



Provincia de Santa Fe  
 Ministerio de Gobierno, Justicia  
 y Derechos Humanos  
 Subsecretaría de Asuntos Legislativos  
 Dir. Pcial. de Asuntos Legislativos

NOTA N° 43941  
 SANTA FE "Cuna de la Constitución Nacional" 13/05/2022  
 REF.: Comunic 28195/22

Señora:  
 MINISTRA DE SALUD

Tengo el agrado de dirigirme a usted a los fines de hacerle llegar fotocopia  
 autenticada de la Comunicación de referencia, aprobada por la H. Cámara de  
**DIPUTADOS**

.....  
 Su respuesta a la presente, será remitida por intermedio de esta Dirección a  
 la H. Cámara de origen.  
 Salúdole muy atentamente.



*Marcelino E. Lago*  
 ABOG. MARCELINO E. LAGO  
 DIRECTOR PROVINCIAL DE  
 ASUNTOS LEGISLATIVOS  
 Ministerio de Gobierno, Justicia y Derechos Humanos



NOTA N° 28195 22

CÁMARA DE DIPUTADOS  
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE



SANTA FE, 20 de abril de 2022.

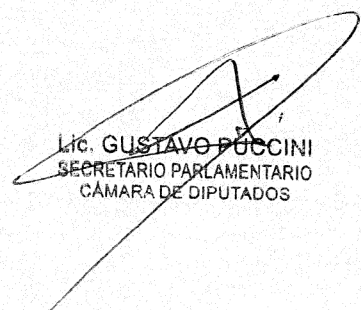
Al señor  
Gobernador de la Provincia  
C.P.N. Omar PEROTTI  
**SU DESPACHO**

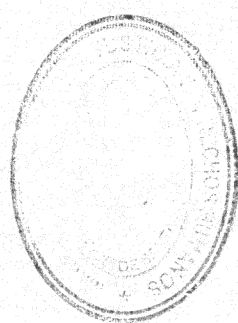
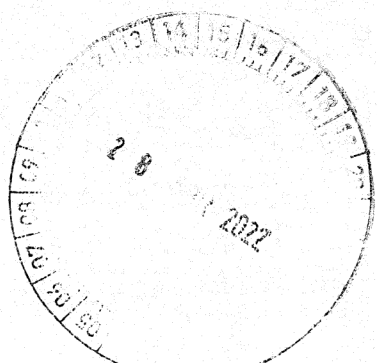
Tengo el agrado de dirigirme al señor Gobernador llevando a su conocimiento que esta Cámara de Diputados, en sesión de la fecha, ha aprobado la Comunicación N° 40459 CD, cuyo texto a continuación se transcribe:

“La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del organismo que corresponda, evalúe la posibilidad de incluir en el Programa de Pesquisa Neonatal Provincial la realización del estudio para la detección de cardiopatías congénitas mediante oximetría de pulso en recién nacidos.”

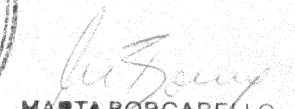
Salúdele muy atentamente.

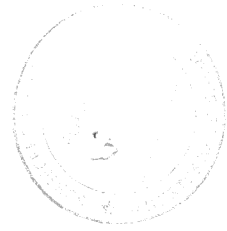


  
Lic. GUSTAVO PUCCINI  
SECRETARIO PARLAMENTARIO  
CÁMARA DE DIPUTADOS



ES COPIA

  
MARTA BORGARELLO  
JEFE DE DEPARTAMENTO  
Dirección General de Técnica Legislativa



Santa Fe, *Cuna de la Constitución Nacional*

31 de Mayo de 2022

Ref: Expte Nro. 02001-0060935-6

Atento a lo manifestado, remítanse las presentes actuaciones a la **Secretaría de Salud** para su conocimiento y posterior derivación a las áreas de competencia a los fines del responde de lo solicitado a fs.2.

Sirva la presentes de atenta nota de remisión.

**Dr. Gonzalo. A. FARINA**  
Dir. Político y Técnico  
Ministerio de Salud-Pcia de Santa Fe

Santa Fe, 09 de Junio de 2022.

Expt. N° 02001-0060935-6.-

Ref. Cámara de Diputados de la Provincia

Con lo solicitado en autos por la Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe a fs 02, REMITASE a la **Dirección Provincial de Bioquímica** para su intervención e informe de competencia.

Oficie de atenta nota de remisión.

DR. JORGE A. PRIETO  
Secretario de Salud  
MINISTERIO DE SALUD  
Provincia de Santa Fe

MA // ve.

Santa Fe, 30 de junio de 2022

Exp. N°: 02001-0060935-6

Al Secretario de Salud

Dr. Jorge Prieto

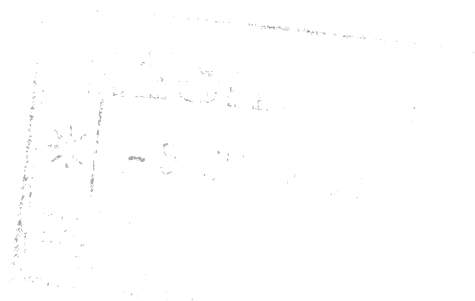
S \_\_\_\_ / \_\_\_\_ D

Atento a lo solicitado le informo que no es incumbencia de la Red de Laboratorios la detección de cardiopatía congénitas por oximetría de pulso en RN.

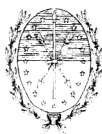
Aprovecho la oportunidad para elevar por su intermedio a la HC de Diputados copia del Proyecto de creación de un Programa de Detección Precoz de Errores Congénitos para la provincia de Santa Fe elaborado conjuntamente con la Dirección Provincial de Niñez y Adolescencia a fin de su conocimiento ya que a la fecha no existe un Programa de Pesquisa Neonatal

Sirva la presente de atenta nota de elevación.

Bioq. GERMAN HENRICH  
DIRECTOR  
Dirección de Bioquímica y  
Red de Laboratorios  
Ministerio de Salud



27 05 07 22  
11



PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud



Santa Fe, 21 de marzo de 2022.

Sr. Director de  
"Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Dr. Germán Henrich  
S/D

Tengo el agrado de dirigirme a usted y por su digno intermedio al Sr. Secretario de Salud Dr. Jorge Prieto para elevarle el **"Proyecto de creación de un Programa de Detección Precoz de Errores Congénitos Endocrino-Metabólicos"** en la provincia de Santa Fe, elaborado con la colaboración de la Dra. Florencia Fontana, pediatra perteneciente a la "Dirección Provincial de Niñez y Adolescencia".

Nuestra provincia está adherida al "Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas" desde el año 2007, a través del cual recibimos el equipamiento específico para nuestro laboratorio, los reactivos necesarios para la pesquisa de las seis enfermedades congénitas previstas por la Ley Nacional N° 26.279, la totalidad de los insumos descartables, la capacitación profesional y recursos económicos, mediante la facturación del Plan Sumar. Las actividades inherentes a la pesquisa se desarrollan mediante el funcionamiento coordinado de dos redes, "Red de Laboratorios de Pesquisa Neonatal" y "Red de Diagnóstico y Tratamiento Médico". Al no contar con la categoría de Programa Provincial, como sucede con casi la totalidad de las provincias del país, los niños afectados por estas patologías carecen de seguimiento en el tiempo, muchos abandonan y/o discontinúan el tratamiento y todo el esfuerzo profesional y económico invertido en su diagnóstico temprano resulta dilapidado.

Debido a que todas nuestras actividades se realizan en un marco similar a un Programa, la erogación presupuestaria requerida para su implementación no resultaría mucho mayor, pero sí el beneficio para la salud de

Dirección Provincial de Bioquímica y Redes e Laboratorios  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesncostf@gmail.com](mailto:pesncostf@gmail.com)



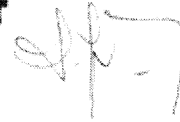
PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud



nuestros niños, en tal sentido reitero la necesidad de acceder a la conversión a Programa y me pongo a su disposición para lo que fuere necesario.

Sin más, me despido de usted descontando desde ya que no escapará a su elevado concepto la importancia de lo solicitado.

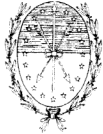
Atte.


**Bioq. Laura G. Maggi**  
M.P. N° 79 F° 58 L° 1  
Coordinadora de Pesquisa Neonatal de ECM  
Dir. Prov. de Bioquímica y Redes de  
Laboratorios  
Ministerio de Salud - Santa Fe

PD: Elevo copia a la Lic. Silvina Vagheti, Directora Provincial de Niñez y Adolescencia.

Dirección Provincial de Bioquímica y Redes e Laboratorios  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud



## PROGRAMA DE “DETECCIÓN DE ERRORES CONGÉNITOS ENDOCRINO-METABÓLICOS” DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

**Definición:** “Un Programa de Salud es un conjunto organizado, coherente e integrado de actividades y de servicios, realizado simultánea o sucesivamente con los recursos necesarios y con la finalidad de alcanzar los objetivos determinados en relación con los problemas de salud precisos y para una población determinada”. (Panificación Sanitaria-Raynald Pineault).

**Introducción:** Según la OMS, dentro de las anomalías congénitas, el 8% corresponde a errores endocrino-metabólicos (ECM), grupo de enfermedades que pueden conducir a severos problemas de crecimiento y desarrollo irreversibles y aún la muerte si no se los diagnostica e instaura el tratamiento específico en los primeros días de vida. Sin duda esto tiene un alto impacto en la Salud Pública, en la familia y en la sociedad.

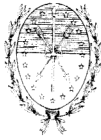
Los más frecuentes de ellos no presentan síntomas clínicos al momento del nacimiento, pero sí marcadores bioquímicos que posibilitan el diagnóstico y abordaje precoz.

Debido a la falta de reglamentación de la Ley Nacional 26.279 de la “Pesquisa Neonatal”, a la omisión de la adhesión provincial a la mencionada ley y a la inexistencia de un programa provincial que coordine y audite todas las actividades relacionadas con la pesquisa neonatal, confirmación bioquímica, diagnóstico médico, tratamiento, control y seguimiento clínico de los niños diagnosticados, vemos necesario la implementación de un programa provincial que articule eficientemente todas las actividades interdisciplinarias con la participación activa de los integrantes del equipo de salud.

**Estado de situación:** Si bien en la provincia de Santa Fe, se realiza pesquisa neonatal en distintos efectores públicos en forma incompleta e irregular desde el año 1991, recién en el año 2007 para responder a la Ley Nacional se crea el “Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM”, en el año 2009 la “Red de Laboratorios de Pesquisa Neonatal” y finalmente en el año 2011, se comienza a organizar la “Red Médica de Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento Clínico” de los niños diagnosticados con estas enfermedades.

Dirección de Provincial de “Bioquímica y Redes de Laboratorios”  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)





PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud



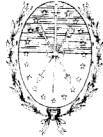
Actualmente, pese a la buena evolución de la pesquisa en la provincia como lo demuestra el crecimiento de la tasa de cobertura y el número importante de niños diagnosticados anualmente, existe una falencia en la obtención de datos tanto de las áreas pre y post analíticas que nos permita dar cuenta de los indicadores exigidos por el “Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas-Metabólicas” de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia del cual dependemos.

Algunos de los indicadores no se pueden calcular por falta de datos en las tarjetas de toma de muestras debido a la falta de capacitación, otros como la edad al diagnóstico, edad al inicio de tratamiento, número de pacientes en seguimiento, cumplimiento de los controles médicos por patología, efectividad o abandono del tratamiento entre otros por la falta de la contra-referencia de los servicios.

**Objetivos:** La creación de un **Programa Provincial** obedece a la necesidad de lograr un aseguramiento de la calidad del funcionamiento de las dos Redes Provinciales, mediante:

- La promoción de la cobertura de la detección precoz para que el alcance sea el 100% de los recién nacidos en la Provincia de Santa Fe.
- La mejora continua de la organización interna de los procesos del Laboratorio de Referencia y la permanente capacitación y actualización de su personal.
- La eficientización de la logística de la distribución de las tarjetas de toma de muestra.
- La elaboración de “**protocolos de trabajo**” consensuado con los servicios médicos referenciales de manera que la recolección de datos centralizada permita conocer la incidencia y prevalencia de estas enfermedades en nuestra provincia, la morbimortalidad de estos pacientes, la necesidad de la capacitación de los efectores de salud, y la comunicación social a la comunidad.
- La supervisión del cumplimiento de los tratamientos instaurados para evitar la morbimortalidad infantil.
- La confección un **Registro Provincial de los niños diagnosticados con ECM** de manera de evaluar el costo de sus traslados para el diagnóstico médico, los controles clínicos de seguimiento y el stock de medicamentos y/o alimentos especiales necesarios para los niños en tratamiento.

Dirección Provincial de “Bioquímica y Redes de Laboratorios”  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud

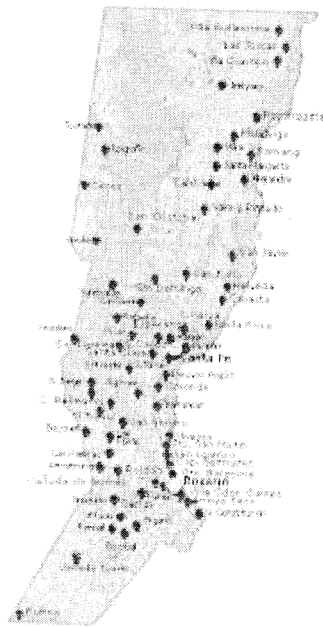


-La supervisión de la pesquisa del sector privado a fin de lograr la remisión de datos de los niños confirmados para la elaboración de la incidencia de estas enfermedades en la provincia.

-La evaluación periódica de la cobertura brindada, y los resultados de los tratamientos aplicados a los niños diagnosticados.

**Componentes del Programa dependiente de la “Dirección Provincial de Bioquímica y Redes de Laboratorios”:** Se ha previsto tres componentes principales formados por: **“Red de Laboratorios”, “Red Médica de Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento” y “Coordinador Provincial o Jefe de Programa”.**

**Red de Laboratorios:**



Formada Por:

-Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM:  
Laboratorio de procesamiento centralizado de todas las muestras de los niños nacidos de los efectores públicos provinciales y los municipales de la ciudad de Rosario y la logística de la distribución de las tarjetas de toma de muestra.

-Laboratorios de hospitales y/o SAMCOS y centros de atención primaria de la salud (CAPS) que realizan la toma de muestra en la tarjeta de papel de filtro y la envían al Laboratorio de Pesquisa para su procesamiento.

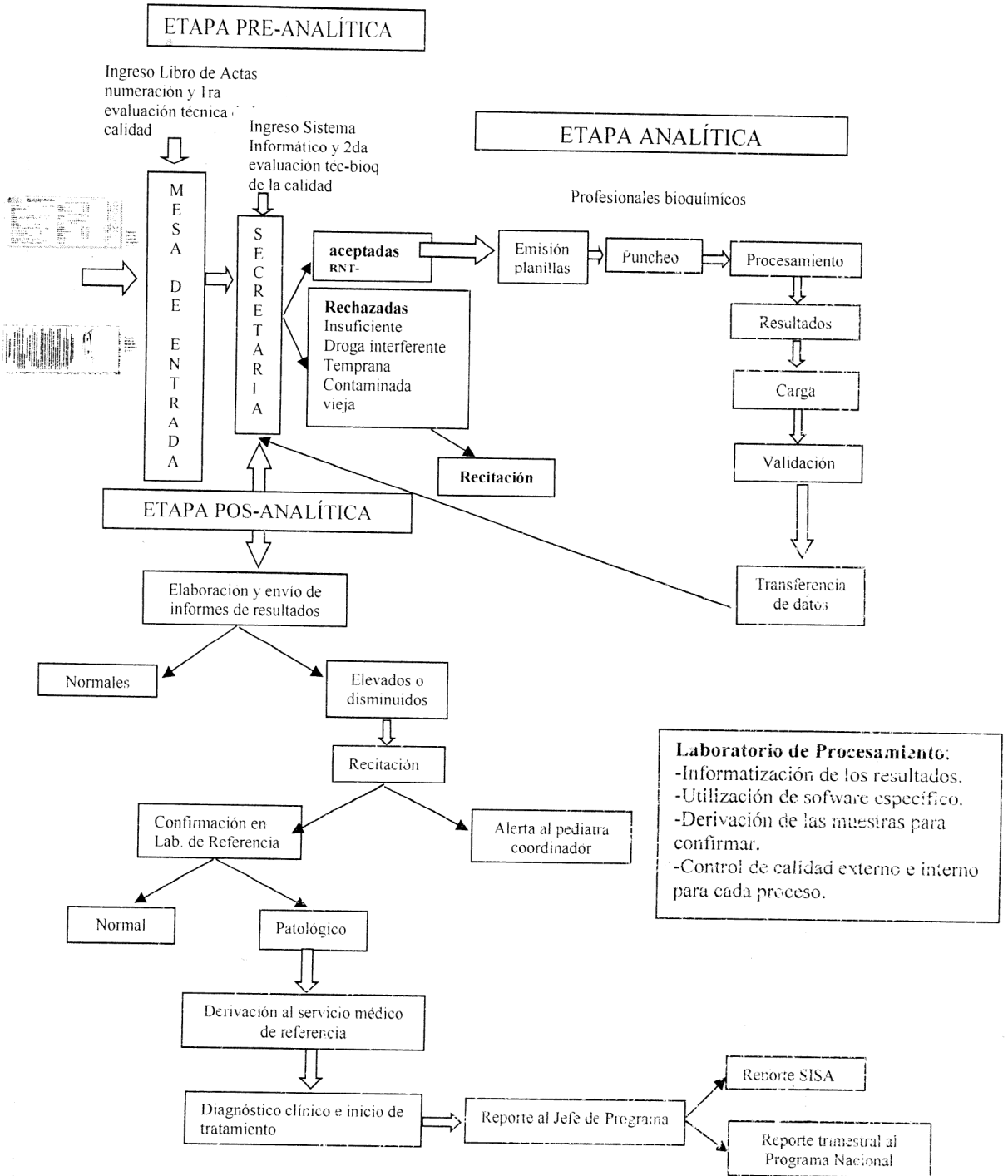
Contamos con 60 efectores derivantes del centro-norte provincial que envían sus muestras por comisionistas de empresas privadas o del mismo SAMCO y 37 hospitales base del sur provincial con los CAPS de sus áreas programáticas que lo efectivizan mediante el DRI (División Relación Interservicios) que centraliza los envíos en una subcoordinación del programa a cargo de una profesional que supervisa y coordina los envíos diariamente.

**Actividades:**

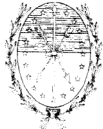
Dirección Provincial de “Bioquímica y Redes de Laboratorios”  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



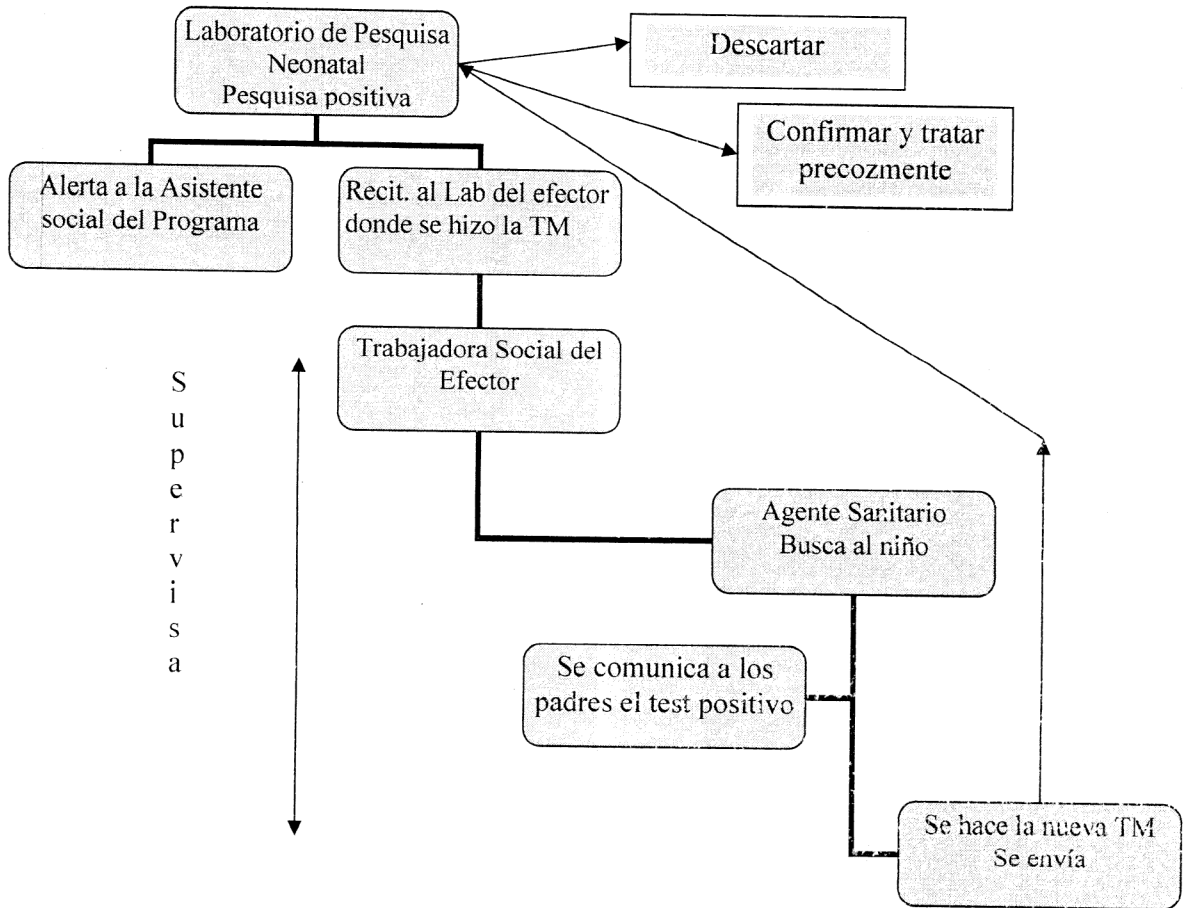
## 1-Organización interna de los procesos del Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal:



Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



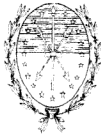
### Procedimiento ante una pesquisa positiva



Se deben prever dos Trabajadoras Sociales para el Programa de Pesquisa Neonatal, una a cargo de los efectores de los Nodos Santa Fe, Reconquista y Rafaela y la otra a cargo de los Nodos Rosario y Venado Tuerto.

Estas profesionales asignadas al Programa no sólo supervisarán e intervendrán en la búsqueda activa de los niños con pesquisa positiva, sino también confirmado el diagnóstico e instaurado el tratamiento controlarán el cumplimiento del mismo y la asistencia a los controles médicos.

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe.Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



### Toma de muestra para RN de término (RTN) y para RN pretérmino (RNPT)

**Recién nacidos de término:** La toma de muestra óptima se realizará entre las 36 y 72 horas de vida con 24 horas mínimas de alimentación láctea conteniendo lactosa.

#### Normativa provincial para la niños recién nacidos pre-término (RNPT).

1. *Para todo recién nacido pre-término (RNPT) menor o igual a 32 semanas de gestación (SG) y /o menor o igual de 1500 g de peso,* se procederá a la toma de muestra para la pesquisa de la siguiente manera:

- *La primera muestra al ingreso de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal con más de 24 hs de vida y de alimentación láctea conteniendo lactosa;*

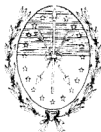
En el caso de aquellos niños a los que se les ha postergado la alimentación enteral mínima o administrado medicación interferente como ser: inotrópicos, antibióticos, corticoides, uso de soluciones yodadas, o realizado aportes proteicos en la nutrición parenteral o sometido a procedimientos médicos tales como: transfusión- dispositivos de circulación extracorpórea, etc.; **siempre debe ser consignado en la tarjeta de toma de muestra.**

- *Una segunda muestra a los 21 días de vida* cuando se completa la maduración del eje hipotálamo hipofiso-tiroideo.
- *La tercera muestra al alta médica.*

2. *Para los RNPT de más de 32 y menor o igual a 35 SG, la primer muestra como se indica en el párrafo anterior y una segunda muestra al alta médica.*

3. *Para los RNPT de más de 35 SG se procederá a la toma de muestra similar a los niños de término (RNT), más de 36 hs de vida con no menos de 24 hs de alimentación láctea conteniendo lactosa.*

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe.Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



Los laboratorios de confirmación diagnóstica según la patología a confirmar pueden tratarse de laboratorios provinciales públicos o privados y laboratorios de referencia nacional ubicados fuera de nuestra provincia

## **2-Red Médica de Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento**

Formada por:

-Tres pediatras coordinadores: uno a cargo de los efectores de los nodos Santa Fe y Rafaela, otro a cargo del nodo Reconquista y el tercero del los nodos Rosario y Venado Tuerto.

-Médicos especialistas de los Servicios de Referencia Provincial:

- Servicio de Endocrinología- Hospital de Niños Víctor Vilela de Rosario
- Servicio de Errores Congénitos-Hospital de Niños Víctor Vilela de Rosario
- Unidad de Fibrosis Quística-Hospital de Niños Víctor Vilela de Rosario
- Servicios de Endocrinología Hospital Centenario, Hospital Provincial de Rosario, Hospital Escuela Eva Perón.
- Servicio de Endocrinología Hospital de Niños Orlando Alassia de Santa Fe
- Unidad de Fibrosis Quística del Hospital de Niños Alassia de Santa Fe

Las pediatras coordinadoras designadas por la Dirección Provincial de Maternidad e Infancia son el nexo entre el Laboratorio de Pesquisa y los Servicios Médicos de las distintas especialidades.

La importancia de abordar estos problemas en Salud Pública en que las muertes (según la Dirección de Estadísticas e Información de Salud en el año 2013 en el informe realizado por SAP-INICEF 2015), se deben:

-En el primer año de vida: el 77% de los casos se dan en el período neonatal, y el 8% corresponden a anomalías congénitas.

-En el período de 1 a 4 años: a enfermedades endócrinas, nutricionales y metabólicas en un 3,61%, ocupando el 7mo lugar en la mortalidad infantil de este grupo etario.

-En el período de 5 a 14 años, ocupan el 8vo lugar representando el 2,56%

-En el grupo etario de 10-19 años el porcentaje desciende al 1,4%, ubicando en el décimo lugar estas patologías.

Los Errores Congénitos del Metabolismo son mutaciones genéticas nucleares o mitocondriales que ocasionan una alteración en la estructura o función de una proteína o enzima con la interrupción en la vía metabólica correspondiente, lo que provoca que no se sintetice un compuesto esencial para el organismo, con la acumulación de compuestos intermediarios tóxicos para el SNC, que dañan a la célula que los produce y estimulan vías metabólicas alternativas con la producción de sustancias no deseadas y pérdida de la función de algún receptor o transportador.

Estas enfermedades son en general monogenéticas y autosómicas recesivas. Tienen una incidencia de 2,5/1000 recién nacidos vivos, responsables del 1% de las admisiones en los hospitales pediátricos.

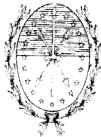
Aisladamente su prevalencia es baja, pero consideradas en su conjunto constituyen un número importante. Su forma de presentación puede ser sobreaguda, comienzo tardío intermitente o crónico evolutivo. Tienen síntomas y signos similares a otras patologías

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"

Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM

Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe.Tel- Fax: 0342-4573524

Email: [pesncostf@gmail.com](mailto:pesncostf@gmail.com)



pero todas ellas presentan en común desnutrición, convulsiones y retardo mental irreversible.

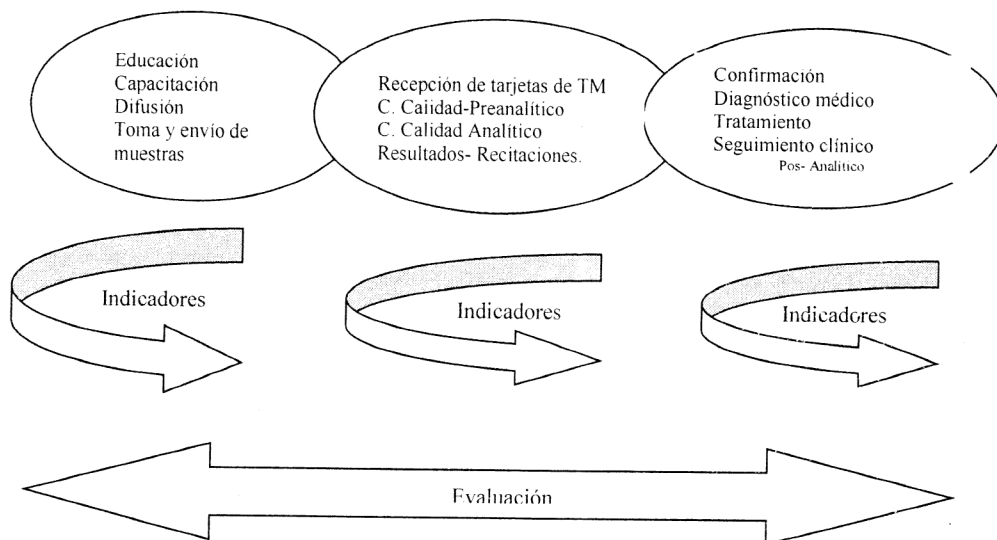
En un primer momento las enfermedades a pesquisar fueron seleccionadas según los criterios de Wilson y Jugner (1968). En los últimos años el Colegio Americano de Genética Médica ha publicado un score al que se someten las enfermedades que deberían ser incluidas en la pesquisa neonatal, pero en realidad las mismas son elegidas de acuerdo a las etnias y condiciones ambientales por la política de salud de cada país.

El término *pesquisa* significa búsqueda masiva y es sinónimo de screening, cribado, tamizaje o despistaje. Comprende una serie de actividades que deben funcionar de forma coordinada interdisciplinaria y transdisciplinaria, para asegurar el diagnóstico precoz de la enfermedad, el tratamiento y el seguimiento clínico del paciente de por vida.

Pesquisa no es sinónimo de diagnóstico por lo que la responsabilidad de sospechar la enfermedad para llegar a un diagnóstico es del pediatra, lo mismo que la de solicitar la pesquisa e incluirla en la historia clínica del paciente es del neonatólogo o del médico que labra el acta de nacimiento del niño/a.

Esta sospecha será mayor o menor de acuerdo a la idoneidad del laboratorio de pesquisa, del marcador empleado para el rastreo y de otras circunstancias particulares del niño detectado. *Lo ideal es que la pesquisa la realice un laboratorio centralizado y especializado con personal entrenado y dentro de un programa de detección.* Por lo que se requiere un equipo interdisciplinario que trabaje mancomunadamente de manera de lograr un diagnóstico y tratamiento temprano alrededor de los 15 días de vida, evitando así las secuelas irreversibles propias de cada patología.

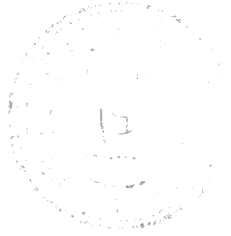
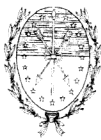
#### Esquema integrado de las actividades de "Aseguramiento de la Calidad" de un "Programa de Pesquisa Neonatal"



Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)

en las distintas áreas (motricidad fina, gruesa, lenguaje y psicosocial)

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



- Alimentación: Se debe evaluar el tipo de alimentación que presenta el paciente desde su nacimiento, su historia clínica alimentaria (LME, o formulas especiales, inicio de alimentación complementaria hasta llegar a la alimentación completa).
- Vacunas: Valorar si se colocan en tiempo y forma según calendario y si se agregan vacunas especiales
- Presencia de comorbilidades: Los niños afectados con alguna de estas patologías, en su evolución pueden sufrir otras enfermedades como cualquier otro niño a la edad pediátrica o relacionadas con la enfermedad de base.

### **3-Coordinador Provincial de las Actividades del Programa de Pesquisa Neonatal o Jefe de Programa.**

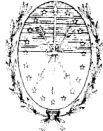
- Coordinación permanente entre las Redes de Laboratorio y de Diagnóstico y Tratamiento Médico.
- Supervisión de la logística de la distribución de las tarjetas de toma de muestra.
- Control de envío de las muestras a confirmar a los laboratorios específicos dentro y fuera de nuestra provincia.
- Evaluación con indicadores de procesamiento y calidad.
- Planificación y reorganización de las actividades de los procesos pre-analíticos, analíticos y pos-analíticos del Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM.
- Control de stock de reactivos e insumos en general para el funcionamiento del laboratorio (registración-alerta de baja de stock-control de cadena de frío).
- Registro de los casos confirmados.
- Informe trimestral de casos confirmados y stock de insumos descartables al Programa Nacional y supervisión de los datos que se suben al SISA.
- Capacitación a la Red de Laboratorios de Pesquisa Neonatal.
- Asegurar el tratamiento y seguimiento de los casos patológicos.
- Elaboración de estadísticas.
- Establecer mediante reuniones de consenso, redes de derivación de muestras a confirmar de niños con pesquisas positivas para su diagnóstico a cargo de los servicios médicos especializados en estas patologías, a fin de mantener una comunicación fluida y permanente entre quienes hicieron la pesquisa, laboratorios de confirmación diagnóstica, pediatra coordinador, médicos especialistas que hacen el diagnóstico e instauran el tratamiento y pediatras de los CAPS donde se hará el seguimiento clínico del niño.
- Presentación en Reuniones Nacionales.
- Coordinación y elaboración de trabajos científicos presentados en Jornadas y Congresos Nacionales e Internacionales.

#### **Marco Legal:**

La Provincia de Santa Fe cuenta con la Ley N° 10.987 sobre la "Obligatoriedad del Diagnóstico de la Fenilcetonuria y el Hipotiroidismo Congénito con sus modificaciones Ley N° que incorpora a pesquisa de la enfermedad Fibroquística del Páncreas.

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)





PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud



A nivel nacional:

- Ley N° 23.413 del año 1986: Hace obligatoria la detección y tratamiento de la Fenilcetonuria.
- Ley N° 23.874 año 1990. Incorpora la Detección y tratamiento del Hipotiroidismo Congénito.
- Ley N° 24.438 de 1994. Agrega el rastreo para la detección y tratamiento de la Fibrosis Quística del Páncreas.
- Decreto N° 1316/94. Establece las responsabilidades de la realización de las pruebas.
- Decreto N° 508/96. Normas de procedimiento para la toma de muestra y análisis de las mismas.

• **LEY N° 26.279:** (Sancionada el 8 de Agosto de 2007 y promulgada el 4 de Septiembre del mismo año). Detección Precoz y posterior tratamiento de Enfermedades Congénitas: Fenilcetonuria (PKU), Hipotiroidismo Congénito, Fibrosis Quística del Páncreas, Galactosemia, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Deficiencia de la Biotinidasa, Trasmisión vertical de Chagas, Sífilis y Retinopatía del prematuro.

- **Resolución 1.612/2006:** El Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación aprueba el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas, dependiente de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia.

- **Convenio Nación-Provincia** para participar de Programa de Pesquisa Neonatal Ampliado:

Obligaciones de la Nación:

1. Provisión del equipamiento específico para el laboratorio de Pesquisa Provincial
2. Provisión de reactivos, insumos descartables y tarjetas de toma de muestra.
3. Provisión de ciertos alimentos y medicamentos hasta el año de vida.
4. Registro de datos e información sobre los casos positivos y elaboración de estadísticas a nivel nacional.
5. Manual de Procedimiento de la Pesquisa Neonatal Ampliada para el "Programa Nacional de Detección Precoz de Enfermedades Congénitas-Metabólicas.
6. Reuniones Nacionales de evaluación y avance de los Programas Provinciales, actualización y capacitación en pesquisa neonatal.
7. Las provincias tendrán libre acceso a la información resultante una vez procesada y analizada por el nivel central.

Obligaciones de la provincia:

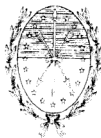
1. Recursos humanos y capacitación permanente.
2. Recursos físicos y materiales no provistos por la Nación.
3. Logística de la distribución y recolección de las tarjetas de toma de muestra.

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"

Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM

Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524

Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



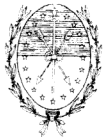
4. Logística de la recitación y captación de los casos sospechosos.
5. Diagnóstico y tratamiento de los casos positivos.
6. **Aseguramiento sobre el no abandono del tratamiento de los niños diagnosticados.**
7. Registro de datos e información de los casos positivos.

- LEY Nacional N° 26.689 (2015) de “Enfermedades Raras y Poco Frecuentes”
- LEY Nacional N° 27.552 (07/2020) de “Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística del Páncreas”; reglamentación aprobada: Decreto 884/noviembre 2020.
- LEY Nacional N° 27.611(02/2021) de “Atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia”, “Plan de los 1000 días”, reglamentación aprobada en agosto/2021.

**Objetivos específicos:**

- Analizar el impacto de estas enfermedades a nivel poblacional.
- Conocer el marco legal nacional y provincial
- Articular y optimizar la Red Médica de Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento Clínico.
- Constituir dos comisiones de trabajo interdisciplinarias en dos puntos estratégicos de la provincia, una en la ciudad de Santa Fe y otra en la ciudad de Rosario que acuerden:
- Normatización y control de los procedimientos logísticos del programa:
  - Logística de la distribución de tarjetas y recolección y transporte de muestras.
  - Diseño de afiches, volantes y otros materiales informativos y su logística de distribución.
  - Normatizar la referencia y contra referencia en cuanto a la atención bioquímica y médica especializada.
  - Normatizar la derivación a los servicios médicos especializados.
  - Brindar reconocimiento y dar a conocer a los equipos de salud cuales son los servicios médicos de referencia de acuerdo a las patologías en el territorio provincial.
- Analizar los protocolos propuestos por el Programa Nacional y adaptarlos a nuestra realidad provincial.
- Revisar los algoritmos diagnósticos tanto de la pesquisa como de la confirmación diagnóstica estableciendo los analitos a analizar por patología imprescindibles para el diagnóstico médico de la enfermedad y además el resto de análisis específicos necesarios para determinar su etiología.
- Diseñar por patología pesquisada y diagnosticada un protocolo de seguimiento clínico y analítico.
- Determinar los estudios de diagnóstico por imágenes (Rx-tomografía-RMN-centellografías) y funcionales, así como los test neurocognitivos que permitan evaluar el grado de afectación del paciente.
- Establecer tratamientos integrales que involucren equipos interdisciplinarios.
- Dar contención familiar, asesoramiento genético, y apoyo psicológico y social.

Dirección de Provincial de “Bioquímica y Redes de Laboratorios”  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



- Establecer el stock de medicamentos esenciales y alimentos de uso más frecuente a almacenar en la Droguería de la provincia dependiente de la Dirección de Farmacia y Tecnología Farmacéutica.
- Control y registros sobre cumplimiento y/o abandono de tratamientos.
- Capacitar al equipo de salud e informar a la población sobre la existencia e importancia de este programa con sus redes y sobre el derecho que legalmente les asiste sobre el diagnóstico temprano a través de la pesquisa, y su tratamiento inmediato que evita secuelas irreversibles.
- Obtener datos del seguimiento clínico y analítico de los pacientes diagnosticados a través de SICAP y PUCO y de los registros que lleven los profesionales intervinientes.
- Elaborar una hoja de ruta y una planilla de seguimiento para los pacientes y su familia y una planilla única de seguimiento para ser llenada por todos los profesionales según patología.
- Actualizar y completar el desarrollo estadístico de la base de datos Nextlab que posee el Laboratorio de Referencia logrando establecer la interoperabilidad con la base de datos central (SICAP) del Ministerio de Salud de manera de poder reportar un registro más genuino trimestral al DINAMI.

#### **Planificación de actividades y metodología:**

Definición operacional de variables y categorías

- Organizar la re-capacitación en relación al tiempo, condiciones y técnica de la toma de muestra de los recién nacidos de término y pre-término para todos los efectores donde se realiza esta actividad de manera de llegar con el diagnóstico y tratamiento dentro de los primeros 15 días de vida de manera de evitar secuelas irreversibles y/o la muerte del niño.
- Monitorear las actividades de los laboratorios de la Red estableciendo una visita anual del jefe de programa de manera de conocer en campo las dificultades que se presentan en cada uno de los servicios.
- Instituir la capacitación permanente de los bioquímicos referentes de cada patología pesquisada de manera de optimizar las técnicas y los algoritmos de diagnóstico mediante la visita a Laboratorios de Referencia Nacional.
- Gestionar la ampliación horaria de los bioquímicos del Laboratorio Provincial a fin de poder desarrollar más holgadamente las técnicas manuales utilizadas, y que puedan disponer de tiempo extra para afianzar la calidad de los procesos, calcular puntos de cortes poblacionales, elaboración de trabajos de investigación y puesta a punto de nuevas tecnologías *para acceder a la ampliación del panel de pesquisa neonatal mediante la incorporación de otras patologías ya incluidas por otros programas provinciales, dando así equidad de oportunidades de salud a todos los niños del país, no quedando esto circunscripto sólo a áreas de mayor poder económico.*
- Organizar reuniones de consenso con los servicios de médicos especialistas de manera de analizar los siguientes protocolos específicos propuestos:

#### **1-Para Hipotiroidismo congénito neonatal:**

Se realiza la pesquisa mediante del dosaje de la tirotrófina hipoficiaria (TSH) en papel de filtro y la confirmación diagnóstica por determinación de TSH y la tiroxina libre (T4L) en suero o plasma.

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe.Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud



De confirmarse la patología se instaura el tratamiento hormonal sustitutivo con levotiroxina y se repite el dosaje de TSH y T4L a las 4-6 semanas de iniciado el tratamiento o de haber ajustado la dosis de la medicación.

Otros estudios que se pueden solicitar en segunda línea para determinar la etiología de la enfermedad son: triiodotironina (T3), tiroglobulina, anticuerpos (ATB, ATG, TBI/TRAB), estudios de diagnóstico por imágenes: radiografía de rodilla o de muñeca para visualizar los núcleos de Becclard, ecografía de tiroides y centellografía con Tc99.

## **2-Para Fibrosis Quística del Páncreas (FQP):**

El Consenso Nacional de FQP de la Sociedad Argentina de Pediatría recomienda:

Para la pesquisa de la FQP se dosa en papel de filtro la Tripsina inmunoreactiva antes de los 30 días de vida, tiempo en el cual carece de sensibilidad diagnóstica.

Si la pesquisa resultare elevada se repite la misma a los 20-25 días de vida, de no normalizarse se deriva al niño para realización del test del sudor método de "Gibson y Cook", control clínico en la Unidad de Fibrosis Quística y se envía la muestra en tarjeta para la realización del genético, panel de 56 mutaciones y/o secuenciación completa según criterio médico a un laboratorio provincial de genética, condición irremplazable para implementar tanto los tratamientos tradicionales y más aún los nuevos en base a la triple terapia (TRIKAFTA).

En la Unidad de FQP:

-Oximetría de pulso

-Estudio funcional respiratorio o espirometría: en cada consulta a partir de la edad en que los pacientes pueden realizar las maniobras en forma adecuada, con un mínimo de 4 evaluaciones anuales. Importante: dejar constancia del VFF1

-Evaluación microbiológica de las secreciones bronquiales: en cada consulta con un mínimo de 4 muestras anuales (esputo expectorado, cultivo faríngeo profundo o un hisopado tosido o el lavado bronco alveolar (BAL).

-Radiografía de tórax: cada 6 meses a 1 año o ante la sospecha de una exacerbación.

-Tomografía de senos paranasales. TAC de tórax de alta resolución cada 6 -12 meses.

-Ecografía abdominal: cada 6 a 12 meses.

-Electrocardiografía y ecocardiografía: cada 6 a 12 meses.

-Pletismografía corporal total: cada 6-12 meses.

-Prueba de caminata de 6 minutos: cada 6-12 meses

-Audiometría en pacientes que requieren aminoglucósidos frecuentemente.

-Densitometría ósea según necesidad.

-Intradermoreacción con PPD: cada 6 a 12 meses

-Análisis en forma semestral o anual según criterio médico:

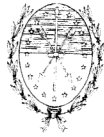
- Hemograma-Eritrosedimentación-Proteína C Reactiva.
- Glucemia basal en ayunas y casual.
- Función hepática: Transaminasas, bilirrubina, fosfatasa alcalina, gamma glutamil transpectidasa, Tiempo de Protrombina.
- Proteínas totales, Albumina.
- Función renal: urea-creatinina, análisis de orina completa, proteinuria.
- Inmunoglobulina E sérica.

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"

Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM

Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524

Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



- Prueba de Tolerancia Oral a la Glucosa (PTOG) a partir de los 10 años.
- Según necesidad:

- EAB
- Electrolitos en sangre y orina
- Proteinograma electroforética
- Hemoglobina glicosilada
- Calcio-Fosforo
- Inmunoglobulinas A,G y M
- Parasitológico de materia fecal
- Dosajes de vitaminas en plasma
- Búsqueda de virus, hongos y micobacterias atípicas en secreciones bronquiales
- Anticuerpos anti pseudomonas (TACAR)

**Tratamientos:** Medicación con:

Antibióticos previenen infecciones pulmonares)-antiinflamatorios (Ibuprofeno.corticoides, etc)- broncodilatadores (relajan y abren sus vías respiratorias)-enzimas digestivas-mucolíticos-vitaminas-Moduladores del gen CFTR que restauran la función de la proteína CFTR (Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor)-kinesiología.

Grado de afectación de la enfermedad: Para cuantificar la gravedad de la enfermedad evaluar la respuesta al tratamiento y establecer su pronóstico.  
Puntajes de Shwachman y Brasfield y test del sudor.

**Fenilcetonuria (PKU)**

La pesquisa de la Fenilcetonuria se hace mediante la determinación de la Fenilalanina en las gotas de sangre seca en el papel de filtro por método enzimático colorimétrico. Ante un resultado elevado se solicita confirmación diagnóstica mediante la determinación de los aminoácidos plasmáticos, fenilalanina y tirosina por método de Cromatografía Líquida de Alta Presión (HPLC), y el Servicio Médico de Referencia es el de Errores Metabólicos que funciona en el Hospital Vilela de Rosario.

**Tratamiento:**

Se basa en una dieta restringida en fenilalanina, siendo el objetivo fundamental mantener el nivel bajo de fenilalanina según edad y peso del niño que permitan un crecimiento y desarrollo normal.

Se prohíben los alimentos de origen animal por el elevado contenido de proteínas y se restringe la ingesta de cereales, verduras y frutas. En esta patología es imprescindible la intervención de una nutricionista capacitada en esta patología.

**Medicación:**

- Leche sin fenilalanina que la provee el Programa Nacional hasta el primer año de vida y que se la combina con la alimentación de leche materna los primeros meses de vida, luego se deben hacer cargo los Programas Provinciales.

-Alimentos apteicos

-Hierro-Vitaminas (B12)-Calcio

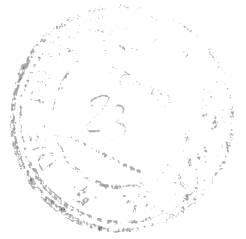
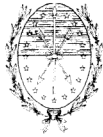
-Saprocterina (Kuvan): Aumenta la tolerancia a la fenilalanina

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"

Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM

Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe.Tel- Fax: 0342-4573524

Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



-Alimentos que completan el aporte calórico (maltosa-dextrina-aceite de soja, etc).

**Control y seguimiento:** Dosaje de fenilalanina semanal durante los primeros 6 meses, de manera de lograr la concentración deseada del aminoácido en sangre, quincenal hasta los 10 años y de ahí en adelante mensual. Este control se puede hacer en las tarjetas de papel de filtro y cada 6 meses una determinación en suero o plasma por HPLC para determinar fenilalanina y tirosina.

**Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC):**

La pesquisa de la HSC consiste en el dosaje de la hormona 17 OH Progesterona en la tarjeta de papel de filtro. El resultado elevado en el recién nacido se confirma mediante la determinación sérica de la 17 OH Progesterona por método directo y extractivo por RIA (radioinmunoanálisis) de manera de extraer los esteroides maternos.

El objetivo fundamental es detectar a tiempo la HSC perdedora de sales, ya que se trata de una verdadera urgencia en pediatría porque pone en riesgo la vida del niño y además la asignación correcta del sexo.

**Análisis complementarios:** Ionograma-Sulfato DHEA-Androstenediona-Renina-Testosterona-Glucemia-Calcemia-Kalemia-Cariotipo- Análisis genético de CYP A2.

**Tratamiento:** Medicación:

- a. Tratamiento del shock e hipovolemia con solución fisiológica y solución glucosada.
- b. Corrección de la acidosis metabólica.
- c. Glucocorticoides: Hidrocortisona vía endovenosa (EV).
- d. Mineralocorticoides: Fluorhidrocortisona.
- e. Monitoreo de la acidosis (EAB), hipoglucemia, hiperkalemia e hiponatremia.
- f. Cirugía reparadora antes de los 2 años si fuera necesario.

**Control y seguimiento:** 1. Hidrocortisona (vía oral) VO 2. Fluorhidrocortisona. 3. Sellos de cloruro de sodio VO. En situaciones de estrés se debe duplicar o triplicar la dosis de hidrocortisona VO.

El niño debe ser diagnosticado y controlado por el endocrinólogo infantil.

**Galactosemia:**

La pesquisa de esta enfermedad se realiza por la determinación de la galactosa total en la tarjeta de toma de muestra por método enzimático colorimétrico. Ante un resultado elevado que representa una urgencia en pediatría, se realiza en la misma muestra de sangre en papel de filtro el dosaje de la Galactosa 1 fosfato y de la enzima Galactosa 1 P Uridil Transferasa (GALT) en glóbulos rojos.

La confirmación diagnóstica incluye análisis sérico de galactosa total, la enzima GALT en globulos rojos en sangre heparinizada y el genético mediante la secuenciación del gen GALT.

**Tratamiento:**

El tratamiento es nutricional y consiste en la interrupción de cualquier alimento que contenga galactosa o lactosa para evitar el daño hepático, renal, neurológico y ocular. Es la única contraindicación absoluta de la lactancia materna la que se cambia por leches especiales que no poseen galactosa entre sus componentes: leche de soja.

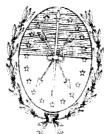
Se debe llevar un control estricto de la alimentación ya que no solamente la leche y sus derivados contiene galactosa sino un sin número de frutas, verduras, vísceras, y algunas

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"

Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM

Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524

Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



legumbres. También se deben controlar los excipientes de productos farmacéuticos y los endulzantes o edulcorantes.

La carencia de la leche implica la suplementación con calcio.

**Control y seguimiento:** Galactosa total y galactosa 1 fosfato cada tres meses durante el primer año de vida, semestral hasta los 6 años y luego anual.

#### **Deficiencia de la Biotinidasa**

La pesquisa de esta enfermedad consiste en la determinación de la actividad de la enzima Biotinidasa en las gotas de sangre seca en papel de filtro, el método es enzimático colorimétrico semicuantitativo, la disminución de la misma se confirma mediante el dosaje sérico cuantitativo de la actividad enzimática.

Otros análisis: EAB-ácido láctico- amoniemia-ácidos orgánicos en orina.

Tratamiento:

Suplementación con Biotina cuyas dosis depende si se trata de un niño heterocigota, con Deficiencia parcial o total.

**Control y seguimiento:** Determinación de ácidos orgánicos en orina trimestral hasta los 12 meses y semestral del año en adelante.

#### **Controles clínicos con el pediatra de cabecera:**

Todas estas enfermedades requieren el trabajo interdisciplinario de los equipos de salud y una comunicación permanente entre el especialista y el pediatra de cabecera del niño que realizará los controles clínicos correspondientes:

-Mensual hasta los 6 meses de vida

-Bimensual hasta los 12 meses

-Trimestral hasta los 6 años

Tópicos a tener en cuenta en la consulta:

**Crecimiento:** Se utilizarán las siguientes medidas antropométricas: peso, talla, perímetro cefálico (PC) e Índice de masa corporal (IMC).

Se valorará el estado nutricional a partir de la confección de curvas de crecimiento de patrones internacionales (OMS 2006), <http://www.who.int/childgrowth> y de Fenton para recién nacidos prematuros (RNPT).

**Neurodesarrollo:** Se debe utilizar una escala validada nacional o internacional (consignar el nombre de la misma).

**Alimentación:** Se debe valorar mediante los siguientes indicadores: lactancia materna exclusiva lactancia mixta, lactancia artificial, tipos de formulas y su preparación (volumen y concentración en porcentaje), edad de inicio de alimentación complementaria y tipo de alimentos que se van incorporando.

**Vacunas:** Según calendario nacional y las correspondientes a huéspedes especiales. Se debe constatar su colocación según fecha y edad.

**Tratamientos:** De otras enfermedades de la niñez y/o estacionales concomitantes a la patología de base cuyos tratamientos, drogas, dosis, etc, serán consensuados con el especialista de la patología que cursa en niño.

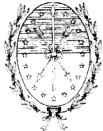
Todos estos niños diagnosticados van a requerir durante el transcurso de su enfermedad consultas con distintos especialistas dependiendo de la patología diagnosticada:

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"

Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM

Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524

Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



nutricionista, endocrinólogo, neuropediatra, neumólogo, gastroenterólogo, cardiólogo, oftalmólogo, otorrinolaringólogo, psicólogo, psicopedagogo, bioquímico, kinesiólogo, genetista y la participación de asistentes sociales y/o terapeutas ocupacionales.

### **Procedimiento para garantizar los aspectos éticos del diagnóstico**

Si bien la Ley Nacional N° 26.279 de la "Pesquisa Neonatal" hace obligatoria la detección precoz del HCN, PKU, HSG, FQP, Galactosemia y Deficiencia de la Biotinidasa, se necesitará implementar un consentimiento informado, que garantice el anonimato y la confidencialidad de la información para acceder a la prescripción de la solicitud de estudios de cariotipo y genético/biología molecular necesarios para diagnosticar no sólo la etiología de los errores innatos del metabolismo sino también para instaurar el tratamiento específico que determine el crecimiento, desarrollo físico y neurológico normal del niño afectado.

### **Recursos económicos:**

Como la Provincia de Santa Fe está adherida al "Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas Endocrino-Metabólicas" este programa nos provee:

- Equipamiento específico** para la realización de las técnicas de los kits de reactivos que nos envía de acuerdo a la licitación nacional: Lectores manuales y automatizados (espectrofotómetros-lectores de ELISA-Lectores de fluorescencia, etc)-agitadores-incubadores-punchers manuales y semiautomatizados-pipetas automáticas de 8 canales.
  - Insumos descartables:** Placas de 96 pocillos fondo en U-placas de 96 pocillos fondo plano-placas filtrantes de 96 pocillos -tips para las pipetas automáticas.
  - Kits de reactivos para la pesquisa** de: HCN-FQP-PKU-HSC-Galactosemia y Deficiencia de la Biotinidasa.
  - Tarjetas de papel de filtro** específicas para la toma de muestra de los neonatos, también las envía el Programa Nacional.
- Las entregas se hacen trimestralmente de acuerdo al consumo informado por el Jefe de Laboratorio.
- Los servicios de mantenimiento de los equipos** como sus reparaciones están también a cargo del Programa Nacional.
  - Medicación específica:** El programa provee únicamente la leche para los niños fenilcetonúricos y la biotina hasta el año de vida.
  - Capacitación** presencial para los profesionales bioquímicos y médicos referentes mediante una reunión anual, además de la capacitación continua a través de las redes.

**La Provincia provee:** "A través de la Dirección Provincial de Bioquímica y Redes de Laboratorios"

### **Bienes/ insumos:**

- Los insumos para el funcionamiento** del Laboratorio de Pesquisa (librería-otros descartables como guantes, máscaras de protección-barbijos- alcohol, drogas específicas para las técnicas, etc lo mismo que los insumos de limpieza) mediante gestiones directas

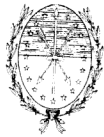
Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"

Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM

Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe.Tel- Fax: 0342-4573524

Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)





PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud



de concurso de precios o a través de licitaciones por medio de la Dirección de Bioquímica y Redes de Laboratorio de la cual dependemos según la estructura Ministerial.

**-Reactivos de segunda línea para la pesquisa** de las 6 enfermedades congénitas, método fluorescencia demorada (DELFA). Se trata de reactivos de mayor sensibilidad y especificidad que los que nos envía la Nación con los que se procesan los positivos brindados por el primer método para disminuir el número de falsos positivos y consecuentemente disminuir el número de recitaciones.

**Bienes de Servicios:**

**-Todo lo relativo al equipamiento informático**, service de mantenimiento y contratación o desarrollo de software específico e interfaces para el trabajo en el Laboratorio de PN y su Red de servicios derivantes.

**-Residuos patológicos**

**-Servicio de limpieza.**

**- Logística de la distribución de tarjetas y envío de muestras** sólo de los Nodos Rosario, Rafaela y Venado Tuerto, los efectores de los Nodos Santa Fe y Reconquista envían sus muestras a través de transportistas privados o por las movilidades hospitalarias.

**-Lógica de las muestras confirmatorias** dentro y fuera de la provincia.

**Bienes de Capital:**

-Reposición de PC-Impresoras

-Compra y servicios de calibración y reparación de pipetas automáticas y punchers.

-Compra de equipamiento específico adicional: Lavadores-agitadores-espectrómetros para lectura de técnicas de ELISA/FIA/DELFA, etc-estufas-incubadores-heladeras-freezers-aire acondicionado y amoblamiento en general.

**Recurso humano:**

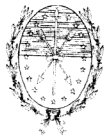
-Profesionales bioquímicos capacitados en pesquisa neonatal de errores congénitos del metabolismo: 1 responsable del área pre-analítica- 5 bioquímicos referentes de la pesquisa y diagnóstico de cada patología específica prevista en la Ley Nacional N° 26279 y el bioquímico/a Jefe del Laboratorio y Referente y Coordinador Provincial de la Pesquisa Neonatal de ECM.

Desde que se inició la pesquisa esta Jefatura aduce la necesidad de lograr la ampliación horaria de 24 a 30 hs a 4 de los 5 bioquímicos referentes de las 6 patologías que se pesquisan, no sólo en reconocimiento a su labor y responsabilidad de Referentes, sino a fin de poder avanzar en el diagnóstico de otras patologías congénitas como lo han hecho otras provincias como Buenos Aires y Mendoza, para lo cual se necesita mayor carga horaria ya que la incorporación de una sola patología más además de su preparación y capacitación en la misma, representa para cada bioquímico 3000 muestras más a analizar por mes.

**-Medicación específica**

La mayor parte de la medicación es provista por la provincia en los distintos efectores a través de la Dirección Provincial de Farmacia. Si se deberían prever algunos medicamentos y/o alimentos propios del tratamiento de cada patología cuya cantidad se podría calcular de acuerdo a la incidencia anual de cada una de las pesquisadas. A saber: HCN: 1/1468-Fc: 1/49.292-HFA: 1/15.002-HSC: 1/10.148-Gal: 1/69.009- D BIO Total: 1/172.523-D BIO parcial: 1/69.000-FQP: 1/6.100-

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe.Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)



PROVINCIA DE SANTA FE  
Ministerio de Salud



-**Genéticos y análisis de alta complejidad como la cromatografía líquida de alta presión (HPLC)** que no se resuelven en el ámbito de la Salud Pública Provincial y que se tienen que derivar al sector privado para confirmar la patología de pesquisa positiva y/o al sector público pero fuera de nuestra provincia

-**Transporte (pasajes) libre** para la mamá que necesita llevar al niño a un efector público para confirmar la enfermedad y luego cumplir con el tratamiento y control mensual de la patología. Se diagnostican en promedio entre 25 a 30 niños por año a lo que se les instaura el tratamiento quedan en control y seguimiento a cargo de los médicos especialistas y un número mayor de niños con resultados confirmatorios borderlines no concluyentes cuyo seguimiento lo hace su pediatra de cabecera en el CAP correspondiente.

Dirección de Provincial de "Bioquímica y Redes de Laboratorios"  
Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de ECM  
Bv. Gálvez 1553.- 3000 Santa Fe. Tel- Fax: 0342-4573524  
Email: [pesneostf@gmail.com](mailto:pesneostf@gmail.com)

Santa Fe, 07 de Julio 2022.

Expt. N° 02001-0060935-6.

Ref.: Inclusión programa de pesquisa Neonatal.

Con lo informado por la Dirección Provincial de Bioquímica se REMITE el presente a la **Subsecretaria de Legal y Técnica** para consideración y trámite que estime corresponder.

Oficie de atenta nota de remisión.

NA // ve

DR. JORGE A. FRIETO  
Secretario de Salud  
MINISTERIO DE SALUD  
Provincia de Santa Fe

"LAS MALVINAS SON ARGENTINAS"  
"2022 - BICENTENARIO DE LA BANDERA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE"

MINISTERIO DE SALUD  
Secretaria de Salud  
Juan de Garay 2880 CP3000 - Tel. 0342- 4588800 int. 3202/3159/3167-

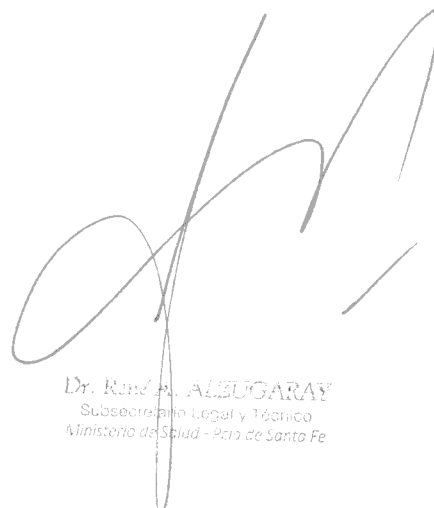
Santa Fe, "Cuna de la Constitución Nacional"

25 de julio de 2022

Ref:Expte Nro.: 02001-0060935-6

Con lo informado por las áreas de competencia de esta cartera ministerial en relación al solicitud de la Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe, elévense los actuados a la **Secretaría Privada de la Sra Ministra de Salud** a los fines de responder la pieza comunicativa por intermedio de la Secretaría de Asuntos Legislativos del Ministerio de Gobierno, Justicia, Derechos Humanos y Diversidad.

Sirva la presente de atenta nota de remisión.



IR

Dr. René A. ALBUGARAY  
Subsecretario Legal y Técnico  
Ministerio de Salud - Pcia de Santa Fe

Santa Fe, 29 de Julio de 2022

Ref.: Expte. N° 02001- 0060935-6

Sra.  
Subsecretaria de Asuntos Legislativos  
**Dra. María Soledad Senn**  
Ministerio de Gobierno, Justicia,  
Derechos Humanos y Diversidad  
**SU DESPACHO**

Tengo el agrado de dirigirme a Usted a los fines de responder la Comunicación N° 40459 CD sancionada en fecha 20 de abril de 2022.

Al respecto, se adjunta el informe producido desde fs. 05 hasta fs. 27 por la **Dirección de Bioquímica y Red de Laboratorios**, organismo dependiente de este Ministerio.

Se eleva a su conocimiento con solicitud de posterior derivación a la Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe.

Sin otro particular, la saludo con mi mayor consideración.

Dra. Sonia F. MARTORELLO  
MINISTERIO DE GOBIERNO,  
JUSTICIA Y DERECHOS HUMANOS Y DIVERSIDAD

-----  
**20 Año del General Manuel Belgrano"**

Secretaría Privada  
Ministerio de Salud  
Juan de Garay 2880 - (3000) Santa Fe  
Tel. N° 4571933-4572369  
privadasalud@santafe.gov.ar

30 03 25 23  
71



**PROVINCIA DE SANTA FE**  
Ministerio de Gobierno, Justicia y  
Derechos Humanos

NOTA N°: ..... 20689 ..... SANTA FE ..... 16 MAY 2023 .....

**HONORABLE CÁMARA**  
**DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS**  
**DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

En respuesta a la **Comunicación N° 28195/22** de esa Honorable Cámara remitida por el Poder Ejecutivo, en relación a solicitud a través del organismo que corresponda de proceder a la inclusión en el Programa de Pesquisa Neonatal Provincial para la realización del estudio para la detección de cardiopatías congénitas mediante oximetría en pulso en recién nacidos.

Se remite **Expediente N° 02001-0060935-6** con las tramitaciones administrativas de las áreas y autoridades competentes, en la cual obra la respuesta a fs. 3 a 29, avalada por la Ministra del área a fs. 30.

Atentamente.

Abog. María Soledad Senn  
Subsecretaría de Asuntos Legislativos  
Ministerio de Gobierno,  
Justicia y Derechos Humanos  
Provincia de Santa Fe

**Ministerio de Gobierno, Justicia y Derechos Humanos - Subsecretaría de Asuntos Legislativos**

Casa de Gobierno - 2° Piso - (S3000DEE) Santa Fe  
1983/2023 - 40 Años de Democracia