

Guía Didáctica para Padres de Familia



**PROGRAMA NACIONAL DE
TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL**

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA DE ENFERMERÍA



**GUÍA DIDÁCTICA DEL PROGRAMA
NACIONAL DE TAMIZAJE
METABÓLICO NEONATAL**

AUTORES:

Yuri Lema, Andrea Morquecho

Dirigida por:

Mgs. Graciela Ramírez

Ibarra, Diciembre 2012

INTRODUCCIÓN

En la actualidad existen enfermedades metabólicas que no se manifiestan clínicamente desde el nacimiento, y con el tiempo, evolucionan, provocando consecuencias generalmente graves y a menudo letales, pudiendo haber sido prevenidas detectándolas precozmente.

Frente a esto, en las últimas décadas, la medicina ha desarrollado notablemente las capacidades para determinar ese riesgo implementando programas de salud pública que ayudan a detectar ciertas enfermedades. Una de estas medidas es el Tamizaje Neonatal.

Ante esto, la Vicepresidencia de la República del Ecuador implementa el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal “Con Pie Derecho, la Huella del Futuro”, ejecutado por el Ministerio de Salud Pública, teniendo como objetivo principal brindar toda la asesoría necesaria a los padres del niño/a que hayan sido detectados con una de estas enfermedades e inician de inmediato el tratamiento respectivo.

JUSTIFICACIÓN

El programa nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal se ha ejecutado durante un año, consiguiendo respuestas positivas en el país, detectando casos confirmados que han servido para salvar vidas a muchos niños.

Teniendo como factor importante el nivel de información que tienen los padres de familia acerca de este programa.

Para contribuir con el avance del programa hemos optado por realizar una guía didáctica que va dirigida a los padres de familia con el fin de brindar la información necesaria para enriquecer sus conocimientos, descartando las dudas que tuviesen acerca del programa.

OBJETIVO GENERAL

Realizar una guía didáctica dirigida a los padres de familia con el fin de brindar la información necesaria para enriquecer sus conocimientos, descartando las dudas que tuviesen acerca del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Motivar y fomentar inquietudes entre los padres de familia para el conocimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal.
- Socializar el Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, emitido por el Ministerio de Salud Pública para fortalecer conocimientos en los padres de familia, a través de esta guía didáctica.
- Incentivar y educar a los padres de familia que acudan a realizar la prueba del talón a sus hijos, siendo éste un medio para prevenir enfermedades metabólicas.

PROGRAMA NACIONAL DE TAMIZAJE NEONATAL

Con pie derecho, la huella del futuro” es una muestra de sangre que se obtiene del talón del bebé al cuarto día de nacido. Permite detectar cuatro enfermedades que pueden ser tratadas oportunamente y evitar discapacidades de tipo intelectual, preservando el intelecto de los ecuatorianos del futuro.



Es una muestra de sangre que se obtiene del talón derecho del recién nacido



Debe ser realizada al cuarto día de nacido, en cualquier punto de la Red de Salud Pública del país.



Sirve para detectar cuatro enfermedades, tratarlas oportunamente y prevenir discapacidades de tipo intelectual, preservando el intelecto de los ecuatorianos del futuro.



La prueba debe ser realizada preferentemente al cuarto día de nacido. Es importante que la información entregada sea correcta, para obtener un registro oficial que permita la ubicación, control y seguimiento del Recién Nacido.

¿QUÉ SE DIAGNOSTICA CON EL TAMIZAJE NEONATAL?

| ENFERMEDAD | OBJETIVO |
|--|---|
| Hipotiroidismo congénito | Prevención de discapacidad intelectual. |
| Fenilcetonuria | Prevención de discapacidad intelectual. |
| Galactosemia | Prevención de discapacidad intelectual y muerte precoz. |
| Hiperplasia Suprarrenal Congénita | Prevención de muerte precoz por crisis suprarrenal y la asignación incorrecta del sexo. |

NOTIFICACIÓN DE RESULTADOS POSITIVOS

Cuando sospechamos o sabemos que el resultado de un examen salió positivo, trabajamos inmediatamente para buscar, localizar y tratar al bebé con los especialistas de cada área.

Hacemos el examen de tamizaje neonatal a todos los niños y las niñas que nacen en el Ecuador, cumpliendo siempre con su derecho a una vida saludable y libre de discapacidades



¿QUE SON LAS ENFERMEDADES METABÓLICAS?

Son enfermedades causadas por un error genético que altera el funcionamiento del organismo. El desequilibrio bioquímico causado por este error ocasiona daños permanentes e irreparables al cerebro y otros órganos.

ENFERMEDADES A CONSIDERAR

HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

Es la disminución o la falta de producción de la hormona tiroidea en un Recién Nacido, es la causa más común de retardo mental prevenible.

Causada por ausencia o desarrollo anormal de la glándula tiroides

El 5% de los Recien Nacidos presentan signos anormales en las primeras semanas

Los muy afectados se manifiestan pasado el mes de edad con fontanelas amplias, cara de apariencia hinchada, mirada triste, llanto ronco, fontanela posterior abierta, ictericia prolongada;, estatura baja, retardo del crecimiento de la dentición y del desarrollo sexual secundario!



FENILCETONURIA

Es una afección en la cual un Recien Nacido nace sin la capacidad para descomponer el aminoácido fenilalanina.

Los niños con esta afección usualmente tienen piel, cabello y ojos más claros que sus hermanos o hermanas sin la enfermedad.

Los síntomas iniciales aparecen en los primeros meses de vida, hiperactividad, movimientos espasmódicos de brazos y piernas, convulsiones, postura inusual de las manos y alrededor del 6º mes se hace evidente la presencia de retraso en el desarrollo

Si la afección se deja sin tratamiento se puede detectar un olor "a ratón" o "a moho"



La melanina es una sustancia natural, producida por células cutáneas que le da color al cabello, piel y al iris del ojo.



Fenilalanina juega un papel en la producción corporal de melanina

GALACTOSEMIA



Es una afección en la cual el organismo no puede metabolizar la galactosa que es un azúcar simple de la lactosa que está presente en gran proporción en la leche de origen animal, incluida la leche humana o leche materna.

Los síntomas iniciales pueden ser vómito, diarrea, alimentación deficiente,

En las dos primeras semanas de vida puede presentarse ictericia y otros síntomas son convulsiones, Irritabilidad, bajo peso, hipoglicemia, daño hepático y disfunción renal.

Posibles complicaciones:

Cataratas, cirrosis hepática, retraso en el desarrollo del lenguaje, Discapacidad intelectual, y muerte en periodo neonatal



Si se le da leche a un lactante galactosémico, las azúcares de la leche no metabolizadas se acumularán y causarán daño al hígado, los ojos, riñones y cerebro



HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA



Afección ocasionada por la carencia de una enzima requerida por las glándulas suprarrenales (localizadas arriba de los riñones) para producir hormonas cortisol y aldosterona; sin ellas, el cuerpo produce más andrógenos, que es un tipo de hormona sexual masculina. Esto puede afectar el desarrollo de los genitales

Las niñas tendrán órganos reproductores femeninos internos normales y tendrán los siguientes cambios externos: Períodos menstruales anormales, voz gruesa, aparición temprana de vello púbico y axilar, crecimiento de vello facial, genitales ambiguos.

Los niños pueden presentar pene agrandado, testículos pequeños, músculos bien desarrollados.

Estos niños tendrán la estatura de cualquier niño cuando pequeños, pero serán más bajos de lo normal cuando sean adultos, debido al cierre precoz de los cartílagos de crecimiento ocasionado por el exceso de andrógenos.



PROCEDIMIENTO DE OBTENCION DE LA MUESTRA DE TALON

Recuerde Ud. debe acercarse al Centro de Salud más cercano a su domicilio llevando la Cedula de la madre, tarjeta de nacido vivo que contiene características relevantes del nacimiento (sexo, edad gestacional, peso, talla) que le proporcionan en el lugar de nacimiento de su hijo.

- El personal de Salud encargado para esta prueba llenara cuidadosamente la cartilla.
- Confirmara la identidad del paciente y los datos requeridos en la ficha.



- Firmar la hoja de Consentimiento Informado.



- Caliente el talón del bebe mediante frotación leve.
- Coloque la cabeza del bebe a la altura de su hombro, manteniéndose frente al operador que le va a tomar la muestra, con el talón del bebe a la altura de los ojos del personal de Salud. Él bebe debe mantenerse en posición vertical durante todo el procedimiento.



- Limpiarán el talón de su bebe con algodón humedecido con alcohol.
- Puncionaran el talón derecho de su hijo dejando caer las gotas de sangre en la cartilla.



El personal de Salud le informara que en caso de que su hijo fuera Positivo o caso sospechoso para alguna de estas enfermedades ya mencionadas, se le comunicara y localizaran su domicilio para el manejo o tratamiento oportuno. Caso contrario Ud. deberá acudir al Centro de Salud al Control médico y vacunas.



***Papitos no olviden que este
SERVICIO ES GRATUITO en
todas las redes de Salud
Pública***

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Video de capacitación Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, 2011
2. Ministerio de Salud Pública el Ecuador. Vicepresidencia de la República del Ecuador. Protocolo de Tamizaje Metabólico Neonatal. Quito - Ecuador, diciembre 2011.
3. M. Ruiz Pons, F Sánchez –Valverde Visus, J Dalmau Serra. Tratamiento nutricional de los errores inhanotos del metabolismo. Madrid. ERGON. 2004
4. Organización Panamericana de la Salud. AIEPI NEONATAL Intervenciones basadas en evidencia en el contexto del continuo MATERNO-RECIÉN NACIDO-NIÑO MENOR DE 2 MESES. Washington, D.C.: OPS, © 2009 Tamizaje neonatal para hipotiroidismo pág. 17

LINCOGRAFÍA

1. Programa Nacional de Tamizaje Neonatal Ministerio de Salud Pública, Vicepresidencia República del Ecuador
<http://www.conpiederecho.com.ec/>



“El futuro de los niños es siempre hoy.

Mañana será tarde”. Gabriel Miró