

Ministerio de Salud Pública

ASUNTO NRO.46.-

Montevideo, 04 OCT 2013

VISTO: la necesidad de incorporar al Programa Nacional de Pesquisa Neonatal la Deficiencia de Acil-CoA-Dehidrogenasa de Cadena Media (MCADD);-----

RESULTANDO: I) que el Decreto N° 416/007 de 5 de noviembre de 2007, estableció la obligatoriedad de investigar en el recién nacido y denunciar los casos detectados de Hipotiroidismo congénito, Fenilcetonuria e Hiperplasia Suprarrenal congénita;-----

II) que el Decreto N° 389/008 de 11 de agosto de 2008, dispuso la incorporación al mencionado Programa del estudio de la Hipoacusia Neonatal;-----

III) que por Ordenanza Ministerial N° 447 de 12 de agosto de 2009 del Ministerio de Salud Pública, se creó el Registro Nacional de Defectos Congénitos;-----

IV) que en el marco del Programa Nacional de Pesquisa Neonatal, el Decreto N° 577/009 de 15 de diciembre de 2009, hizo obligatoria la investigación de la Fibrosis Quística; -----

CONSIDERANDO: I) que la Deficiencia de Acil-CoA-Dehidrogenasa de Cadena Media (MCADD) es una enfermedad mendeliana autosómica y recesiva producida por un defecto en la oxidación de los ácidos grasos; -----

II) que de acuerdo a la literatura internacional dicha enfermedad afectaría a 1 de cada 10.000-27.000 recién nacidos; -----

III) que de acuerdo a los datos del Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (RND CER) fueron detectados 3 casos; -----

IV) que si es detectada en forma precoz, puede evitarse severo daño neurológico irreversible y hasta la muerte súbita, por lo que ha sido incluida en varios Programas de Pesquisa Neonatal alrededor del mundo.-----

V) que el Laboratorio de Pesquisa Neonatal del Banco de Previsión Social, cuenta con la tecnología necesaria para realizar la pesquisa y la confirmación diagnóstica de errores congénitos del metabolismo, como la enfermedad antes mencionada, no implicando gastos extras dado que en los hechos, realiza dicha investigación en forma de Plan Piloto desde el año 2008.-----

VI) que la incorporación de nuevas patologías al Programa de Pesquisa Neonatal debe contemplar el principio rector del Sistema Nacional Integrado de Salud, según el cual la prevención de la deficiencia y de la discapacidad es un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y forma parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública, de conformidad a lo establecido por el Artículo 35 de la Ley N°18.651 de 19 de febrero de 2010.----

ATENTO: a lo precedentemente expuesto y a lo establecido por la Ley N° 9202 (Orgánica de Salud Pública) de 12 de enero de 1934; -----

EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA

D E C R E T A:

Artículo 1º.- Dispónese la incorporación de la Deficiencia de Acil - CoA -Dehidrogenasa de Cadena Media (MCADD) al Programa

Ministerio de Salud Pública

Nacional de Pesquisa Neonatal y del Lactante.-----

Artículo 2°.-

Las Instituciones de Asistencia en Salud, públicas o privadas de todo el país donde se producen nacimientos, deberán: -----

I) realizar la extracción y envío de las Muestras al Laboratorio de Pesquisa Neonatal del Banco de Previsión Social para evitar demoras en el inicio de tratamiento de los recién nacidos que así lo requieran; y-----

II) notificar los casos confirmados al Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (RND CER).-----

Artículo 3°.-

Las Instituciones que no den cumplimiento a las disposiciones del presente Decreto serán pasibles de las sanciones establecidas por las normativa sanitaria vigente.-----

Artículo 4°.-

Reconócese al Laboratorio de Pesquisa Neonatal del Banco de Previsión Social, como único centro de diagnóstico, confirmación y seguimiento de las patologías de detección obligatoria a través de la gota de sangre: Hipotiroidismo congénito, Hiperplasia Suprarrenal congénita, Fenilcetonuria, Fibrosis Quística

y Deficiencia de Acil-CoA-Dehidrogenasa de Cadena Media (MCADD).-----

Artículo 5º.- El Laboratorio de Pesquisa Neonatal del Banco de Previsión Social deberá notificar mensualmente todos los casos confirmados al Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (RND CER).-----

Artículo 6º.- Denomínase Programa Nacional de Pesquisa Neonatal y del Lactante, al conjunto de prácticas médicas que involucren la detección neonatal obligatoria de patologías endocrino-genéticas y de otras causas, a través de: -----

- a) Gota de sangre (Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Fibrosis Quística, Acil-CoA-Dehidrogenasa de Cadena Media);
- b) Emisiones otacústicas (hipoacusia congénita);
- c) Examen físico sistemático del recién nacido (anomalías estructurales externas o internas); y
- d) Ecografía de Cadera en Lactantes, entre los 2 y 4 meses.-----

Artículo 7º.- La incorporación y la eliminación de patologías al Programa Nacional de Pesquisa Neonatal y del Lactante estarán en revisión permanente. Las mismas se harán en base a la evaluación de las necesidades de salud de la población que

Ministerio de Salud Pública

incluye la evidencia científica y los principios bioéticos, privilegiando la prevención como principio rector del Sistema Nacional Integrado de Salud.-----

Artículo 8°.- Comuníquese, publíquese.-----

Decreto Interno N°

Decreto Poder Ejecutivo N°

Ref. N° 001-2833/2013

/IDL.



JOSÉ MUJICA
Presidente de la República

