



***Jornada  
de presentación de la Asociación Española de  
Cribado Neonatal***



***Madrid, Octubre 2006***

**Una reflexión sobre los aspectos Éticos ,  
Sociales y Profesionales del Cribado Neonatal**

***T.Pàmpols***

**Institut de Bioquímica Clínica . Hospital Clínic de  
Barcelona. Corporació Sanitària Clínic.**

***tpampols@clinic.ub.es***

Los programas de cribado neonatal , nacen en la década de los 60 , en EE. UU. y en España , en el contexto de la “Prevención del retraso mental”

Son un componente principal de la medicina preventiva que ha de conducir a la intervención médica en **beneficio de los recién nacidos** , basada en valores cívicos de mutualidad, reciprocidad y solidaridad \*

**\*C. Laberge . Public health rational for newborn screening and civil values. En New Horizons in Neonatal Screening . Farriaux JP , Dhont JL eds. Excerpta Medica. Elsevier Science. Amsterdam (1994) pgs.25-45**

Un programa de cribado neonatal:

¿Es siempre “**beneficente**”?

¿Puede también **hacer daño**?

¿ Respetar siempre el principio de **autonomía** de los individuos que participan , con especial protección para los que la tienen disminuida?

¿Es siempre en beneficio del recién nacido?

¿Respetar siempre los principios de **equidad y justicia**?

¿El hecho de que se trate mayoritariamente de un cribado para enfermedades genéticas le confiere connotaciones o salvaguardas especiales?

# Una reflexión en base al documento :

## Recomendaciones sobre los aspectos éticos de los programas de cribado de población para enfermedades raras

Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III . Ministerio de Sanidad

*M.Abascal, FJ de Abajo, L. Feyto , J.Herrera, J.Judez , M<sup>a</sup>C.Martín , M.Moya, T.Pàmpols, MJ.Sánchez, B.Terracini*

Elaborado a propuesta de la Red de Investigación en Epidemiología de las Enfermedades raras (REPIER) .

Redactado en forma de Guía , comprende 14 temas con un total de **17 recomendaciones**

# EVALUACIÓN DE LA PERTINENCIA DEL PROGRAMA

## Recomendaciones 1,2 y 3

*Someter la propuesta a un comité científico independiente que lo evalúe en base a las mejores pruebas científicas disponibles.*

*Demostración de la eficacia del programa mediante un proceso de validación en las mismas condiciones en que se desarrollará en la práctica*

*Necesidad de explicitar los planes de formación de los profesionales implicados a fin de garantizar el nivel de calidad*

*Es aceptable incluir varias enfermedades en un mismo programa siempre que la eficacia de las intervenciones sea similar*

*La oferta de intervenciones de cribado cuya eficacia no esté demostrada es maleficente*

# En la detección de los ECM hay dos caminos

Aproximación diagnòstica  
90-95 % EIM

Cribado poblacional  
5-10 % EIM

Sospecha clínica

Acceso coordinado a los  
Servicios de Genética  
Bioquímica

¿Cuándo un EIM debe pasar de su búsqueda selectiva en pacientes sintomáticos a su búsqueda en toda la población sana de neonatos?

# **DIFICULTADES PARA UN CRIBADO DE POBLACIÓN**

## **1.DISPONIBILIDAD DE MEDIDAS PREVENTIVAS ESPECÍFICAS**

## **2.ELEVADO NNS (NUMBER NEEDED TO SCREEN)**

**Un NNS elevado implica que pocas personas se beneficiarán del cribado , también suele implicar un número elevado de falsos positivos e intervenciones posteriores innecesarias**

**Toda prueba de cribado tiene una sensibilidad específica y valores predictivos vinculados a la prevención de la enfermedad.**

**Estos parámetros deben obtenerse a través del proceso de validación .**

**Los falsos – Privación de los beneficios del programa**

**Inadecuada sensación de seguridad y posible subestimación de síntomas**

**Los falsos + Malestar y preocupación**

**Aumento de costos por las pruebas diagnósticas de 2º nivel**

**Efectos iatrogénicos derivados de intervenciones innecesarias**



# DISTINCIÓN ENTRE INTERVENCIÓN E INVESTIGACIÓN

## Recomendación 4

*Un programa de cribado en fase de investigación debe expresar claramente este carácter en la invitación a participar en el mismo*

Una investigación tiene por objetivo verificar la hipótesis de que una actuación es eficaz . Hasta que no se demuestre puede ser ineficaz o incluso nociva

# NECESIDAD DE ESTABLECER PROGRAMAS ESPECÍFICOS E INTEGRADOS

## Recomendación 5

*El programa indicará la o las enfermedades que se quieren tratar o prevenir*

*La prueba de cribado*

*La población a la que se piensa ofrecer*

*El protocolo de segundo nivel que se va a ofrecer a los que resulten positivos*

*El protocolo preventivo o terapéutico que se va a ofrecer a quienes la pruebas de segundo nivel demuestren que están afectados*

*Deberá tener en cuenta el contexto social y la organización sanitaria del ámbito en que se va a desarrollar*

# EJEMPLOS DE PAÍSES QUE HAN TOMADO DECISIONES ACERCA DE SU PANEL DE CRIBADO NEONATAL ENTRE 2004-2006

## Nº de enfermedades incluidas

ALEMANIA	15
ARABIA SAUDITA	14
EE.UU.	29
HOLANDA	16
UK	7

**Enfermedades en las que coinciden los 5 países**

HC, PKU, MSUD, MCAD , AIV, AGA I

**Enfermedades en las que coinciden 4 países**

HAC, Def. Biotinidasa, Galactosemia, VLCAD, LCHAD

# CONSTITUCIÓN DE UN GRUPO DE TRABAJO MULTIDISCIPLINARIO

## Recomendación 6

*Identificación de un responsable general del programa.*

*Actividades de seguimiento que el programa requiera :*

- *Organización general*
- *Control de calidad de la prueba de cribado,*
- *Intervención médica y seguimiento clínico,*
- *Servicios sociales*
- *Datos demográficos*
- *Archivos*
- *Comunicación con el público , etc.*

# NECESIDAD DE ESTABLECER UN PROTOCOLO DETALLADO

## Recomendación 7

*Elaborado por el grupo de trabajo interdisciplinario especificando :*

- *Justificación del programa y objetivos*
- *Nº de casos que se podrán prevenir o tratar.*
- *Organización del contacto con la población diana*
- *Organización de la prueba de cribado, de las pruebas de segundo nivel y de las prestaciones posteriores.*
- *El coste del programa incluyendo seguimiento.*
- *El sistema que garantice la protección de datos.*
- *La información a la población diana , a los profesionales y al público , así como las actividades de seguimiento.*

# NECESIDAD DE ESTABLECER UN PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO INDIVIDUAL

## Recomendación 8

*Se desarrollará con respecto a distintos posibles resultados finales, incluyendo la garantía de disponibilidad de los servicios necesarios*

*Se indicarán los intervalos de tiempo máximos en cada caso*

# CONTROL DE CALIDAD DE LA PRUEBA DE CRIBADO

## Recomendación 9

*Establecimiento a priori los estándares mínimos de calidad del ensayo, de acuerdo con los mejores datos científicos disponibles. Deberán garantizarse mediante un control periódico independiente.*

**La baja calidad de una prueba puede ser causa de maleficencia**

# REVISIÓN DEL PROGRAMA POR UN COMITÉ DE ÉTICA INDEPENDIENTE

## Recomendación 10

*Todo programa de cribado debe ser evaluado por un Comité de ética independiente, en este sentido son especialmente relevantes el proceso de información , la recogida de datos y el consentimiento informado*

Dicho proceso evaluador debe incluir la presencia de miembros legos y velar por la protección de la dignidad , los derechos, la seguridad y el bienestar de los implicados. El CE debe ser multidisciplinar y con experiencia y conocimiento en evaluación ética



# INVITACIÓN A LA POBLACIÓN DIANA Y SU ACCESO UNIVERSAL I EQUITATIVO

## Recomendación 11

*La prueba de cribado debe ofrecerse a todos los miembros de la población diana de forma equitativa de manera que permita el acceso universal.*

*La invitación puede realizarse a través de diversos medios siempre que incluyan información suficiente sobre el programa.*

La invitación a participar debe ser individual e ir acompañada de información sobre el objetivo del programa , beneficios, requerimientos de la prueba, probabilidad de efectos indeseables (falsos + , etc)

## EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

### Recomendaciones 12 y 13

*Obtención del CI del sujeto o sus representantes legales antes de realizar la actuación. Normalmente por escrito; el Comité de ética establecerá en que situaciones se podrá obtener de forma verbal.*

*En el caso de enfermedades no tratables y cuando los beneficios sean escasos o inciertos, siempre por escrito.*

*En el caso de enfermedades tratables y cuando el programa forme parte de la práctica habitual el consentimiento podría no ser requerido, si se garantiza una información previa adecuada y suficiente (“participación informada”)*

*Se mencionará la naturaleza voluntaria de la participación, la validez y fiabilidad de las pruebas, la probabilidad de obtener falsos positivos y la inquietud temporal derivada.*

**El consentimiento informado es “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecte a su salud”.**

*(Ley 41/2002, de 14 de noviembre , básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica)*

**En el caso de menores e incapaces , se acepta el principio de que el consentimiento pueda ser expresado por sus padres o tutores legales.**

*(Ley 41/2002 y Convenio sobre los derechos humanos y biomedicina con sus protocolos adicionales)*

El cribado neonatal rutinario para **TRASTORNOS TRATABLES**, se suele llevar a cabo **sin consentimiento explícito** de los padres.

Pero también hay un acuerdo general de que **los padres deben ser informados detallada y adecuadamente**, en mantener los programas **VOLUNTARIOS** y en la necesidad de adoptar las medidas necesarias para **evitar el rechazo**.

**El dilema se plantea** ante la ausencia de beneficios médicos directos, cuando se elige incluir trastornos tratables pero la inmediatez de la detección no es relevante, o **TRASTORNOS NO TRATABLES\***.

En este caso debe requerirse el **CONSENTIMIENTO EXPLÍCITO** de los padres en la línea de participación informada en procedimientos médicos con beneficios limitados o no probados.

**\*C Laberge, L Kharaboyan, D Avard “ Newborn Screening, Banking and Consent “ GENINFO, GenEdit 2004-Voll, N°3 . <http://www.humgen.umontreal.ca>**

**En el caso del cribado neonatal debe prestarse especial atención a la FQ, por:**

**La ausencia de un tratamiento eficaz (Consentimiento explícito).**

**La angustia generada por los falsos positivos (Información específica a los padres).**

**Un aspecto adicional a considerar, es que no está justificada la detección del estado heterocigoto en la infancia:**

**Puede alterar la percepción materna de la vulnerabilidad del niño.**

**La información es únicamente reproductiva**

**Los padres son fiduciarios, el niño tiene derecho a no saber**

**El programa debe tener una política clara al respecto.**

# CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PROGRAMAS DE CRIBADO QUE PRECISEN MUESTRAS BIOLÓGICAS

## Recomendación 14

*Información del procedimiento de obtención, de las posibilidades de almacenamiento y de los usos posteriores de las muestras residuales, para investigación en biomedicina (donde , por cuanto tiempo, para que fines, forma en que el donante podrá exigir su destrucción una vez finalizado el cribado, como se protegerá la confidencialidad ).*

*El consentimiento informado debe expresar la aceptación o el rechazo de la utilización de la muestra para fines distintos del programa de cribado.*

“Protocolo para la retención, almacenamiento y usos posteriores, de las muestras residuales de sangre seca recogida sobre papel absorbente de los programas de cribado neonatal” Sociedad Española de Química Clínica y patología molecular (SEQC) Comité científico. Comisión de Errores Metabólicos congénitos. Preparado por T.Pàmols, E. Cortés y E. Dulín Química Clínica (2006)25: 97-103 **Revisado por el Comité de Ética del IIER. ISCIII15 de Junio de 2005.**

**“Protocolo para la retención, almacenamiento y usos posteriores, de las muestras residuales de sangre seca recogida sobre papel absorbente de los programas de cribado neonatal”**

**Sociedad Española de Química Clínica y patología molecular (SEQC)  
Comité científico. Comisión de Errores Metabólicos congénitos.**

**Preparado por T.Pàmols, E. Cortés y E. Dulín**

**Química Clínica (2006)25: 97-103**

**Revisado por el Comité de Ética del IIER. ISCIII15 de Junio de 2005.**

**“Recomendaciones sobre los aspectos éticos de las colecciones de muestras o bancos de materiales humanos con fines de investigación biomédica”.**

**Comité de Ética del IIER . En preparación**

# CALIDAD TOTAL Y EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE CRIBADO

## Recomendación 15

*Todo programa de cribado debe prever la evaluación periódica de los indicadores de calidad oportunos.*

*Dichos indicadores deben ser previos, públicos y fácilmente accesibles.*

(p. ej. Medida de participación, indicadores de calidad preanalítica, analítica y postanalítica. Criterios para identificar a los falsos negativos. Tiempos de acceso a cada etapa. Resultados de la terapia u opciones preventivas y verificación de la relación coste-beneficio).



## SISTEMAS DE INFORMACIÓN

### Recomendación 16

*El sistema de información debe permitir la evaluación reseñada en la recomendación anterior y el fichero datos garantizara la confidencialidad sometido a la normativa vigente\*.*

## 14. CONFLICTOS DE INTERESES

### Recomendación 17

*Los miembros de los comités y grupos de trabajo mencionados en las recomendaciones deberán presentar una declaración completa escrita sobre sus reales, posibles y potenciales conflictos de intereses.*

\*Ley Orgánica de 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de datos de carácter personal y Reglamento sobre medidas de seguridad de ficheros automatizados RD 994/1999 de 11 de junio.

**En España el Consejo de Ministros acaba de aprobar el Proyecto de ley de Investigación Biomédica , que entre otros ámbitos, incluye las pruebas genéticas, los cribados y los biobancos**

**“Proyecto de Ley de Investigación Biomédica 121/104, Boletín de las Cortes, Núm.104 de 22 de septiembre de 2006”**

# Aspectos psicosociales de los cribados

1. CONOCIMIENTO, INFORMACIÓN Y COMPRESION
2. ANSIEDAD Y OTRAS RESPUESTAS EMOCIONALES
3. ACTITUDES Y ACEPTACIÓN DEL CRIBADO
4. QUE DIFERENCIA REPRESENTA QUE UNA CONDICIÓN SEA GENÉTICA

*JM Green, J Hewison, HL Bekker, LD Bryant and HS Cuckle .Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns:a systematic review.*

*Health Technology Assesment 2004;8(33)*

- La comprensión del público de los conceptos asociados al cribado es pobre.
- Los nombres de las enfermedades no son en general conocidos.
- Cuanto mas enfermedades se introducen en el cribado mas riesgo hay de comprensión incorrecta o inadecuada.
- Se requieren folletos informativos muy bien elaborados.
- Tiempo para hablar con los padres . Mejor antes del nacimiento\*
- Cuanto menos tiempo se tiene , se fomentan los folletos frente a la información cara a cara.
- El padre suele recibir la información de segunda mano.
- El consentimiento informado en el cribado neonatal ha sido poco estudiado.

\*“Communication guidelines for discussing newborn blood spot screening with parents”UK Newborn Screening Programme Center 2004

**Ante los casos positivos en algunos casos (muy pocos) los padres presentan una actitud agresiva, con dudas sobre la competencia técnica del laboratorio o atribuyendo directamente el resultado + a un error diagnóstico.**

**Algunos padres atribuyen la enfermedad a una causa obstétrica. A menudo argumentan que los resultados del control evolutivo y del cribado bioquímico de riesgo en suero materno fueron negativos (a veces incluso se han hecho amniocentesis con resultado normal).**

**Cuando los padres se enfrentan con una información ambigua, incompleta o incierta, llenan sus lagunas informativas como pueden.**

**La búsqueda de información tiene como consecuencias encontrar fuentes poco cuidadas y un aumento de la ansiedad de los padres**

**El uso de INTERNET es especialmente estresante.**

**La palabra “genética” lleva implícito un mensaje de “alguna terrible enfermedad” a menudo “una sentencia de muerte” o “no hay nada que hacer”.**

**La información obtenida puede tener además implicaciones importantes para otros miembros de la familia.**

**El sentimiento de “culpa” debido al origen genético de la enfermedad es frecuente y el estado de portador es difícil de aceptar.**

**En el contexto del cribado neonatal prever las necesidades de consejo genético es fundamental.**

**“25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de la pruebas genéticas”. Comisión europea 2004”**

**[http://europa.eu.int/comm/research/science-society/index\\_es.html](http://europa.eu.int/comm/research/science-society/index_es.html)**

# **LOS ASPECTOS SOCIALES SE CONSIDERAN CADA VEZ MAS RELEVANTES**

**Debe promoverse la investigación acerca de los aspectos  
psicosociales y legales**

**Considerar la implicación de los padres/consumidores en  
la decisión acerca de enfermedades a incluir en el panel**

**Que las autoridades sanitarias estén bien informadas y no  
presionadas por:**

**Consumidores**

**Compañías tecnológicas, etc.**

**Aparecerán nuevas tecnologías y nuevos marcadores**

**Se avanzará en la comprensión de la fisiopatología**

**Se desarrollarán nuevos tratamientos o medidas preventivas**

**Y quizás nuevas actitudes sobre lo que es deseable**

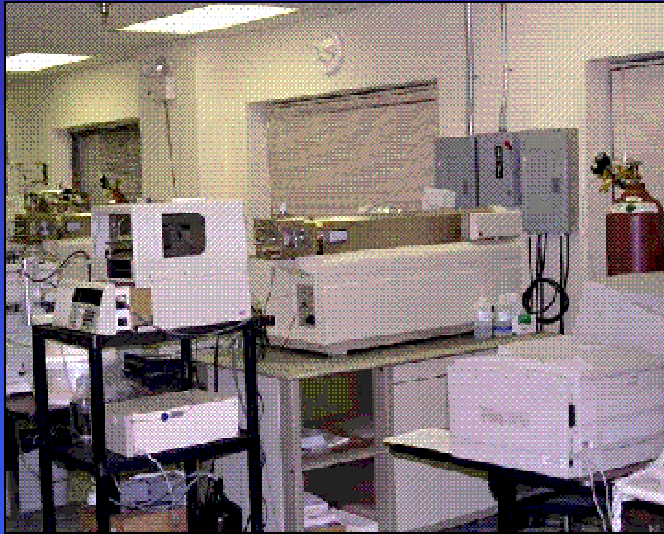
**Pero el criterio fundamental para el cribado neonatal es que ha de haber un beneficio claro en el diagnóstico precoz y este beneficio ha de estar equilibrado frente a los costos y posibles daños**

**El cribado es en beneficio del niño : Se deben priorizar absolutamente las enfermedades que tienen tratamiento**

**El beneficio del consejo genético para los padres es un objetivo secundario y no justificable por si solo**



# Aspectos profesionales



## CRIBADO NEONATAL DE ECM

Universidad de Granada

1968

*(F.Mayor-Zaragoza, M.Ugarte)*

IBC.Barcelona

1969

*( J.Sabater, A.Maya)*

Centro de Diagnóstico de EM .UAM

1973

*(F.Mayor-Zaragoza, M.Ugarte)*

IBC de Murcia

1976

*(J.A Lozano,F.Montserrat, A Fernàndez)*

1977

Hospital Xeral de Galicia

1978

*(J.Peña,JM.Fraga,JR.Alonso)*

5 Centros de CN ( cobertura 2,5%)

1979

10 Centros de CN ( cobertura 25%)

1980

1983

## PREVENCIÓN DEL RETRASO MENTAL

Real Patronato de Educación Especial

Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad

Ministerio de Sanidad. Realización y Gestión PNPS

Consejo Nacional de PS

**TRANSFERENCIAS SANITARIAS A LAS CA**

# 2 años mas tarde



Diputació de Barcelona

INSTITUT DE BIOQUÍMICA CLÍNICA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE QUÍMICA CLÍNICA : Propuesta de Creación de la Comisión " ENFERMEDADES METABOLICAS CONGENITAS".

En la actualidad se conocen cerca de 300 enfermedades metabólicas congénitas para las que se ha demostrado el defecto bioquímico, este campo abarca trastornos del transporte activo, del metabolismo intermediario, de la degradación de macromoléculas, de la síntesis de hormonas, etc. Aunque el concepto y el primer defecto fué establecido por Garrod a principios de siglo, se puede decir que la mayoría han sido identificados en el curso de las dos últimas décadas, es decir, cuando se ha podido acceder a la tecnología analítica adecuada. Si tenemos en cuenta además que en el catálogo de McKusic hay descritos cerca de 3.000 trastornos monogénicos, es, pues, muy plausible esperar que en el futuro se demuestren todavía otros.

Las enfermedades metabólicas presentan una serie de características que repercuten en su perspectiva desde el laboratorio :

- La mayoría de errores congénitos no tienen tratamiento eficaz, pero dado que se transmiten con un tipo de herencia autosómica recesiva es posible la profilaxis mediante el consejo genético basado en: diagnóstico bioquímico preciso del caso index, identificación de heterocigotes y diagnóstico prenatal.
- En los casos que hay posibilidades de tratamiento el diagnóstico se ha de efectuar precozmente si se quiere evitar la instauración de lesiones irreversibles. Si no hay síntomas clínicos de indicio en el período neonatal, será necesario establecer planes de diagnóstico precoz para todos los recién nacidos.
- La baja frecuencia de las enfermedades metabólicas y la complejidad de metodología analítica necesaria para el diagnóstico con un coste, muchas veces, demasiado elevado y sin posibilidades de automatización, hace aconsejable concentrar los esfuerzos en pocos laboratorios bien dotados instrumentalmente, que puedan adquirir la experiencia necesaria,

Adreça : Avda. Flor de Maig, s/n. - Apartat de Correus 145 - CERDANYOLA (Barcelona)

Address:

1000 - 2.85

.../Continua



Diputació de Barcelona

INSTITUT DE BIOQUÍMICA CLÍNICA

Página 4

.../

- Discusión de la problemática específica del diagnóstico prenatal de las enfermedades metabólicas y de su aplicación en la legislación actual sobre el aborto.
- Promover la relación y, a ser posible, la federación con la "Society for the Study of Inborn Error of Metabolism".
- Con motivo de la creación de la Comisión y con el fin de darle impulso y ensayar las actividades, se propone celebrar un acto científico, es decir, un Simposium Nacional sobre Enfermedades Metabólicas, el Instituto de Bioquímica Clínica de la Diputación de Barcelona se brindaría a organizarlo en Barcelona.

Cerdanyola, 16 de diciembre de 1985

Dr. Antonio Maya Victoria  
Jefe del Depto. Metabclopatias

Dra. Teresa Pampols Ros  
Jefe del Depto. de Neuroquímica

Adreça : Avda. Flor de Maig, s/n. - Apartat de Correus 145 - CERDANYOLA (Barcelona)

Address:

1000 - 2.85



6 años mas tarde

Reunión de la FAEPKU

Torremolinos 1993

1ª REUNION ESTATAL DE  
EXPERTOS EN ERRORES  
INNATOS DEL METABOLISMO



Santa María de El Paular (Rascafría)  
22-24 de Junio de 1994

# Al año siguiente



# 1995-2005 Congresos Nacionales de Errores Congénitos del Metabolismo



Zaragoza



FETEIM

Santiago



VI Palma de Mallorca 2005

V Palma de Mallorca  
1999

IV Tenerife 2001

# 1995-2005 XI Reuniones Nacionales de los Centros de Cribado Neonatal



11/20 centros han organizado RN



→ 1ª Comisión → 2ª Comisión



A.Maya

JR Alonso\*

M.García

A.Fernández

F.Chamorro

T.Pàmpols

MA.Vilaseca\*

E.Dulín

I.Eguileor

M.Espada

J.Remon

E.Cortés

T.Pàmpols

F.Chamorro

JR Alonso\*

MC.Fernández

D.Castiñeiras

JA.Cocho\*



# **LA COMISIÓN DE ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO DEL COMITÉ CIENTÍFICO DE LA SEQC**

**Ha contribuido a la Coordinación de los Centros**

**Ha aportado criterios de actuación**

**Ha producido guías / documentos de recomendaciones para mejorar la calidad de los programas**

**Ha organizado las Reuniones Anuales de los Centros**

**Ha realizado actividades de formación en el marco de dichas reuniones.**

**Ha distribuido a los participantes selecciones de documentos relevantes**

**Ha organizado cursos**

**Ha puesto en marcha un control de calidad español**

**Se ha relacionado con el EWG y con la ISNS**

**Ha organizado en Sevilla el Euroscreening 2004**

**Las actividades de la comisión han sido realizadas mayoritariamente por bioquímicos y para bioquímicos**

**Los laboratorios de cribado son una parte esencial de los programas**

**La calidad de los laboratorios es fundamental pero totalmente insuficiente para garantizar los objetivos del programa**

**Las pruebas diagnósticas de 2º nivel, el tratamiento y seguimiento de los casos detectados es crucial , así como el asesoramiento y soporte a las familias**

**El cribado auditivo es ya una realidad**

**Los programas de cribado son por esencia multidisciplinarios e incluso intergeneracionales**

# Reuniones Nacionales de los Centros de Cribado Neonatal



# EN UN PROGRAMA DE CRIBADO NEONATAL INTERVIENEN

**Enfermeras, Matronas\***

**Bioquímicos y técnicos de laboratorio.**

**Administrativos**

**Médicos (Pediatras, Neonatólogos, Neuropediatras,  
Endocrinólogos. Obstetras\*)**

**Nutricionistas**

**Psicólogos**

**Genetistas**

**Epidemiólogos**

**Técnicos de salud pública. etc....**

**Todas las actividades realizadas en el seno de la SEQC se podrán realizar igualmente en el seno de la AECNE**

**La AECNE permitirá abordar de manera integral e integrada los programas y la cooperación profesional multidisciplinaria, sumando conocimientos y esfuerzos redundará en beneficio de los programas**

**La calidad total es un imperativo ético.**

**Los programas de cribado neonatal pueden constituir un modelo excelente para la futura integración de la Ciencia Genómica en la Salud Pública**



<http://www.aecne.es>

**TODOS SON BIENVENIDOS**

**LA EFICACIA DE LOS PROGRAMAS ES COSA DE TODOS**