Ministerio de Salud Pública Asunto Nº26

Montevideo, 12 JUN 2023

VISTO: la necesidad de incorporar al Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal las hemoglobinopatías;----------

CONSIDERANDO: I) que la implementación de la pesquisa neonatal de hemoglobinopatías permite diagnosticar la anemia falciforme en los primeros años de vida y por tanto disminuir la morbimortalidad causada, ya que presenta diferentes complicaciones; ----------

II) que en base a reportes de casos clínicos, en la población uruguaya se estima en pacientes pediátricos, 1 caso cada 26.000 recién nacidos (enfermedad rara) y la incidencia de portadores de alguna hemoglobinopatía, excepto la HbS determinante de la anemia drepanocítica es de 1 en 180 nacidos vivos, lo que hace pensar en la importancia de tener un plan de asesoramiento genético; ----------

III) que si bien los casos patológicos encontrados por pesquisa neonatal requieren de una confirmación posterior, permiten establecer rápidamente un diagnóstico preliminar, diferencial y por lo tanto, iniciar un control y tratamiento adecuado;----------

IV) que el Banco de Previsión Social cuenta con la previsión del financiamiento para que la pesquisa sea incorporada al Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal y desde el año 2013 se realiza en su Laboratorio de Pesquisa Neonatal, el programa piloto para la detección de hemoglobinopatías; ----------

V) que la Dirección General de Salud del Ministerio de Salud Pública considera oportuna la inclusión de la pesquisa al Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal;----------

VI) que la incorporación de nuevas patologías al Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal debe contemplar el principio rector del Sistema Nacional Integrado de Salud, según

el cual la prevención de la deficiencia y de la discapacidad es un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y forma parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública, de conformidad a lo establecido por el Artículo 35 de la Ley N°18.651 de 19 de febrero de 2010.---

ATENTO: a lo precedentemente expuesto y a lo establecido por la Ley N° 9202 (Orgánica de Salud Pública) de 12 de enero de 1934;

EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA

D E C R E T A:

Artículo 1°.- Dispónese la incorporación de la pesquisa neonatal hemoglobinopatías al Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal.----------

Artículo 2°.- Las Instituciones de Asistencia en Salud, públicas o privadas de todo el país donde se producen nacimientos, deberán: ----------

I) realizar la extracción y envío de las Muestras al Laboratorio de Pesquisa Neonatal del Banco de Previsión Social para evitar demoras en el inicio de tratamiento de los recién nacidos que así lo requieran; y----------

II) notificar los casos confirmados al Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (RNDCER).----------

Artículo 3°.- Las Instituciones que no den cumplimiento a las disposiciones del presente Decreto serán pasibles de las sanciones establecidas por las normativa sanitaria vigente.----------

Artículo 4°.- El Laboratorio de Pesquisa Neonatal del Banco de Previsión Social deberá notificar

mensualmente todos los casos confirmados al Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (RNDCER).----------

Artículo 5º.- Comuníquese.----------

Decreto Interno Nº

Decreto Poder Ejecutivo Nº

Ref. Nº 001-3-8436/2021

MO

LACALLE POU LUIS

BEATRIZ ARGIMÓN
Vicepresidente de la República
en ejercicio de la Presidencia