

LA LEY DE TAMIZAJE NEONATAL EN COLOMBIA

Jaime Bernal Villegas¹

En las últimas semanas se ha informado con alguna profusión en la prensa, la aprobación de la ley que reglamenta un programa de tamizaje neonatal en Colombia (1). A pesar de que se trata de enfermedades raras y por lo tanto de baja prevalencia, es necesario que se tomen más medidas para ampliar tanto la cobertura como el número de enfermedades cubiertas por el programa, dada la importante relación de costo-beneficio de esta práctica.

Sin embargo, al leer los artículos que integran la ley 1980 de 2019, se suscitan algunas inquietudes. En concreto, la mayoría de los artículos están orientados a quienes prestarían el servicio de tamizaje y, particularmente, a los requisitos que deben cumplir los laboratorios que lo hagan, incluidos los engorrosos trámites de acreditación y, sobre todo, la acreditación de cada una de las pruebas usadas con ese fin. Al parecer, no está claro que los programas de tamizaje son mucho más que unas pruebas de laboratorio; detrás de esto debe haber todo un equipo humano que informa a los padres, obtiene su consentimiento para las pruebas, interactúa con rapidez con el laboratorio para identificar los niños cuyas pruebas sugieren la presencia de una de las enfermedades (recuérdese que el tamizaje no es diagnóstico), los busca para hacer las pruebas diagnósticas, los pone en contacto con un médico especialista y luego les hace seguimiento, en varios casos por muchos años.

Adicionalmente, es preciso que haya otro grupo de personas que lleve las estadísticas y el análisis de las pruebas y contrapruebas e informe de esto a las entidades establecidas. En fin, no conviene reducir un programa de tamizaje a la calidad de las pruebas que son, además, “kits” producidos por reconocidas marcas y usados en todo el mundo. Tampoco conviene dejar en manos del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), como se propone en el articulado, la búsqueda de los niños que no sean tamizados, pues esa es la tarea central de los programas de tamizaje.

Hay otro aspecto a tener en cuenta y que no es mencionado por la ley: el momento de la toma de la muestra. Es bien sabido que algunas de estas pruebas deben hacerse uno o dos días después del nacimiento, lo cual implica que la gran mayoría de los bebés ya están fuera del hospital o centro de salud donde nacieron. Por esta razón, varios estados en los Estados Unidos toman la primera prueba en el hospital, pero las repiten casi todas, una o dos semanas después del nacimiento. Otras muestras, como el TSH neonatal en sangre del cordón umbilical para hipotiroidismo congénito, puede hacerse y se viene haciendo en nuestro país, y en eso contamos con un largo aprendizaje.

Dado que el hipotiroidismo congénito es la enfermedad de mayor prevalencia en los programas de tamizaje y que su tratamiento debe iniciarse tan pronto sea

1 MD. PhD en Genética Humana. Fundador del Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana. Red Colombiana de Medicina Genética (PREGEN). Editor de la Revista Medicina, Academia Nacional de Medicina. Bogotá, Colombia.

posible, parece conveniente mantener esta práctica en nuestro medio y tomar la muestra de sangre del talón para las otras pruebas, una o dos semanas después del nacimiento.

Finalmente, la labor educativa que tenemos por delante es enorme y no es mencionada en la ley. Es indispensable educar a los padres sobre la importancia de los tamizajes; en esa tarea son fundamentales los obstetras, cuya voz es atendida con cariño por la gran mayoría de las madres, y los pediatras que son conscientes de la relación costo-beneficio de estas prácticas. Es preciso también educar a los padres respecto a la importancia de la segunda muestra que puede hacerse al tiempo con el tamizaje visual y auditivo en el centro de tamizaje. Esto debido a las dificultades para superar y remontar la creciente tendencia a no dejar que los recién nacidos sean vistos, ni siquiera por sus

familiares cercanos, en las primeras semanas de vida, o también el derecho que, cada vez más, están exigiendo algunos padres de no vacunar a sus hijos o no aceptar exámenes que el Estado ofrezca como obligatorios. En consecuencia, esperaremos la reglamentación de esta ley para apoyar su desarrollo.

Referencias

1. Programa de tamizaje neonatal en Colombia. Ley 1980/2019 del 26 de julio. Departamento Administrativo de la Presidencia de la República. Normativa, Leyes. Disponible en: <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%201980%20DEL%2026%20DE%20JULIO%20DE%202019.pdf>

El Editor

Recibido: 23 de noviembre de 2019
Aceptado: 25 de noviembre de 2019