

El Programa de cribado neonatal de enfermedades congénitas en prueba de talón permite detectar de forma precoz la existencia de algunas enfermedades que pueden causar serios problemas de salud desde los primeros meses de vida.

La Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León ofrece este Programa, voluntario y gratuito, a todos los recién nacidos en nuestra comunidad autónoma.

INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA EN EL
PORTAL DE SALUD DE LA JUNTA
DE CASTILLA Y LEÓN

<https://www.saludcastillayleon.es/es/protege-salud/salud-infantil/programa-cribado-neonatal-enfermedades-congenitas-prueba-ta>



¿Qué son las enfermedades congénitas?

Son un grupo de trastornos (endocrinológicos, metabólicos y/o hematológicos) provocados, en su mayor parte, por mutaciones genéticas de las células. Se consideran enfermedades raras por ser muy poco frecuentes en la población. Pueden estar presentes en el recién nacido, aunque no existan síntomas.

¿Qué ventajas tiene su diagnóstico precoz?

Su detección precoz permite realizar actuaciones terapéuticas orientadas a mejorar la evolución de la enfermedad y el pronóstico del recién nacido. Si no son detectadas de forma temprana, podrían provocar complicaciones muy graves y, en ocasiones, irreversibles.

A large, stylized footprint graphic in a light yellow color, positioned on the left side of the yellow background. The footprint is oriented vertically, with the toes pointing upwards.

CRIBADO NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS

PRUEBA DEL TALÓN

¿Cómo y dónde se realiza la prueba de cribado?

La prueba consiste en extraer unas gotas de sangre del talón del bebé, entre las 24 y las 72 horas de vida. Habitualmente se realiza en el hospital de nacimiento. La muestra, junto con el consentimiento informado, se remite para su análisis al laboratorio de cribado neonatal del Centro de Hemoterapia y Hemodonación de Castilla y León.

Realización de una segunda prueba de cribado

En algunos casos podría ser necesario tomar una segunda muestra. Si fuese así, recibirá una llamada telefónica o una carta postal desde el laboratorio de cribado neonatal para informarle, debiendo acudir a su centro de salud a la mayor brevedad. Esta situación no implica que el recién nacido tenga una enfermedad, sino que es preciso completar el estudio por diversas causas (muestras insuficientes, prematuros, etc...)

Comunicación de resultados

El laboratorio de cribado neonatal es el responsable de comunicar los resultados de la prueba. Cuando los resultados sean normales recibirá en su domicilio una comunicación por carta en los veinte días siguientes (aproximadamente) a la toma de la muestra.



¿Qué enfermedades detecta el Programa?

El Programa permite la detección de numerosas enfermedades congénitas, como la fenilcetonuria, la fibrosis quística, el hipotiroidismo congénito, la enfermedad de células falciformes, la atrofia muscular espinal o la inmunodeficiencia combinada grave, entre otras. El catálogo de enfermedades se amplía de forma progresiva conforme avanza la evidencia científica disponible, pudiendo consultar el listado actualizado en la dirección del Portal de Salud de la Junta de Castilla y León indicada al dorso.

¿Qué ocurre si la prueba del talón tiene un resultado positivo a alguna enfermedad?

Si la prueba presenta un resultado positivo, no significa que su hija/o padezca alguna de las enfermedades incluidas en el Programa. Se contactará con usted/es para que el equipo de la Unidad Clínica de Referencia de su Área de Salud realice un estudio con pruebas complementarias que permitan confirmar o descartar ese resultado.

Si la comunicación de los resultados se retrasara, puede llamar al teléfono: 983 418 823 (extensión 89675), de 11 a 14 horas, los días laborables.

Consentimiento informado y protección de datos personales

Para la realización de esta prueba es imprescindible que la madre, padre o tutor legal dé su consentimiento expreso por escrito. En el hospital donde se realice la toma de muestra inicial, el personal sanitario le proporcionará información precisa sobre la prueba, el consentimiento informado para autorizarla, así como de la posibilidad de no ser informado de determinados resultados. Los datos de esta prueba (datos personales, datos genéticos y datos relativos a la salud) y la muestra se conservarán durante un periodo mínimo de cinco años desde la fecha en la que fueron obtenidos. Durante dicho periodo, y en el caso de que la muestra fuese imprescindible para satisfacer necesidades asistenciales del niño/a y de su familia, podrá cederse bajo petición expresa y específica del médico/a que preste dicha asistencia y con autorización de los padres/tutores por escrito. Así mismo, si las muestras pudieran ser utilizadas para investigación biomédica se informará y se solicitará de forma expresa el consentimiento a los padres/tutores. Las muestras podrán emplearse por el laboratorio para fines relacionados con el Programa, como, por ejemplo, control de calidad, verificación posterior de un resultado, desarrollo y mejora de la tecnología analítica, sin ser preciso su consentimiento.

En relación con la protección de sus datos personales y los de su hijo/a, de acuerdo con lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) y en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, los datos personales que facilite y se deriven de la participación en este Programa serán objeto de tratamiento con el fin de detectar las enfermedades incluidas en el mismo. El responsable del tratamiento es la Dirección General de Salud Pública (dgsp@jcy.es) y el Delegado de Protección de Datos de la Consejería de Sanidad (dpd. sanidad@jcy.es). Los derechos establecidos en los artículos 15 a 22 del RGPD los puede ejercer ante los responsables indicados. También puede reclamar ante la Agencia Española de Protección de Datos. Puede consultar la información adicional y detallada sobre el tratamiento de sus datos en: <https://www.saludcastillayleon.es/transparencia/es/pdsn0025>