

## INFORME SOBRE LA NECESIDAD DE CREACIÓN DEL REGISTRO DE DETECCIÓN PRECOZ DE HIPOACUSIA NEONATAL DE NAVARRA

La hipoacusia congénita es un problema sanitario de primera importancia, por sus repercusiones sobre el desarrollo intelectual, académico y social del niño.

Las áreas del reconocimiento del lenguaje se desarrollan entre los cero y tres años de vida y para su desarrollo es preciso que exista una audición más o menos normal. La máxima plasticidad para el reconocimiento de códigos auditivos es desde el nacimiento hasta el año de vida, disminuyendo progresivamente a partir de ese momento. El contacto con el lenguaje el primer año de vida facilitará el desarrollo de los fonemas del idioma materno.

Así pues, la identificación de los niños con posible sordera debe realizarse lo más precozmente posible para poder aplicar los tratamientos necesarios oportunamente.

Tras el análisis de la validez de las pruebas diagnósticas, la magnitud de las secuelas, la eficacia de la intervención, y considerando criterios de coste-efectividad, el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra decidió la implantación de un Programa de Detección Precoz de Hipoacusias en el periodo neonatal (PDPHN) con el objetivo de detectar todas las sorderas congénitas, para el tercer mes de vida, a fin de realizar una intervención terapéutica precoz, facilitando un desarrollo normal del niño.

En la ORDEN FORAL 170/1998, de 16 de noviembre, del Consejero de Salud se recoge el establecimiento del mismo, así como los aspectos organizativos y de financiación más relevantes.

El programa, identifica e invita realiza la prueba de cribado (Otoemisiones acústicas) 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.

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

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 1511999, 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 Hipoacusia Neonatal de Navarra**" adscrito al Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra, que permita cumplir con los objetivos marcados

Pamplona, 10 de enero de 2014

Marisol Aranguren Balerdi  
Directora-Gerente del Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra