

ARTICULOS DEL CONO SUR - ARGENTINA

Programa de pesquisa neonatal de hipotiroidismo congénito de la provincia de Buenos Aires: 1.377.455 niños evaluados en diez años de experiencia⁽¹⁾

Newborn screening for congenital hypothyroidism in the province of Buenos Aires. Ten years experience in 1.377.455 evaluated children

Dra. Verónica G. González*, **Dra. Zulma C. Santucci***, **Bioq. Jorgelina Pattin***,
Lic. María Apezteguía** y **Bioq. Gustavo Borrajo*****

Resumen

Introducción. En 1995 se implementó en la provincia de Buenos Aires el programa de pesquisa de hipotiroidismo congénito para su diagnóstico y tratamiento precoz. El objetivo de este trabajo fue analizar los registros durante el período 2000-2004 y compararlos con los del período previo (1995-1999).

Población. Todos los recién nacidos en el ámbito de la provincia de Buenos Aires en quienes se efectuó la prueba de pesquisa de hipotiroidismo congénito en el centro de referencia, entre abril de 1995 y diciembre de 2004.

Resultados. Se evaluaron 1.377.455 recién nacidos, que representaron una cobertura del 56,8% de todos los nacidos vivos de la provincia. Se confirmaron 568 casos de hipotiroidismo congénito, con una incidencia de 1:2.425 y un valor predictivo positivo de pesquisa del 88,1%. En el segundo período, la cobertura global del programa se mantuvo similar a la del período anterior, al igual que la de los hospitales dependientes del Ministerio de Salud de la provincia (98%). Las edades (medianas) para la obtención de la muestra e inicio del tratamiento fueron, en el sector privado, de 6 y 19 días, en el municipal, 3 y 16 días, y en el provincial, 2 y 17 días, respectivamente.

Conclusiones. Con la detección temprana de los casos de hipotiroidismo congénito, el programa ha contribuido significativamente a la prevención del retardo mental de ese origen en la provincia de Buenos Aires. Deberá extenderse la cobertura en los ámbitos municipal y privado y disminuir la edad de inicio del tratamiento a menos de 15 días de vida.

Palabras clave:

Rev Soc Bol Ped 2009; 48 (1): 45-53; pesquisa neonatal, hipotiroidismo congénito, retardo mental.

Summary

Introduction. Neonatal screening program for congenital hypothyroidism in the province of Buenos Aires began in 1995. Its aim was the early detection and treatment of infants with this disease. The objective of this paper was to analyse its performance during the 2000-2004 year period and compare it to the previous 1995-1999 year period.

Population. Every newborn in the province of Buenos Aires to whom the screening test for congenital hypothyroidism was performed in the reference centre, since April 1995 to December 2004.

Results. 1.377.455 newborns were evaluated with coverage of 56.8% in the province of Buenos Aires. 568 newborns with congenital hypothyroidism were confirmed. The incidence of the disease was 1:2,425 and the screening positive predictive value was 88.1%. During the second period, the total coverage and the coverage of newborns from hospitals dependent of province's ministry (98%) were similar to those from the previous period. Median age of sample collection and at start of treatment were 6 and 19 days for private hospitals, 3 and 16 days for municipal hospitals, and 2 and 17 days for hospitals dependent of province' ministry, respectively.

Conclusions. Screening program for congenital hypothyroidism has successfully contributed to prevent mental retardation of this etiology in the province of Buenos Aires, making possible the early detection of the disease. Nevertheless, private and municipal coverage should be extended and the age at start of treatment should decrease to less than 15 days in every child with congenital hypothyroidism.

Key words:

Rev Soc Bol Ped 2009; 48 (1): 45-53; neonatal screening, congenital hypothyroidism, mental retardation.

* Hospital de Niños "Sor María Ludovica". La Plata.

** Comisión de Investigaciones Científicas de la provincia de Buenos Aires.

*** Laboratorio de Detección de Errores Congénitos. Fundación Bioquímica Argentina.

(1) Artículo original de Argentina, publicado en Archivos Argentinos de Pediatría: 2007; 105:390-7 y que fue seleccionado para su reproducción en la XIII Reunión de Editores de Revistas Pediátricas del Cono Sur. Uruguay 2008.

Abreviaturas

- HC: Hipotiroidismo congénito.
- MSBA: Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires.
- PRODYTEC: Programa de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Congénitas.
- PBA: Provincia de Buenos Aires.
- TSH: Tirotrófina hipofisaria.
- RN: Recién nacidos.
- EOM: Edad de obtención de la muestra.
- EIT: Edad de inicio del tratamiento.

Introducción

Desde hace ya cuatro décadas, la pesquisa neonatal de enfermedades congénitas constituye el recurso de elección para el diagnóstico temprano de aquellas enfermedades inaparentes en las que el tratamiento precoz es el único medio para asegurar una evolución favorable. Entre ellas, el hipotiroidismo congénito (HC) es una de las afecciones que en la mayoría de los niños carece de signos clínicos que permitan presumir la enfermedad durante el primer mes de vida. Es, además, una de las pocas causas prevenibles de retardo mental si el tratamiento se inicia tempranamente. Por ello, la pesquisa neonatal es el único medio eficaz para realizar su detección y consecuente tratamiento temprano¹⁻⁶.

En el año 1994, el Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires creó el Programa de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Congénitas, con una estructura común para la pesquisa del HC y la fenilcetonuria. El programa comenzó el 1° de abril de 1995 y durante el primer año fue obligatorio sólo para los hospitales del MSBA, brindándoles a los sectores municipal y privado la posibilidad de su incorporación opcional. A partir de marzo de 1996, la reglamentación de la ley 10.429 extendió la obligatoriedad de la pesquisa a este último grupo de instituciones, ofreciéndoles el acceso a la estructura funcional del área ministerial.

En un trabajo previo, los autores describieron la organización del PRODYTEC en la provincia de Buenos Aires, sus normas de funcionamiento, el método de estudio de los pacientes y los resultados obtenidos durante los primeros cinco años de su funcionamiento⁷. El objetivo de la presente comunicación es extender el análisis hasta diciembre de 2004, abarcando los primeros diez años del programa y comparar el período 2000-2004 con el período previo (1995-1999).

Las normas de funcionamiento del PRODYTEC actualmente en uso se resumen en la Tabla 1^{2,7-10}. Los valores discriminatorios (límite) utilizados para la interpretación del resultado de la determinación de la tirotrófina hipofisaria (analito elegido para evaluar en la muestra de sangre seca de la tarjeta de pesquisa) han sufrido diversas modificaciones en el transcurso del programa⁷. Desde agosto de 2001, se ha establecido el valor límite para definir la solicitud de una segunda muestra en 11 $\mu\text{UI/ml}$, y el valor límite para definir a los recién nacidos que deben ser derivados al centro especializado para realizar estudios de confirmación, en 25 $\mu\text{UI/ml}$ para la primera muestra y en 11 $\mu\text{UI/ml}$ para las segundas muestras.

La *Figura 1* muestra el algoritmo actual de la pesquisa. La confirmación diagnóstica (laboratorio y estudios por imágenes) y el seguimiento no han sufrido modificaciones.⁷

Material y métodos

Las evaluaciones realizadas sobre el funcionamiento del programa que se presentan en este trabajo se dividieron en dos partes. En la primera, se analizaron los datos generales registrados por el laboratorio de pesquisa y, en la segunda, la información proveniente de la población de casos confirmados documentada por el centro especializado.

En la primera parte del análisis se estudió:

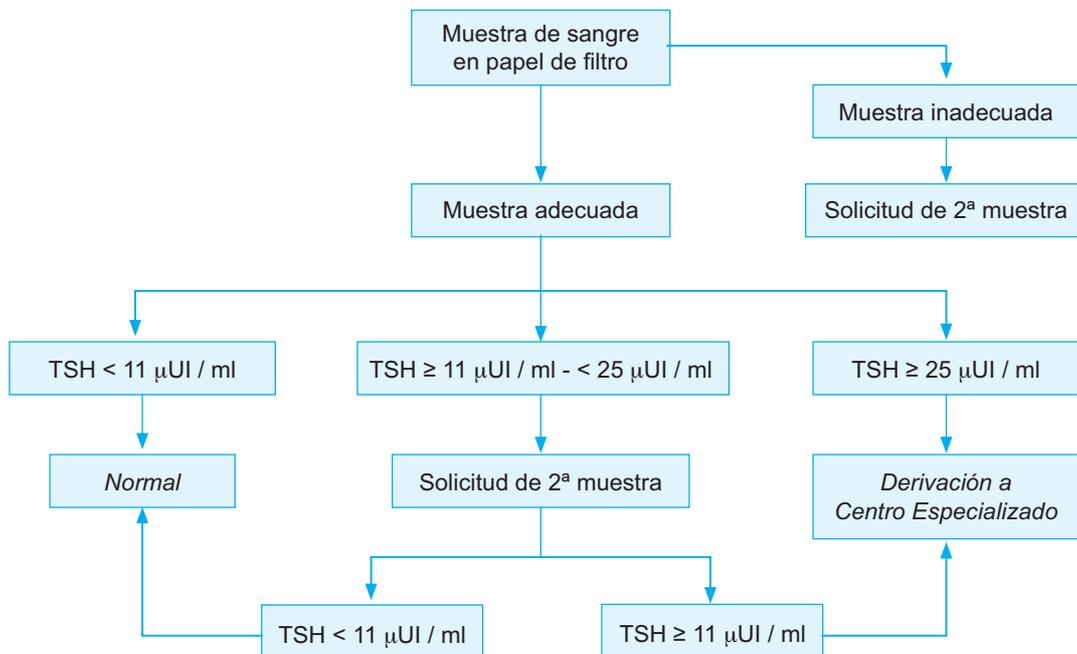
- Número de RN evaluados por el programa entre el 1° de abril de 1995 y el 31 de diciembre de 2004 y su distribución anual.

TABLA 1. Normas de funcionamiento del PRODYTEC para el HC

Pasos a seguir	Pautas
Recolección de muestras	<ul style="list-style-type: none"> • Antes del alta de la maternidad. • Entre el 1° y 7° día de vida (preferentemente entre las 48 h y 5° día de vida). • Tarjetas de papel de filtro Schleicher & Schuell # 903 provistas por la Fundación Bioquímica Argentina (FBA).
Envío de muestras al laboratorio de pesquisa (FBA)	<ul style="list-style-type: none"> • 2 veces/semana por el Sistema de Organización y Distribución de Información Confidencial (SODIC).
Procesamiento en el laboratorio de pesquisa	<ul style="list-style-type: none"> • De lunes a viernes (diario).
Comunicación de resultados normales en la pesquisa	<ul style="list-style-type: none"> • Envío periódico a la institución donde ocurrió el nacimiento.
Localización de los RN con resultados de pesquisa anormales	<ul style="list-style-type: none"> • El laboratorio de pesquisa comunica a la institución donde ocurrió el nacimiento y al Servicio Social del Hospital de Niños “Sor María Ludovica” de La Plata a las 48 horas hábiles de recibida la muestra.
Pruebas de confirmación en el centro especializado Laboratorio de Endocrinología del Htal. de Niños “Sor María Ludovica” de La Plata)	<ul style="list-style-type: none"> • Resultados en el día.
Comunicación de resultados de confirmación	A la institución donde ocurrió el nacimiento y al pediatra.
Tratamiento y seguimiento de los niños en los que se confirmó el HC	En el centro especializado (Sala de Endocrinología y Crecimiento del Hospital de Niños “Sor María Ludovica” de La Plata).
Reevaluación diagnóstica	En el centro especializado a partir de los 3 años.
Incumplimiento o abandono del tratamiento	Denuncia al juez de menores (menor en riesgo).

Normas actuales de funcionamiento del PRODYTEC para el HC (2,7-10).

FIGURA 1. Algoritmo de pesquisa neonatal de HC del PRODYTEC



- Cobertura anual en relación al número de RN vivos totales de la PBA y en relación al número de RN vivos de los hospitales del MSBA. Para la realización de estos cálculos se utilizaron datos aportados por el Ministerio de Salud de la Nación, el Instituto Nacional de Estadística y Censo (INDEC), la Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS)^{7,11,12} y los registros suministrados por cada maternidad de los hospitales del MSBA a demanda del laboratorio de pesquisa. No se realizó el análisis de la cobertura en los sectores asistenciales municipal y privado, por no contar con los correspondientes registros en esas áreas.
- Número total de RN con resultado positivo en el análisis de pesquisa que requirieron derivación para realizar pruebas de confirmación.
- Número de RN que concurrieron para dicha confirmación al centro especializado, a otras instituciones asistenciales por fuera del marco del programa y número de fallecidos antes de realizar la confirmación.
- Número de casos confirmados e incidencia de la enfermedad para cada año del programa y para todo el período analizado. Estos cálculos se realizaron considerando la totalidad de los pacientes confirmados, ya sea en el centro especializado o los detectados por el programa y confirmados en otros hospitales por fuera del PRODYTEC.
- Número total de casos en los que se descartó la afección luego de realizar las pruebas de confirmación.
- Valor predictivo positivo de la pesquisa¹³ considerando los casos que fueron derivados para la confirmación.
- Relación entre mujeres y varones confirmados.

En la segunda parte del análisis se seleccionó un grupo de 429 niños entre los pacientes con HC que cumplieron con los siguientes criterios: a) valores de TSH $\geq 30 \mu\text{UI/ml}$ y de T4 $< 10 \mu\text{g/dl}$ en la confirmación, b) que hubieran sido citados para su

confirmación de acuerdo al resultado de la primera muestra de pesquisa. Fueron excluidos del estudio los pacientes que requirieron segundas muestras de pesquisa o fueron confirmados con valores de TSH $< 30 \mu\text{UI/ml}$. En ellos, por tratarse de casos menos graves, fue necesario mantener un período de seguimiento antes de formular el diagnóstico de confirmación y, en consecuencia, los tiempos se prolongaron por características de la enfermedad y no por el diseño del programa. Este grupo se dividió en dos períodos (1995-99 y 2000-04) y, según el sector de salud donde ocurrió el nacimiento, se estudió: 1) Edad de obtención de la muestra e inicio del tratamiento. 2) El tiempo empleado en cada una de las etapas del proceso de pesquisa en cada período: entre la toma de la muestra y su ingreso al laboratorio de pesquisa, entre el ingreso al laboratorio y la obtención del resultado y entre este evento y la asistencia del paciente al centro especializado para su confirmación e inicio del tratamiento.

Para el cálculo de estos parámetros y como se trata de distribuciones asimétricas se utilizaron estadísticas no paramétricas, en tanto que para su representación se usaron diagramas de cajas. La caja representa en su base al percentilo 25 y en su línea superior al 75. La línea gruesa dentro de la caja es la mediana. Las líneas salientes se extienden hasta los valores mínimo y máximo que no son extremos (atípico). Se define como “atípico” en estas figuras a cualquier valor mayor que el percentilo 75 más $1,5$ multiplicado por el intervalo intercuartilo [$>p75 + 1,5 \times \text{RI} (p75 - p25)$].

Las comparaciones se realizaron mediante la prueba de Mann-Whitney. Se aceptó como diferencia significativa una $p < 0,05$. Se utilizó el programa SPSS para Windows.

Resultados

Entre abril de 1995 y diciembre de 2004 se realizó la pesquisa para HC en 1.377.455 RN de la PBA. En la *Tabla 2* se presentan, para cada año: el número de

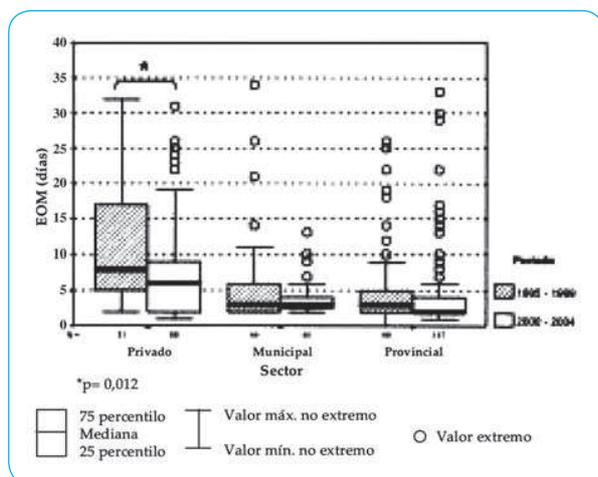
TABLA 2. Datos estadísticos generales del PRODYTEC correspondientes al período 1995-2004

Años	RN vivos en PBA	RN evaluados	% de cobertura	HC confirmados	Incidencia de HC
1995*	219.045	47.327	21,6 (73,2)**	24	1: 1.972
1996	229.640	106.159	46,2 (85,5)	44	1: 2.413
1997	235.273	127.548	54,2 (96,2)	51	1: 2.501
1998	235.989	150.601	63,8 (97,8)	67	1: 2.248
1999	244.644	149.968	61,3 (97,5)	59	1: 2.542
2000	248.838	158.071	63,5 (97,2)	59	1: 2.679
2001	243.720	158.336	64,9 (98,3)	64	1: 2.474
2002	247.738	157.927	63,8 (98,2)	52	1: 3.037
2003	249.915	158.834	63,5 (99,2)	62	1: 2.561
2004	268.281	162.684	60,6 (97,2)	84	1: 1.936
Total	2.423.083	1.377.455	56,8 (94,0)	568	1: 2.425

* En el año 1995, el PRODYTEC se inició en el mes de abril.

** Entre paréntesis se señala el % de cobertura en MSBA.

FIGURA 2. Edad de obtención de la muestra (EOM) en los períodos 1995-99 y 2000-04 según el sector donde ocurrió el nacimiento



RN vivos en la PBA, el número de RN evaluados, el porcentaje de la cobertura alcanzada con la pesquisa (calculada sobre todos los RN de la PBA y sobre los RN en hospitales del MSBA), el número de casos de HC confirmados y la incidencia de la enfermedad.

En los diez años evaluados se derivaron 645 RN para la realización de pruebas de confirmación, desde los centros donde ocurrió el nacimiento al centro especializado de confirmación. De éstos, 589 RN concurren para tal fin al centro especializado del progra-

ma (Hospital de Niños “Sor María Ludovica” de La Plata) entre los que se confirmaron 541 casos de HC y 51 RN realizaron las evaluaciones en otros hospitales, confirmándose la presencia de la enfermedad en 27 y descartándose en 24. Los 5 casos restantes fallecieron sin realizar estudios de confirmación. De este modo, se diagnosticaron 568 casos de HC y la enfermedad se descartó en 72 RN. En ninguno de ellos, el pediatra de cabecera había presumido la afección por signos clínicos, antes de la citación.

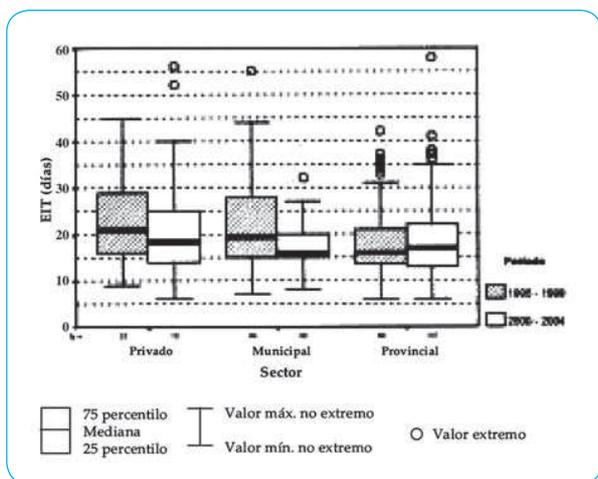
El valor predictivo positivo del método de pesquisa fue del 88,1%. La incidencia de presentación del HC para todo el período fue de 1:2.425 RN vivos por año, con una relación femenino-masculino 1,9:1.

En el análisis del segundo período, la mediana de la EOM fue 3 días y, de la EIT 18 días. En las Figuras 2 y 3 se presentan las medianas y el intervalo intercuartilo para la EOM y la EIT en la población seleccionada, para cada uno de los períodos analizados y según el sector donde ocurrió el nacimiento (el número es menor en ambas figuras porque no se graficaron los “atípicos”). Al comparar la EOM entre ambos períodos se observó una mejoría en los tres sectores, significativa sólo en el área privada ($p=0,012$). Sin embargo, en este sector tanto la mediana como la dispersión tuvieron los

valores más altos en ambos períodos y resultaron superiores a los 5 días establecidos por la Comisión Coordinadora. En la *Figura 3* se observa la EIT sin diferencias significativas entre períodos para todos los sectores. En el área privada la mediana fue la más alta (19 días), con un intervalo intercuartilo de 14 a 25 días.

En la *Tabla 3* se muestran, para los dos períodos analizados, los tiempos entre la obtención de la muestra y el ingreso al laboratorio de pesquisa, y entre el resultado y la concurrencia del paciente al centro de confirmación. Con respecto al análisis del

FIGURA 3. Edad de inicio de tratamiento (EIT) en los períodos 1995-99 y 2000-04 según el sector donde ocurrió el nacimiento



primer tiempo, no se hallaron diferencias significativas entre períodos, y la mediana para el segundo fue de 7 días en el sector privado y de 6 días en los sectores municipal y provincial, con una dispersión similar en los tres sectores y sin diferencias significativas entre ellos. El tiempo entre la obtención del resultado y la concurrencia del paciente al centro de confirmación fue significativamente menor en el sector privado que en el de hospitales provinciales ($p=0,001$), y fue similar en cada caso para ambos períodos analizados.

El tiempo empleado para el procesamiento de las muestras no experimentó cambios desde 1998: se mantuvo en una mediana de 2 días.

Discusión

El análisis ya publicado por los autores sobre el funcionamiento del Programa de Pesquisa de HC de la PBA durante sus primeros cinco años, mostró el logro de gran parte de sus objetivos iniciales⁷. El análisis de los cinco años siguientes verificó su estabilidad con mejoría de sólo algunos de sus resultados.

El PRODYTEC alcanzó en el último período analizado una cobertura del 98% de los nacimientos de los hospitales dependientes del MSBA y de aproximadamente el 64% del total de nacimientos

TABLA 3. Tiempo en días entre EOM e ingreso al laboratorio de pesquisa y tiempo entre el resultado y la concurrencia del paciente al centro de confirmación

	Sector					
	Privado		Municipal		Provincial	
	Mediana (Pc 25; pc 75)		Mediana (Pc 25; pc 75)		Mediana (Pc 25; pc 75)	
	1995-99	2000-04	1995-99	2000-04	1995-99	2000-04
Tiempo EOM - Ingreso laboratorio	6,0 (4,0; 7,5)	7,0 (4,0; 10,0)	7,0 (5,0; 10)	6,0 (4,0; 9,5)	6,0 (3,0; 9,0)	6,0 (4,0; 10,0)
Tiempo resultado - Concurrencia	2,0 (1,0; 3,0)	2,5 * (1,0; 4,0)	4,0 (2,0; 5,0)	3,0 (2,0; 4,5)	4,0 (2,0; 6,0)	4,0 * (2,0; 6,0)

Realizado en 429 pacientes con HC diagnosticados por el PRODYTEC durante los períodos 1995-1999 y 2000-2004. Los valores se expresan como mediana y percentilos (pc) 25 y 75. * $p=0,001$.

de la provincia; se detectó una tendencia a la estabilización de dichas cifras en los últimos años del segundo período. Es evidente que la ausencia de mejoría en la cobertura sobre el total de nacimientos, depende de la falta de incremento de dicha evaluación en los sectores municipal y privado.

El progreso observado inicialmente en este aspecto, logrado por el trabajo de la Comisión Coordinadora del programa, se detuvo posteriormente. Esto podría vincularse, en parte, con la profundización de la crisis económica y social por la que ha atravesado nuestro país. De todos modos, algunos de los niños no evaluados por el PRODYTEC probablemente hayan sido evaluados en otras instituciones por fuera del programa, lo que es imposible conocer por la falta de un registro centralizado de dicha información. El número de niños que probablemente padezcan HC y que se encuentren en esta situación, considerando la incidencia de la enfermedad y el número de nacimientos de la PBA, ascendería aproximadamente a 190 en los últimos 5 años.

La incidencia de presentación del HC (1: 2.425 RN vivos por año) y la mayor frecuencia de presentación en el sexo femenino, se mantuvieron en cifras similares a la del análisis anterior⁷. Asimismo se mantuvo casi sin variantes (88,1%) el valor predictivo positivo de la pesquisa. De igual manera que en el análisis previo, esta cifra es inferior a la informada por otros programas. Ello depende del bajo valor discriminatorio establecido para la solicitud de segundas muestras, con realización de estudios de confirmación en aquellos niños cuyos valores de TSH no se han normalizado en esa segunda instancia. Sin embargo, la confirmación de HC en 5 pacientes que presentaron un valor de TSH de tarjeta de entre 11 y 13 $\mu\text{UI/ml}$, justifica continuar con ese valor límite.

Para llegar precozmente al tratamiento de los niños que padezcan la enfermedad, objetivo fundamental de este tipo de programas, es necesario que se cumplan los tiempos establecidos para cada una de las etapas del proceso de pesquisa. De este modo,

en las normas de funcionamiento del programa se aconseja realizar la obtención de la muestra preferentemente a las 48 h de vida del RN y siempre antes del alta de la maternidad. En este análisis, la EOM se ubicó para la mayoría de los niños en los que se confirmó la enfermedad, dentro del plazo máximo de 5 días aceptado por las normas internacionales y del programa. Sin embargo, al efectuar el análisis según el sector asistencial donde ocurrió el nacimiento, puede observarse que, en el área privada, la mediana fue 6 días en los últimos 5 años, mientras que en los hospitales municipales y provinciales las cifras se mantuvieron semejantes entre sí, ubicadas dentro de los límites de edad establecidos en las normas de funcionamiento (3 y 2 días, respectivamente). La imposibilidad de la Comisión Coordinadora para actuar sobre el sector privado y la organización actual de la cobertura económica de la pesquisa por parte de las obras sociales, serían algunas de las posibles causas del retraso en la EOM en dicho sector.

En relación al tiempo de traslado de las muestras al laboratorio de pesquisa, se advierte en el presente análisis que los envíos se realizan en los tres sectores una vez por semana, en lugar de las dos veces aconsejadas en las normas de funcionamiento, lo cual sin duda influye negativamente sobre la EIT. En cuanto al tiempo empleado en el procesamiento de las muestras por parte del laboratorio de pesquisa, no ha habido cambios en los últimos 7 años (se mantuvo en dos días) lo que resulta altamente positivo. El tiempo transcurrido entre la obtención del resultado del análisis y la concurrencia del paciente al centro de confirmación, es mejor en el sector privado. Esto posiblemente se debe a la mejor comprensión de la enfermedad y al nivel socioeconómico de las familias, y a la mayor rapidez en las comunicaciones en ese sector, lo que facilita la llegada del RN al centro especializado de confirmación.

En cuanto a la EIT, la mediana en el último período analizado estuvo en 17, 16 y 19 días para los hospitales provinciales, municipales y privados,

respectivamente. Comparando los dos períodos analizados, hubo una estabilización de dichas cifras en el segundo período. Si bien la mediana de EIT en los tres sectores se encuentra por debajo de los 21 días establecidos entre los objetivos iniciales del programa, sería deseable descenderla aún más. En el sector privado este retraso dependería de la obtención tardía de la muestra y de la baja frecuencia de envíos al laboratorio de pesquisa. Por su parte, en los hospitales públicos también los envíos de las muestras se realizan con una frecuencia menor que la programada y se retrasa además la llegada de los casos positivos al centro de confirmación.

La evolución experimentada por el PRODYTEC desde su creación fue francamente favorable en sus primeros años, tanto en relación al número de niños evaluados como en la EIT. Pero en los años siguientes, si bien se mantuvieron los logros alcanzados, no hubo mejorías. La cobertura debiera extenderse a todos los RN de la PBA de la misma forma que en el sector de los hospitales provinciales, ya sea por evaluación en el ámbito del PRODYTEC o por fuera de él, asegurándose que en este último caso la pesquisa se realice con las características de un programa que garantice diagnósticos y tratamientos precoces. En cuanto a la EIT, es deseable continuar su descenso a los primeros 15 días de la vida o aun a la primera semana para la mayoría de los pacientes^{10,14} ya que la menor edad de comienzo de la LT parece relacionarse con un mejor pronóstico neurológico. En el presente, más del 75% de los niños evaluados por el PRODYTEC inician su tratamiento después de la primera semana, mientras que el 63% lo hacen después de los 15 días, lo que se agrava en el sector privado, donde el 28% de los pacientes lo inician aun después de los 21 días.

Las cifras del PRODYTEC son semejantes a las de otros programas de pesquisa y se han logrado rápidamente durante los primeros 5 años.^{9,14,15} Sin embargo, es necesario continuar trabajando para mejorarlas, creando asimismo un registro que permita certificar que el estudio fue realizado. Conocer esos

datos permitiría trabajar también, si fuera necesario, para mejorar las condiciones de los niños evaluados en ámbitos diferentes a los del presente programa. Entre las estrategias por considerar para mejorar la eficiencia de la pesquisa, debiera implementarse la información a las familias, sobre todo en la etapa prenatal y posnatal inmediata para facilitar el acceso al sistema, en relación a la obligatoriedad y beneficios que tienen estas evaluaciones, con el propósito de que los padres exijan su realización en el tiempo apropiado y acepten con facilidad la concurrencia al centro de confirmación en las citaciones con resultados positivos. Asimismo, los pediatras juegan un rol importante en la mejoría de las condiciones de la pesquisa, al contribuir con los medios a su alcance para que se realicen, apropiadamente, todas las etapas de la pesquisa en aquellas instituciones involucradas en la atención de RN. De esta manera se debiera mejorar la EOM, cumplir con los 2 envíos semanales, explicar a los padres el motivo del análisis y las características de la enfermedad en los casos que resulten positivos, de modo de contribuir a la rápida llegada del RN al centro de confirmación.

Por otra parte, el funcionamiento adecuado de un programa no sólo debería abarcar la etapa de pesquisa, también debería extenderse a la realización de las demás instancias vinculadas con el éxito terapéutico de la enfermedad, como el cumplimiento del tratamiento y el seguimiento posterior de los pacientes, en un marco de políticas de salud que lo garanticen¹⁶.

Conclusión

- Se logró mantener la continuidad del Programa de Pesquisa de HC en todo el ámbito de la PBA durante diez años.
- El programa alcanzó una cobertura total del 64,9% de los nacimientos en 2001, para descender luego a cifras próximas al 60,5%. En los hospitales del MSBA la cobertura se mantiene desde 1997 en valores próximos al 100%. Es necesario planifi-

car medidas que permitan ampliar la cobertura en los sectores municipal y privado.

- La mediana de la EOM fue 3 días y de la EIT 18 días en los últimos 5 años analizados. Estos valores no han mejorado en comparación con los primeros 5 años del programa, por lo que deben instrumentarse medidas destinadas a disminuir dichas edades.
- En el sector privado, tanto la EOM de pesquisa como la EIT mostraron, en ambos períodos, los valores más altos entre los grupos estudiados, por lo que debe trabajarse a ese nivel para mejorar su eficiencia.
- En resumen, deben ponerse en marcha nuevas estrategias de trabajo para disminuir los tiempos de la pesquisa que permitan descender aún más la edad de inicio de tratamiento para el HC en la PBA.

Agradecimientos

Equipo de colaboradores: Viviana Balbi, Ana Balán, Patricia Castillo, César Di Carlo, Celia Ferrari, Fabián Gómez, Perla Milman, Luis Pistaccio, Andrea Tournier, Daniel Vogliolo, Mariela Dietz.

Bibliografía

1. Raiti S, News GA. Cretinism: early diagnosis and its relation to mental prognosis. *Arch Dis Child* 1971; 46:692-694.
2. Grüters A, Delange F, Giovannelli G, et al. Guidelines for Neonatal Screening Programs for Congenital Hypothyroidism. *Horm Res* 1994; 41:1-2.
3. Comité de Endocrinología. Recomendaciones para los programas de pesquisa neonatal de hipotiroidismo congénito. *Arch Argent Pediatr* 2000; 98: 244-246.
4. Illig R. Congenital Hypothyroidism. *Clin Endocrinol* 1979; 8:49-52.
5. Wilson JM, Jungner YG. Principles and practice of mass screening for disease. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* 1968; 65(4):281-293.
6. Gruñeiro de Papendieck L, Chiesa A, Prieto L, Bergadá C. Medicina preventiva: pesquisa neonatal de hipotiroidismo congénito. *Prensa Med Argent* 2002; 89(2):151-58.
7. Santucci Z, Ansaldi M, Pattin J, et al. Programa de pesquisa neonatal de hipotiroidismo congénito de la provincia de Buenos Aires. *Arch Argent Pediatr* 2002; 100(6):456-467.
8. Therrell BL, Panny SR, Davison A, et al. U.S. newborn screening system guidelines: statement of the Council of Regional Networks for Genetic Services. *Screening* 1992; 1:135-147.
9. American Academy of Pediatrics. Committee on Genetics. Issues in Newborn Screening. *Pediatrics* 1992; 89:345-349.
10. American Academy of Pediatrics. AAP Section on Endocrinology Committee on Genetics. American Thyroid Association. Committee on Public Health. Screening neonatal del hipotiroidismo congénito: pautas recomendadas. *Pediatrics* (ed. esp.) 1993; 35:346-352.
11. Instituto Nacional de Estadística y Censo (INDEC). DispoPrograma de pesquisa neonatal de hipotiroidismo congénito de la provincia de Buenos Aires / 397 nible: <http://www.indec.mecon.ar>. Consulta: 22-8-07.
12. Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS). Disponible en: <http://www.deis.gov.ar>. Consulta: 22-8-07.
13. Pascucci MC, Lejarraga H. Validación de la prueba nacional de pesquisa de trastornos de desarrollo psicomotor en niños menores de 6 años. *Arch Argent Pediatr* 2002; 100(5):374-385.
14. Grüters A, Liesenkötter KP, Zapico M, et al. Result of the screening program for congenital hypothyroidism in Berlin (1978-1995). *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 1997; 105(Suppl 4):28-31.
15. Möslinger D, Frisch H, Strobl W, et al. Neonatal screening for congenital hypothyroidism. *Acta Med Austríaca* 1997; 24:162-164.
16. American Academy of Pediatrics; Rose SR; Section on Endocrinology and Committee on Genetics, American Thyroid Association; Brown RS; Public Health Committee, Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society; Foley T, Kaplowitz PB, Kaye CI, Sundararajan S, Varma SK. Update of newborn screening and therapy for congenital hypothyroidism. *Pediatrics* 2006; 117(6):2290-303. Review.