Baja California Sur	24	2	50%
Guanajuato	24	7	14%
Aguascalientes	114	1	0%
Hidalgo	42	3	0%
Baja California	76	5	0%
Durango	90	2	0%
Guerrero	160	3	0%
Chihuahua	144	1	0%
Oaxaca	12	11	0%
Puebla	200	9	0%
Sinaloa	563	1	0%
Coahuila	131	1	0%
Jalisco	56	3	0%
Michoacán	63	2	0%
Quintana Roo	39	4	0%
Tlaxcala	90	3	0%
Sonora	129	1	0%
Zacatecas	85	1	0%
Yucatán	1	0	
San Luis Potosí	11	0	
Nayarit	45	0	
Tamaulipas	95	0	
México	707	0	
Querétaro	89	0	
Veracruz	58	0	
Chiapas	42	0	
Campeche	0	0	
Colima	26	0	
DF	323	SD	
Morelos	105	0	
<b>TOTAL</b>	<b>3597</b>	<b>63</b>	

*Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012.  
CNEGSR*

**ANEXO 8. Casos sospechosos de Galactosemia, enfermos y con tratamiento oportuno por Entidad Federativa**

<b>Casos de Galactosemia con Tratamiento Oportuno 2012</b>			
<b>Entidad</b>	<b># Sospechosos</b>	<b># Enfermos</b>	<b>% Tratamiento OPORTUNO</b>
Tabasco	26	4	25%
Aguascalientes	22	1	0%
San Lui Potosí	12	1	0%
Querétaro	6	6	0%
Oaxaca	1	1	0%
Chiapas	11	1	0%
Jalisco	11	1	0%
Quintana Roo	8	2	0%
Sonora	62	1	0%
Hidalgo	13	0	
Yucatán	1	0	
Baja California	13	0	
Nayarit	6	0	
Tamaulipas	5	0	
Durango	8	0	
Guerrero	22	0	
Guanajuato	34	0	
México	44	0	
Chihuahua	12	0	
Veracruz	10	0	
Puebla	27	0	
Sinaloa	335	0	
Baja California Sur	1	0	
Campeche	24	0	
Coahuila	39	0	
Colima	4	0	
Michoacán	136	0	
Tlaxcala	4	0	
DF	6	SD	
Morelos	1	0	
Zacatecas	13	0	
<b>TOTAL</b>	<b>917</b>	<b>13</b>	

*Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. C/NEGSR*

**ANEXO 9. Casos sospechosos de Fenilcetonuria, enfermos y con tratamiento oportuno por Entidad Federativa**

<b>Casos de Fenilcetonuria con Tratamiento Oportuno 2012</b>			
<b>Entidad</b>	<b># Sospechosos</b>	<b># Enfermos</b>	<b>% Tratamiento OPORTUNO</b>
Aguascalientes	20	:	0%
Tabasco	6	:	0%
San Luis Potosí	6	:	0%
Nayarit	5	:	0%
Guanajuato	20	2	0%
Oaxaca	10	:	0%
<i>Fuente: Reportes estatales, concentrado nacional de sospechosos y confirmados 2012. CNEGSR</i>			