

**PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ DEL HIPOTIROIDISMO
CONGÉNITO (HC).
REQUISITOS DE LOS CENTROS DE SEGUIMIENTO.**

**Grupo de Tiroides de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica
(S.E.E.P.). Junio 2009.**

**Presentado en la XV Reunión de Centros de Cribado Neonatal.
II Congreso Nacional de la Asociación Española de Cribado Neonatal
(A.E.C.N.E.). Noviembre 2009.**

El programa de detección precoz del HC mediante cribado neonatal se puso en marcha en las diversas Comunidades Autónomas entre los años 1978 y 1982 habiendo alcanzado una cobertura del 100%. Su objetivo principal es evitar el retraso mental en los pacientes afectos de HC.

La estructura del programa en nuestro país descansa en tres pilares: Centros Maternales, Centros de Detección y Centros de Seguimiento.

Los Centros Maternales públicos y privados tienen la responsabilidad de obtener la muestra de sangre del talón de todos los recién nacidos, en el momento adecuado, con la calidad precisa y su envío a los Centros de Detección en el menor tiempo posible.

Los Centros de Detección son los responsables del procesamiento diario de las muestras, y, por tanto, de la detección de los casos TSH positivos, así como de la localización y envío de los niños a los Centros de Seguimiento. En España existen 20 centros en 16 Comunidades Autónomas que están perfectamente integrados en la estructura del Programa, definidos y diseñados como Centros de Referencia, todos ellos inscritos, al menos, en el Programa de Evaluación externa de calidad de la A.E.C.N.E.

Los Centros de Seguimiento constituyen una parte muy importante del programa de cribado del HC dado que a ellos compete la confirmación y reevaluación diagnóstica, la instauración del tratamiento con L-tiroxina y su ajuste posterior, el control evolutivo y la evaluación periódica de los resultados. Las recomendaciones para el tratamiento de estos pacientes han sido recientemente actualizadas por la Academia Americana de Pediatría.

Los años transcurridos desde la puesta en marcha del Programa de cribado han permitido conocer los factores pronósticos implicados en el cociente intelectual (C.I.) de los niños detectados que señalan que éste es tanto mejor cuanto más se acorta la edad de comienzo del tratamiento, cuando se administran dosis iniciales de L-tiroxina más adecuadas, que por ser actualmente más altas ejercen un efecto más terapéutico que sustitutivo. También han puesto de manifiesto la necesidad posterior de conseguir un exquisito equilibrio terapéutico a través de un riguroso control evolutivo clínico y

analítico. De esta forma, se ha abierto la posibilidad de mitigar el daño prenatal del hipotiroidismo y conseguir que el C.I. sea normal y similar en los niños tanto si padecen hipotiroidismo severo como moderado.

En España la coordinación del seguimiento suele recaer en las Unidades de Endocrinología Pediátrica hospitalarias, aunque no han sido nominadas como Centros de Seguimiento referentes y por tanto, al contrario que los Centros de Detección, no han sido integradas adecuadamente en la estructura del Programa y no se ha establecido una infraestructura y ámbito de competencia. Las Unidades de Endocrinología Pediátrica controlan un número importante de pacientes y se conoce cuales son sus medios y su forma de actuación protocolizada (Protocolo S.E.E.P.) así como la evolución del C.I. de los niños detectados controlados en ellas. Hay que lograr que la totalidad de los pacientes sean referidos a los Centros de Seguimiento.

En base a lo referido, el Grupo de Trabajo de Tiroides de la SEEP estima necesario que el seguimiento de los niños detectados en el programa de cribado neonatal del HC lo lleven a cabo Centros de Seguimiento referentes en cada Comunidad Autónoma, para lo cual deben cumplir una serie de requisitos que son los siguientes:

1. Los Centros de Seguimiento del HC deben estar coordinados por pediatras endocrinólogos con experiencia específica en esta patología, en el seno de las Unidades – Servicios de Endocrinología Pediátrica de los hospitales terciarios de cada Comunidad Autónoma. Dichos Centros deben tener una cobertura que incluya a los Centros hospitalarios de su ámbito de referencia, tanto para la confirmación diagnóstica como para la instauración del tratamiento y seguimiento de los casos detectados.
2. Los Centros de Seguimiento deben estar perfectamente coordinados con los Centros de Detección para lo que deberán tener una disponibilidad continua e inmediata.
3. Los Centros de Seguimiento deben disponer en los Centros hospitalarios correspondientes de un equipo multidisciplinario de profesionales y servicios que incluya: personal médico especializado (pediatras endocrinólogos); personal sanitario especializado; laboratorio de determinaciones hormonales; servicio de medicina nuclear; radiólogo; neuropediatra; cardiólogo; psicólogo.

Esta estructura organizativa debe posibilitar:

- Una coordinación eficaz con los Centros de Detección, imprescindible para obtener una respuesta urgente ante la detección de un caso positivo.

- Disponibilidad inmediata o rápida de los resultados analíticos y de las pruebas necesarias para el diagnóstico y tratamiento adecuado.
- Comunicación inmediata al Centro de Detección de la etiología de la confirmación diagnóstica (gammagrafía tiroidea inicial).
- Minimizar la ansiedad inevitable de los padres o familiares del recién nacido con la información adecuada del personal experto, evitando las consecuencias psicológicas adversas que produce el “caso único”.
- Uniformidad de criterios siguiendo el protocolo elaborado por la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, que se va modificando periódicamente de acuerdo con los avances científicos actualizados.
- Experiencia suficiente para proporcionar a su vez un tratamiento individualizado que se ajuste a las características y factores de riesgo de los pacientes.
- Posibilidad de realizar un seguimiento integrado dentro de un equipo multidisciplinario en aras de adoptar las medidas preventivas, estimuladoras y/o rehabilitadoras precisas.
- Elaborar junto con los Centros de Detección un Registro real de los pacientes existentes, con diagnóstico etiológico definitivo, en todo el territorio nacional, que permita conocer con exactitud los datos epidemiológicos del Hipotiroidismo Congénito.
- Evaluar periódicamente los resultados y contribuir a adoptar las medidas oportunas de optimización del Programa.

El presente documento pretende el reconocimiento de los Centros de Seguimiento HC en el Programa de Detección Precoz de Enfermedades Endocrino Metabólicas en Recién Nacidos. El Hipotiroidismo Congénito presenta grado de recomendación A y nivel de evidencia I en los Programas de Cribado y la detección precoz y el tratamiento correcto evitan las lesiones del Sistema Nervioso Central y permiten un desarrollo físico y neurológico normal en el niño detectado.

Los Centros de Seguimiento aportan equidad para todos los pacientes afectos y permiten conocer e implementar los resultados obtenidos respondiendo al esfuerzo de gran repercusión social realizado por la Sanidad pública y por todos los profesionales implicados.

Coordinadores: Dr. E. Mayayo, Dra. M. D. Rodríguez-Arno