

ANEXO I. NORMAS HABITUALES DE ACTUACIÓN EN LOS NIÑOS RECIÉN NACIDOS

1. Tal y como viene haciéndose en la actualidad, en todas las salas de partos de todos los hospitales se realizarán las normas habituales de actuación en los niños nacidos en buenas condiciones y sanos o de bajo riesgo, así como la evaluación de la adaptación del recién nacido a la vida extrauterina (color de piel y temperatura, llanto y actividad espontánea, respiración y tono muscular, etc.).

2. De conformidad con las recomendaciones de la Sociedad Española de Neonatología, a todo recién nacido se le realizará:

- Profilaxis de la oftalmía neonatal.
- Profilaxis de la enfermedad hemorrágica del recién nacido.
- Se recomienda conocer e identificar a las madres positivas al antígeno superficial de la Hepatitis B (HbsAg) y, en caso de positividad, administrar al recién nacido inmunoglobulina específica (0,5ml, en las primeras 12 horas) e iniciar la vacunación (10 mcgr de vacuna DNA recombinante en la 1ª semana de vida, que se repetirá en dos ocasiones en el primer semestre). Si se desconoce la serología materna para el virus de la Hepatitis B (VHB), se determinará durante su ingreso con la mayor rapidez posible. Los recién nacidos de madres positivas al HbsAg que hayan recibido la profilaxis podrán ser alimentados al pecho.
- Siempre que sea posible, se recomienda que el recién nacido permanezca con los padres bajo observación clínica con el fin de detectar cualquier alteración en su adaptación postparto.

3. Mientras permanezca con su madre en la maternidad, al recién nacido se le realizarán controles pediátricos diarios, incluyendo la realización de historia clínica y la exploración completa en las primeras veinticuatro horas de vida y previamente al alta. Durante su estancia se vigilarán, junto a los hábitos fisiológicos, los problemas neonatales habituales (ictericia, temblores, infecciones cutáneas, conjuntivitis y onfalitis) y las dificultades de la lactancia (hipogalactia, técnica defectuosa).

4. Se anotarán en la Historia Clínica y en el Documento de Salud Infantil:

- ✓ Test de APGAR
- ✓ Exploración
- ✓ Somatometría
 - Peso
 - Longitud
 - Perímetro cefálico

ANEXO II. CRIBADO DE DÉFICIT DE LA AUDICIÓN (HIPOACUSIA) ó SCREENING AUDITIVO NEONATAL

1.- CUMPLIMIENTO DEL “PROTOCOLO DE SCREENING AUDITIVO NEONATAL UNIVERSAL” CONSENSUADO EN EL AÑO 2002, EN TODOS LOS RECIÉN NACIDOS, TAL COMO SE VIENE REALIZANDO ACTUALMENTE EN TODOS LOS HOSPITALES

El “Plan para la detección precoz de hipoacusia en los recién nacidos” establece una estrategia unificada para toda la Comunidad Autónoma de Aragón, en el marco de una colaboración interinstitucional y un abordaje interdisciplinar, con las siguientes características:

- Identificar desde el nacimiento mediante un cribado cualquier deficiencia auditiva/sordera en el niño/a.
- Iniciar el tratamiento y rehabilitación precoz a niños con hipoacusia de distintos grados, el 6º mes de vida.
- Permitir el mejor desarrollo del lenguaje oral en los niños con discapacidad auditiva.
- Conseguir la integración del niño/a con discapacidad auditiva.
- Mejorar su comunicación, desarrollo intelectual, emocional, social, rendimiento escolar y su futuro profesional

Fases del protocolo

Fase 1

A todos los recién nacidos se les valora la existencia de factores de riesgo (se describen en el Anexo de Documentos) por personal experto en esta prueba del Servicio de Pediatría mediante la exploración sistemática de otoemisiones acústicas (OEA) antes del alta, entre las 48 y las 72 horas de vida. Los recién nacidos pretérmino y los que tienen patología que ha obligado a su hospitalización al nacimiento serán valorados al alta.

- Si se detecta la presencia de OEA en ambos oídos en niños sin factores de riesgo se considera el alta del protocolo, se informa a las familias y se recoge en el Documento Infantil del niño.
- Si se detecta la ausencia de OEA se repite la valoración aproximadamente un mes después de la primera (entre una semana y un mes después). Si el examen en este momento es normal se da el alta del protocolo, se informa a las familias y se recoge en el Documento Infantil del niño.
- Por el contrario, si el examen de OEA es nuevamente negativo o dudoso y en casos especiales de niños con factores de riesgo, el recién nacido es remitido al Servicio de Otorrinolaringología y pasa a la FASE 2.

Dado que este protocolo tiene carácter obligatorio, los recién nacidos en centros que no forman parte del Sistema de Salud de Aragón, o los neonatos a los que no se les hubiera realizado esta valoración inicial en el centro en el que se produzca el nacimiento, serán derivados por sus pediatras al centro hospitalario de referencia del Sistema de Salud de Aragón que corresponda conforme a lo expuesto en el Cuadro 1, al objeto de que se les realicen las actuaciones descritas en esta Fase 1.

Cuadro 1: Centros hospitalarios de referencia del Sistema de Salud de Aragón para la realización del “Protocolo de Screening Auditivo Neonatal Universal”

Sector Sanitario en el que se ubica el centro hospitalario donde se produce el nacimiento	Centro hospitalario del Sistema de Salud de Aragón de referencia para la realización del cribado de las deficiencias auditivas
HUESCA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospital San Jorge de Huesca ▪ Centro Hospitalario de Alta Resolución de Jaca
BARBASTRO	Hospital de Barbastro
TERUEL	Hospital Obispo Polanco de Teruel
ALCAÑIZ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospital de Alcañiz ▪ Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza
CALATAYUD	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospital Ernest Lluch de Calatayud ▪ Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza
ZARAGOZA I	Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza
ZARAGOZA II	Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza
ZARAGOZA III	Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza

Fase 2

Ante OEA negativas (ausencia de OEA) o por pertenecer a un grupo de riesgo o signos de sospecha de hipoacusia, el pediatra remitirá al niño al Servicio de Otorrinolaringología (ORL) donde se procederá a un estudio de audición del recién nacido que incluye el examen de “Potenciales Evocados Auditivos de Tronco Cerebral (PEATC)”, valorando dos posibilidades:

1. Obtención de respuesta auditiva troncoencefálica (onda V) reproducible a 40 dBs en ambos oídos: se considera el alta del protocolo.
2. Si no se obtiene dicha respuesta se repite este mismo examen (PEATC) al cabo de 60 a 90 días entrando en la Fase 3.

Fase 3

Realización de “Potenciales Evocados Auditivos de Tronco Cerebral (PEATC)” entre dos a tres meses después, con dos posibilidades:

1. Obtención de respuesta auditiva troncoencefálica (onda V) reproducible a 40 dBs. en ambos oídos: se considera el alta del protocolo.
2. Si no se obtiene dicha respuesta los lactantes son enviados de a su hospital de referencia, pasando entonces a la Fase 4.

Fase 4

Los lactantes serán enviados al Servicio de ORL de su hospital de referencia para estudio e inicio del tratamiento si procede: envío a la ONCE para iniciar estimulación temprana y colocación de audífonos.

Si se decide la realización de implante coclear se enviarán al Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.

2.- ANOTACIÓN EN LA HISTORIA CLÍNICA Y EN EL DOCUMENTO DE SALUD INFANTIL

En la **Historia Clínica** del recién nacido, electrónica o documentalmente, se anotaran las diversas exploraciones realizadas, así como su resultado que, además, se anotará en el **Documento de Salud Infantil**, documento oficial del niño.

El pediatra o médico de familia del Centro de Salud correspondiente tendrá conocimiento de la realización o no de la prueba a través del Documento de Salud Infantil. De no habersele realizado, ofertará a los padres la consulta en el Servicio de ORL del hospital del Sistema de Salud de Aragón de referencia que corresponda conforme a lo expuesto en el Cuadro 1, para su realización. En el caso de que los padres se negaran se anotara dicha incidencia.

3.- SISTEMAS DE INFORMACIÓN

El sistema de información está dirigido a evaluar el seguimiento y la consecución de los objetivos relacionados con la estructura, cobertura, proceso y resultados.

3.1 Todos los Hospitales están obligados a remitir trimestralmente al Servicio de Evaluación y Aseguramiento de la Dirección General de Planificación y Aseguramiento del Departamento de Salud y Consumo los siguientes datos de cobertura:

- Número de recién nacidos vivos en el hospital.
- Número de recién nacidos a los que se les realiza otoemisiones acústicas, por procedencia, nacidos en el hospital y nacidos en otra Comunidad Autónoma u otro hospital, pero realizada la prueba en el hospital.
- Si la cobertura no fuera del 100%, causas de la no realización de las pruebas.
- Número de recién nacidos dados de alta en la Fase 1.
- Número de recién nacidos a los que se repite la prueba.
- Número de recién nacidos con factores de riesgo, dudosos o negativos, que pasan a la Fase 2.
- Número de recién nacidos a los que se les realiza potenciales evocados auditivos del tronco cerebral, y su edad.
- Número de recién nacidos que son dados de alta en la Fase 2.
- Número de recién nacidos que pasan a la Fase 3.
- Número de recién nacidos a los que se les realiza potenciales evocados auditivos de tronco cerebral en la Fase 3, y su edad.
- Número de recién nacidos que son dados de alta en la Fase 3.
- Número de recién nacidos que pasan a la Fase 4 y su edad.

3.2 La Unidad de Diagnóstico Etiológico de la Hipoacusia Infantil del Hospital Infantil del Hospital Universitario Miguel Servet enviará los siguientes datos:

- Número de niños remitidos a las consultas, su procedencia y edad.
- Diagnóstico por edad y tratamiento propuesto por edad.
- Altas realizadas.

3.3 El Servicio de ORL del Hospital Clínico Universitario información sobre:

- Número de niños remitidos, su procedencia y su diagnóstico.
- Implantes cocleares realizados y edad de los niños.

4. COMUNICACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1 Recogida de información general del recién nacido

La información general del recién nacido y sus datos de filiación, así como la información del médico responsable, se recogerá en un “Impreso”, que se muestra en el **Documento 1**.

4.2 Información a los padres

A los padres se les entregará un “Folleto informativo” en el que se explica los motivos de la realización de las pruebas de audición, sus posibles resultados y el circuito de decisiones asociadas a cada uno de ellos, que se muestra en el **Documento 2**.

4.3 Comunicación de los resultados

4.3.1 Resultado POSITIVO en el PRIMER ESTUDIO DE OTOEMISIONES ACÚSTICAS EVOCADAS: los padres son informados por escrito del resultado y su significación, cuyo modelo se muestra en el **Documento 3**.

4.3.2 Resultado NEGATIVO en el PRIMER ESTUDIO DE OTOEMISIONES ACÚSTICAS EVOCADAS: los padres son informados por escrito del resultado y su significación, así como de la necesidad de realizar un segundo estudio de Otoemisiones Acústicas Evocadas en el plazo aproximado de un mes después, esta información se realiza mediante una carta, cuyo modelo se muestra en **Documento 4**.

4.3.3 Resultado NEGATIVO en el SEGUNDO ESTUDIO DE OTOEMISIONES ACÚSTICAS EVOCADAS: los padres son informados por escrito del resultado y su significación, así como de la necesidad de realizar la prueba de Potenciales Evocados Auditivos, información que se proporciona mediante una carta cuyo modelo se muestra en el **Documento 5**.

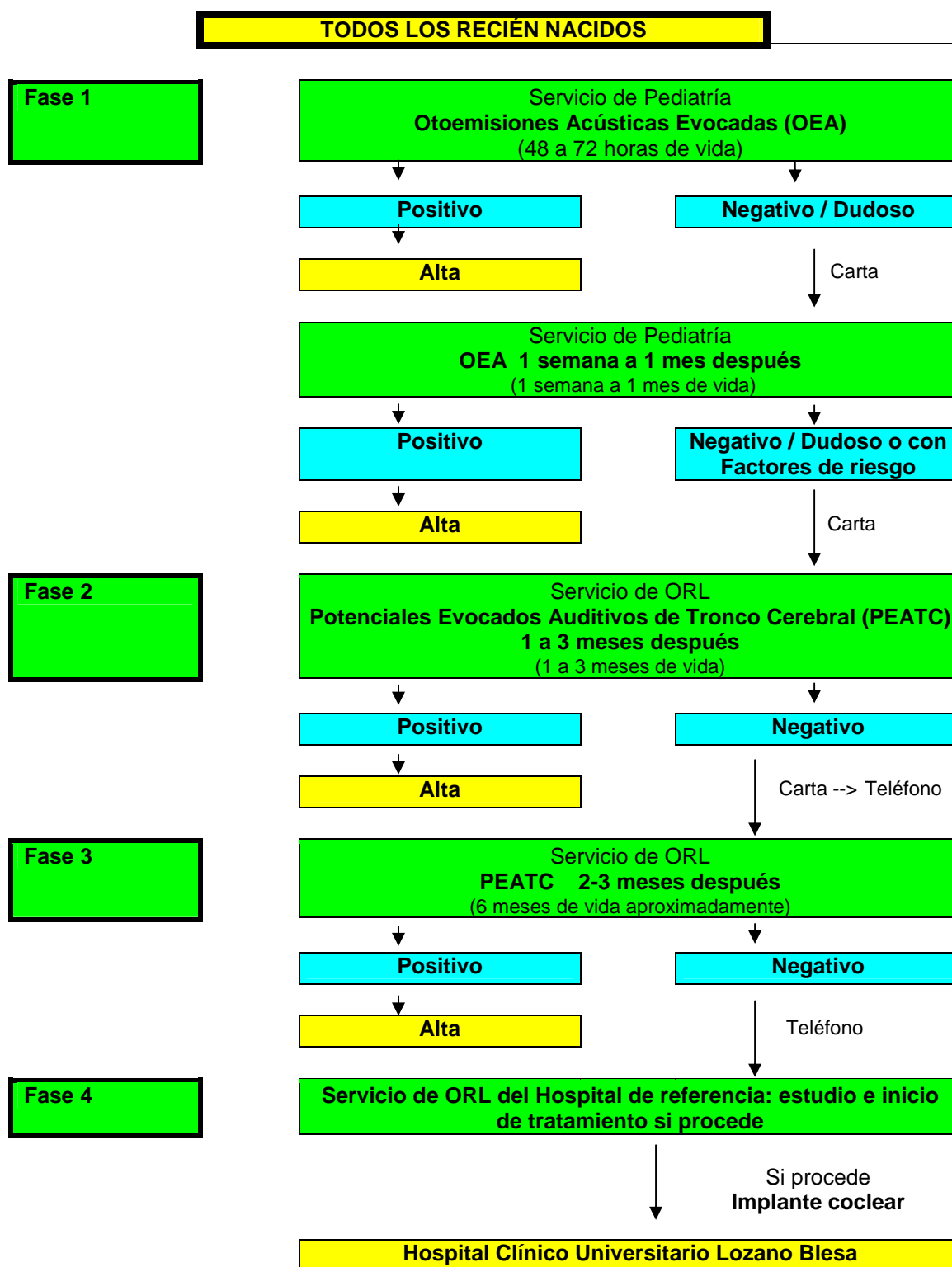
4.3.4 Resultado NEGATIVO en el PRIMER ESTUDIO DE POTENCIALES EVOCADOS AUDITIVOS: los padres son informados por escrito de que los resultados de los Potenciales Evocados Auditivos han dado como resultado una sospecha fundada de hipoacusia y que es necesario repetir esta prueba a los seis meses de edad. Informan también que este resultado puede ser consecuencia de falta de maduración del sistema auditivo del niño. Esta información se proporciona mediante una carta, cuyo modelo se muestra en el **Documento 6**. Si en un plazo prudencial no se recibiese respuesta a esta segunda carta, se vuelve a reclamar por escrito mediante el mismo modelo de carta y, si no se responde, se informa por teléfono.

4.3.5 Resultado NEGATIVO en el SEGUNDO ESTUDIO DE POTENCIALES EVOCADOS AUDITIVOS: se contacta telefónicamente con los padres para informarles de los resultados e indicarles la Unidad de Seguimiento de Referencia, si es posible con día y hora para la consulta.

Todas las exploraciones y resultados se incorporarán al Documento de Salud Infantil.

Todos los Documentos a los que se hace referencia en estas Instrucciones se muestran en un documento denominado ANEXO DE DOCUMENTOS SOBRE CRIBADO NEONATAL que se adjunta con las mismas.

5. ALGORITMO DEL SCREENING AUDITIVO NEONATAL



ANEXO III. CRIBADO DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS, ENDOCRINOLÓGICAS Y METABÓLICAS

Actualmente, mediante técnicas de fluorimetría que se realizan en sangre seca procedente del talón del recién nacido extraída a partir de las 48 horas de vida (la llamada prueba del talón), se determinan la TSH neonatal, la 17-OH Progesterona, la Fenilalanina y la Tripsina, para el diagnóstico en los tres primeros días de vida de hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal congénita, hiperfenilalaninemias congénitas y fibrosis quística, respectivamente. El aparato utilizado para la lectura de las cuatro determinaciones es el mismo fluorímetro.

La incorporación en la Cartera de Servicios del Sistema de Salud de Aragón de la **espectrometría de masas tandem (MS/MS)** representa el poder contar con el avance más significativo en el campo del cribado neonatal desde la década de 1970, constituyendo la herramienta más poderosa y versátil que ha aparecido en los últimos 30 años. La MS/MS permite expandir el campo del cribado neonatal de una forma extraordinariamente amplia incluyendo, además de las hiperfenilalaninemias, la detección de otras aminoacidopatías, de trastornos de la degradación de ácidos orgánicos y de la oxidación de ácidos grasos.

Errores innatos del metabolismo de aminoácidos y acilcarnitinas detectables mediante el análisis por espectrometría de masas tandem (MS/MS)

Defectos	Metabolito diagnosticado
Aminoacidopatías	
Fenilcetonuria	Fenilalanina
Leucinosi	Leucina, isoleucina y valina
Homocistinuria	Metionina y homocistina
Citrulinemia	Citrulina
Tirosinemia	Tirosina
Hiperglicinemia no cetósica	Glicina
Acidemias orgánicas	
Arginin-succínico aciduria	Citrulina-OCT, Glutamina
Acidemia propiónica	C3 acilcarnitina
Acidemia metilmalónica	C3 acilcarnitina
Acidemia isovalérica	Isovalercarnitina
3-metilcrotongluticemia aislada	3-hidroisovalercarnitina
Acidemia glutárica tipo I	Glutarilcarnitina
Acidemia hidroximetilglutárica	Hidroximetilglutaril carnitina
Trastornos de la betaoxidación de los ácidos grasos	
Deficiencia SCAD	C1.6 acilcarnitina
Deficiencia MCAD	C8.10:1 acilcarnitina
Deficiencia VLCAD	C 14.14:1.16.18 acilcarnitinas
Deficiencia de LCHAD	C 14.14:1.16.18 acil y proteína trifuncional y 3 hidroxilacil carnitinas
Aciduria glutárica de tipo II	Glutarilcarnitina
Deficiencia CPT-II	C 14.14:1.16:1 acilcarnitinas
Deficiencia CPT-I	C2 acilcarnitinas

1. CRIBADO NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS, ENDOCRINOLÓGICAS Y METABÓLICAS

El cribado de enfermedades congénitas, endocrinológicas y metabólicas se basa en la toma, en las primeras horas de vida, de una muestra biológica de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido, impregnando un papel absorbente especial, en el que los analitos a medir se mantienen estables. Esto posibilita remitir la muestra desde el hospital o lugar de nacimiento al laboratorio de cribado incluso por correo ordinario, permitiendo el acceso universal de los recién nacidos a estos programas.

Este cribado se realiza con la **Ficha de Cribado Neonatal** que contiene el papel absorbente para la recogida de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido

Esta ficha **debe utilizarse en todos los hospitales de la Comunidad Autónoma de Aragón**, y ajustarse al modelo que se muestra a continuación. En esta Ficha se recogen datos del recién nacido, de la madre y del parto, y en la misma existen **seis discos de papel absorbente** (papel filtro Whatman 903) **que deben ser cubiertos de sangre en su totalidad**, que vienen agrupados en un mismo rectángulo.

En los hospitales del Servicio Aragonés de Salud y Consorcio de Salud en los que se realizan partos esta ficha **se cumplimentará informáticamente**, puesto que el cuerpo principal de la Ficha figurará en un “formulario informático” al que se podrá acceder en cada Hospital. En este formulario se cumplimentará toda la información que contiene el cuerpo principal de la Ficha, incluido el Código de Identificación Autonómico (CIA), que será el elemento por el que se identificará de forma unívoca al recién nacido. Una vez cumplimentado el formulario, el sistema generará un INFORME con los datos introducidos en este formulario en el que vendrá impreso un CÓDIGO DE BARRAS identificativo. Este informe se imprimirá y será entregado a los padres del recién nacido como documento acreditativo de haberle sido extraída la muestra para la realización del cribado. Junto con este informe se imprimirán además dos ETIQUETAS autoadhesivas con el mismo CÓDIGO DE BARRAS del informe en cada una de ellas. Una de estas etiquetas se incluirá en la historia clínica de la madre o del niño en el caso de que éste la tenga. La otra etiqueta se adherirá en la parte del rectángulo con los seis discos de papel absorbente para la identificación del recién nacido. Así, este rectángulo con los discos de papel absorbente es el único elemento que se utilizará en soporte físico, **debiendo enviarse al Servicio de Bioquímica Clínica del Hospital Universitario Miguel Servet donde se realizarán las pruebas que componen el cribado neonatal de enfermedades congénitas, endocrinológicas y metabólicas**. En este centro, una vez realizadas estas pruebas, se introducirán sus resultados en la misma aplicación informática, que generará un pdf con una **“Carta para los padres”** informativa del resultado de las pruebas realizadas. El mismo sistema generará un **mensaje** que será enviado a la cuenta de correo electrónico creada a tal fin en cada uno de los hospitales peticionarios, informándoles de que ya está disponible la carta con el resultado de las pruebas.

1.1. SE DESIGNA AL HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET DE ZARAGOZA COMO CENTRO DE REFERENCIA PARA EL CRIBADO NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS, ENDOCRINOLÓGICAS Y METABÓLICAS DE TODOS LOS NIÑOS NACIDOS EN ARAGÓN Y EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA RIOJA.

En el hospital en el que se produzca el nacimiento y cerca del tercer día del mismo (a partir de las 48 horas de vida y antes del alta hospitalaria), se les extraerá muestra de sangre capilar obtenida del talón¹ del recién nacido, **impregnando los seis discos de papel absorbente** de la **Ficha de Cribado Neonatal** que se ha expuesto anteriormente. **El rectángulo de la ficha con los seis discos de papel absorbente en el que se habrá adherido una de las etiquetas que facha la aplicación informática se cortará** y, después de dejar secar durante al menos una hora, se introducirá en una bolsa de plástico con un desecante y bien cerrada que, a su vez, será introducida en un sobre acolchado **y se enviará al Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza**, donde se les realizará el cribado de las siguientes enfermedades:

- Hiperfenilalaninemia
- Hipotiroidismo congénito
- Hiperplasia congénita suprarrenal
- Fibrosis quística
- Galactosemia
- Patologías asociadas al metabolismo de los aminoácidos
 - Tirosinemia tipo I
 - Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (leucinosis)
- Patologías asociadas al metabolismo de la β -oxidación de ácidos grasos
 - Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCAD)
 - Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media (MCAD)
 - Deficiencia de L-3-hidroxiacil-CoA deshidrogenasa de cadena larga (LCHAD)
 - Deficiencia L-3-hidroxiacil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga VLCAD
 - Defectos del transporte de carnitina
 - ✓ Deficiencia de carnitina plasmática transferasa I (CPT-I)
 - ✓ Deficiencia de carnitina plasmática transferasa II (CPT-II)
- Patología asociada al metabolismo de los ácidos orgánicos
 - Acidemia glutárica tipo I
 - Acidemia isovalérica
 - Acidemia propiónica
 - Acidemia metilmalónica

1.2 CIRCUITO

A.- Extracción y envío de la ficha

En el momento en que se realiza la extracción e impregnación del absorbente, se accede a la “Aplicación informática de Cribado Neonatal” en la que está la “Ficha” y se cumplimenta ésta con los datos requeridos por el Laboratorio. Una vez cumplimentada, al ejecutar la opción de “enviar ficha”, se envía ésta de forma

¹ **Recogida de la muestra:** toma, en las primeras horas de vida, de una muestra biológica de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido, impregnando un papel absorbente especial, en el que los analitos a medir permanecen estables; y que posibilita remitir la muestra desde el hospital o lugar de nacimiento al laboratorio de cribado, incluso por correo ordinario, permitiendo el acceso universal de los recién nacidos a estos programas. Según la técnica usada para la detección, se extrae una sola muestra o dos, tomándose la segunda entre el 4º y 5º día de vida. **Es muy importante que los discos de papel absorbente queden cubiertos de sangre en su totalidad**

automática al Laboratorio de Referencia (Hospital Universitario Miguel Servet), generándose unos identificativos propios (etiquetas adhesivas) para la petición, para la muestra y para la historia clínica. En este momento será posible imprimir la ficha completa de la petición con el código de barras ya incluido, así como las dos etiquetas con código de barras que deberán adherirse a la muestra (absorbente, es decir, parte de la ficha con los discos de papel absorbente), para ser remitida al laboratorio, y a la historia clínica.

A.1.- Error en las comunicaciones

En el caso de que, por cualquier circunstancia, se produjera un error en el envío electrónico de la ficha al Laboratorio, la aplicación mostrará un mensaje de error. En ese caso, se deberá imprimir desde la aplicación la ficha completa, y adjuntarla al absorbente de forma que el Laboratorio pueda identificar sin problemas la muestra a su recepción.

A.2.- Recepción en el laboratorio de muestras con error de envío

Cuando el Laboratorio reciba una muestra sin etiqueta de identificación, pero con una ficha adjunta completa de identificación del neonato, podrá acceder a la aplicación de Cribado Neonatal, forzar un reenvío de la ficha, y acceder a la petición de forma inmediata en la aplicación del laboratorio.

B.- Realización de pruebas y envío de resultados

Una vez realizadas las pruebas solicitadas, el Laboratorio cerrará la petición especificando los resultados para cada una de las determinaciones analíticas incluidas, generándose, tal y como se ha expuesto anteriormente, una “**Carta para los padres**” informativa del resultado de las pruebas realizadas que será enviada automáticamente a la aplicación de Cribado Neonatal, generándose, asimismo, un **mensaje** que se enviará a la cuenta de correo electrónico creada en el hospital que corresponda, informando de la disponibilidad de esta carta.

Las personas designadas en cada hospital podrán acceder a todas las pruebas informadas y no revisadas correspondientes a neonatos asociados a su centro en la aplicación de Cribado Neonatal, accediendo a la opción correspondiente. De forma global, los resultados de la prueba de cribado podrán ser:

- **NEGATIVOS.** Todas las determinaciones muestran resultados normales. Cada hospital podrá imprimir el pdf con la carta para comunicar a los padres tal circunstancia.
- **DUDOSOS.** El Laboratorio considera recomendable repetir alguna de las pruebas. Cada hospital podrá imprimir el pdf con la carta solicitando a los padres que se pongan en contacto con el centro para repetir la extracción.
- **POSITIVO.** alguna de las pruebas ha dado resultado positivo. En este caso, los Servicios de Pediatría de los Hospitales Clínico Universitario Lozano Blesa y Universitario Miguel Servet, de referencia para el diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento de los niños con enfermedades endocrino-metabólicas congénitas, genéticas y otras enfermedades congénitas (que se reflejan en el siguiente punto 2 de este Anexo III) iniciarán el protocolo de diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento del neonato, que incluye la **llamada telefónica a los padres**. La aplicación simplemente refleja esta situación, para asegurarse de que el hospital donde ha nacido el niño ha sido informado de la misma.

- En el caso de los niños de los Sectores de Huesca, Barbastro, Teruel, Alcañiz, Zaragoza I y Zaragoza II y de los nacidos en hospitales ajenos al Sistema de Salud de Aragón, será el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Miguel Servet el que informe telefónicamente a los padres de esta circunstancia.
- En el caso de los niños de los Sectores de Calatayud y Zaragoza III y de la Comunidad Autónoma de La Rioja será el Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa el que se ponga en contacto telefónicamente con los padres.

En el momento en que se imprime la correspondiente carta, o se indica a la aplicación que se ha recibido notificación de un positivo, el resultado correspondiente a esa prueba desaparece de la lista de pendientes.

No obstante, en todo momento es posible consultar el estado de una petición, o el resultado de cualquier prueba ya informada con anterioridad.

C.- Pruebas de repetición

En el caso de que el resultado de una prueba haya sido DUDOSO, requiriendo la repetición de la extracción, el procedimiento de cumplimentación y envío es el mismo que en el caso anterior, con la salvedad de que, al detectarse que el neonato ya tiene una prueba anterior enviada e informada, la aplicación ofrecerá automáticamente la información necesaria para realizar una solicitud exclusivamente de las pruebas que requieren repetición, por no haber sido determinante el resultado del análisis.

D.- Situaciones especiales

D.1. En el caso de los niños aragoneses nacidos fuera de Aragón en Comunidades Autónomas limítrofes (Navarra, Cataluña, Valencia, etc.), los padres acudirán con el recién nacido al pediatra o médico de familia del centro de salud que les corresponda donde se les extraerá la muestra de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido con la que se impregnarán los seis discos de papel absorbente. Esta situación se puede dar en los centros de salud que figuran en el **Cuadro 2** que se muestra a continuación. Estos centros de salud se comportarán igual que los hospitales aragoneses donde se realizan partos, de tal forma que en estos **centros de salud se cumplimentará informáticamente** el cuerpo principal de la ficha a través del formulario informático creado por la aplicación informática, se imprimirá y se entregará a los padres del recién nacido el Informe generado con los datos de este cuerpo principal de la ficha con el código de barras identificativo, y una de las dos etiquetas autoadhesivas que se imprimen junto con este informe con el mismo código de barras se incluirá en la historia clínica del niño y la otra etiqueta se adherirá en la parte de la ficha con el nombre del recién nacido en la que vienen los seis discos de papel absorbente. Esta parte de la ficha con los discos de papel absorbente se introducirá en una bolsa de plástico con un desecante y bien cerrada que, a su vez, irá introducida en un sobre acolchado, y se enviará al Servicio de Bioquímica Clínica del Hospital Universitario Miguel Servet donde se realizarán las pruebas que componen el cribado neonatal. En este centro, una vez realizadas las mismas, se introducirán sus resultados y el sistema generará un pdf con una “Carta para los padres” informativa del resultado de las pruebas realizadas y un mensaje que será enviado a la cuenta de correo electrónico creada a tal fin en cada uno de estos centros de salud, informándoles de que ya está disponible la carta con el resultado de las pruebas, carta que podrá ser consultada e impresa desde los propios centros de salud.

Cuadro 2. Centros de salud a los que pueden acudir los niños nacidos en comunidades autónomas fronterizas

Sector	Centros de salud
BARBASTRO	Fraga, Albalate de Cinca, Tamarite de Litera, Binéfar, Mequinenza, Benabarre y Castejón de Sos
HUESCA	Berdún y Hecho
TERUEL	Mosqueruela, Mora de Rábielos y Sarrión
ALCAÑIZ	Maella, Calaceite, Valderrobres, Mas de las Matas y Cantavieja
ZARAGOZA III	Tarazona, Gallur, Sos del Rey Católico, Sádaba y Ejea de los Caballeros ²

D.2. En el caso de los niños aragoneses nacidos fuera de Aragón en otras Comunidades Autónomas no limítrofes y que no contemplen el cribado de estas enfermedades, se les extraerá muestra de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido en el hospital de referencia del Sistema de Salud de Aragón que corresponda al que haya sido derivado por el pediatra o médico de familia de su centro de salud, con la que se impregnarán los seis discos de papel absorbente, siguiéndose a partir de ese momento el procedimiento normal establecido en estos hospitales.


D.3. En los hospitales ajenos al Sistema de Salud de Aragón que no están conectados a través de web con los centros en los que se realizan las pruebas del cribado neonatal, **sí se utilizará la Ficha en soporte papel para la remisión de las muestras**, ajustada al modelo que se muestra a continuación. En estos centros, una vez recortada la “matriz del cuerpo de la Ficha” que será entregada a los padres del recién nacido, **tanto el cuerpo principal de la Ficha** con la información del recién nacido, de la madre y del parto, **como el rectángulo conteniendo los discos con el papel absorbente, serán remitidos al Servicio de Bioquímica Clínica del Hospital Universitario Miguel Servet** para la realización de las pruebas del cribado de enfermedades congénitas, endocrinológicas y metabólicas. Para la realización de las pruebas será preceptivo que desde estos hospitales faciliten toda la información contenida en dicha “ficha”.

En este caso, el Servicio de Bioquímica Clínica del Hospital Universitario Miguel Servet enviará a los hospitales el pdf con el resultado de las pruebas realizadas cuando estas sean negativas o dudosas, y comunicará telefónicamente el resultado a los padres cuando el mismo sea positivo.


Previo consentimiento expreso y por escrito de los padres o, en su caso representantes legales del recién nacido, las muestras obtenidas podrán ser almacenadas, sin límite de tiempo, para su uso futuro en la investigación relacionada con enfermedades congénitas, endocrinológicas y metabólicas y otras enfermedades congénitas del niño, incluyendo la realización de pruebas genéticas.

² Los niños de las Zonas de Salud de Sádaba y Sos del Rey Católico son vistos por los Pediatras del Centro de Salud de Ejea de los Caballeros

Modelo de ficha identificativa del recién nacido que contiene los CÍRCULOS DE PAPEL ABSORBENTE para la recogida de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">RESGUARDO A CONSERVAR POR LOS PADRES</p> <p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Conservar este resguardo con el número de referencia detallado para el caso de que necesite hacer una consulta telefónica.</p> <p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Teléfonos</p>	<p>PROGRAMA DE CRIBADO NEONATAL</p> <div style="border: 1px solid black; width: 100px; margin: 0 auto; padding: 2px;">Sello del hospital</div>		 <p>GOBIERNO DE ARAGON Departamento de Salud y Consumo</p>	<p>Apellidos:</p> <hr/> <hr/> <div style="border: 1px solid black; height: 60px; margin-top: 10px;"></div>
	<p>Datos generales del recién nacido (no olvide anotar un teléfono de contacto y escribir la dirección correctamente)</p> <p>APELLIDOS <input style="width: 150px;" type="text"/> NOMBRE <input style="width: 100px;" type="text"/> SEXO: Niño <input type="checkbox"/> Niña <input type="checkbox"/></p> <p>CALLE <input style="width: 150px;" type="text"/> Nº <input style="width: 20px;" type="text"/> PISO/ESCALERA <input style="width: 100px;" type="text"/></p> <p>CÓDIGO POSTAL <input style="width: 40px;" type="text"/> POBLACIÓN <input style="width: 100px;" type="text"/> PROVINCIA <input style="width: 100px;" type="text"/></p> <p>Datos de la madre Edad <input style="width: 20px;" type="text"/> Nacionalidad <input style="width: 40px;" type="text"/> CIP de la madre (código de la Tarjeta Sanitaria) <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/></p> <p>Datos del padre Edad <input style="width: 20px;" type="text"/> Nacionalidad <input style="width: 40px;" type="text"/> TELÉFONO DE CONTACTO <input style="width: 150px;" type="text"/></p> <p>Datos del nacimiento y del parto</p> <p>HOSPITAL/CLÍNICA DONDE HA NACIDO <input style="width: 150px;" type="text"/> CÓDIGO <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/></p> <p>HORA DEL NACIMIENTO (hh:mm) <input style="width: 20px;" type="text"/> : <input style="width: 20px;" type="text"/> DIA <input style="width: 20px;" type="text"/> MES <input style="width: 20px;" type="text"/> AÑO <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/></p> <p>PESO AL NACER <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> g. TALLA <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> cm. PERÍMETRO CRANEAL <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> cm. SEMANAS DE GESTACIÓN <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/></p> <p>EMBARAZO MÚLTIPLE NO <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> En caso de parto múltiple, orden del nacimiento <input style="width: 20px;" type="text"/> Nº DE PARTOS ANTERIORES <input style="width: 20px;" type="text"/></p> <p>TIPO DE PARTO: NORMAL <input type="checkbox"/> CESÁREA <input type="checkbox"/> VENTOSA <input type="checkbox"/> FORCEPS <input type="checkbox"/> NALGAS <input type="checkbox"/></p> <p>ALIMENTACIÓN: MATERNA <input type="checkbox"/> ARTIFICIAL <input type="checkbox"/> PARENTERAL <input type="checkbox"/> INICIO DE LA ALIMENTACIÓN: <input style="width: 20px;" type="text"/> horas/días de vida</p> <p>TRANSFUSIÓN (sangre o plasma) AL RECIÉN NACIDO: NO <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> FECHA DE LA TRANSFUSIÓN <input style="width: 20px;" type="text"/> / <input style="width: 20px;" type="text"/> / <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/></p> <p>ILEO MECONIAL: NO <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> AMNIOCENTESIS: NO <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> FÓRMULA CARIOTIPO:</p> <p>MEDICACIÓN (tópica, parenteral, endovenosa, oral, etc.) A LA MADRE ó AL NIÑO: NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> Especificar <input style="width: 100px;" type="text"/></p> <p>Datos de la extracción de la muestra</p> <p>HORA DE LA EXTRACCIÓN (hh:mm) <input style="width: 20px;" type="text"/> : <input style="width: 20px;" type="text"/> DIA <input style="width: 20px;" type="text"/> MES <input style="width: 20px;" type="text"/> AÑO <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/></p>			

PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ




Nº CIA

SANGRE

○	○
○	○
○	○

IMPREGNAR LOS CÍRCULOS DE FORMA QUE TRASPASE AL OTRO LADO

Nº CIA 

Anverso

Reverso

Instrucciones de cumplimentación:

- Utilice bolígrafo de tinta azul o negra
- Escriba en letras MAYÚSCULAS
- En los espacios delimitados para escribir, ponga un carácter por casilla como se muestra en este ejemplo:
- Las casillas se han de marcar con una cruz: NO ☐ SI ☐

DÍA

2	4
---	---

 MES

1	1
---	---

 AÑO

0	6
---	---

2. DIAGNÓSTICO DEFINITIVO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO DE LOS CASOS POSITIVOS

La detección positiva de laboratorio requiere la confirmación clínica de la enfermedad y la instauración de tratamiento adecuado lo antes posible. Posteriormente, se realizará el seguimiento hasta el alta clínica o durante toda la vida.

Para el diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento de los recién nacidos a los que se haya detectado alguna de las enfermedades congénitas, endocrinológicas y metabólicas objeto de cribado se designa a los Servicios de Pediatría de los Hospitales Clínico Universitario Lozano Blesa y Universitario Miguel Servet, ambos de Zaragoza, que actuarán coordinadamente y de forma protocolizada, conforme al siguiente ámbito de influencia territorial:

- a. En el **Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa** se realizará el diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento de los niños de los **Sectores de Calatayud y Zaragoza III y de la Comunidad Autónoma de La Rioja**.
- b. En el **Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Miguel Servet** se realizará el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los niños de los **Sectores de Huesca, Barbastro, Teruel, Alcañiz, Zaragoza I, Zaragoza II y de los niños nacidos en los hospitales ajenos al Sistema de Salud de Aragón**.

3. COMUNICACIÓN DE LOS RESULTADOS

3.1 Información a los padres sobre obtención de la muestra

A los padres se les entregará un “Tríptico” explicativo de los motivos de la realización de las pruebas, sus posibles resultados, de la toma de las muestras y del flujo de información, que se muestra en el **Documento 7** del Anexo IV.

3.2 Recogida de información general del recién nacido

La información general del recién nacido y sus datos de filiación se recogerá en un “Impreso de solicitud de análisis”, en el que figura una ficha con los datos del neonato y dirección y/o teléfono de los padres.

3.3 Comunicación de los resultados por el Laboratorio de Referencia

3.3.1 Resultado NEGATIVO (NORMAL): los padres son informados por escrito mediante una carta generada por la aplicación informática.

3.3.2 Resultado DUDOSO: se informa a los padres por escrito sobre la necesidad de repetir la toma de muestra, mediante una carta generada por la aplicación informática. Si en un plazo prudencial no se recibiese esta segunda muestra se informa por teléfono.

3.3.3 Resultado POSITIVO: desde los Servicios Hospitalarios de referencia para el diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento de los niños con enfermedades

endocrino-metabólicas congénitas, genéticas y otras enfermedades congénitas, se contacta **telefónicamente** con los padres para informarles de los resultados e indicarles la Unidad de Seguimiento de Referencia, si es posible con día y hora para la consulta.

Todas las exploraciones y resultados se incorporarán al Documento de Salud Infantil

4. INTERVENCIÓN DE LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA

La intervención de los Equipos de Atención Primaria incluye:

- ✓ Colaborar con el programa de cribado neonatal remitiendo al centro de referencia a todos los niños no sometidos a cribado. El objetivo es realizar el cribado en los primeros 5/7 días de vida.
- ✓ Registrar en la historia clínica si se realizó o no el test de cribado y los motivos de la no realización.
- ✓ Realizar el cribado en el caso de que no se hubiera realizado y el hospital de referencia no tuviera buena accesibilidad.
- ✓ La muestra se enviará por correo al laboratorio de referencia.
- ✓ Identificar a los recién nacidos en riesgo que no han sido sometidos al cribado metabólico:
 - Recién nacidos en el domicilio o con altas precoces.
 - Recién nacidos pertenecientes a colectivos marginales.
 - Recién nacidos pretérmino o con patología neonatal ingresados.
- ✓ Participar en la información que se da a los padres de niños que resultan positivos en el cribado.
- ✓ Colaborar en la educación dirigida a los padres de niños sanos y a la comunidad en general sobre la importancia de la detección y el tratamiento precoces del Hipotiroidismo Congénito y la Fibrosis Quística.
- ✓ Colaborar en la realización de protocolos de consentimiento informado sobre el cribado.
- ✓ Educación para la salud de mujeres fértiles con fenilcetonuria orientada a potenciar la planificación y el control cuidadoso de los embarazos y seguir estrictamente la dieta.

5. SISTEMAS DE INFORMACIÓN

La gestión de los programas de cribado neonatal requiere la existencia de un **registro básico de recién nacidos** que garantice su localización para la comunicación de resultados. Este registro surte de datos a otros programas. La posibilidad de establecer a partir de este registro una **base de datos perinatal** y un **seguimiento de las intervenciones preventivas** es de gran interés para la gestión, el diseño y evaluación de intervenciones y para la investigación de salud pública.

El Sistema de Información está dirigido a evaluar el seguimiento y la consecución de los objetivos del cribado.

5.1. Todos los Hospitales están obligados a remitir trimestralmente al Servicio de Evaluación y Aseguramiento de la Dirección General de Planificación y Aseguramiento del Departamento de Salud y Consumo los siguientes datos:

- ✓ Número de recién nacidos vivos.
- ✓ Número de recién nacidos que se les realiza la toma.
- ✓ Número de recién nacidos a los que no se les realiza la toma y causas.

5.2. El Hospital Universitario Miguel Servet, además, está obligado a facilitar información sobre:

- ✓ Número de determinaciones realizadas por cada una de los parámetros a estudiar.
- ✓ Número de niños a los que se les detecta anomalía por patología.
- ✓ Número de niños a los que se les repite la prueba.
- ✓ Número de niños confirmados.
- ✓ Número de pruebas repetidas.

5.3. El Hospital Infantil del Hospital Universitario Miguel Servet y el Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, de forma complementaria, suministrarán la siguiente información sobre niños a los que se les haya realizado el diagnóstico de confirmación, el tratamiento y el seguimiento de las enfermedades objeto de cribado:

- ✓ Número de niños remitidos a las consultas para confirmación diagnóstica por patología.
- ✓ Número de niños diagnosticados por patología.
- ✓ Número de niños que mantienen seguimiento a los 6 meses, 1 año y 2 años.
- ✓ Número de niños dados de alta y continuidad con pediatra.

INDICADORES DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN GENERAL SOBRE EL CRIBADO NEONATAL

- 1.- Nº de neonatos con prueba de cribado realizada.
- 2.- Tasa de participación.
- 3.- Nº neonatos con primeras muestras analizadas con resultado negativo.
- 4.- Nº neonatos con primeras muestras analizadas con resultado positivo.
- 5.- Tasa de detección= % Participantes con resultado positivo/Nº total de participantes.
- 6.-Valor predictivo positivo (VPP).
- 7.- Demora entre la toma de muestra y la obtención del resultado.
- 8.- Demora entre el nacimiento y la confirmación diagnóstica y el tratamiento.
- 9.- Número de niños que mantienen seguimiento a los 6 meses, 1 año, 2 años.
- 10.- Número de niños dados de alta y continuidad con pediatra.
- 11.- Indicadores de cobertura en el screening auditivo:
 - Participación en el cribado.
 - Participación en segundo nivel.
 - Participación en tercer nivel.
 - Participación en el diagnóstico.
 - Porcentaje de fallos en 1ª OEA.
- 12.- Indicadores de proceso:
 - Derivación a diagnóstico.
 - Edad media de acceso a diagnóstico.

- % acceso al diagnóstico antes de los 3 meses.
- Edad media de acceso al tratamiento.
- % acceso al tratamiento antes de los 6 meses.

13.- Indicadores de resultado:

- Incidencia de hipoacusia total.
- Incidencia de hipoacusia neurosensorial.
- VPP de la prueba de cribado para todas las formas de hipoacusia.
- VPP de la prueba de cribado para hipoacusias neurosensoriales.
- % de falsos positivos (FP) del sistema de cribado.

ALGORITMO del CRIBADO NEONATAL

- o Recién nacidos en Aragón y niños aragoneses nacidos en comunidades autónomas en las que no se realiza el cribado
- o Recién nacidos en la Comunidad Autónoma de La Rioja

Recién nacidos en todos los hospitales del Sistema de Salud de Aragón

- o Frotis de mucosa bucal
- o Realización de **determinación de la cromatina sexual (alteraciones masa Barr)** para despistaje de Síndromes de Turner y Klinefelter

Recién nacidos en hospitales ajenos al Sistema de Salud de Aragón

- o Frotis de mucosa bucal
- o Para la realización de determinación de la cromatina sexual (alteraciones de la masa Barr) para despistaje de Síndromes de Turner y Klinefelter
 - ✓ Remisión a Hospital San Jorge de Huesca: **Clínica Santiago**
 - ✓ Remisión a Hospital Universitario Miguel Servet: **Clínica Montellier**
Clínica Montecanal
Clínica El Pilar
Clínica Quirón

Muestra de sangre capilar (prueba del talón) + Información general del recién nacido

Hospital Universitario Miguel Servet

Realización determinaciones para cribado de

- o Hipotiroidismo congénito
- o Hiperplasia suprarrenal congénita
- o Fibrosis quística
- o Hiperfinilalaninemia
- o Defectos beta-oxidación de los ácidos grasos de cadena media
- o Galactosemia
- o Aciduria isovalérica
- o Aciduria propiónica
- o Aciduria metilmalónica
- o Aciduria glutárica tipo I
- o Tirosinemia tipo I
- o Leucinosi
- o Defectos transporte carnitina

DIAGNOSTICO DEFINITIVO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO DE CASOS POSITIVOS (+)

Recién nacidos a los que se detecta alguna de las enfermedades objeto del cribado

- o Sector Teruel
- o Sector Alcañiz
- o Sector Huesca
- o Sector Basbastro

- o Sector Zaragoza I
- o Sector Zaragoza II
- o Nacidos en comunidades autónomas que no realizan cribado
- o Nacidos en Hospitales que nos son del Sistema de Salud de Aragón

- o Sector Calatayud
- o Sector Zaragoza III
- o Comunidad Autónoma de La Rioja

Casos positivos (+) para diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento

Centro Materno Infantil del Hospital Universitario Miguel Servet

Diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento de

- o Hiperfinilalaninemia
- o Hipotiroidismo Congénito
- o Hiperplasia Suprarrenal Congénita
- o Fibrosis Quística
- o Galactosemia
- o Defectos beta-oxidación ácidos grasos de cadena media
- o Aciduria isovalérica
- o Aciduria propiónica
- o Aciduria metilmalónica
- o Aciduria glutárica tipo I
- o Tirosinemia tipo I
- o Leucinosi
- o Defectos transporte carnitina

Casos positivos (+) para diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento

Servicio Pediatría Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

Diagnóstico, tratamiento y seguimiento de

- o Hiperfinilalaninemia
- o Hipotiroidismo Congénito
- o Hiperplasia Suprarrenal Congénita
- o Fibrosis Quística
- o Galactosemia
- o Defectos beta-oxidación ácidos grasos de cadena media
- o Aciduria isovalérica
- o Aciduria propiónica
- o Aciduria metilmalónica
- o Aciduria glutárica tipo I
- o Tirosinemia tipo I
- o Leucinosi
- o Defectos transporte carnitina

A N E X O IV

Documentos

FACTORES DE RIESGO DE HIPOACUSIA MÁS FRECUENTES

- Antecedentes familiares de sordera
- Infección gestacional (TORCH)
- Malformaciones craneofaciales
- Peso al nacimiento inferior a 1.500 gramos
- Hiperbilirrubinemia grave
- Drogas ototóxicas
 - Durante el embarazo
 - Administradas al niño
- Meningitis bacteriana
- Accidente hipóxico – isquémico
 - Hemorragia intracraneal
 - Asfixia perinatal (Apgar, pH, líquido amniótico)
 - Convulsiones entre 1º y 5º día. Estatus convulsivo
 - Cardiopatía congénita cianótica
- Ventilación mecánica asistida
- Síndromes asociados a hipoacusia
- Traumatismo craneoencefálico
- Trastornos neurodegenerativos
- Sospecha de hipoacusia
- Retraso del lenguaje
- Otitis media crónica o recidivante

Documento 1
INFORMACIÓN GENERAL DEL RECIÉN NACIDO y del MÉDICO RESPONSABLE

Datos del recién nacido

Nombre y Apellidos:

Fecha de nacimiento

Centro

Número de Historia Clínica

Fecha

Datos del Médico informante

D./Dña.

Centro

Nº de Colegiado

Documento 2
**Información básica sobre las PRUEBAS DE AUDICIÓN DEL RECIÉN
NACIDO (SCREENING AUDITIVO NEONATAL)**

Información para los padres

Nombre y Apellidos

Número de Historia Clínica

Fecha

Médico Informante

Nº de Colegiado

Siguiendo el protocolo de detección precoz de la sordera que se lleva a cabo en todos los recién nacidos de la Comunidad de Aragón, a su hijo se le ha realizado una prueba llamada estudio de la audición mediante las Otoemisiones Acústicas.

- ¿Qué son las otoemisiones? En la porción más profunda del oído, en el oído interno, existen unas células llamadas “sensoriales”, que transforman el sonido que reciben del exterior en impulsos eléctricos que serán transmitidos al cerebro a través del nervio auditivo. Este cometido de las células del oído produce, a su vez, un cierto ruido. Es posible detectar este ruido mediante un pequeño micrófono colocado en el conducto auditivo externo. Estos ruidos, producidos por el oído al realizar su trabajo, son las Otoemisiones Acústicas.
- ¿Cómo se exploran? El método en sí mismo es inofensivo y no requiere preparación especial del recién nacido. Simplemente se aplica un pequeño terminal en el conducto auditivo externo del niño y el dispositivo, automáticamente, estimula el oído y registra las Otoemisiones en pocos minutos y sin molestar al niño.
- Resultados posibles de la prueba:
 - El resultado de la prueba positivo, nos indica que el niño tiene una audición, probablemente, normal o próxima a la normalidad, en ese momento.
 - Si el resultado de la prueba es negativo, puede señalarnos que su hijo/a presenta algún problema de audición, y que el niño deberá seguir siendo controlado con nuevos estudios.

Como todas las pruebas médicas, las Otoemisiones Acústicas no son infalibles. De hecho dan un resultado negativo, en un 20% de los casos, sin que exista ningún problema de audición. Ello suele estar motivado por la presencia, en el conducto del oído, de cerumen, por la pequeña dimensión del oído del niño, etc.

Por ello, en el caso de que, en la primera valoración mediante Otoemisiones Acústicas, esta exploración arroje un resultado negativo, debe de realizarse una nueva exploración durante el primer mes de vida.

Documento 3
ESTUDIO DE LA AUDICIÓN DEL RECIÉN NACIDO
COMUNICACIÓN RESULTADO POSITIVO EN EL PRIMER ESTUDIO DE
OTOEMISIONEA ACÚSTICAS

Nombre:
Primer Apellido:
Segundo Apellido:
Domicilio:
Localidad:

TIS:
Fecha nacimiento:
Sexo:
Teléfono:
Provincia:

Hospital Nacimiento:
Número de Historia:
Fecha Exploración:
Fecha Informe:

Hospital Cribado:
Número Historia Madre:

Médico Informante:

Se han realizado, en este Centro, las pruebas de la detección neonatal de la sordera a su hijo/a, mediante la

DETERMINACIÓN DE LAS OTOEMISIONES ACÚSTICAS:

- ¿Qué son las otoemisiones acústicas? En la porción más profunda del oído, en el oído interno, existen unas células llamadas “sensoriales”, que transforman el sonido que reciben del exterior, en impulsos eléctricos que serán transmitidos al cerebro, a través del nervio auditivo.
Este cometido de las células del oído produce, a su vez, un cierto ruido. Este ruido es posible detectarlo desde el exterior, mediante un pequeño micrófono colocado en el conducto auditivo externo. Estos ruidos, producidos por el oído al realizar su trabajo, son las Otoemisiones Acústicas.
- ¿Cómo se exploran? El método en sí mismo es inofensivo y no requiere preparación especial del recién nacido. Simplemente se aplica un pequeño terminal en el conducto auditivo externo del niño, y el dispositivo, automáticamente, estimula el oído y registra las Otoemisiones en pocos minutos y sin molestar al niño.

EL RESULTADO DE LA PRUEBA REALIZADA A SU HIJO HA SIDO POSITIVO. ELLO NOS INDICA QUE EL NIÑO TIENE, CON TODA PROBABILIDAD, UNA AUDICIÓN NORMAL EN EL MOMENTO DE LA EXPLORACIÓN.

Atentamente:

Zaragoza a

2011

Nota: Los datos del paciente emitidos en este informe son confidenciales y deben utilizarse con criterios de privacidad.

Documento 4
ESTUDIO DE LA AUDICIÓN DEL RECIÉN NACIDO
COMUNICACIÓN RESULTADO NEGATIVO EN EL PRIMER ESTUDIO DE
OTOEMISIONES ACÚSTICAS

Nombre:	TIS:
Primer Apellido:	Fecha nacimiento:
Segundo Apellido:	Sexo:
Domicilio:	Teléfono:
Localidad:	Provincia:

Hospital Nacimiento:	Hospital Cribado:
Número de Historia:	Número Historia Madre:
Fecha Exploración:	
Fecha Informe:	Médico Informante:

Se han realizado, en este Centro, las pruebas de la detección neonatal de la sordera a su hijo/a, mediante la

DETERMINACIÓN DE LAS OTOEMISIONES ACÚSTICAS

- ¿Qué son las otoemisiones acústicas? En la porción más profunda del oído, en el oído interno, existen unas células llamadas “sensoriales”, que transforman el sonido que reciben del exterior, en impulsos eléctricos que serán transmitidos al cerebro, a través del nervio auditivo.
Este cometido de las células del oído produce, a su vez, un cierto ruido. Este ruido es posible detectarlo desde el exterior, mediante un pequeño micrófono colocado en el conducto auditivo externo. Estos ruidos, producidos por el oído al realizar su trabajo, son las Otoemisiones Acústicas.
- ¿Cómo se exploran? El método en sí mismo es inofensivo y no requiere preparación especial del recién nacido. Simplemente se aplica un pequeño terminal en el conducto auditivo externo del niño, y el dispositivo, automáticamente, estimula el oído y registra las Otoemisiones en pocos minutos y sin molestar al niño.

EL RESULTADO DE LA PRUEBA REALIZADA A SU HIJO HA SIDO NEGATIVO, es decir que nuestros aparatos de exploración no son capaces de detectar actividad en el oído examinado.

Por ello debe de realizarse una nueva exploración, aproximadamente, durante el primer mes de vida, por lo que deben de acudir en el día y hora que se les señale. El RESULTADO DE ESTA PRUEBA NO DEBE DE PREOCUPARLES ya que, en la mayor parte de las ocasiones, el resultado negativo de esta prueba, realizada en el momento del nacimiento, no significa obligadamente un problema de audición.

Atentamente:

Zaragoza a

2011

Nota: Los datos del paciente emitidos en este informe son confidenciales y deben utilizarse con criterios de privacidad.

Documento 5
ESTUDIO DE LA AUDICIÓN DEL RECIÉN NACIDO
COMUNICACIÓN RESULTADO NEGATIVO EN EL SEGUNDO ESTUDIO
DE OTOEMISIONES ACÚSTICAS

Nombre:
Primer Apellido:
Segundo Apellido:
Domicilio:
Localidad:

TIS:
Fecha nacimiento:
Sexo:
Teléfono:
Provincia:

Hospital Nacimiento:
Número de Historia:
Fecha Exploración:
Fecha Informe:

Hospital Cribado:
Número Historia Madre:

Médico Informante:

Se han realizado en este Centro la repetición del ESTUDIO DE LA AUDICIÓN MEDIANTE LAS OTOEMISIONES ACÚSTICAS.

El estudio de las Otoemisiones Acústicas realizada hoy a su hijo/a ha resultado también NEGATIVO, es decir que no comprobamos actividad en el oído examinado.

Esto NO SIGNIFICA, con seguridad, que exista un problema de audición ya que en muchas ocasiones, la negatividad de la prueba se debe a una falta de maduración del sistema nervioso del niño; en concreto, de la parcela del mismo encargada de la audición.

Esta maduración se completa en los primeros meses de vida, por lo que se considera que, aproximadamente a los tres meses de edad, se puede realizar una nueva prueba que nos indique el estado de audición del niño.

La prueba, que se realizará, aproximadamente, a los tres meses de edad, se denomina Potenciales Evocados Auditivos (P.E.A.T.C.).

Para la realización de esta exploración serán citados en el Servicio de Otorrinolaringología de su hospital de referencia.

Es importante que sigan estas recomendaciones, para estar seguros de que su hijo oye normalmente, ya que el futuro de un niño que nace con problemas de audición, dependerá del diagnóstico y tratamiento precoz.

Atentamente:

Zaragoza a

2011

Documento 6
ESTUDIO DE LA AUDICIÓN DEL RECIÉN NACIDO
COMUNICACIÓN RESULTADO NEGATIVO EN EL PRIMER ESTUDIO DE
POTENCIALES EVOCADOS AUDITIVOS (PEATC)

Nombre:	TIS:
Primer Apellido:	Fecha nacimiento:
Segundo Apellido:	Sexo:
Domicilio:	Teléfono:
Localidad:	Provincia:

Hospital Nacimiento:	Hospital Cribado:
Número de Historia:	Número Historia Madre:
Fecha Exploración:	
Fecha Informe:	Médico Informante:

Se han realizado, en este Centro, la valoración de la audición mediante la

REALIZACIÓN DE POTENCIALES EVOCADOS AUDITIVOS

LOS POTENCIALES EVOCADOS AUDITIVOS REALIZADOS A SU HIJO/A POR EL OTORRINOLARINGÓLOGO DAN, COMO RESULTADO, UNA SOSPECHA FUNDADA DE SORDERA.

Sin embargo, en ocasiones, el resultado anormal de esta prueba se debe a una falta de maduración de la vía auditiva del niño que se puede demorar más de lo habitual.

Por esta posible falta de maduración, **es necesario repetir la exploración, aproximadamente, a los seis meses de edad.**

Por otra parte, es necesario que Vds. valoren el desarrollo sensorial del niño (la existencia de respuesta a los diferentes sonidos, tal como la voz de los padres, el timbre de la puerta, etc.) y nos comuniquen lo que hayan observado.

Así pues, serán de nuevo visitados por el Otorrinolaringólogo, quien repetirá los Potenciales Evocados Auditivos, aproximadamente, a los seis meses de edad.

Aún en el caso de que su hijo padezca un problema de audición, existen, en la actualidad, diversos medios de tratamiento, médicos, quirúrgicos y rehabilitadores que, iniciados a esta edad, obtienen unos resultados óptimos para el normal desarrollo de las capacidades de comunicación y educación del niño.

Atentamente:

Zaragoza a

2011

Documento 7: INFORMACIÓN GENERAL DEL CRIBADO NEONATAL

<p>INFORMACIÓN A LOS PADRES</p> <p>CRIBADO NEONATAL EN ARAGÓN</p>  <p>ANNE GEDDES P U R E</p> <p>GOBIERNO DE ARAGÓN Departamento de Salud y Consumo</p> <p>salud servicio aragonés de salud</p>	<p>El Cribado Neonatal tiene por objeto detectar lo más rápidamente posible algunas enfermedades que pueden pasar desapercibidas a simple vista, y en las que el inicio de un tratamiento precoz puede evitar o mejorar el daño neurológico y posibles discapacidades que van asociados a las mismas.</p> <p>La reciente incorporación de nuevos equipamientos y tecnologías por parte del Servicio Aragonés de Salud permite ampliar el diagnóstico precoz a enfermedades que hasta el momento era imposible detectar en los recién nacidos.</p> <p>El cribado neonatal se realizará a todos los nacidos en los centros y servicios sanitarios, tanto públicos como privados, de Aragón.</p> <p>A los niños aragoneses nacidos en otras Comunidades Autónomas a los que no se les haga la totalidad de estas pruebas se les facilitará su realización en el hospital del Sistema de Salud de Aragón más cercano al domicilio de los padres.</p>	<p>La extracción se la realizarán en el centro hospitalario donde haya nacido el bebé. Los resultados se le enviarán a su domicilio, normalmente por correo, aunque si es preciso se utilizará el teléfono móvil o fijo. En algunos casos en los que los resultados de su bebé se encuentren cerca de los límites superiores o inferiores considerados como normales, puede ser necesaria la realización de una segunda prueba. Esto no significa que el bebé padezca ninguna de estas enfermedades, únicamente que debemos comprobar dichos resultados.</p> <p>Es muy importante que se asegure de que la dirección que figura en la ficha sea correcta y completa, y que el teléfono que facilite permita la rápida localización de los padres y esté operativo hasta que reciba los resultados.</p> <p>Las diversas exploraciones realizadas y su resultado se anotarán en la Historia Clínica del recién nacido y en el Documento de Salud Infantil, documento oficial del niño.</p> <p>El pediatra o médico de familia del Centro de Salud correspondiente tendrá conocimiento de la realización o no de las pruebas a través del Documento de Salud Infantil.</p>
---	---	--

<p>Además de las actuaciones y cuidados que se realizan a todos los recién nacidos en el hospital en el que nacen, a su hijo/a se le realizarán las siguientes exploraciones y/o pruebas:</p> <p>A. Detección precoz de trastornos auditivos Es la detección precoz de los trastornos congénitos de la audición en el recién nacido que permite su tratamiento y rehabilitación dentro de los seis primeros meses de vida.</p> <p>La prueba utilizada para este screening es inofensiva, no requiere preparación especial del recién nacido y se realiza de forma sencilla. Se aplica un pequeño micrófono en el conducto auditivo externo del niño que, en pocos minutos y sin molestarle, estimula el oído y registra unos “ruidos” que se producen al transmitirse el sonido (las denominadas otoemisiones acústicas).</p>	<p>B. Detección precoz de enfermedades congénitas, endocrinológicas y metabólicas Esta exploración tiene como objetivo identificar a los recién nacidos aparentemente sanos pero que han nacido con un error congénito que, de no tratarse adecuadamente, puede, en algunos casos, ser causa de discapacidad u otros problemas.</p> <p>C. Detección precoz de Fibrosis Quística Con esta prueba se pueden diagnosticar de forma precoz los niños que nacen con Fibrosis Quística. Esto permite mejorar su calidad de vida al recibir tempranamente el tratamiento adecuado.</p> <p>Para la realización de estos dos últimos cribados es suficiente con recoger unas gotas de sangre en un papel especial, que se extraen habitualmente del talón del niño.</p>	<p>Colabora en el logro de una salud plena (Convención sobre los Derechos del Niño)</p>
--	--	--