

Desafíos para la cobertura universal de un programa nacional de detección neonatal en Paraguay

Una política de salud fundamental para la primera infancia

Marta Ascurra
Edgar Giménez Caballero
Margarita Samudio
Pablo Martínez Acosta
Gladys Damiana Florentín



Desafíos para la cobertura universal de un programa nacional de detección neonatal en Paraguay

Una política de salud fundamental para la primera infancia

Autores:

Marta Ascurra

Edgar Giménez Caballero

Margarita Samudio

Pablo Martínez Acosta

Gladys Damiana Florentín



Nota de Política:

DESAFÍOS PARA LA COBERTURA UNIVERSAL DE UN PROGRAMA
NACIONAL DE DETECCIÓN NEONATAL EN PARAGUAY

Una política de salud fundamental para la primera infancia

Autores: Marta Ascurra, Edgar Giménez Caballero, Margarita Samudio, Pablo Martínez Acosta, Gladys Damiana Florentín.

Corrección: Silvia Denis

Diseño y diagramación: Cronos - *Servicios Gráficos Integrales*

La presente nota de política fue impulsada por el Área de salud pública de DESARROLLO, PARTICIPACIÓN Y CIUDADANÍA y por la Dirección de Investigación de la UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ en el marco del proyecto TTI de IDRC de Canadá.

© Investigación para el Desarrollo

Asunción, agosto de 2015

ISBN: 978-99967-713-8-5

Investigación para el desarrollo

Tte. 1° Cayetano Rivarola 7277 c/ Tte. López

Tel. (595 21) 525 526

www.desarrollo.edu.py

INDICE

RESUMEN	15
I. INTRODUCCIÓN	18
II. CONCEPTOS FUNDAMENTALES SOBRE LA DETECCIÓN NEONATAL	23
1. En qué consiste un programa de detección neonatal	23
2. Criterios de Wilson y Junger para la inclusión de patologías en programas de detección neonatal	24
3. Componentes de los sistemas de detección neonatal	24
a) Legislación	25
b) Recursos humanos	25
c) Características de las muestras de sangre	25
d) Transporte	25
e) Laboratorio de detección y confirmación	25
f) Tratamiento	26
g) Fuentes de financiamiento	26
h) Difusión	26
i) Expansión potencial	26
III. LA DETECCIÓN NEONATAL EN PARAGUAY	27
1. Cobertura de la salud en el Paraguay	27
2. El problema del subregistro	28
3. Origen del programa de detección neonatal en Paraguay	29
4. Incidencia de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria	30
5. Componentes actuales del programa	31
a) Legislación	31
b) Recursos humanos	32
c) Características de las muestras	36
d) Transporte	37
e) Laboratorio de detección y confirmación	37
f) Tratamiento	38
g) Fuentes de financiamiento	39
h) Difusión	39

IV. PROPUESTAS PARA LA COBERTURA UNIVERSAL DE LA DETECCIÓN NEONATAL EN PARAGUAY	40
1. Cerrar las brechas por región sanitaria para aumentar la amplitud de la cobertura	40
2. Incorporar nuevas patologías para profundizar la cobertura	43
3. Garantizar la protección financiera para el diagnóstico y tratamiento oportunos	47
4. Fortalecimiento operativo del programa	48
5. Modificación del marco legal de la política pública	49
BIBLIOGRAFÍA	55

EVIDENCIAS PARA ACCIONES URGENTES PARA LA PRIMERA INFANCIA

LOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA constituyen una etapa esencial en el proceso de desarrollo y formación del ser humano. Este desarrollo no sólo se logra mediante la maduración de las capacidades orgánicas, precisa, además, de condiciones sociales favorables. De allí la relevancia de las políticas, programas y servicios que brinden una atención adecuada a las necesidades de niñas y niños durante sus primeros años de vida. Tal como se afirma en el Plan Nacional de Desarrollo Integral de la Primera Infancia (2011), el desarrollo integral durante los primeros años de vida, además de permitir a niños y niñas el disfrute de sus derechos, es una base determinante para los demás ciclos de vida y para que las generaciones futuras del país aumenten sus capacidades y oportunidades de desarrollo social, cultural, político y económico, con justicia social.ⁱ

Numerosas investigaciones señalan la urgencia de acciones dirigidas a la primera infancia: “Un cambio significativo requiere acciones significativas desde un comienzo. La brecha entre lo que un niño sabe y lo que es capaz de hacer crecerá con el tiempo en la medida que no existan iniciativas dirigidas a resolver esto e intervenciones de alta calidad incorporando estimulación, educación temprana, salud y nutrición”ⁱⁱ. En este sentido, la presente nota de política aborda un tema fundamental en la atención de la primera infancia y lo realiza considerando dos principios básicos: la *universalidad*, es decir, todo niño o niña es reconocidos en sus derechos, y la *integralidad*, que implica considerar las acciones y servicios de manera global y articulando a diversos sectores.

ⁱ Ministerio de Educación y Cultura (MEC), Ministerio de Salud y Bienestar Social (MSyBS), Secretaría Nacional de la Niñez y la Adolescencia (SNNA) (2011). *Plan Nacional de Desarrollo Integral de la Primera Infancia*. Asunción: MEC, MSPYBS, SNNA.

ⁱⁱ Banco Interamericano de Desarrollo (BID). (2015). *Regional Project on Child Development Indicators (PRIDI)*. Washington DC: IDB.

Tal como afirman los autores de esta nota, los programas de detección neonatal constituyen un aspecto fundamental de los servicios de salud que pretenden una atención integral a la primera infancia y dichos servicios deben ser universales, basados en los principios de justicia social y equidad sanitaria.

Tenemos la expectativa que este documento constituirá un valioso aporte para incidir en las políticas de salud y de atención a la primera infancia en Paraguay, brinde insumos para el debate en el ámbito científico y, sobre todo, en el campo de la formulación y ejecución de políticas y contribuya a la construcción de una sociedad con menos desigualdades y con mayores oportunidades para todos sus habitantes.

Rodolfo Elías

*Investigador- Director Área de Educación
Investigación para el Desarrollo*

LA UNIVERSIDAD: CONOCIMIENTO PARA LA TRANSFORMACIÓN SOCIAL

AL PRESENTAR LA FORMULACIÓN DE ESTAS NUEVAS POLÍTICAS, y con actitud reflexiva, es necesario preguntarse si es competencia de las Universidades participar en esta tarea; y la respuesta es categóricamente SI. Las Universidades no solamente deben participar en la formulación de nuevas políticas, deben asumir roles que la sociedad hoy requiere.

La Nación Paraguaya, necesita de planes, programas, proyectos que apunten definitivamente hacia su salida del sub desarrollo. En las Universidades, la academia debe conducir los destinos de la innovación que apunten al desarrollo. Hoy día, es más que urgente que las Universidades se dediquen decididamente a elaborar una agenda de contribución, del más alto nivel, en todo lo que requiera nuestra Nación, en los ámbitos de salud, educación, economía y las grandes discusiones sociales.

Los desafíos de la cobertura Universal de los Servicios de Detección Neonatal en el Paraguay es un compromiso que asume la Universidad Nacional de Caaguazú, basada en la maravillosa experiencia vivida en los servicios de salud del Departamento de Caaguazú, donde con muchas dificultades se inició la experiencia del “famoso” test del piecito, tamizaje realizado a todos los neonatos en busca de la detección precoz del hipotiroidismo congénito. Esta incipiente pero maravillosa experiencia, desarrollada por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social a nivel país, a fin de proteger definitivamente a los neonatos de posibles patologías detectables, a través del diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno, debe contemplar tres componentes trascendentales de la Salud Pública para la mayor cobertura:

- a) Aumentar la amplitud de la cobertura universal de detección neonatal en Paraguay
- b) Profundizar la cobertura, incorporando nuevas patologías para su detección
- c) Garantizar la protección financiera;

Aumentar la amplitud de la cobertura, es tan necesaria porque necesitamos incorporar más neonatos a la detección precoz, de manera a cumplir con los indicadores de los países desarrollados cuya cobertura llega al 95% o al 100% de neonatos que se incorporan a estos programas. Llamamos profundizar la cobertura, a la incorporación de más patologías detectables precozmente a este programa, que contribuirá a la detección de enfermedades que cursan con gran morbilidad neonatal si no se dispone de su detección precoz. Como parte del deber del Estado, de Garantizar la protección de la Salud Pública, sería de gran beneplácito la protección financiera del diagnóstico y el tratamiento oportuno, es decir, que los recursos financieros puedan alcanzar la realización de todas las detecciones en los rincones más alejados de nuestro país; que los niños recién nacidos con posibles patologías, pueden cambiar el curso de la historia de sus vidas, y reciban la protección del Estado a través de este programa, que le brinde la seguridad de reconocer sus enfermedades y recibir su tratamiento para mejorar su futuro y desarrollarse con todas sus capacidades humanas.

Al disponer esta propuesta de nueva política en favor de los recién nacidos estamos contribuyendo, a la mejora de los indicadores de salud que reflejan la responsabilidad país a favor de la niñez, por lo que venimos a solicitar la adhesión de toda la comunidad académica, así como la adhesión de los responsables de toma de decisiones en el sector político.

Finalmente, al honrar la salud y la vida de todos los recién nacidos de nuestro país estamos abriendo la brecha de oportunidades que tanto necesitan los niños de nuestro pueblo. En espera de que esta propuesta señale los destinos de un Paraguay diferente, y haciéndonos partícipes de una nueva construcción social, nos suscribimos en la esperanza de seguir colaborando en todo lo que incida en el futuro de los niños.

Prof. Dr. Pablo Martínez Acosta

Médico Cirujano, Master en Salud Pública, Rector de la Universidad Nacional de Caaguazú, Presidente de la Asociación de Universidades Públicas del Paraguay, catedrático de Salud Pública.

LA UNIVERSIDAD: UN COMPROMISO SOCIAL

EL APRENDER Y DIFUNDIR LO CONOCIDO, LO ENCONTRADO, LO INVESTIGADO hacen parte de la evolución social y del compromiso de la Universidad. Somos lo que hacemos en el otro y con el otro.. El concepto de la alteridad se define en el ámbito académico como el corresponder la investigación con las necesidades sociales de millones de compatriotas.

Paraguay requiere comprender que las fronteras del saber universitario solo tienen sentido en el vivir de la gente, que sostiene con sus recursos su presencia en la vida social.

Este trabajo afecta a uno de los sectores más vulnerables del país y su aporte se inscribe con claridad en la tarea que toda universidad debe tener en países como los nuestros ,tan carenciado de capacidades y de conocimientos aplicados.

Las políticas públicas deben concentrarse, por la urgencia, en salud y educación, por eso el aporte de este texto se corresponde con las demandas del Paraguay, porque como comprendamos y resolvamos los problemas de los sectores sociales más carenciados, ahí estará puesto el énfasis que como sociedad nos pongamos como listón. La Universidad tiene en ese sentido un compromiso mayor. Solo un 5% de los egresados secundarios ingresan a este nivel de educación y, aunque la inversión en ella sigue siendo escasa y avara, requerimos entender que el privilegio de ser parte de ella nos obliga a un retorno social, donde ayudar a la resolución de los problemas sea un sello de identidad de las universidades. La UNCA entiende este compromiso como un énfasis en la labor de extensión y el desarrollo de investigaciones de uso práctico, que influyan directamente en la toma de decisiones en el ámbito público y privado.

La tarea de servicio es resaltada en este tipo de trabajo, así como la colaboración de distintos sectores que se enriquecen aún más con los hallazgos, por un lado y asegurar una mayor difusión e impacto, por el otro. Necesitamos entender el Paraguay desde una visión más compartida y menos sesgada. Las políticas públicas que se adhieren en la sociedad y se proyectan en el tiempo son aquellas que son capaces de mirar transversalmente la realidad para entenderla primero y resolverla posteriormente.

Este es un trabajo sobre salud pero para apreciarlo hay que mirarlo desde lo sociológico, político, educativo y cultural porque solo así podrá verse una realidad más clara y una solución más próxima. La Universidad Nacional de Caaguazú está convencida de esta mirada y se compromete con ella en acciones prácticas como la difusión de este trabajo que excede, en mucho, el ámbito de la salud.

Somos cómo hacemos y para qué... y esto es tan actual de verlo como los resultados y miradas de este notable aporte.-

Dr. Benjamín Fernández Bogado

Profesor investigador de la UNCA

Agosto de 2015

INVESTIGACIÓN E INCIDENCIA EN POLÍTICAS PÚBLICAS PARA LA COBERTURA UNIVERSAL DE SALUD. **LA PRIMERA INFANCIA ES UNA PRIORIDAD**

LA COBERTURA UNIVERSAL DE SALUD es uno de los mayores retos de salud pública a nivel mundial. El propósito es garantizar de manera efectiva, el derecho a la salud de todos los habitantes, lo cual implica materializar el enunciado en servicios concretos, adecuados, oportunos, efectivos, de calidad y valorados por quienes los producen y reciben, sin que las personas o sus familias tengan que recurrir a gastos excesivos o empobrecerse para obtenerlos.

La solidaridad en el financiamiento es un valor y un requisito para lograr este propósito. Su expresión más clara es un sistema donde los jóvenes, las personas sanas y las que tienen mejores ingresos contribuyan para mancomunar un fondo de salud que permita solventar los costos para todos, incluidas aquellas personas que se espera consuman más servicios y quienes resulten más afectados económicamente por utilizarlos: las personas de mayor edad, los enfermos y los que tienen menos ingresos. El motor social para construir un sistema como éste es la posición ética sobre la justicia social y más específicamente sobre la equidad en salud, entendida como la ausencia de diferencias injustas entre las personas tanto en el resultado de la salud como en los procesos de promoción, prevención, atención y rehabilitación.

Este desafío se da en el marco de grandes transformaciones que determinan nuevos problemas de salud. Por una parte la transición demográfica caracterizada por nueva estructura poblacional, donde se incrementa la proporción de personas adultas y adultas mayores, aumenta la esperanza de vida y disminuye la fecundidad. Por otro lado, la transición epidemiológica que marca un nuevo patrón de mortalidad y morbilidad donde predominan las denominadas enfermedades no transmisibles como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, las enfermedades mentales y otras como las lesiones externas producidas principalmente por accidentes y la violencia. Existe suficiente evidencia que todas ellas se asocian a distintos factores de riesgo como el

consumo de tabaco, el abuso del alcohol, la mala alimentación y el sedentarismo. Pero además de todos estos problemas están los efectos sobre la salud de la globalización y el cambio climático.

Existe suficiente evidencia que la distribución de todos estos problemas así como las posibilidades para contrarrestarla, depende en gran medida de los denominados determinantes sociales de la salud.

Para responder a estas necesidades es preciso de una “tercera transición”: la transformación de los sistemas de salud. Hay un alto consenso mundial sobre la estrategia: La atención primaria de la salud (APS). También hay alto consenso en que la mejor manera atender las necesidades de las personas es mediante una red integrada de servicios de salud. Es entendible que este proceso no sea de “todo o nada” sino más bien un continuo progresivo.

Uno de los pilares fundamentales para este proceso es la definición de las garantías de manera explícita. Hay varios caminos para hacerlo. Cualquiera sea el caso, se requiere de un marco legal que establezca con claridad los derechos de las personas y las obligaciones del Estado para otorgar estas garantías. No es posible, ni razonable, contar con una ley para cada patología o para cada procedimiento. Pero sí es posible imaginar un conjunto de herramientas intermedias que permitan construir las bases de instrumentos más amplios para cuyo diseño se requiere de más evidencias y de mayores consensos.

Atender las necesidades de la primera infancia es una prioridad declarada por varias instituciones públicas, privadas, civiles y de cooperación internacional.

Este trabajo parte desde una perspectiva general para enfocarse en un aspecto que más que particular es un componente esencial de un conjunto integral de prestaciones de salud para la niñez. A su vez, los niños y adolescentes son la base para considerar un aspecto de la integralidad: todas las etapas de la vida.

El fin de la investigación realizada sobre la detección neonatal en Paraguay, y que fue presentado en un informe técnico amplio, fue el de generar evidencias que demuestren la necesidad de fortalecer las políticas existentes o de generar nuevas políticas para ampliar la cobertura de estos servicios. Es decir, una investigación cuyo conocimiento genere transformaciones incidiendo en las políticas públicas de salud.

Dr. Edgar Giménez Caballero

Director del área de salud de INVESTIGACIÓN PARA EL DESARROLLO

Docente investigador de la Universidad Nacional de Caaguazú

DESAFÍOS PARA LA COBERTURA UNIVERSAL DE UN PROGRAMA NACIONAL DE DETECCIÓN NEONATAL EN PARAGUAY

Una política de salud fundamental para la primera infancia

Autores: Marta Ascurraⁱⁱⁱ, Edgar Giménez Caballero^{iv}, Margarita Samudio^v, Pablo Martínez Acosta^{vi}, Gladys Damiana Florentín^{vii}.

RESUMEN

Los programas de detección neonatal forman parte esencial de todo servicio de salud que pretenda una atención integral a la primera infancia. Es razonable sustentar que la cobertura de este servicio debería de ser universal, es decir otorgar a todos los recién nacidos del país la detección y el tratamiento oportunos mediante la detección neonatal que incluya un conjunto de determinaciones relevantes para el contexto nacional y sin que las familias deban incurrir en gastos considerables para obtenerlos y evitar el pago directo al momento de recibir el servicio.

La presente nota de política busca determinar la situación actual de la detección neonatal, así como las brechas para su universalización en Paraguay considerando el alcance poblacional, el conjunto de servicios otorgados para la detección, el diagnóstico y tratamiento así como una aproximación a las brechas financieras para lograrlo.

ⁱⁱⁱ Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y Retardo Mental.

^{iv} Área de salud pública de Investigación para el Desarrollo. Universidad Nacional de Caaguazú

^v Instituto de Investigación de Ciencias de la Salud. Universidad Nacional de Asunción.

^{vi} Universidad Nacional de Caaguazú

^{vii} Universidad Nacional de Caaguazú

Los datos recabados se obtuvieron de un estudio transversal descriptivo donde la unidad de análisis fue el Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y el Retardo Mental (PPFQRM), donde se analizó la base de dato del programa así como informes técnicos y publicaciones. Se contempló el marco legal; los recursos humanos; la capacitación y difusión; los efectores para la recolección de muestras de sangre; las características de las muestras de sangre; el transporte utilizado para el traslado de las mismas; el laboratorio tanto de pesquisa como el de confirmación de las patologías; el tratamiento ofrecido; las fuentes de financiamiento con que cuenta así como las posibilidades de expansión a otras patologías.

Además se realizó un análisis de los tres ejes o dimensiones de la cobertura universal de salud según el modelo conceptual de la OMS: a) amplitud o proporción cubierta, b) profundidad o conjunto de servicios de salud otorgados, y c) nivel o grado de protección financiera; así como las brechas para obtener la universalización de la cobertura del Programa. Complementariamente se utilizaron datos de la Dirección General de Estadísticas Vitales del MSPBS la Dirección General de Encuestas, Estadísticas y Censo (DGEEC).

Actualmente las patologías incluidas en el tamizaje neonatal en el Programa son tres: hipotiroidismo congénito (HC), fenilcetonuria (PKU) y fibrosis quística (FQ). En este análisis solo se incluyeron dos (HC y PKU), debido a que para Fibrosis Quística solo desde este año 2015 el 100% de las muestras, que llegan al Programa, son procesadas. Los estudios de diagnóstico como el tratamiento para la fibrosis quística, el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria están garantizados por la Ley 2138/2003. Para diciembre del 2014 se llegó a contar con 942 sitios de toma de muestra (STM) distribuidos en las 18 regiones sanitarias (RS) en que se divide el país. Las muestras provenientes de los 942 STM son trasladadas al laboratorio de pesquisa y confirmación ubicado en Asunción, capital del país. El Programa desde su inicio y a lo largo de todos estos años no ha sido discontinuado por falta de reactivo ni de medicamentos para el tratamiento. La incidencia de HC y PKU para el 2014 es de 1/2.576 y 1/9.444, respectivamente. Esta incidencia se ha mantenido relativamente estable desde el inicio del programa.

El primer eje analizado fue la amplitud definida por la proporción de población cubierta por el PPFQRM y se encontró un aumento significativo desde 0,8% en 1999 a 76,1% (85.000/111.677) en 2014. La cobertura por región sanitaria tuvo una mediana de 67,3%, superando los 100% en las regiones XVII y XVIII, esta última corresponde a la capital. Otro eje de la CUS analizado fue la profundidad representado por las patologías cubiertas por el programa en comparación a las incluidas en los programas a nivel de Latinoamérica y otras instituciones a nivel nacional. En los demás países de Latinoamérica son cinco las patologías que se incluyen en la detección neonatal, en Paraguay, a través del PPFQRM, por Ley tres patologías son detectadas y la inclusión de las dos restantes se halla en proceso. A nivel de los servicios privados son detectadas todas las patologías que los progenitores puedan pagar, pero solo una población muy limitada del país tiene acceso a ellas.

Se han realizado grandes esfuerzos e inversiones hacia el logro de la cobertura universal en la detección neonatal en Paraguay. El logro de la universalización podrá permitir el diagnóstico tratamiento precoz de una importante población que podrá tener una vida normal y contribuir a romper el círculo de la pobreza que nos indica que la discapacidad genera pobreza y la pobreza discapacidad.

En esta nota de política se proponen cinco ejes para avanzar hacia la cobertura universal de la detección neonatal en Paraguay: a) cerrar las brechas de cobertura por región sanitaria; b) incorporar nuevas patologías que garanticen la equidad, c) garantizar la protección financiera para el acceso al diagnóstico y tratamiento de todos los recién nacidos en la república d) fortalecer operativamente al programa y e) modificar el marco legal vigente.

Palabras clave: Detección neonatal, cobertura universal.

I. INTRODUCCIÓN

La Cobertura Universal de Salud (CUS) es uno de los conceptos más poderosos de la salud pública para llevar a un ámbito concreto, lo que se expresa como el derecho a la salud de la población. Esta universalización se entiende como la disponibilidad, acceso y utilización efectiva de servicios de salud integrales cuando se necesita y sin que la persona o la familia tenga que incurrir en gastos excesivos o incluso correr riesgo de una ruina financiera o empobrecimiento a causa de ello (1).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los servicios de atención integrales a la salud “se refieren a la gestión y prestación de servicios de salud de forma tal que las personas reciban un continuo de servicios de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, gestión de enfermedades, rehabilitación y cuidados paliativos, a través de los diferentes niveles y sitios de atención del sistema de salud, y de acuerdo a sus necesidades a lo largo del ciclo de vida” (2)

Para valorar el grado de cobertura de los servicios de salud se distinguen tres dimensiones de análisis: la amplitud, la profundidad y el nivel de cobertura. La amplitud de la cobertura se refiere a la proporción de la población cubierta considerando las distintas estratificaciones poblacionales según criterios socioeconómicos que actúan como determinantes sociales de la salud. La profundidad de la cobertura se refiere al conjunto de servicios que garantiza la cobertura para las distintas poblaciones. En tanto que el nivel de la cobertura se refiere al grado de protección financiera de la población para acceder y utilizar dichos servicios. Entre los requisitos para contar con una Cobertura Universal de Salud, se describen un sistema de salud sólido, financieramente sustentable, con servicios de salud distribuidos con equidad para toda la población, con personal de salud capacitado, medicamentos esenciales y tecnología adecuada, ambos de alta calidad (3).

En Paraguay, el derecho a la salud se expresa en la propia Constitución donde se establece en el artículo 68 que “El Estado protegerá y promoverá la salud como derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad. Nadie será privado de asistencia pública para prevenir o tratar enfermedades, pestes o plagas, y de socorro en los casos de catástrofes y de accidentes (4).

Por otra parte, el marco legal que establece la organización del Sistema Nacional de Salud, La ley 1032 de 1996, establece que se constituye el sistema de salud paraguayo en “cumplimiento de una política Nacional de salud que posibilite la vigencia del pleno derecho a la salud de toda la población, con el objetivo de distribuir de manera equitativa y justa los recursos nacionales en el sector salud”. Explícitamente establece que: “El Sistema tiene como finalidad primordial prestar servicios a todas las personas de manera equitativa, oportuna y eficiente, sin discriminación de ninguna clase, mediante acciones de promoción, recuperación y rehabilitación integral del enfermo” y que “tendrá como pilar básico, el concepto científico de atención integral de la salud, que armoniza como un todo, las funciones de protección de la salud, prevención de la enfermedad, curación y rehabilitación del enfermo, y lo incorpora como estrategia capaz de controlar las causas bio-socio-económicas y culturales de la enfermedad”. Así mismo define que implementará “Estrategias y programas de atención primaria de la salud, como base fundamental de extensión de cobertura a toda la población urbana y rural” (5).

Más específicamente, en relación a la población infantil, consecuentemente a lo que establece la Carta Magna y a la Convención Internacional sobre los derechos del Niño, el Código de la Niñez y Adolescencia promulgada en la ley 1.680, establece que “El niño o adolescente tiene derecho a la atención de su salud física y mental, a recibir la asistencia médica necesaria y a acceder en igualdad de condiciones a los servicios y acciones de promoción, información, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y recuperación de la salud”(6. 7).

En el año 2003, por medio de la promulgación de la ley 2138 “Que Crea el Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y del Retardo Mental Producido por el Hipotiroidismo Congénito y de Fenilcetonuria”, dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Se estableció la gratuidad y obligatoriedad de la realización de las pruebas diagnósticas para detectar y tratar a todos recién nacido afectado ya sea por la fibrosis quística, el hipotiroidismo congénito, y/o la fenilcetonuria (8).

La fibrosis quística es una patología de origen genético, autosómico recesivo, lo que implica que más de un individuo en la familia puede estar afectado (9). Su tratamiento consiste básicamente en mantener sin obstrucciones las vías respiratorias a través del consumo de antibióticos (ATB), de una kinesioterapia y nebulización dos a tres veces al día y un peso adecuado a través del consumo, junto con los alimentos, de un suplemento de enzimas pancreáticas. El costo mensual para el mantenimiento de una persona alcanza aproximadamente unos 600 dólares americanos (Dólares corrientes 4.224 Gs), que puede ascender a 4.000 dólares americanos, en presencia de una infección por

Pseudomonas. Este tratamiento si bien no cura la patología permite que el paciente tenga una buena calidad de vida. La frecuencia de personas afectadas a nivel mundial es de 1 por cada 4.500 RN y se estima que 1 de cada 25 personas serían portadoras del gen mutante (10).

El hipotiroidismo congénito es una patología debida a una malformación o ausencia de la glándula tiroides en el RN, causa retardo grave tanto físico como mental que son irreversibles, pudiendo el individuo fallecer a consecuencia de los trastornos cardíacos que acompañan esta patología. Se debe a una malnutrición en micronutrientes, constituyéndose en un problema médico, social y económico, un grave problema de salud pública que afecta a los países mediterráneos como el Paraguay. Ya que limita la capacidad de aprendizaje y por tanto la productividad, pudiendo llevar a una reducción del crecimiento del desarrollo humano (11). En el 2001 constituía la primera causa de retraso mental a nivel mundial, prevenible (12). El tratamiento consiste en la ingestión diaria de una pastilla levotiroxina sódica, cuyo costo es alrededor de 5 dólares para un mes de tratamiento. En Paraguay, en un estudio en 335.604 muestras de sangre de recién nacidos recogidas en papel de filtro, de octubre de 1999 a octubre del 2013, se detectaron 146 casos, lo que corresponde a una frecuencia de 1 caso por cada 2.299 nacimientos (13).

La fenilcetonuria es una patología de origen genético, autosómica, recesiva, donde el individuo afectado tiene una deficiencia en la actividad de la enzima hepática Fenilalanina Hidroxilasa (PAH), no pudiendo metabolizar la fenilalanina (FA), por tanto esta pasa al cerebro causando retardo mental severo, autismo, agresividad e incluso la muerte. La FA, es un aminoácido esencial, forma parte de la proteína de los alimentos indispensable para el buen desarrollo del organismo. El tratamiento es básicamente nutricional y consiste en la entrega controlada de las cantidades de este aminoácido, acompañado del control periódico del nivel sanguíneo de la FA de la persona afectada, a fin de mantener una concentración adecuada de la FA, en especial durante los primeros años de vida, ante el riesgo de un daño a nivel cerebral. Esto se logra durante la lactancia con el consumo de una leche libre de fenilalanina, el costo de un tarro de 500 gramos del mismo es de alrededor de 160 dólares americanos. La hiperfenilalaninemia (HFA), se clasifica en fenilcetonuria clásica o PKU, con una actividad enzimática residual de menos del 1% y la hiperfenilalaninemia benigna, que presenta una actividad enzimática residual que no requiere de una dieta restrictiva en FA, pudiendo transformarse en una PKU, en cualquier momento de la vida del individuo afectado. Siendo fundamental el control enzimático tanto de los individuos detectados con la PKU clásica como de aquellos con hiperfenilalaninemia benigna, en especial durante los primeros cinco años de vida, por el riesgo de retardo mental debido a que el cerebro concluye su desarrollo a esta edad (14).

Los programas de detección neonatal forman parte esencial de todo servicio de salud que pretenda una atención integral a la primera infancia. Consisten en un sistema interdisciplinario para detectar precozmente enfermedades congénitas que pueden causar graves daños, incluso la muerte, en una población de recién nacidos y que son pasibles de ser evitados a través del tratamiento dentro del primer mes de vida. La prevención a través de la detección y tratamiento oportuno de las enfermedades deben ser realizadas por medio de métodos eficaces, técnicamente sencillos y accesibles para toda la población.

Con criterios de justicia social y equidad sanitaria es razonable sustentar que la cobertura de este servicio debería de ser universal, es decir otorgar a todos los recién nacidos del país la detección y el tratamiento oportunos mediante la detección neonatal que incluya un conjunto de determinaciones relevantes para el contexto nacional y sin que las familias deban incurrir en gastos considerables para obtenerlos y evitar el pago directo al momento de recibir el servicio. Esta posición es coherente con el planteamiento de reestructuración del Sistema Nacional de Salud en redes integradas de servicios de salud basados en Atención Primaria de la Salud (APS) y en este marco la búsqueda de la cobertura universal de salud (CUS) (15, 16, 17)

La presente nota de política tiene el objetivo de determinar la situación actual de la DN así como las brechas para la universalización de la cobertura de la DN en Paraguay considerando el alcance poblacional, el conjunto de servicios otorgados para la detección, el diagnóstico y tratamiento así como una aproximación a las brechas financieras para lograrlo y a partir de estas evidencias recomendar ajustes a esta importante política sanitaria.

El marco de análisis utilizado se base en el concepto de CUS propuesto por la OMS: a) amplitud o proporción cubierta por el programa, tanto para la detección como para el tratamiento), b) profundidad o conjunto de servicios de salud otorgados por el programa, en relación a sitios de atención como a entrega de medicamentos entre otros insumos, y c) nivel o grado de protección financiera, costos cubiertos para recibir servicios de diagnóstico y tratamiento en el programa nacional. Según el análisis de estas dimensiones es posible identificar las brechas para la universalización de este programa que es parte fundamental de las políticas de salud destinadas a la población infantil.

Las principales preguntas que orientan el análisis son las siguientes:

- ¿Cuál es la situación actual del Programa que tiene a su cargo en el Paraguay la DN, desde sus inicios hasta la actualidad?
- ¿Cómo ha sido el crecimiento de la cobertura del programa desde su creación?
- ¿Cuál es la población de RN registrados que faltaría incluir?
- ¿Son suficientes los servicios de detección, diagnóstico y tratamiento con que se cuenta?

- ¿Es suficiente el tratamiento otorgado para cada una de las patologías incluidas en el programa de DN del Paraguay?
- ¿Cuál es la situación de los tres ejes o dimensiones de la cobertura universal sanitaria CUS propuesto por la OMS: amplitud o proporción de la población cubierta; profundidad o conjunto de servicios de salud otorgados y nivel o grado de protección financiera mediante fondos mancomunados prepagos?
- ¿Cuáles son los principales ajustes a la política sanitaria para alcanzar la cobertura universal en el programa de detección neonatal en Paraguay?

Para responder estas preguntas se realizó previamente un estudio transversal descriptivo donde la unidad de análisis fue el Programa de Prevención de la Fibrosis Quística (PPFQRM), el cual se analizó la base de datos del programa así como informes técnicos y publicaciones. Se contempló el marco legal; los recursos humanos; la capacitación y difusión; los efectores para la recolección de muestras de sangre; las características de las muestras de sangre; el transporte utilizado para el traslado de las mismas; el laboratorio tanto de pesquisa como el de confirmación de las patologías; el tratamiento ofrecido; las fuentes de financiamiento con que cuenta así como las posibilidades de expansión a otras patologías. Además se realizó una evaluación de los tres ejes o dimensiones de la cobertura universal de salud según el modelo conceptual de la OMS: a) amplitud o proporción cubierta, b) profundidad o conjunto de servicios de salud otorgados, y c) nivel o grado de protección financiera; así como las brechas para obtener la universalización de la cobertura del Programa. Complementariamente se utilizaron datos de la Dirección General de Estadísticas Vitales del MSPBS y la DGEEC.

II. CONCEPTOS FUNDAMENTALES SOBRE LA DETECCIÓN NEONATAL

1. En qué consiste un programa de detección neonatal

La detección neonatal, también conocida como tamizaje o cribado consiste en el diagnóstico y tratamiento precoz de patologías congénitas endocrino-metabólicas en el primer mes de vida del recién nacido. La detección neonatal forma parte de la oferta básica de servicios de salud para el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno de estas patologías con el propósito de reducir o eliminar la morbilidad y/o la discapacidad que estas producen (18).

Estas enfermedades ocasionan alteraciones cerebrales, neurológicas, trastornos de crecimiento, problemas digestivos y respiratorios, además de otras complicaciones severas para el desarrollo (19). Ellas son pasibles de ser detectadas y sus consecuencias prevenidas a través de la detección neonatal, por lo tanto estos estudios son considerados como uno de los avances más importantes de la medicina preventiva de los últimos tiempos (20). Los recién nacidos afectados no presentan ningún signo o síntoma o ellos se presentan en un porcentaje menor al 5%, como en la fibrosis quística (21). Por este motivo es frecuente que pasen desapercibidas por los padres y los pediatras, y cuando lo detectan el daño ya es irreversible.

Para cumplir con su objetivo, todo programa de detección neonatal (DN) debe contar con una cobertura universal entendiéndose por esta, aquella que llegue a toda la población blanco, en especial a las familias en situación de pobreza y otros grupos considerados como vulnerables, a fin de que los costos de atención no deterioren aún más su calidad de vida. Esto es posible por medio de recursos humanos capacitados, la entrega de los medicamentos considerados esenciales en calidad y cantidad suficientes, para las patologías incluidas en el programa.

2. Criterios de Wilson y Junger para la inclusión de patologías en programas de detección neonatal

La inclusión de las patologías a detectar depende de la aplicación de ciertos criterios. Wilson y Junger seleccionaron 10 criterios (22), adoptados en 1968 por la Organización Mundial de la Salud, los cuales se describen en la Tabla 1:

Tabla 1. Criterios de Wilson y Junger para la selección de enfermedades a ser incluidas en un programa de detección neonatal:

1.	La patología debe dar lugar a una severa morbilidad física y/o mental o mortalidad si no se diagnostica precozmente en periodo neonatal.
2.	La enfermedad no puede detectarse clínicamente en el periodo neonatal o existen grandes dificultades para ello.
3.	Existe un tratamiento disponible efectivo o paliativo que mejore la calidad y/o expectativa de vida del paciente.
4.	La incidencia de la enfermedad en la población debe ser relativamente alta por si sola o en combinación con aquellas que se detectan en el mismo proceso analítico.
5.	El procedimiento analítico debe ser rápido, sensible, específico y de costo razonable.
6.	Los beneficiarios de la inclusión de la enfermedad en los programas de detección neonatal deben ser: el niño en el primer lugar, pero también su familia y la sociedad.
7.	Deben existir unidades de atención para el diagnóstico definitivo, el tratamiento y el seguimiento del paciente pediátrico hasta alcanzar la edad adulta.
8.	Debe existir coordinación entre los centros de recolección de muestra, el laboratorio de tamizaje y los sitios encargados del tratamiento.
9.	Los costos de detección, diagnóstico y tratamiento deben estar económicamente balanceados con respecto a los posibles costos de la atención médica completa.
10.	La detección de casos debe ser un proceso continuo.

Fuente: Wilson JM and Jungner G. –Principles and Practice of Screening Disease.Public Health Papers N° 34. Geneva: World Health Organization, 1968; 26-39.

3. Componentes de los sistemas de detección neonatal

Los programas de DN consisten en sistemas interdisciplinarios que se inician con la toma de muestra y culminan con la detección de un recién nacido afectado a quien se inicia tratamiento o bien con un recién nacido con un resultado negativo.

Se han descripto una serie de componentes del sistema, que pueden o no estar presentes en los programas de los diferentes países, pero que contribuyen para fortalecer al mismo o forman parte del algoritmo de atención. Borrajo y otros autores (23,24), en sus análisis sobre los aspectos a considerar para llevar adelante un diagnóstico de situación de la detección neonatal en un país, recomiendan tomar en cuenta:

a) Legislación:

En algunos países la DN se estipula por ley, en otros a pesar de no contar con esta, la misma se instala en el Ministerio de Salud. Pudiendo en el documento contemplarse o no las patologías a ser tamizadas así como el financiamiento.

b) Recursos humanos:

Los recursos humanos con que se cuentan y que podrían intervenir en los diferentes niveles de ejecución, por lo general el equipo es multidisciplinario y los profesionales dependen en gran medida de las patologías incluidas.

Por otra parte, la capacitación de los recursos humanos es proceso educativo dirigido principalmente a los proveedores de salud que estarán afectados, ya sea para la toma de muestra, la recepción y codificación de las muestras, carga de los datos, la realización de los diferentes análisis de laboratorio, tanto de tamiz como de diagnóstico, culminando con los profesionales que tendrán a su cargo el seguimiento clínico de los afectados, que implican especialidades tales como la gastroenterología, neumología, nutrición, genética, kinesiología, entre otras.

El término efectores para la recolección de muestras se refiere al personal que estará en contacto directo con el recién nacido. Los países con nacimientos domiciliarios deben elaborar reglas que contemplen este hecho. Por lo general la responsabilidad suele recaer en las obstetras, enfermeras, bioquímicos, así como los médicos de los servicios de perinatología o pediatría.

c) Características de las muestras de sangre:

Esta depende en gran medida del método de laboratorio que se utilizara para el análisis de la muestra. Pudiendo utilizarse suero o sangre entera de cordón o del talón, recogida en papel de filtro. Las muestras siguen normas específicas publicadas por el Instituto de Estándares Clínicos y de Laboratorio de los E.E.U.U. (19).

d) Transporte:

El envío de las muestras de manera adecuada, así como la frecuencia de llegada para su procesamiento y el procesamiento en sí, son vitales para el inicio del tratamiento de manera precoz. Por tanto se debe de asegurar el traslado de las muestras de una forma adecuada, segura y periódica. Por lo general los programas oficiales recurren al transporte oficial de sus instituciones (ambulancias), este principalmente no debe tener un costo muy oneroso, pues hay que considerar que este traslado de ser posible debe ser semanal, del sitio de toma de muestra al laboratorio y viceversa, para la reposición de materiales, así como el envío de los resultados impresos.

e) Laboratorio de detección y confirmación:

La centralización del laboratorio de detección ha sido determinado por el número mí-

nimo de muestras que deben ser procesadas para disminuir los errores por sesgo, siendo este en el orden de 50.000 muestras por año o descentralizados cuando la población a ser atendida es muy grande o las muestras deberían recorrer largas distancias para llegar a los sitios para su estudio, sea para su detección o confirmación. El hecho de que tanto el laboratorio de pesquisa como el de confirmación estén centralizados en un mismo lugar permite la evaluación del Programa y el manejo de la epidemiología de las patologías atendidas.

f) Tratamiento:

La definición del tratamiento requiere de la conformación de un equipo de especialistas. Usualmente el tiempo ideal para el inicio del tratamiento es a partir de los 15 días de vida, aunque en algunas es necesario iniciar más precozmente. Este no solo debe cubrir la consulta con especialistas sino que además debe contemplarse la entrega de una canasta básica de medicamentos, todo lo cual debe ser considerado a la hora de incluir patologías. Ya que los casos detectados son acumulativos, por lo que llegado un momento se debe de considerar la manera de pasar los pacientes a otros centros de atención para un tratamiento multidisciplinario.

g) Fuentes de financiamiento:

En primer lugar se atenderá a la existencia o no de un presupuesto para el programa, el cual podría resultar insuficiente, recurriéndose ya sea al sector privado o a Organizaciones No Gubernamentales, como las propias asociaciones o fundaciones de padres.

h) Difusión:

Este es un componente que debe ser trabajado en todos los espacios comprometidos, desde los del poder político hasta los progenitores de los recién nacidos. El objetivo que este tipo de programas sea entendido a cabalidad, principalmente los beneficios que resultan de la detección y del tratamiento precozmente instaurado. De ser posible se deben de contar con estrategias para llevar adelante las actividades de difusión, como la entrega de folletos, carteles en las maternidades, campañas masivas en los diferentes medios de prensa escrita, radial y televisiva; así como últimamente en la web.

i) Expansión potencial:

Esta contempla los criterios para incluir nuevas patologías a un Programa, en primer lugar tomando en consideración los criterios de Wilson y Junger donde se menciona la necesidad de llevar a cabo estudios pilotos tanto para el inicio de un programa como para la inclusión de las patologías a posteriori, que permita conocer la incidencia en la población (22).

También debe llevarse a cabo análisis costo-beneficio, lo cual no siempre es fácil, debido a que no se tienen datos certeros sobre el costo de personas afectadas que no han recibido tratamiento. En especial en los países, en desarrollo donde la discapacidad aún resulta invisible por tanto o no se brinda atención o esta es insuficiente.

III. LA DETECCIÓN NEONATAL EN PARAGUAY

1. Cobertura de la salud en el Paraguay

El Sistema Nacional de Salud, creado por la Ley 1032/96, está integrado por instituciones públicas y privadas, caracterizándose por su segmentación y fragmentación sostenida por un alto gasto proveniente de los hogares y con coberturas territoriales asimétricas.

Ante una enfermedad dada sólo aquellas personas que están aseguradas al Instituto de Previsión Social (IPS) o poseen un seguro privado tienen derecho a prestaciones concretas y garantizadas, mientras que las personas que dependen de la provisión de servicios por parte del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (porque no tienen seguro) dependen de la disponibilidad de servicios en un momento dado. La provisión de algunos servicios de diagnóstico y tratamiento están garantizados por ley.

En conjunto las prestaciones son asimétricas entre y dentro de cada subsistema. Es decir, la garantía de recibir servicios de salud cuando se necesita depende básicamente de la disponibilidad efectiva de servicios, del régimen de seguro en la previsional, del tipo de enfermedad, del plan de beneficios del seguro privado y del periodo de carencia de cada seguro. Esta situación determina que el acceso a servicios se halle en relación directa y fundamentalmente a la capacidad de pago de las personas.

El seguro de IPS corresponde a un modelo de reparto y se financia por medio de aportes tripartitos del trabajador, la patronal y el Estado (9% del salario o menos según el régimen, 14% y 1,5% respectivamente). Cubre a los trabajadores asalariados dependientes cotizantes, jubilados y pensionados así como a sus respectivas familias, agrupados en tres grupos de afiliados: del régimen general, de regímenes especiales y del no contributivo. Pero no todos los trabajadores dependientes del país tienen acceso al IPS.

La exclusión y baja cobertura se debe en gran medida a tres factores: a) la estructura del empleo en Paraguay tiene una alta informalidad y los trabajadores informales no están contemplados en el modelo de seguridad social; b) la discontinuidad de aportes al perder un empleo o al migrar de un trabajo a otro; c) la alta evasión en las cotizaciones y d) la mayoría de edad deja fuera a los hijos, independientemente de la presencia de patologías crónicas que requieran atención médica continua. El IPS es el seguro que más cobertura brinda a sus asegurados pero no todos tienen los mismos beneficios.

Comparativamente, en todos los casos, las empresas de seguros privados tienen menor cobertura de servicios para sus asegurados que el IPS y a la vez comparten un menor margen de riesgos ya que no cubren eventos como enfermedades preexistentes, malformaciones congénitas, accidentes, enfermedades oncológicas, diálisis, trasplantes y algunas prestaciones de alto costo. También tienen una menor cobertura de medicamentos e insumos hospitalarios que varía según los planes del seguro. Algunas empresas aplican primas crecientes según la edad de sus asegurados independientemente del tiempo que hayan cotizado.

En la tabla 2 se describe la cobertura del sistema según tenencia de seguros, según los datos reportados por la encuesta permanente de hogares.

Tabla 2. Población según condición de seguro en %. Paraguay 2014

Seguro	Total	Urbano	Rural
IPS	20,3	25,4	12,6
Otro	8,9	11,6	4,9
Sin seguro	70,8	63,0	82,5

Fuente: Encuesta Permanente de Hogares 2014. Dirección General de Encuestas Estadísticas y Censos.

2. El problema del subregistro

El subregistro en los sistemas de información es tema importante de abordar antes de llevar adelante cualquier análisis que se relacione con datos poblacionales y en especial en el área de la salud. Por consiguiente este aspecto debe ser considerado al momento de cuantificar la cobertura y las brechas del programa.

Esta debilidad del sistema de información de salud es notoria en el componente de registro de nacimientos en el sistema de estadísticas vitales. En efecto, si bien el subregistro de nacimientos ha descendido de 42,7% en el año 2000 a 30,1% en el 2013, la cifra es aún elevada (25).

**Tabla 3. Porcentaje de subregistro de nacimientos en Paraguay.
Período 2000-2013**

Años	Nacimientos estimados	Nacimientos registrados	% de subregistro de nacimientos
2000	149.970	86.000	42,7
2001	150.407	83.919	44,2
2002	150.844	90.085	40,3
2003	151.281	86.739	42,7
2004	151.718	101.000	33,4
2005	152.155	105.808	30,5
2006	152.336	102.109	33,0
2007	152.517	95.862	37,1
2008	152.698	99.688	34,7
2009	152.879	102.162	33,2
2010	153.060	101.153	33,9
2011	153.012	105.825	30,8
2012	152.964	108.401	29,1
2013	152.916	106.946	30,1

Fuentes: DGEEC. Proyección de Población por Departamentos según sexo y grupos de edad. Período 2000-2050. Subsistema de Información de Estadísticas Vitales-DIGIES-MSPyBS

3. Origen del programa de detección neonatal en Paraguay

Por su mediterraneidad, Paraguay no tiene disponibilidad de yodo a nivel del suelo ni del agua, por lo que ha sido reconocido históricamente como un país con desórdenes por deficiencia de yodo (DDI), con algunas zonas con mayor predisposición que otras. A fin de eliminar este problema en el año 1980, se promulgó la Ley N° 836 del Código Sanitario que obliga la yodación de la sal destinada al consumo humano. La reglamentación de la ley fue establecida en el Decreto 3597 en 1999, que a su vez crea el Programa de Prevención de los Desórdenes por Deficiencia de Yodo, con el objetivo de lograr la yodación universal de la sal de consumo humano, animal y de la industria alimenticia (26).

En el año 1999 en el Departamento de Cordillera se tenía una prevalencia de desórdenes por deficiencia de Iodo del 84%. Esta situación sumada al alto número de niños con retraso mental debido al hipotiroidismo congénito, quienes concurrían al Departamento de Genética del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud, dando origen al programa de detección neonatal en el país. De esta manera el programa se inició en octubre del año 1999, como un proyecto piloto de investigación para prevenir el retardo mental producido por el hipotiroidismo congénito, denominado Programa de Prevención del Retardo Mental (PPRM).

En un principio el Programa solo estaba dirigido a detectar el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria, otra patología capaz de causar retardo mental, que puede ser evitado a través del consumo de alimentos libres de fenilalanina, como ya se ha mencionado antes, con buena respuesta al tratamiento en los países donde la detección neonatal es obligatoria desde hace más de 5 décadas (27).

El PPRM fue creciendo gracias a las donaciones de diferentes entes y personas del país, demostrándose que el hipotiroidismo congénito tenía una frecuencia muy alta, en ese entonces la más alta de Latinoamérica, de 1 en 581 muestras de RN, corroborándose la sospecha de que constituía un grave problema de salud pública que debía de ser atendido (28).

Con todos los datos recabados, a fin de llegar a una mayor cobertura, se recurrió al Parlamento para la creación de un Programa de Detección Neonatal, que asegurase la atención a todos los recién nacidos en territorio paraguayo. El anteproyecto fue presentado en el 2001 y aprobado el 11 de junio del 2003, con modificaciones, pues se incluyó la fibrosis quística, como una tercera patología a ser atendida. En efecto, la Ley N° 2.138/2003, que crea el Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y del Retardo Mental (PPFQRM), en cuyos Artículos 1, 2 y 3, se estipula las enfermedades y el tratamiento correspondiente, responsabilizando al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social de su planificación y ejecución, e indicando que los fondos para el cumplimiento de la misma, provendrán del Presupuesto General de la Nación (29).

Así el hasta entonces proyecto PPRM, pasa a constituirse en el PPFQRM, programa que tiene a su cargo la detección neonatal en el Paraguay.

4. Incidencia de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria

La incidencia del hipotiroidismo congénito y de la fenilcetonuria ha sido establecida teniendo en cuenta el número de recién nacidos incluidos en el programa y el número total de recién nacidos registrados en el Ministerio de Salud. Los datos fueron extraídos de la base de datos del PPFQRM, así como de la Dirección General de Estadísticas Vitales y Encuestas y la DGEEC.

La incidencia tanto de HC y PKU para el 2014, se muestran en la Tabla 4 siendo 1/2.576 para la primera y 1/9.444 para la segunda. En la Tabla 5 se muestra la incidencia acumulada desde 1999 a diciembre del 2014.

Tabla 4. Incidencia del HC y la PKU en el 2014

Patología	Nº de RN atendidos 2014	Nº de detectados 2014	Incidencia según los estudiados
HC	85.000	33	1/2.576
PKU	85.000	9	1/9.444

Fuente: Programa nacional de fibrosis quística y retardo mental

Tabla 5. Incidencia del HC y la PKU de Octubre del 99 a Diciembre del 2014

Patología	Nº de RN atendidos	Nº de detectados 2014	Incidencia según los estudiados
HC	504.211	296	1/1.703
PKU	504.211	56	1/9.004

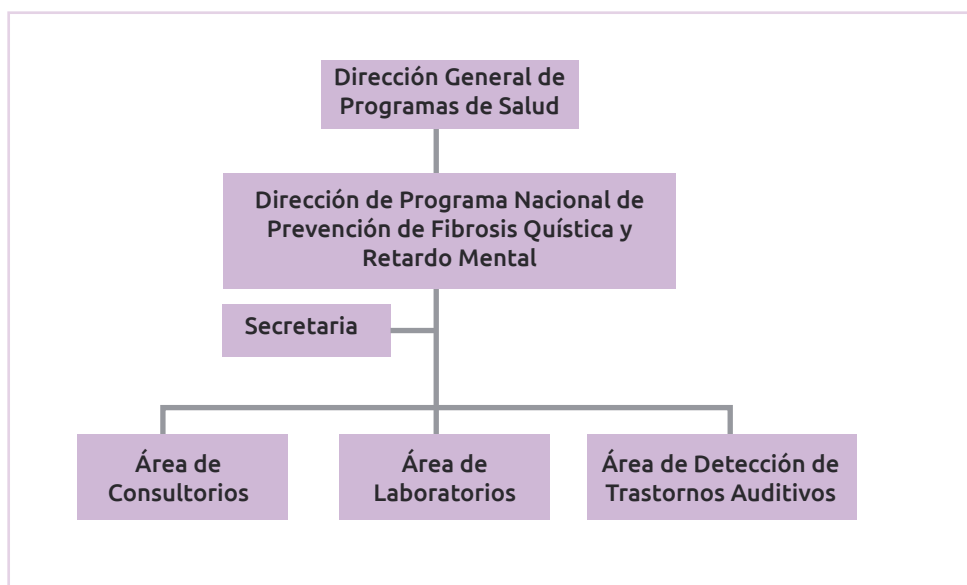
Fuente: Programa nacional de fibrosis quística y retardo mental

5. Componentes actuales del programa

a) Legislación

En Ley 2138/2003, que crea el Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y el Retardo Mental (PPFQRM) se estipula que todas las instituciones públicas o privadas donde se producen nacimientos están obligadas a realizar los estudios para las patologías previstas en la ley (hipotiroidismo, fenilcetonuria y fibrosis quística) y los gastos estarán previstos en el Presupuesto General de la Nación. En el artículo 7, se menciona que los casos detectados serán tratados en el PPFQRM. A su vez indica la responsabilidad de los progenitores para acercar al recién nacido a un sitio de toma de muestra, en el caso de un parto domiciliario.

La Resolución de la Secretaria General del Ministerio de Salud N°2126 de abril del 2004, incorpora al PPFQRM a la Red de Programas del MSPBS. El organigrama del Programa también incluye la detección de los trastornos auditivos.

Figura 1. Organigrama actual del PPFQRM**b) Recursos humanos:**

Estos se dividen básicamente en dos grupos: a) el que tiene a su cargo las tareas de detección neonatal propiamente dichas, que a su vez podemos separar según la actividad que realizan en personal administrativo, del laboratorio, de consultorio y tratamiento, de informática, área de transporte y limpieza; y b) el segundo grupo conformado por los denominados Sitios de Toma de Muestra (STM). Un STM, es aquel donde se lleva a cabo la toma de muestra del recién nacido y por lo general a cargo de dos a tres personas, para cubrir las guardias y los fines de semana.

En octubre de 1999, al iniciarse la detección neonatal, sólo dos personas tenían a su cargo las actividades a nivel central del Ministerio de Salud. Con el transcurso del tiempo se incorporaron cuatro profesionales administrativos, tres bioquímicas para los estudios de tamizaje y confirmación, dos médicos especialistas, un kinesiólogo para el tratamiento de las patologías detectadas, dos profesionales para el área de informática, un chofer y un funcionario para la limpieza, sumando en la actualidad un total de diez y seis personas trabajando para el programa. No se cuenta con asistentes sociales y esta tarea es desarrollada por personal del área administrativa, como se describe en la Tabla 6.

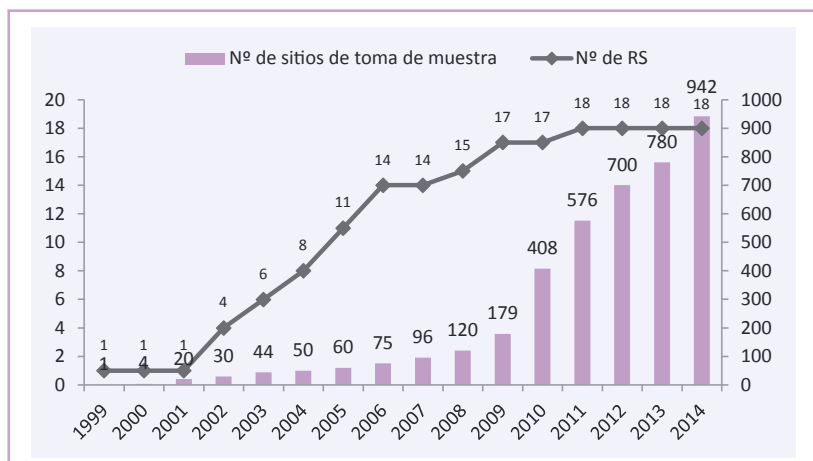
Tabla 6. Recursos Humanos del programa nacional a nivel central

Área de desempeño	Funciones	N°
Directora del Programa	Coordinar las acciones del PPFQRM	1
Administrador	Compras y entregas de medicamentos, reactivos e insumos	1
Secretaria/Jefe de RRHH		1
Área de recepción de muestras	Recepción y codificación de muestras	2
Área de informática	Carga de datos	2
Laboratorista	Tamizaje	4
Médicos	Gastroenterólogo, Endocrinólogo	2
Kinesiólogo		1
chofer	Búsqueda activa de pacientes	1
Personal de limpieza	Limpieza del Programa	1
TOTAL		16

Fuente: Programa Nacional de fibrosis quística y retardo mental

Para diciembre del 2014 se contaba con 942 sitios de toma de muestra, suponiendo que por cada sitio trabaje para el Programa como mínimo un funcionario. Ya que además de estos trabajadores también hay otros que colaboran con el programa aunque no lo hagan de manera exclusiva, ya sea para cubrir las vacaciones o los fines de semana. Con estos datos se puede concluir que el PPFQRM cuenta con mínimo de 958 personas o de 1.900 personas, si fuesen dos.

En la Figura 2 se ve el aumento gradual de las Regiones Sanitarias (RS) por año, así como del número de sitios de toma de muestra en cada región.

Figura 2. N° de RS y STM incorporados y abiertos por año

Fuente: Elaboración del PPFQRM

En la Tabla 7, se visualiza el número de STM por RS en el año 2013, en relación al número de distritos que se mantiene constante de 246, al número de habitantes y al número de establecimientos de salud. En relación a este último grupo se cuenta con 17 Hospitales Regionales, uno por RS; 37 Hospitales Distritales; 11 Hospitales Materno Infantil; 557 Centros y Puestos de Salud y 781 Unidades de Salud Familiar (USF). De la misma manera que a nivel del MSPyBS la diferencia en número de establecimientos de salud entre un año y otro está dada por la apertura de nuevas USF, en el PPFQRM la diferencia entre un año y otro se da en base a la apertura de nuevos STM en las USF, habiéndose cubierto en principio los hospitales anteriormente citados.

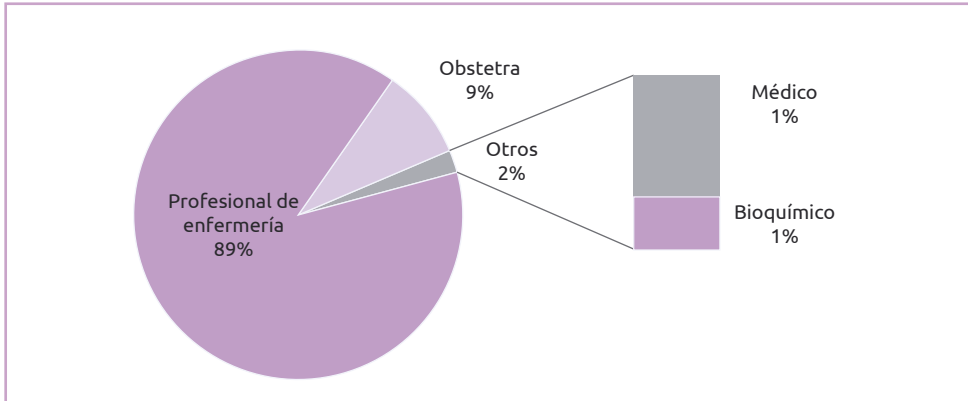
Tabla 7. N° de STM por RS en relación al N° de Distritos, de habitantes y de establecimientos de salud. Año 2013

RS	N° de Distritos	N° de habitantes	N° de establecimientos	N° de sitios de toma de muestra	N° de HC	N° de PKU
I	9	189.660	68	48	10	0
II	20	361.513	131	55	16	0
III	20	285.998	67	53	12	1
IV	18	198.523	80	56	10	0
V	22	484.177	85	60	10	3
VI	11	151.477	70	42	5	1
VII	30	551.128	106	87	11	1
VIII	10	119.719	69	30	5	1
IX	17	239.661	83	44	6	0
X	22	801.790	131	88	18	4
XI	19	2.297.739	145	65	110	13
XII	16	84.268	79	41	4	2
XIII	4	125.746	25	8	0	1
XIV	12	195.336	76	35	6	2
XV	8	108.520	57	18	2	1
XVI	4	62.784	41	13	0	-
XVII	3	11.057	25	7	4	1
XVIII	1	514.267	65	22	34	15
Total	246	6.783.363	1403	772	263	46

Fuente: Elaboración del PPFQRM

El 89% del personal que toma la muestra al recién nacido es de enfermería, mientras que el 9% son obstetras, tal como se observa en la figura 3.

Figura 3. Personal encargado de la Toma de Muestra en los STM



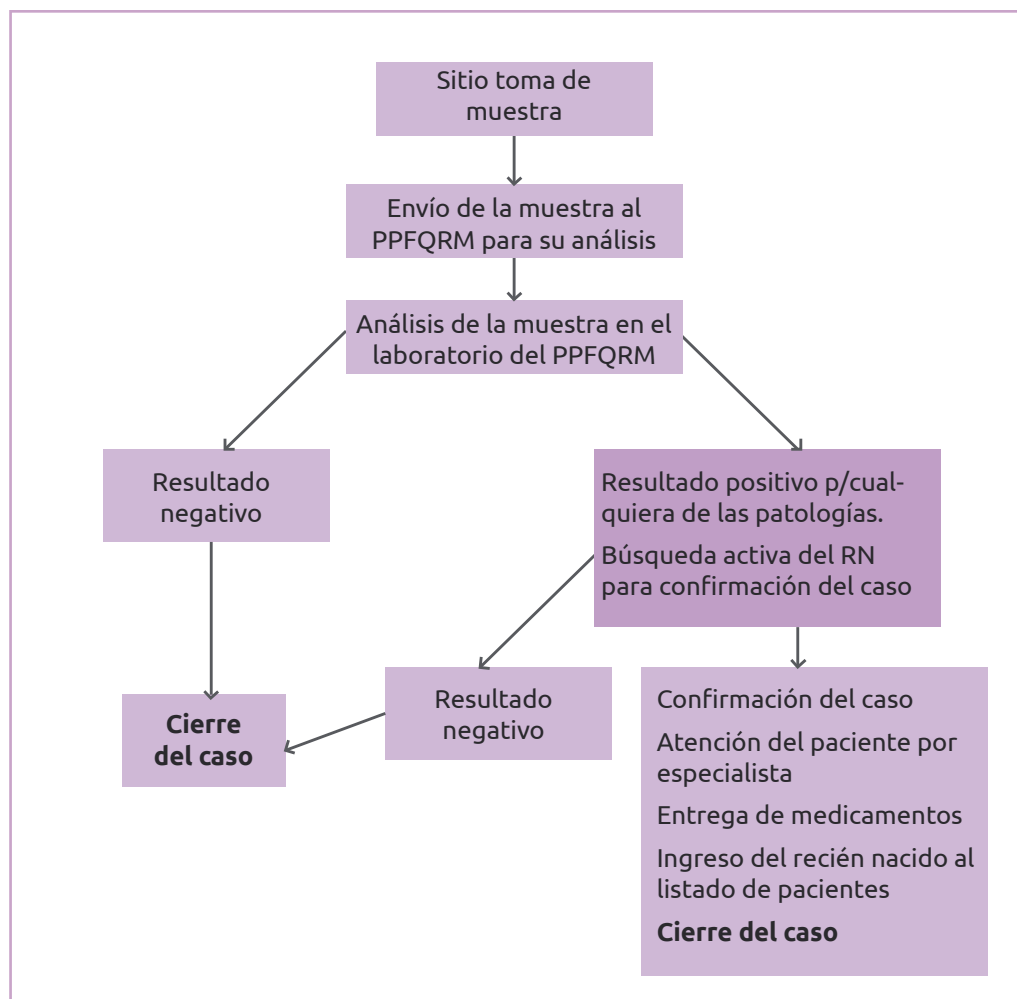
Fuente: Datos del PPFQRM

Para analizar la situación de la capacitación se deben de separar los grupos de recursos humanos ya señalados.

A nivel central se cuentan con un 73% de profesionales (11/15) en el área en el cual se desempeñan, de los cuales un 33% son docentes investigadores. A su vez un 40% (6/15), fueron capacitados en Japón, para el desarrollo e implementación de un programa de detección neonatal, de esta capacitación participaron dos médicas pediatras, de las regiones sanitarias de Concepción e Itapúa, las cuales siguen trabajando en la red del PPFQRM y en algunos casos apoyando el tratamiento de los afectados (30).

A nivel de los sitios de toma muestra, la capacitación para la apertura del servicio fue realizada de forma presencial para el 100% de los sitios, con la entrega de materiales, como la Guía para Toma de Muestra del Test del Piccito, en algunos casos la capacitación fue apoyada por aquellos sitios que ya contaban con años de actividad.

A continuación se muestra el Algoritmo de Trabajo del PPFQRM, donde puede identificarse los recursos humanos que intervienen, en los distintos procesos, desde la toma de muestra hasta la entrega del resultado del recién nacido.

Figura 4. Algoritmo de Trabajo del PPFQRM

Un caso se inicia con la toma de muestra del RN y termina con la entrega de un resultado negativo, lo cual se realiza en el sitio de toma de muestra. Ante un resultado positivo, se procede a la búsqueda activa del recién nacido para iniciar el tratamiento de manera oportuna.

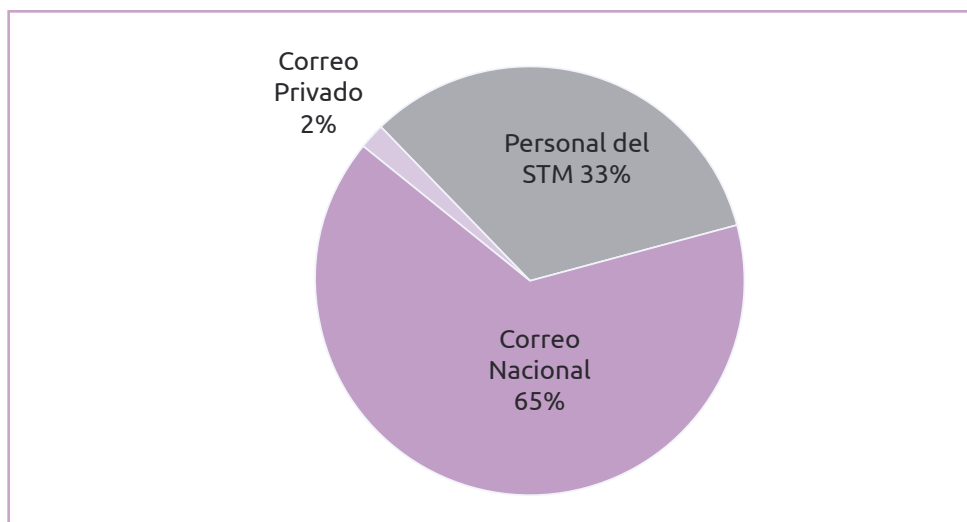
c) Características de las muestras:

En el PPFQRM las muestras para los estudios de detección neonatal corresponden a gotas de sangre entera obtenidas por la punción del talón y recogidas en papel de filtro. Se utilizan estas por la posibilidad del traslado vía correo, sin muchos inconvenientes para la conservación. A su vez para las determinaciones de los pacientes dependiendo de la patología se utiliza suero para los pacientes con hipotiroidismo congénito y se les hace el estudio de TSH y T4. Mientras que para los pacientes con fenilcetonuria se determina la fenilalanina en sangre entera recogida en papel de filtro.

d) Transporte:

De los 942 sitios de toma de muestra registrados en el 2014, el 65% de los mismos envía sus muestras a través del correo nacional, con el cual se tiene un convenio de transporte gratuito, un 33% cuenta con una persona encargada del traslado de las muestras hasta el PPFQRM y un 2% utiliza el correo privado para tal efecto, esto en especial ocurre con los hospitales que se encuentran en la Región del Chaco Paraguayo (Figura 5).

Figura 5. Forma de envío de las muestras desde los STM.n=942



Fuente: Datos del PPFQRM

e) Laboratorio de detección y confirmación:

El proyecto piloto se inició en 1999 con la detección del hipotiroidismo congénito a través de la determinación de la Hormona Estimulante de la Tiroides (TSH) por el método de ELISA y la detección de la fenilketonuria por el método microbiológico de Guthrie. En el 2006 se recibió en donación un equipo de fluorimetría y se incorporan reactivos de alta sensibilidad y especificidad, considerados líderes en el mercado. Lo que ha permitido realizar el estudio a los RN antes del alta de estos, un punto muy importante ya que en nuestro país, especialmente en el área rural los RN y sus madres son dados de alta a las 24 horas de vida y solo un 50% de las madres vuelven antes del mes de vida para su estudio. A su vez con la recepción en el 2008 de otra donación, esta vez de, un equipo para el estudio del test del sudor, se incorporó el estudio de la FQ de forma selectiva, dirigido a los parientes de personas fibroquísticas y otros RN con algún antecedente prenatal o síntomas perinatales para sospechar una fibrosis quística. Desde el proyecto piloto las muestras fueron procesadas en su totalidad para detectar el HC y la PKU, en el 2006 se incorpora como un proyecto piloto el estudio de la FQ a través de la determinación de la Tripsina Inmuno Reactiva (IRT), realizándose este

estudio en un 30% de las muestras recepcionadas. Con el correr de los años el número de muestras procesadas fue aumentando y partir del 2015, la IRT es determinada en todas las muestras ingresadas.

Todas las muestras provenientes de los 942 STM distribuidos en las 18 RS son trasladadas al laboratorio de pesquisa y confirmación que se encuentra ubicado en Asunción, capital del país.

f) Tratamiento:

Los Artículos 1 y 7 de la Ley 2.138/2003 garantizan el tratamiento a los RN afectados. Los casos positivos son localizados a través de la búsqueda activa, de la cual participan, además de los miembros del nivel central del Programa, los encargados de los STM. El primer contacto se realiza contactando a la familia a través del número de celular que figura en la hoja de toma de muestra, o la visita del encargado del STM. El RN es traído hasta Asunción para la extracción de una nueva muestra, para la realización de los estudios confirmatorios, en algunos casos la madre es acompañada por un personal del ST. Esto por lo general ocurre con aquellas madres guaraní parlantes y con las comunidades indígenas, donde esta función es ejercida por el promotor de salud.

Para el HC, el tratamiento consiste en la atención por una especialista en endocrinología, los estudios de laboratorio de TSH y T4 y la entrega de la Levotiroxina sódica, así como en algunos casos de otros medicamentos, como el sulfato de zinc o sulfato ferroso. De los 296 RN detectados de octubre de 1999 a diciembre del 2014, un 95% viene al PPFQRM para su tratamiento. El 5% restante se divide entre personas que siguen su tratamiento en el lugar de residencia, doce casos que solo vienen al nivel central cuando es necesario el control por medio de estudios de laboratorio para el ajuste de la dosis de la Levotiroxina y 3 RN que fallecieron. Estos dos últimos grupos corresponden a personas de escasos recursos, grupos de indígenas o donde el traslado es muy oneroso y/o difícil.

El tratamiento de la fenilcetonuria, se lleva a cabo a través de la atención por una especialista en gastroenterología, quién a su vez tiene a su cargo el control de la ingesta diaria de proteínas para ajustar la dieta, debido a que no se cuenta con una nutricionista que apoye el tratamiento. Se hace entrega de una leche libre de fenilalanina, en la cantidad que esta sea recomendada por la especialista. También son entregados sulfato de zinc así como el sulfato ferroso para el buen crecimiento de los individuos en tratamiento. El control de la cantidad de la FA en sangre se realiza en laboratorio, ya sea de forma periódica, según corresponda a una PKU clásica o a una hiperfenilalaninemia, para lo cual los padres son instruidos sobre la toma de muestra y ésta es realizada por los mismos y la muestra enviada por correo o traída personalmente, junto con la lista de alimentos ingeridos desde el último control. El 100% de los pacientes afectados sigue su tratamiento en el PPFQRM.

Por último se informa sobre el tratamiento de la FQ, esta patología también es atendida por la especialista en gastroenterología, siendo el aparato gastrointestinal uno de los más afectados por la patología, no se cuenta con especialista en neumología, pero si un kinesiólogo. A partir del 2008 se hace entrega de las enzimas pancreáticas, sulfato de zinc, sulfato ferroso, azitromicina, salbutamol. Así como la entrega de la tobramicina, cuyo costo oscila los 4.500 dólares. A su vez se entregan tapaboca y equipos de nebulización e incentivadores de la tos, estos últimos en especial a los grupos de escasos recursos económicos.

g) Fuentes de financiamiento:

En el Artículo 3 de la Ley 2138/2003, se estipula que el presupuesto para llevar adelante el PPFQRM, será contemplado en el Presupuesto General de la Nación. Con el que se cubre el pago a todo el personal del nivel central y la compra de los reactivos, insumos y medicamentos. Así como el combustible para las capacitaciones de los STM, viáticos y la impresión de los materiales de toma de muestra.

Tanto el proyecto piloto como el actual PPFQRM, han contado siempre con el apoyo de organismos como la Itaipú Binacional, la UNICEF, la JICA, para las actividades de capacitación, difusión, equipamiento, entre otras necesidades eventualmente no cubiertas por el presupuesto del Programa.

El Programa desde su inicio y a lo largo de todos estos años no ha sido discontinuado por falta de reactivo ni de medicamentos para el tratamiento. Si ha debido de instaurar la detección de manera selectiva para los análisis para la fibrosis quística, debido a que el tratamiento es altamente costoso y se debe de medir la incorporación de nuevos casos.

h) Difusión:

Esta se realiza a través de la entrega de dípticos y materiales de difusión impresos, se cuenta con un spot publicitario en Guaraní, Español y en Lengua de Señas (31). Además se cuenta con una página web, desde donde pueden bajarse todos los materiales impresos elaborados tanto para la difusión como para la capacitación de los padres y profesionales en las patologías atendidas (<http://www.mspbs.gov.py/piecito/>).

Se cuenta además con dos páginas en Facebook (<https://www.facebook.com/piecito.mspybs>; <https://www.facebook.com/pages/Amo-mi-Bebe-pido-que-le-hagan-el-Test-Del-Piecito/1566484986938882> a fin de llegar a las poblaciones blanco, que son las embarazadas y progenitores en edad fértil (Piecito y Amo mi bebé).

IV. PROPUESTAS PARA LA COBERTURA UNIVERSAL DE LA DETECCIÓN NEONATAL EN PARAGUAY

1. Cerrar las brechas por región sanitaria para aumentar la amplitud de la cobertura

La amplitud de la cobertura puede estimarse mediante el porcentaje de recién nacidos tamizados en relación a la población de nacidos vivos registrados y estimados.

Para este análisis se consideró el número total de nacidos vivos registrados en el 2013 en instituciones públicas, privadas y nacimientos domiciliarios y total de recién nacidos incorporados por el programa del Ministerio de Salud. De esta manera, la amplitud de la cobertura fue del 68,6% (73.398/106.946) en el 2013, mientras que en el 2014 se alcanzó al 76,1%(85.000/111.677) de cobertura.

Cuando se analiza la serie, con estos mismos criterios, entre 1999 y el 2014 se observa un aumento importante que va del 0,4% en el inicio del programa hasta llegar a 76,1% en el 2014. Esto demuestra los grandes esfuerzos realizados hacia la universalización de la cobertura en la detección neonatal en Paraguay. Cabe mencionar que esta cobertura podría ser mayor ya que no se cuenta con los datos de recién nacidos tamizados por fuera del programa.

Tabla 8. Eje amplitud de la Cobertura Universal. Periodo 2000-2014

Años	Nacimientos estimados	Nacimientos registrados	RN tamizados	Cobertura con registrados	Cobertura con estimados
2000	149.970	86.000	613	0,7	0,4
2001	150.407	83.919	922	1,1	0,6
2002	150.844	90.085	2051	2,3	1,4
2003	151.281	86.739	4473	5,2	3,0
2004	151.718	101.000	3367	3,3	2,2
2005	152.155	105.808	18841	17,8	12,4
2006	152.336	102.109	20002	19,6	13,1
2007	152.517	95.862	19042	19,9	12,5
2008	152.698	99.688	36520	36,6	23,9
2009	152.879	102.162	44095	43,2	28,8
2010	153.060	101.153	55370	54,7	36,2
2011	153.012	105.825	67053	63,4	43,8
2012	152.964	108.401	73293	67,6	47,9
2013	152.916	106.946	73428	68,7	48,0
2014	*	111.677	85.000	76,1	

*no se cuenta con datos

Fuente: Programa nacional de fibrosis quística y retardo mental

En la Tabla 9, se presenta la cobertura por región sanitaria. Se observa una cobertura mediana de 67,3%. En algunas regiones sanitarias se obtuvieron coberturas por encima del 100% como en XVII y XVIII, lo cual implica la inclusión de niños “extra zona” o bien una expresión del sub registro de nacidos vivos.

Tabla 9. Análisis de amplitud por RS según datos registrados. Año 2013

RS	Población		Cobertura (%)	Casos detectados	
	Registrada	Tamizada		HC	PKU
I	4.178	2.645	63,3	3	0
II	6.605	4.218	63,9	1	0
III	4.146	2.789	67,3	0	0
IV	2.973	2.103	70,7	0	0
V	7.750	5.253	67,8	1	2
VI	2.375	1.427	60,1	1	0
VII	7.128	5.402	75,8	1	0
VIII	1.814	1.537	84,7	0	0
IX	3.028	2.232	73,7	0	0
X	15.069	9.220	61,2	3	1
XI	31.760	20.426	64,3	14	3
XII	935	789	84,4	0	1
XIII	2.811	1.224	43,5	0	0
XIV	3.048	1.813	59,5	1	0
XV	1.901	676	35,6	2	0
XVI	1.314	159	12,1	0	0
XVII	289	837	289,6	0	0
XVIII	9.365	10.648	113,7	3	4
País	106.946	73.398	68,6	30	11

Fuente: Programa nacional de fibrosis quística y retardo mental

RS: Región Sanitaria; HC: hipotiroidismo congénito; PKU: fenilcetonuria

En el 2014 se detectaron 33 casos de hipotiroidismo congénito, de los cuales 32 siguen durante el 2015 bajo tratamiento. Ese mismo año se detectaron 9 casos de fenilcetonuria, de los cuales el 100% (9/9) iniciaron y prosiguen tratamiento en el 2015. Es importante indicar que el número total de recién nacidos registrados ese año fue de 106.946.

Para calcular las brechas de casos detectados y tratados puede estimarse los casos esperados según la tasa de incidencia de casos y contrarrestar con los casos efectivamente detectados y tratados. En el 2013 la incidencia de hipotiroidismo congénito fue de 1/2.447 y la de fenilcetonuria de 1/6.673.

Según este criterio los casos esperados para el 2014 son de 44 recién nacidos con hipotiroidismo congénito y 16 con fenilcetonuria, considerando los nacimientos registra-

dos. Es decir que las brechas para ese año fueron de 11 casos de hipotiroidismo y de 7 casos de fenilcetonuria. Las brechas pueden ser mayores si se consideran el subregistro para los nacidos vivos.

Otro aspecto a considerar es que el hipotiroidismo congénito además de ser tratado por el programa del Ministerio de Salud también es tratado en el I.P.S., en tanto que las personas afectadas por la fenilcetonuria sólo reciben tratamiento en el programa del Ministerio de Salud.

Tanto el enfoque de cobertura por región sanitaria como el de casos detectados son complementarios para estimar la magnitud de las brechas para avanzar hacia la universalización del programa y a la vez una herramienta muy útil para priorizar los esfuerzos.

Otro instrumento muy útil para la política es la necesidad que todos los componentes del sistema informen adecuadamente sobre los recién nacidos tamizados, los casos detectados y quiénes inician y siguen el tratamiento de manera adecuada.

2. Incorporar nuevas patologías para profundizar la cobertura:

El tamizaje neonatal para la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito son los mejores establecidos y aceptados, tanto en efectividad como en eficiencia en todo el mundo (37-39). En el análisis realizado en Canarias por Pérez Hernández se demostró que el beneficio neto y relación costo-beneficio del tamizaje neonatal para la fenilcetonuria y el hipotiroidismo fueron muy altos (32). Mostrando que por cada peseta gastada se obtenía un beneficio de 9,40 ptas. Este resultado fue similar al reportado por el Centro Regional de Despistaje de Enfermedades metabólicas en la Infancia en Verdun (Francia) con un ratio beneficio/costo de 13,8 para el hipotiroidismo congénito y de 6,6 para la fenilcetonuria (33). Otros países han mostrados incluso ratios más altos. Los mayores beneficios son los de evitar las cargas que para la sociedad y la familia suponen los costos de los niños con retraso mental (34-35).

A nivel mundial la expansión de los programas de detección neonatal, se realiza teniendo en consideración los criterios de *Wilson y Junger*. Siguiendo uno de estos criterios se realizó una prueba piloto para los trastornos auditivos en noviembre del 2012 y se prevé el inicio de proyectos pilotos para la galactosemia y la hiperplasia suprarrenal congénita durante el 2015, todos estos contemplados en el panel ampliado de detección neonatal así como los estudios por Espectrometría de Masa en Tándem, que incluye el concepto de, en un análisis, la detección o sospecha de más de 30 posibles patologías. También se ha proyectado estudios neonatales de visión y de cardiopatías. Existe aún un debate sobre la inclusión de estos últimos debido a la dificultad de implementarse de forma universal así como también por la efectividad y el grado de beneficios obtenidos (10, 11). En la Tabla 10 se resumen los tipos de paneles así como las patologías que pueden ser incluidas (23, 27)

Tabla 10. Patologías incluidas en los diferentes tipos de paneles de detección neonatal

Panel Básico	Panel Ampliado	Panel Expandido
Hipotiroidismo congénito (HC)	Hipotiroidismo congénito	Hipotiroidismo congénito
Fenilcetonuria (PKU)	Fenilcetonuria	Fenilcetonuria
Fibrosis Quística (FQ)	Fibrosis Quística	Fibrosis Quística
	Galactosemia(Gal)	Galactosemia
	Hiperplasia suprarrenal congénita (HSC)	Hiperplasia suprarrenal congénita
	Hemoglobinopatías	Hemoglobinopatías
	Deficiencia de Biotinidasa	Deficiencia de Biotinidasa
	Deficiencia de Glucosa 6 P-Deshidrogenasa (DG6PD)	Deficiencia de Glucosa 6 P-Deshidrogenasa (DG6PD)
		Otras aminoacidopatías
		Defectos de la Oxidación de Ácidos grasos
		Acidurias orgánicas
		Inmunodeficiencia combinada severa
		Enfermedades de Almacenamiento Lisosomal
		HIV, Toxoplasmosis, Chagas
		Trastornos auditivos y de la visión
		Cardiopatías congénitas

Fuente: Elaboración propia.

La profundidad de la cobertura de detección neonatal puede ser mejorada identificando las patologías que son cubiertas a nivel de países en Latinoamérica o en otras regiones del mundo. Otra forma de identificar las brechas para profundizar la cobertura es la diferencia de los paneles de detección (o patologías incluidas) utilizadas en los distintos subsectores del sistema de salud paraguayo, es decir, las diferencias detectadas entre el IPS, el sector privado y el programa nacional dependiente del Ministerio de Salud.

En otros países de Latinoamérica y en el sector privado de Paraguay las patologías que se incluyen en la detección neonatal son cinco (hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, fibrosis quística, galactosemia y la hiperplasia suprarrenal congénita) mientras que en el programa por Ley son tres (hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria y fibro-

sis quística), pruebas para la inclusión de la galactosemia y la hiperplasia suprarrenal congénita están siendo realizadas. Esta es pues una primera aproximación para identificar las alternativas para profundizar la cobertura.

Tabla 11. Eje profundidad a través de las patologías cubiertas por el programa de DN en el Paraguay

Patologías cubiertas en Latinoamérica	Patologías detectadas en el PPFQRM	Patologías detectadas en IPS	Patologías detectadas a nivel privado
HC	HC	HC	HC
PKU	PKU	PKU	PKU
FQ	FQ*		FQ
GAL	Gal**		GAL
HSC	HSC**		HSC

Fuente: Programa nacional de fibrosis quística y retardo mental

*en el 2013 se analizaba solo el 30% de las muestras y a partir del 2015 se analiza el 100% de las muestras recibidas.

** Estudios pilotos están siendo realizados

Otro punto importante a la hora de evaluar la profundidad de la CUS, son los métodos de detección para el análisis de las muestras, así como el esquema terapéutico utilizado y el recomendado. En la Tabla 12, se presentan estos datos según los utilizados por el PPFQRM y el seguro de IPS.

46

Tabla 12. Eje profundidad a través de los métodos de detección y esquemas terapéuticos

Patologías	Instituciones	Método de detección	Esquema terapéutico utilizado	Esquema terapéutico recomendado*
HC	PPFQRM	Fluorométrico	Atención por especialista, seguimiento hormonal y entrega de medicamentos.	Atención por especialista, seguimiento hormonal y entrega de medicamentos.
	IPS	ELISA	Atención por especialista, seguimiento hormonal y entrega de medicamentos.	Atención por especialista, seguimiento hormonal y entrega de medicamentos.
PKU	PPFQRM	Fluorométrico	Atención por especialista, seguimiento laboratorial y entrega de leche libre de fenilalanina	Atención por especialista, seguimiento laboratorial y entrega de leche libre de fenilalanina.
	IPS	ELISA	No ofrece tratamiento	
FQ	PPFQRM	Fluorométrico	Atención por especialistas y entrega de medicamentos, incluida la tobramicina, no incluye la alfadornasa.	Atención por especialistas y entrega de medicamentos, incluida la tobramicina, puede o no incluir la alfadornasa
	IPS	No realiza	Atención por especialistas y entrega de medicamentos, incluye la alfadornasa, no incluye la tobramicina	

Fuente: Programa nacional de fibrosis quística y retardo mental

*Guías Clínicas Nacionales e Internacionales.

Como puede apreciarse, tanto el método de detección como los tratamientos ofrecidos por el PPFQRM son los recomendados por las Guías Clínicas Nacionales como en el caso de la Fibrosis Quística e internacionales para las otras dos patologías. En el ámbito del IPS los servicios ofertados no contemplan las tres patologías que cubre el programa y no ofrece tratamiento para las personas afectadas por la fenilcetonuria e identificadas en dicho nosocomio.

Todo lo anterior señala que además de incorporar nuevas patologías y paneles de detección más amplios, es necesario uniformar criterios entre los distintos subsectores que conforman el sistema nacional de salud.

3. Garantizar la protección financiera para el diagnóstico y tratamiento oportunos

Los principios sobre los cuales debe sustentarse esta garantía son el derecho a la salud y la equidad sanitaria. En efecto, todo recién nacido en la República del Paraguay debe tener la garantía de acceder a servicios de diagnóstico y tratamiento bajo un programa de detección neonatal, sin que existan diferencias injustas tanto en el proceso como en los resultados de la utilización de estos servicios.

En el Artículo 3 de la Ley 2138/2003 establece que el presupuesto para llevar adelante el PPFQRM, será contemplado en el Presupuesto General de la Nación, recursos financieros con los cuales debe cubrirse todos los costos de implementación del programa: recursos humanos, capacitación, logística, equipos, reactivos, medicamentos y comunicación. Esta explicitación es fundamental para garantizar la operatividad plena del programa.

Otro elemento indispensable es garantizar la sostenibilidad del financiamiento cuando se amplía y profundiza la cobertura. Para ello es necesario asegurar el presupuesto asignado así como también una gestión adecuada para movilizar los recursos que permitan brindar servicios integrales, continuos y oportunos. Si bien desde su inicio y a lo largo de todos estos años no hubo discontinuidad, es necesario señalar que los costos elevados que suponen la inclusión de nuevas patologías pueden traducirse en una implementación progresiva más lenta, como ha ocurrido con la fibrosis quística y que a su vez ocurrirá con las demás patologías que deberían de ser incorporadas como parte del programa de detección neonatal por los beneficios ampliamente reconocidos de la detección e inicio del tratamiento precoz de las mismas. Es importante mencionar que estos se traducen no solo en la prevención de la discapacidad o muerte de una persona, sino por sobre todo la reducción del gasto a nivel familiar y por ende de la comunidad y del país, ya que permite la inclusión del individuo afectado a nivel escolar, social y laboral; si bien para alguna de las patologías durante los primeros años de vida el individuo afectado requiere de una mayor atención de uno de sus progenitores, esta no es una situación permanente ni limita el empleo de los mismos, situación que si puede observarse cuando la detección neonatal no ha sido realizada y en el hogar se tiene a una persona afectada por algún tipo de discapacidad.

Otro aspecto clave a considerar son los determinantes sociales de la salud que rodean a las poblaciones vulnerables a fin de identificar necesidades que deberían ser atendidas para el éxito del programa. Por ejemplo, atención a la desnutrición del afectado junto con la entrega de los medicamentos propios de la patología detectada. En un estudio realizado a 113 familias de 114 pacientes con hipotiroidismo congénito se determinó que el 40,4% vive en zonas rurales y que el 81,6% no tenía seguro médico. En relación a la madre, el 72,6% de estas tenía entre 15 y 30 años al momento del parto, de es-

tas el 38,1% sólo habían culminado la primaria y el 2,7% eran analfabetas, el 62,4% no tenían ingresos propios y 22% de ellas tenía un empleo informal, tomando como parámetro solo el determinante social del ámbito de la educación podemos observar la necesidad de un mayor acompañamiento para el cumplimiento del tratamiento, en especial en el grupo de madres analfabetas (36).

4. Fortalecimiento operativo del programa

El Programa de detección neonatal se formó como un proyecto piloto de investigación para prevenir el retardo mental producido por el HC y la PKU en 1999 y a partir de ese año ha ido creciendo con el apoyo constante de organizaciones nacionales e internacionales.

El programa en diciembre del 2014 contaba con 942 sitios de toma de muestra distribuidos en todas las regiones sanitarias. Cada sitio cuenta con por lo menos dos personas. La apertura de nuevos lugares es una de las estrategias para avanzar hacia la cobertura universal del programa, sobre todo en aquellas comunidades con mayor pobreza y las que se consideran más vulnerables.

El incremento de los recursos humanos capacitados también debe ser proporcional al incremento de la cobertura del programa, más aún ante la inclusión de nuevas patologías y a fin de fortalecer el área técnica y social (23).

Pero quizás la estrategia más importante para fortalecer la capacidad operativa del programa es su funcionamiento en el marco de una red de servicios donde se garantice la inclusión de los recién nacidos, la logística para el procesamiento oportuno de la muestra, la identificación e incorporación al tratamiento de los casos detectados y el seguimiento de los mismos.

Un sistema de información integrado entre todos los componentes del sistema de salud así como protocolos de diagnóstico y tratamiento unificados incrementará sustancialmente el desempeño del programa, no sólo en cuanto a cobertura sino que también en cuanto a su calidad y efectividad.

5. Modificación del marco legal de la política pública

Desde su promulgación, la Ley 2.138/2003 ha sido un instrumento de política pública muy valioso. Ha permitido dar inicio y ampliar progresivamente la cobertura de servicios de detección neonatal, así como también la conformación de un grupo humano de trabajo con las competencias necesarias para ampliar gradualmente el alcance de las acciones de detección y tratamiento de las patologías incluidas en la ley.

En la actualidad se hace necesario ampliar la cobertura del programa tanto en su amplitud, como en su profundidad y nivel de protección financiera. La universalización de la detección neonatal es conjuntamente con otros programas, uno de los componentes esenciales para fortalecer las políticas públicas destinadas a la infancia.

En el recuadro siguiente se presentan dos alternativas de modificación a la ley vigente:

QUE CREA EL PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA Y DEL RETARDO MENTAL	PROGRAMA DE DETECCIÓN NEONATAL
Ley 2138/2003	DE LA CREACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE DETECCIÓN NEONATAL Y SU ÁMBITO DE APLICACIÓN
Art. 1. El objeto de esta ley es prevenir las enfermedades denominadas Fibrosis Quística y Retardo Mental producido por el Hipotiroidismo Congénito y de Fenilcetonuria y sus consecuencias en los recién nacidos en todos los centros públicos y privados de atención a la salud del Paraguay.	Artículo 1.- Todos los recién nacidos en la República del Paraguay tienen derecho a la detección neonatal para el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno de patologías que representen una amenaza de enfermedad grave, discapacidad física, afectación del desarrollo o incluso la muerte.
Art. 2. Aféctese al Gabinete del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social como responsables de la planificación y ejecución del mencionado proyecto en coordinación con el Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud.	Artículo 2. Para garantizar este derecho, se establece la creación del “Programa Nacional de Detección Neonatal”, dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, la cual es la autoridad de aplicación para dictar las reglamentaciones, normas técnicas y otras disposiciones para la correcta implementación del programa en toda la república.

Art. 3. Se preverá en el Presupuesto General de la Nación los fondos para cubrir los gastos que demandará lo establecido en el Artículo 1 de la presente Ley	Artículo 3. Todas las instituciones públicas y privadas que integran el Sistema Nacional de Salud donde se realizan partos y ofrecen servicios de salud para recién nacidos deberán implementar el Programa Nacional de Detección Neonatal según las reglamentaciones y disposiciones de la autoridad de aplicación.
Art.4. Las instituciones de atención a la salud, tanto públicas como privadas de todo el país, donde se producen nacimientos, estarán obligadas a realizar los estudios correspondientes a todos los recién nacidos, dentro de los siete días y a denunciar los casos de Fibrosis Quística y de Hipotiroidismo Congénito y de Fenilcetonuria ante los responsables del Programa correspondiente.	Artículo 4. En el caso del recién nacido cuyo nacimiento no haya sido atendido por profesionales de la medicina ni ingresado posteriormente a un servicio asistencial o se retire antes de las veinticuatro horas, los padres, tutores o guardadores estarán obligados a concurrir dentro de los siete días del nacimiento a un centro asistencial, a los efectos de proceder a la toma de muestras para la realización de los estudios correspondientes
Art. 5. En el caso del recién nacido cuyo nacimiento no haya sido atendido por profesionales de la medicina ni ingresado posteriormente a un servicio asistencial o se retire antes de las veinticuatro horas, los padres, tutores o guardadores estarán obligados a concurrir dentro de los siete días del nacimiento a un centro asistencial, a los efectos de proceder a la toma de muestras para la realización de los estudios correspondientes	DE LOS COMPONENTES Y LAS PATOLOGÍAS INCLUIDAS EN EL PROGRAMA NACIONAL DE DETECCIÓN NEONATAL Artículo 5. El programa incluye la detección oportuna, el tratamiento adecuado y el seguimiento de los casos detectados así como la comunicación e información a la población.

Art. 6. El estudio para la detección de la fibrosis Quística y el Hipotiroidismo Congénito y de la Fenilcetonuria se hará mediante las pruebas técnicas correspondientes.	Artículo 6. A todo recién nacido se le practicarán dentro de los siete primeros días de nacimiento las determinaciones para la detección oportuna, posterior tratamiento y seguimiento de las siguientes patologías: a) fenilcetonuria, b) hipotiroidismo neonatal, c) fibrosis quística, d) galactocemia, e) hiperplasia suprarrenal congénita, f) deficiencia de biotinidasa, g) otras determinadas por la autoridad de aplicación.
Art. 7. Todos los casos detectados en aplicación de la presente Ley deberán ser tratados dentro del Programa correspondiente.	Artículo 7. También se incluirán otras anomalías metabólicas congénitas inaparentes al momento del nacimiento, si la necesidad de su detección neonatal es científicamente justificada y existen razones de política sanitaria.
Art. 8.comuniquese al poder Ejecutivo.	Artículo 8. La detección se llevará a cabo mediante pruebas de la más alta sensibilidad y especificidad de acuerdo a las normas técnicas y controles de calidad establecida por la autoridad de aplicación. Artículo 9. Los recién nacidos con diagnóstico específico serán tratados y seguidos según las disposiciones establecidas por la autoridad de aplicación para garantizar una atención integral y continua preferentemente en una red integrada de servicios de salud y según las directrices técnicas de los programas correspondientes. Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente ley quedará incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento.

	Artículo 10. El programa contemplará la implementación de los mecanismos y medios necesarios para la difusión, información y educación en relación a los servicios ofrecidos. DE LAS CAPACITACIONES Y ACTIVIDADES CIENTÍFICAS Artículo 11. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social implementará un plan de capacitación permanente para todos los profesionales y otros trabajadores que participan en los distintos procesos del programa. Así mismo impulsará conjuntamente con instituciones de educación superior programas de formación continua para profesionales. Artículo 12. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social propiciará conjuntamente con entidades científicas la participación y realización de actividades científicas relacionados con los componentes del programa. DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN Artículo 13. Todos los establecimientos sanitarios del país, públicos y privados, donde se realicen detecciones neonatales así como tratamiento y seguimiento de los casos detectados deberán informar de manera oportuna al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, según las reglamentaciones y normas técnicas emanadas de la autoridad de aplicación.
--	---

	DEL FINANCIAMIENTO Artículo 14. Los recursos financieros necesarios para la implementación de esta ley se incluirán en el Presupuesto General de la Nación, en una partida especial, financiable mediante recursos de la Tesorería General de la República (Fuente de financiamiento 10). Estos recursos estarán exclusivamente destinados a la ejecución de este programa no pudiendo ser utilizados para otros fines, ni transferidos a otros programas ni reprogramados para otros usos, ni reducidos ni afectados por recortes ni planes financieros ni por otro motivo. Se deberá especificar los recursos específicamente destinados para la adquisición y mantenimiento de equipos, la capacitación de los recursos humanos, las actividades científicas y otros conceptos establecidos por la autoridad de aplicación. Artículo 15. Se aceptarán donaciones de entidades nacionales, binacionales, internacionales, agencias de cooperación y otras entidades afines según las reglamentaciones establecidas por la autoridad de aplicación. DE LAS EXONERACIONES ADUANERAS Y OTROS Artículo 16. Exonerase al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social del pago de impuesto al valor agregado y cualquier otro impuesto, tasa o arancel para la introducción al país en carácter de donación de medicamentos e insumos destinados al Programa Nacional de Detección Neonatal.
--	--

	Artículo 17. Siempre que en el mercado local no existan oferta o disponibilidad, el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social queda autorizado a realizar compras directas de insumos para este programa, a través de organismos internacionales bajo los procedimientos acordados con los mismos y cumpliendo con todos los requisitos exigidos por la autoridad de aplicación de productos para la salud. DE LA VIGENCIA Artículo 18. El Poder Ejecutivo a través de la autoridad de aplicación tendrá 180 días para reglamentar la presente ley, la cual entrará en vigencia 180 días después de ser reglamentada. Artículo 19. De forma
--	--

BIBLIOGRAFÍA

1. Giménez, E. (2014) Desafíos para la cobertura universal de salud en Paraguay. 7 propuestas para encender el debate sanitario. Paraguay Debate. Instituto Desarrollo. Asunción. Disponible en: <http://desarrollo.edu.py/uploads/2015/03/Nota-de-Pol%C3%ADtica-N%C2%B014.pdf>
2. Organización Panamericana de la Salud. Serie. La Renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas. Redes Integradas de Servicios de Salud. Conceptos. Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas. 2008.
3. Organización Mundial de la Salud. La atención primaria de salud más necesaria que nunca. Informe sobre la salud en el mundo 2008. Informe de un Grupo Científico de la OMS; Ginebra: OMS; 2008. Serie de informes técnicos: clasificación NLM: W 84.6 ISBN 978 92 4 336373 2
http://www.who.int/whr/2008/08_report_es.pdf
4. Constitución de la República del Paraguay. Disponible en: <http://www.jme.gov.py/transito/leyes/1992.html>
5. Ley 1032/1996. Que crea el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: www.leyes.com.py/todas_disposiciones/1996/leyes/ley_1032_96.php
6. Convención sobre los derechos del niño. Disponible en : <http://www.unicef.org/argentina/spanish/7.-Convencionsobrelosderechos.pdf>
7. Código de la niñez y adolescencia. Disponible en: cpj.go.cr/docs/derechos/codigo-ninez.pdf • Archivo PDF
8. Ley 2138/2003. Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y del Retardo Mental. (Acceso el 10 de junio del 2015). Disponible en: <http://www.mspps.gov.py/piecito/MarcoLegal>
9. Guía Clínica de Fibrosis Quística. Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y del Retardo Mental. (Acceso el 10 de junio del 2015). Disponible en: <http://www.mspps.gov.py/piecito/guia-clinica-de-fibrosis-quistica/>

10. Pablo Morales Pérez y Elena Sánchez Zapardiel. Capítulo 1. Identificación, estructura y expresión del Gen CFTR. Editores. A. Salcedo Posadas, S. Gartner, RM, Girón Moreno, MD García. Tratado de Fibrosis Quística. Nov. 2012; p. 29-40.
11. Amarilla Gundín M, Arena Ansótegui J, Arrizabalaga Abásolo JJ, Díaz-Cadorniga F, Donnay Candil S, Escobar del Rey F. Iodo y Salud en el Siglo XXI. Editorial Médicas. l. 2004.
12. World Health Organization. Assessment of Iodine Deficiency Disorders and Monitoring their Elimination. 2 ed. Geneva Switzerland: Department of Nutrition, World Health Organization, 2001.
13. Ascurra M, Rodríguez MS, Valenzuela A, Cabral M, Blanco F, Ortiz L, Samudio M, Dalles I, González ME. Programa de Detección Neonatal del Paraguay. Experiencia de 13 años de Detección de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria. Gaceta Sanitaria Vol 27. Especial Congreso 2. Setiembre 2013
14. Errores innatos en el metabolismo del niño. Marta Colombos C. Verónica Cornejo E., Erna Raimann B. (Editoras) Editora Universitaria. 2010.
15. Organización Panamericana de la Salud. Informe Sobre la Salud. Investigación para una cobertura sanitaria universal; 2013
16. Organización Mundial de la Salud. Financiación de los sistemas de salud. El camino hacia la cobertura universal. Informe sobre la salud en el mundo 2010. Informe de un Grupo Científico de la OMS; Ginebra: OMS; 2010.
http://whqlibdoc.who.int/whr/2010/9789243564029_spa.pdf
17. Giménez Caballero E., Hacia un sistema de Salud con Garantías. Notas para nuevas políticas en salud en Paraguay. Instituto Desarrollo / Higea Salud Paraguay; 2013 ISBN 978 99967 713 0 9.
18. Pass KA, Lane PA, Fernhoff PM, Hinton CF, Panny SR, Parks JS, Pelias MZ, Rhead WJ, Ross SI, Wethers DL and Elsas LJ; —U.S. Newborn Screening System Guidelines II: Follow-up of Children, Diagnosis, Management, and Evaluation Statement of the Council of Regional Networks for Genetic Services (CORN)—. Journal of Pediatrics 137, S1-S46, 2000.
19. Therrell BL, Panny SR, Davidson A, Eckman J, Hannon WH, Henson MA, Hillard M, Kling S, Levy HL, Meaney FJ, McCabe ERB, Mordaunt V, Pass K, Shapira E and Tuerck J. —U.S. Newborn Screening System Guidelines: Statement of the Council of Regional Networks for Genetic Services—. Screening 1, 1992;135-47.
20. Bickel H. Rationale of Neonatal Screening for Inborn Errors of Metabolism. In: Bickel H, Guthrie R, Hammersen G, eds. Neonatal Screening for Inborn Errors of Metabolism. Berlín: Springer, 1980: 1-6.
21. Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y del Retardo Mental. (Acceso el 10 de junio del 2015). Disponible en: <http://www.mspbs.gov.py/piecito/guia-clinica-de-fibrosis-quistica/>
22. Wilson JM and Jungner G. —Principles and Practice of Screening Disease||. Public Health Papers N° 34. Geneva: World Health Organization, 1968; 26-39,

23. Pesquisa Neonatal de Enfermedades Congénitas. Tesis Doctoral. Gustavo JC. Borrajo. Universidad Nacional de la Plata. Facultad de Ciencias Exactas. Departamento de Biología. 2011.
24. Queiruba G, Lemes A, Ferola C, Machado M, Queijo C, Garlo P. Pesquisa Neonatal: lo que puede prevenir una gota de sangre. Montevideo. 2010.
25. DGEEC. Proyección de Población por Departamentos según sexo y grupos de edad. Período 2000-2050. Subsistema de Información de Estadísticas Vitales-DIGIES-MSPyBS
26. <http://www.inan.gov.py/oldweb/decretosresoluciones.htm>. Resolución 163/2009.
27. Bradford L. Therrell, PhD, Carmencita David Padilla, MD MAHPS, J. Gerard Loeber, PhD, Issam Kneisser, PhD, Amal Saadallah, PhD, Gustavo J.C. Borrajo, PhD, and John Adams, BA. Current status of newborn screening worldwide: 2015. *Seminars in Perinatology* 39.2015; p.171-187.
28. Ascurra, M; Ayala, A; Rodríguez, S; Cabrera, T; Covis, L; Jara York, J; Espinola, C. Programa de prevención del retardo mental en Caacupé Fuente: *Pediatr. (Asunción)*; 28(1): jul. 2001;p. 33-6
29. <http://www.mspbs.gov.py/piecito/marco-legal/>
30. <http://www.mspbs.gov.py/piecito/guia-nacional-de-toma-de-muestra/>
31. <http://www.mspbs.gov.py/piecito/videos/>
32. Pérez Hernández R. Análisis coste-beneficio del programa de “screening” neonatal en Canarias. *Curso 2003/04*.
33. Dhont J-L, Farriaux J-P, Saily J-C, Lebrun T. Economic evaluation of cost-benefit ratio of neonatal screening procedure for phenylketonuria and hypotiroidism. *J Inher Metab Dis* 1991; 14: 633-639.
34. Hisashige A. Health economic analysis of the neonatal screening program in Japan. *Intl J Technol Asses Health Care* 1994; 10: 3-82-391.
35. Dubuis JM, Glorieux J, Richer F, Deal CL, Dussault JH, VanVliet G. Outcome of severe congenital hypothyroidism: closing the development gap with early high dose levothyroxine treatment. *J Clin Endocrinol Metab* 1996; 8: 222-227.
36. Ascurra M; Samudio M; Escobar J. Determinantes sociales de salud en personas afectadas por el hipotiroidismo congénito en Paraguay. *Congreso Paraguayo de Pediatría*. 2014.



Desafíos para la cobertura universal de un programa nacional de detección neonatal en Paraguay

Una política de salud fundamental para la primera infancia

Tenemos la expectativa que este documento constituirá un valioso aporte para incidir en las políticas de salud y de atención a la primera infancia en Paraguay, brinde insumos para el debate en el ámbito científico y, sobre todo, en el campo de la formulación y ejecución de políticas y contribuya a la construcción de una sociedad con menos desigualdades y con mayores oportunidades para todos sus habitantes.

Rodolfo Elías

*Investigador- Director Área de Educación
Investigación para el Desarrollo*

Al disponer esta propuesta de nueva política en favor de los recién nacidos estamos contribuyendo, a la mejora de los indicadores de salud que reflejan la responsabilidad país a favor de la niñez, por lo que venimos a solicitar la adhesión de toda la comunidad académica, así como la adhesión de los responsables de toma de decisiones en el sector político.

Prof. Dr. Pablo Martínez Acosta

Médico Cirujano, Master en Salud Pública, Rector de la Universidad Nacional de Caaguazú, Presidente de la Asociación de Universidades Públicas del Paraguay, catedrático de Salud Pública.

Necesitamos entender el Paraguay desde una visión más compartida y menos sesgada. Las políticas públicas que se adhieren en la sociedad y se proyectan en el tiempo son aquellas que son capaces de mirar transversalmente la realidad para entenderla primero y resolverla posteriormente.

Este es un trabajo sobre salud pero para apreciarlo hay que mirarlo desde lo sociológico, político, educativo y cultural porque solo así podrá verse una realidad más clara y una solución más próxima.

Dr. Benjamín Fernández Bogado

Profesor investigador de la UNCA

El fin de la investigación realizada sobre la detección neonatal en Paraguay, y que fue presentado en un informe técnico amplio, fue el de generar evidencias que demuestren la necesidad de fortalecer las políticas existentes o de generar nuevas políticas para ampliar la cobertura de estos servicios. Es decir, una investigación cuyo conocimiento genere transformaciones incidiendo en las políticas públicas de salud.

Dr. Edgar Giménez Caballero

Director del área de salud de Investigación para el Desarrollo, docente investigador de la Universidad Nacional de Caaguazú.