

I.- DISPOSICIONES GENERALES

Consejería de Sanidad

Orden 209/2022, de 9 de noviembre, de la Consejería de Sanidad, por la que se regulan las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de detección precoz neonatal. [2022/10434]

El Estatuto de Autonomía de Castilla-La Mancha atribuye a la Junta de Comunidades, en su artículo 32.3, en el marco de la legislación básica del Estado y, en su caso, en los términos que la misma establezca, la competencia de desarrollo legislativo y de ejecución en materia de sanidad e higiene, promoción, prevención y restauración de la salud.

En desarrollo de esta previsión estatutaria, se aprobó la Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha, que en su artículo 28, establece que en el desarrollo de sus funciones el Sistema Sanitario de Castilla-La Mancha llevará a cabo actuaciones relacionadas con el desarrollo de los programas dirigidos a la prevención de deficiencias congénitas o adquiridas, así como cualquier otra actividad relacionada con la promoción, prevención, mantenimiento y mejora de la salud.

La Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, en el ámbito de las actuaciones preventivas de salud pública, realiza desde el año 1989 el programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas neonatal.

Estas enfermedades se manifiestan en forma de discapacidad intelectual o alteraciones psíquicas y físicas de distinta índole, de mayor gravedad cuanto más tarde se establezca el diagnóstico y el tratamiento.

Los programas de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas neonatales han demostrado una alta eficacia al permitir el diagnóstico inmediato de estas patologías y la instauración temprana del tratamiento oportuno. Estos programas se basan en la realización de pruebas de análisis bioquímico sobre muestras de sangre periférica neonatal.

La Orden de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social de 14 de septiembre de 1989 reguló en Castilla-La Mancha por primera vez la realización de pruebas para la detección de hipotiroidismo y fenilcetonuria. Tras diferentes actualizaciones, en la Orden 138/2018 de 21 de septiembre, de la Consejería de Sanidad, se regula el número de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de detección precoz neonatal.

Los avances en las técnicas analíticas en el campo de la espectrometría de masas en tándem permiten incrementar el número de enfermedades congénitas a detectar en el cribado neonatal. Por este motivo es necesario actualizar mediante la presente Orden las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de cribado neonatal en Castilla-La Mancha.

Esta orden se ha elaborado conforme a los principios de buena regulación establecidos en el artículo 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

A este respecto, se pone de manifiesto el cumplimiento de los principios de necesidad y eficacia, así como que la norma es acorde con el principio de proporcionalidad, al contener la regulación imprescindible para la consecución de los objetivos previamente mencionados, e igualmente se ajusta al principio de seguridad jurídica al quedar engarzado con el ordenamiento jurídico.

También cumple con el principio de transparencia en la medida que se ha dado cumplimiento a los distintos trámites propios de la participación pública como son la consulta pública previa, y el trámite de audiencia e información pública. Por último, es coherente con el principio de eficiencia siendo una norma que, entre sus objetivos, impone a las personas destinatarias de la norma las cargas administrativas estrictamente necesarias.

En consecuencia, con todo lo expresado y de conformidad con la competencia atribuida en el artículo 23.2.c) de la Ley 11/2003, de 25 de septiembre, del Gobierno y del Consejo Consultivo de Castilla-La Mancha, y en Decreto 81/2019, de 16 de julio, de estructura orgánica y competencias de la Consejería de Sanidad.

Dispongo:

Artículo 1. Objeto.

La presente Orden tiene por objeto determinar las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas a cribar en todos los recién nacidos y nacidas en el ámbito territorial de Castilla-La Mancha.

Artículo 2. Enfermedades a cribar.

El programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas neonatal comprende la realización de pruebas analíticas destinadas al despistaje de las patologías que figuran en el Anexo de esta Orden.

Artículo 3. Sistema de registro.

Los centros sanitarios de titularidad pública o privada en que se atiendan partos tienen la obligación de disponer de un sistema de registro de datos neonatales en soporte electrónico o en papel, en sustitución del libro de registro de paritorio.

El diseño y la responsabilidad de la cumplimentación del sistema de registro corresponde a la persona titular de centro sanitario. Los recién nacidos y nacidas se inscribirán en orden cronológico según el momento de nacimiento. El registro estará permanentemente actualizado y debe incluir, como mínimo, los datos que figuran en el Artículo 4.1.

Artículo 4. Declaración de nacimientos y fallecimientos.

4.1. Todos los centros sanitarios de titularidad pública o privada ubicados en Castilla-La Mancha en que se atiendan partos están obligados a facilitar diariamente a la Consejería de Sanidad los siguientes datos de cada recién nacido o nacida en el centro sanitario:

- Nombre y apellidos de la madre.
- Domicilio al que se trasladará después del alta hospitalaria y número de teléfono
- Fecha de nacimiento, sexo y apellidos
- Centro de salud o consultorio local de adscripción
- Sobrevive o ha fallecido en las primeras 24 horas tras el parto
- Ingreso hospitalario, si es el caso

4.2. Independientemente de su titularidad, los centros sanitarios de Atención Primaria y Especializada están obligados a comunicar a las correspondientes Delegaciones Provinciales de la Consejería de Sanidad los casos de fallecimiento neonatal durante la estancia hospitalaria, con el fin de excluirlos de los procesos de captación, recaptación y seguimiento.

Artículo 5. Normas de actuación.

La toma de muestra de sangre capilar obtenida del talón se realizará entre las 48 y 72 horas de vida. La Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad hará público a través de la página web www.castillalamancha.es un protocolo de normas de actuación y aspectos técnicos del programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

Queda derogada la Orden 138/2018, de 21 de septiembre, de la Consejería de Sanidad, por la que se determinan las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de detección precoz neonatal.

Disposición final única. Entrada en vigor.

La presente orden entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de Castilla-La Mancha.

Toledo, 9 de noviembre de 2022

El Consejero de Sanidad
JESÚS FERNÁNDEZ SANZ

Anexo

Listado de enfermedades objeto de cribado en el Programa de detección precoz neonatal de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas de Castilla-La Mancha.

1. Fenilcetonuria
 2. Hipotiroidismo congénito
 3. Hiperplasia adrenal congénita
 4. Fibrosis quística
 5. Anemia falciforme
 6. Acidemia glutárica tipo I
 7. Aciduria 3- hidroxil 3- metil glutárica (Deficit de 3-OH-3-Metilglutaril-CoA Liasa)
 8. Déficit de beta-ceto-tiolasa
 9. Acidemia propiónica
 10. Acidemia metilmalónica
 11. Deficiencia de acil-coenzima A deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCHADD)
 12. Deficiencia de 3-hidroxiacil coenzima A deshidrogenasa de cadena larga (LCHADD)
 13. Deficiencia de acil coenzima A deshidrogenasa de cadena media (MCHADD)
 14. Deficiencia múltiple de acilCoA deshidrogenasa (MAD)
 15. Deficiencia primaria de carnitina (CUD)
 16. Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (MSUD)
 17. Tirosinemia tipo 1
 18. Tirosinemia tipo 2
 19. Tirosinemia tipo 3
 20. Acidemia isovalérica
 21. Homocistinuria
 22. Deficiencias de metionina adenosil transferasa (MAT I/III)
 23. Defectos en la biosíntesis del cofactor de tetrahydrobiopterina
 24. Defectos en la regeneración del cofactor de tetrahydrobiopterina
 25. Déficit de biotinidasa
-