

INFORME SOBRE LA NECESIDAD DE CREACIÓN DEL REGISTRO DE DETECCIÓN PRECOZ DE METABOLOPATIAS CONGENITAS DE NAVARRA –PAIDOS-

Los Programas de Detección Precoz de Metabolopatías Congénitas son programas poblacionales preventivos-asistenciales esenciales en Salud Pública por estar dirigidos a la identificación pre-sintomática de determinadas enfermedades en toda la población de recién nacidos.

La identificación precoz y el tratamiento oportuno de los individuos afectados, reduce la morbilidad, con especial mención a la afectación neurológica, la mortalidad y las discapacidades asociadas a dichas enfermedades.

En la actualidad Navarra realiza este tipo de cribado para dos enfermedades: Hipotiroidismo congénito y Fenilcetonuria.

La Orden Ministerial SSI/2065/2014, de 31 de octubre publicada en el Boletín Oficial del Estado de 6 de noviembre de 2014 actualiza la cartera común básica de servicios asistenciales del SNS publicada en el año 2006 (Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre). En relación al cribado neonatal, determina las enfermedades endocrino-metabólicas que deben incluirse en todos los programas de las CCAA que se concretan en las siguientes:

- Hipotiroidismo congénito,
- Fenilcetonuria,
- Fibrosis Quística,
- Deficiencia de acil coenzima A deshidrogenasa de cadena media (MCADD),

- Deficiencia de 3-hidroxi acil coenzima A deshidrogenasa de cadena larga (LCHADD),
- Acidemia glutárica tipo I (AG-I)
- Anemia falciforme.

En base a ello, el Departamento de Salud ha considerado la necesidad de actualizar el programa de cribado de metabolopatías congénitas que venía desarrollando para adecuarlo a lo exigido en la normativa actual.

El programa, identifica e invita a realizar la prueba de cribado (Detección en sangre de marcadores indicativos de la presencia de la enfermedad objeto de cribado) a todos los niños nacidos en Navarra asegurando también el seguimiento de los niños de madres residentes en Navarra que nacen en otra CCAA.

Para el desarrollo de dicho programa es necesario disponer de un sistema de información que permita la gestión total de todos los procesos y la evaluación de sus resultados registrando con carácter individual el proceso clínico que se realiza en cada niño: invitación, realización de test, resultados, pruebas de confirmación diagnóstica, seguimientos etc, todo ello a fin de garantizar la correcta aplicación de las exploraciones clínicas requeridas.

Para posibilitar el intercambio de información y completar los datos necesarios para la aplicación correcta de cuantas pruebas sean necesarias, podrá relacionarse a nivel individual con otras bases de población y sanitarias.

El sistema de información permitirá realizar los análisis necesarios para la evaluación del proceso y resultados en términos de impacto en salud, basándose en los requisitos de calidad establecidos a nivel nacional y a los indicadores que el Sistema Nacional de Salud precisa conocer.

A tal fin se ha desarrollado una aplicación informática específica que da respuesta a estas necesidades -PAIDOS-.

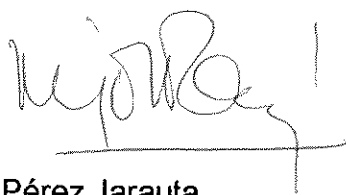
Por Decreto Foral 143/1994, de 26 de julio, se regulan los ficheros informatizados con datos de carácter personal dependientes de los órganos de la administración de la Comunidad Foral de Navarra y de sus organismos autónomos.

Con posterioridad, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) y el reglamento que la desarrolla, establecen que cualquier fichero que contenga datos sanitarios asociados a otros de carácter personal debe ser creado por Orden Foral del Consejero de Salud, publicado en el Boletín Oficial de Navarra y posteriormente declarado a la Agencia Española de Protección de Datos.

Así pues, a la vista de la legislación vigente expuesta, se hace imprescindible la creación del **“Registro de Detección Precoz de Metabopatías Congénitas de Navarra -PAIDOS-”** adscrito al Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra, que permita cumplir con los objetivos marcados

Pamplona, 11 de noviembre de 2015

Firmado:



Dña. Mª José Pérez Jarauta

Directora-Gerente del Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra

