

programa

de detección precoz de
enfermedades congénitas
endocrinas y metabólicas



Castilla-La Mancha



EDITA

Dirección General de Salud Pública, Drogodependencias y Consumo

Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales
Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha

ACTUALIZACIÓN diciembre de 2014

Índice

Justificación	5
1. Organización	6
2. Captación y recaptación	6
3. Toma de muestras.....	8
3.1. Primera Muestra.....	8
3.2. Segunda Muestra.....	9
4. Técnica de recogida de muestras	10
4.1. Dispositivos de extracción de sangre capilar del talón	10
4.2. Técnica de recogida de la muestra de sangre en papel filtrante	11
4.3. Envío de la muestra	15
5. Conducta a adoptar según el resultado de las pruebas del cribado neonatal	16
Resultados dentro del intervalo de referencia: NORMAL.....	16
Resultados próximos al punto de corte (nivel de decisión): DUDOSO	16
Resultados fuera del intervalo de referencia: DERIVACIÓN.....	16
6. Otras actuaciones en atención primaria	17
7. Indicadores de evaluación.....	18
Anexos	19
Algoritmo 1. Toma de muestras.....	21
Algoritmo 2. Resultados y conducta	22
Marco legal	24



Justificación

Las estrategias de prevención secundaria de las enfermedades tienen como finalidad detectar las mismas de forma precoz, durante el periodo subclínico, con el fin de disminuir la mortalidad que ocasionan y mejorar la calidad de vida de los sujetos que las padecen.

Los programas de cribado poblacional constituyen un instrumento fundamental en salud pública para hacer efectiva la prevención secundaria. La Organización Mundial de la Salud define el cribado como “la identificación presuntiva, con la ayuda de unas pruebas, de exámenes o de otras técnicas susceptibles de aplicación rápida, de los sujetos afectados por una enfermedad o por una anomalía que hasta entonces ha pasado desapercibida”.

El objetivo del Programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en Castilla-La Mancha es disminuir la incidencia de deficiencias psíquicas y físicas ocasionadas por estas enfermedades en los recién nacidos, mediante la detección precoz y la instauración inmediata de tratamiento.

En diciembre de 2013, el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud alcanzó un acuerdo entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las comunidades autónomas para unificar criterios y determinar la lista de enfermedades neonatales congénitas incluidas en la cartera básica común de servicios, a cribar por los programas de detección precoz en el ámbito nacional.

En Castilla-La Mancha las enfermedades a cribar son: Fenilcetonuria, Hipotiroidismo congénito, Hiperplasia adrenal congénita, Fibrosis quística, Anemia falciforme, Acidemia glutárica tipo I, Acidemia propiónica, Acidemia metilmalónica, Déficit de 3-hidroxiacil coenzima A deshidrogenasa de cadena larga y Déficit de acil coenzima A deshidrogenasa de cadena media.

1. ORGANIZACIÓN

Los niveles de participación en el Programa son:

- Hospitales, a través del Servicio de maternidad y las unidades clínicas de seguimiento
- Centros de atención primaria: captación y toma de muestras
- Laboratorio de Salud Pública: determinaciones analíticas
- Unidades de gestión: Servicios Centrales y Periféricos de la Dirección General de Salud Pública, Drogodependencias y Consumo

Se establecen cinco etapas clave en el desarrollo del Programa, en las que participen los niveles organizativos:

1. Captación
2. Toma de muestras y envío
3. Recepción y análisis de muestras
4. Comunicación de resultados
5. Derivación para confirmación de diagnóstico

6

2. CAPTACIÓN Y RECAPTACIÓN

Los centros sanitarios con maternidad de titularidad pública y privada están obligados a remitir los datos de nacidos a la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. Los datos son cargados diariamente en la aplicación informática de gestión del programa (SILCAM). Desde los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales se notifican los nacidos adscritos a las correspondientes zonas de Atención Primaria, para proceder a realizar la toma de muestra.

La Dirección General de Salud Pública, Drogodependencias y Consumo suministra a los centros sanitarios el material necesario para la realización de la toma de muestras y la oportuna información a las familias. Estos materiales se entregan a los padres y madres o a los familiares en el momento del alta hospitalaria. En el caso de niños y niñas ingresados en el hospital en el momento de la prueba, la información sobre la misma se entregará a los padres y madres o familiares durante la estancia hospitalaria.

Los mecanismos de **recaptación** tienen como objetivo asegurar la máxima participación en el programa y garantizar la realización de la prueba a los niños y niñas en los que no se practicó toma de muestra.

Los técnicos de los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales tienen acceso a SILCAM para comprobar el estado de las determinaciones analíticas ante consultas de padres o profesionales sanitarios y comprobar si se ha emitido la carta de resultado normal o está pendiente. También a través de SILCAM es posible localizar los recién nacidos cuyas muestras de sangre en talón no se han recibido en el Laboratorio tras diez días desde el nacimiento.

Desde los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales se pondrán en marcha actividades de búsqueda activa de recién nacidos a los que no se ha tomado muestra, que incluyen:

- Notificación al equipo de Atención Primaria correspondiente de la necesidad de recaptar al recién nacido, bien en consulta o a través de búsqueda activa (localización de los padres y citación en el centro de salud de adscripción para realizar la extracción).
- Cuando la información obtenida de los padres implica la imposibilidad de realizar la toma de muestra por diferentes motivos (por ejemplo, fallecimiento del recién nacido, negativa de los padres a realizar la prueba, etc.) la incidencia se registra en la aplicación informática y el recién nacido se clasifica como no analizado, finalizando la actividad de recaptación.
- Es importante que tanto los equipos de Atención Primaria como los hospitales comuniquen a los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales los fallecimientos de neonatos para interrumpir el sistema de recaptación.

Aprovechando la consulta programada o a demanda, los equipos de Atención Primaria recaptarán a niños y niñas pertenecientes a colectivos socialmente desfavorecidos, nacidos en el domicilio o nacidos en otra comunidad autónoma, en los que no exista constancia de haber realizado la prueba de cribado. En estos casos, la toma de muestra se realizará independientemente de los días transcurridos desde el nacimiento.

3. TOMA DE MUESTRAS

3.1. Primera Muestra

La toma de muestra de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido, necesaria para la determinación analítica, se realizará entre las 48 y 72 horas de vida.

La toma de muestras se practicará por matronas y personal de enfermería del ámbito asistencial a cargo del recién nacido en ese momento. Corresponde a los profesionales sanitarios la cumplimentación de los datos de la ficha de toma de muestras:

- **Hospital:** Si no se ha producido el alta. El personal de enfermería del hospital se responsabilizará del envío de la muestra al Laboratorio en un plazo no superior a 48 horas desde la extracción. La muestra puede ser enviada por el profesional sanitario o por los padres.
- **Centro de salud, consultorio local o domicilio:** Si ya se produjo el alta. La muestra obtenida ambulatoriamente será enviada por los padres, salvo que el profesional sanitario detecte alguna circunstancia que pueda retrasar el envío. En este caso se encargará personalmente de remitirla.

8

Cuando se produzca un retraso en la toma de muestra por indicación del pediatra o neonatólogo, deberá informarse al Laboratorio de dicha decisión y las causas que la motivan.

Debido a los plazos de tiempo que se recomienda cumplir para que el programa de detección precoz sea efectivo, la toma de muestra tiene carácter urgente. Por esta razón, el equipo de guardia de Atención Primaria prestará este servicio los días festivos, los fines de semana y por la tarde, si el centro de salud no está abierto.

La técnica de recogida de muestras se ajustará a lo indicado en el capítulo correspondiente de este protocolo.

La primera muestra deberá **repetirse** cuando resulte inadecuada para el análisis por:

- Cantidad insuficiente
- Muestra sobreimpregnada o diluida
- Presencia de coágulos o desinfectante
- Sangre muy seca imposible de eluir

El Laboratorio emitirá informe a los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales especificando el motivo que origina la repetición. Desde los Servicios Periféricos se localizará a la familia o se trasladará la solicitud al centro sanitario de adscripción del caso para que el neonato vuelva a ser citado y se recoja muestra de sangre.

Cuando por causa desconocida el Laboratorio no haya recibido la primera muestra, deberá procederse a la recaptación.

3.2. Segunda Muestra

La necesidad de una segunda muestra de sangre en papel filtrante puede ser debida a:

- Recién nacido con un peso inferior a 2.500 gramos (bajo peso al nacer) o edad de gestación inferior a 37 semanas (prematuridad)
- Neonatos de partos múltiples
- Niños o niñas con peso inferior a 2.500 g en el momento de la toma de muestra, aunque al nacer el peso fuera superior
- Transcurridos 15 días desde una transfusión de sangre o desde el cese de nutrición parenteral
- Cuando sea necesario realizar seguimiento por resultados próximos al punto de corte
- De forma excepcional, por decisión del pediatra o médico de familia ante sospecha de enfermedad endocrina o metabólica.

Procedimientos de solicitud

9

- **Prematuridad, partos múltiples:** Los padres recibirán en su domicilio una carta recordando la necesidad de hacer un segundo control analítico a los 14 días de vida.
- **Bajo peso y pérdida de peso:** Los niños y niñas que presentaron bajo peso al nacer o en el momento de la toma de primera muestra deberán repetir el control analítico al alcanzar 2500 g.
- **Transfusión, nutrición parenteral:** Se emite informe a los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales solicitando nueva muestra de sangre transcurridos 15 días desde la transfusión sanguínea o el cese de la nutrición parenteral. Desde los Servicios Periféricos se traslada la solicitud al centro sanitario en que esté ingresado el niño/a o, si ya está en su domicilio, a la familia y al profesional de Atención Primaria correspondiente.
- **Resultados próximos al punto de corte (nivel de decisión):** Se emite informe a los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales especificando el motivo que origina la solicitud de nueva muestra. Desde los Servicios Periféricos se traslada la solicitud al centro sanitario de adscripción del caso para que el neonato vuelva a ser citado y se recoja muestra de sangre.

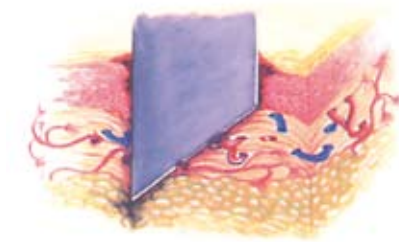
Muestra de orina en papel filtrante: El Laboratorio contacta con el profesional sanitario por vía telefónica para solicitar la muestra.

4. TÉCNICA DE RECOGIDA DE MUESTRAS

4.1. Dispositivos de extracción de sangre capilar del talón

Los sistemas de obtención de muestras se basan en mecanismos de punción o de incisión. En la actualidad, estos últimos ofrecen más ventajas y menos riesgos en la extracción de sangre capilar del talón del neonato.

Punción



Incisión



Riesgo de pinchazo accidental
Posibilidad de contaminación tisular de la muestra

Corte limpio en arco
Muestra libre de contaminación tisular

Manejo del dispositivo de incisión



Colocar la ranura del extremo del dispositivo sobre la cara lateral de la parte plantar del talón



Oprimir el pulsador del dispositivo a fondo y firmemente con el dedo índice



Retirar el dispositivo y depositarlo en un contenedor de residuos clínicos

4.2. Técnica de recogida de la muestra de sangre en papel filtrante

1. Con el recién nacido en posición vertical se calienta el pie, evitando hacerlo mediante fricciones.



11

2. Desinfectar el talón con algodón o gasa estéril impregnada en isopropanol o alcohol de 70° y secar posteriormente (con otra gasa estéril o al aire) para evitar la dilución de la muestra.



3. Practicar un pequeño corte con el dispositivo de incisión en una de las caras laterales de la parte plantar del talón.



12

4. Dejar que se forme espontáneamente la primera gota de sangre, que se retira con una gasa estéril.



5. Impregnar el interior de al menos seis círculos del papel filtrante de la ficha de toma de muestra con las gotas de sangre del talón. La mancha debe rellenar todo el círculo y empapar bien por ambos lados, de modo que sea igual por el anverso que por el reverso. La sangre debe recogerse de una sola vez.



13

6. Antes de introducir la ficha de toma de muestras en el sobre, dejar secar al aire en posición horizontal sin colocar nada encima, alejándola de cualquier foco de luz directa o calor (la sangre seca tomará un color marrón oscuro).



7. Se consideran muestras incorrectas las sobreimpregnadas y las que no rellenan adecuadamente al menos 6 círculos.



MUY IMPORTANTE

No utilizar Povidona yodada (Betadine) ni otros desinfectantes en cuya composición se incluya yodo o sus derivados en las curas del recién nacido o de la madre

4.3. Envío de la muestra

El profesional sanitario que realice la extracción cumplimentará con letra legible todos los apartados de la ficha de toma de muestras.

Datos mínimos necesarios:

- Para identificación y registro de la muestra: apellidos del recién nacido y fecha de parto.
- Para la valoración analítica de los resultados: peso al nacer, edad gestacional, datos sobre nutrición, nombre de la medicación, transfusión e ictericia.

El profesional sanitario comprobará que los padres conocen la importancia de la prueba de detección precoz, han otorgado la autorización para la realización de la misma, firmando en el apartado correspondiente de la tarjeta de toma de muestras.

Corresponde a los padres el envío por correo de la ficha de toma de muestra, una vez impregnados los círculos del papel filtrante y correctamente cumplimentados los datos en la ficha. El material que se entrega en maternidad contiene un sobre con la dirección de envío impresa y franqueo en destino, para facilitar el procedimiento. Si el profesional sanitario detecta que existe alguna circunstancia que pueda retrasar el envío de la muestra por parte de los padres, se encargará personalmente de remitirla.

En el caso de los neonatos que permanecen ingresados en el hospital, es responsabilidad de los profesionales sanitarios del Servicio a que corresponda el ingreso el envío de la ficha cumplimentada y con los círculos correctamente impregnados al Laboratorio de Salud Pública en un plazo no superior a 48 horas desde la toma de la muestra. La muestra puede ser enviada por el profesional sanitario o por los padres.

Es obligatorio firmar el consentimiento informado.

5. CONDUCTA A ADOPTAR SEGÚN EL RESULTADO DE LAS PRUEBAS DEL CRIBADO NEONATAL

Resultados dentro del intervalo de referencia: NORMAL

El Laboratorio de Salud Pública envía al domicilio de los padres una carta con el resultado de las pruebas. Cuando los padres acudan con su hijo o hija a los primeros controles de salud infantil, deberán entregar la carta de resultados normales al profesional de Atención Primaria, para su registro en la historia clínica electrónica (Turriano).

Si los padres no están en posesión de la carta y desconocen los resultados de la misma, se puede solicitar nueva emisión de la misma al Laboratorio de Salud Pública.

Resultados próximos al punto de corte (nivel de decisión): DUDOSO

Se precisa nueva muestra de sangre en papel filtrante. En función de los resultados de la segunda muestra, la conducta a seguir es:

- Resultados dentro del intervalo de referencia (NORMAL): el Laboratorio de Salud Pública envía una carta a los padres, que deberán entregar en el centro de salud de adscripción.
- Resultados próximos al punto de corte (DUDOSO): el Laboratorio de Salud Pública emite un informe de resultados para el profesional sanitario de adscripción, a través de los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. El niño o niña se mantendrá en seguimiento clínico y analítico según criterio del facultativo, a través del dispositivo asistencial (SESCAM).
- Resultados fuera del intervalo de referencia (DERIVACIÓN): Se procederá según figura en el apartado siguiente.

Resultados fuera del intervalo de referencia: DERIVACIÓN

Según la enfermedad para la que se obtiene el resultado, se derivará el caso al dispositivo asistencial especializado dispuesto por el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM).

6. OTRAS ACTUACIONES EN ATENCIÓN PRIMARIA

- Registrar en la historia clínica electrónica (Turriano) si se realizó el test de cribado, los motivos de no realización (en su caso), así como el resultado del análisis.
- Informar a padres y madres sobre resultados de las pruebas de cribado y conductas clínicas a adoptar en función de los mismos.
- Colaborar en las actividades de información dirigidas a los padres y a la comunidad en general sobre la importancia de la detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas.
- Educación para la salud de mujeres en edad fértil con fenilcetonuria, orientando sobre la planificación familiar, el control de los embarazos y el seguimiento estricto de la dieta.

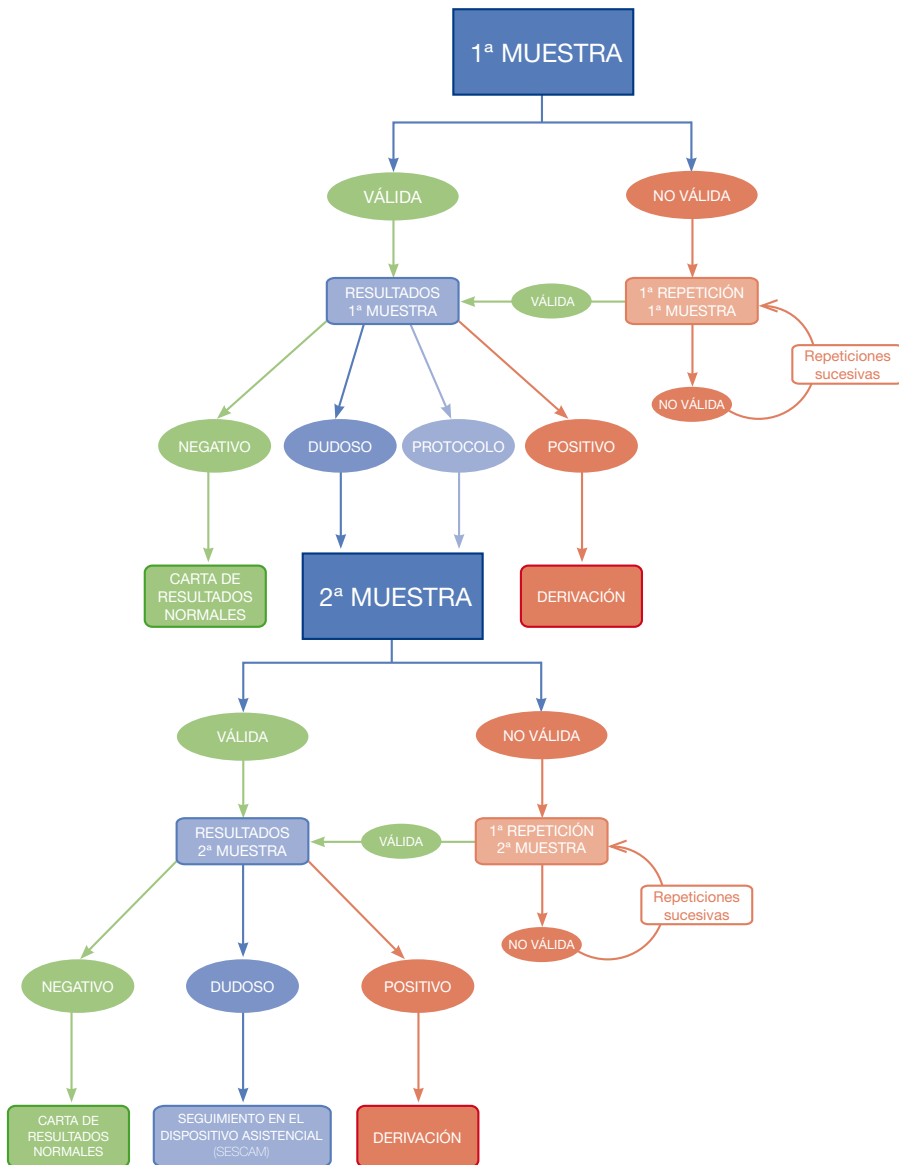
7. INDICADORES DE EVALUACIÓN

1. Nº de recién nacidos
2. Nº de recién nacidos a los que se les realiza toma de muestra
3. Nº de recién nacidos analizados
4. Participación
5. Nº de primeras muestras no válidas para análisis
6. Nº de recién nacidos analizados con resultado final positivo
7. Nº de recién nacidos analizados con resultado final negativo
8. Nº de recién nacidos que estuvieron en seguimiento con resultado final negativo
9. Intervalos de tiempo del programa (Mediana y Percentil 95)
 - **Tiempo para toma de muestra:** Entre fecha de nacimiento y fecha de toma de primera muestra
 - **Tiempo de llegada al laboratorio:** Entre fecha de toma de muestra y fecha de entrada al laboratorio
 - **Tiempo para dar resultado:** Entre fecha de entrada al laboratorio y fecha de registro de resultados analíticos
 - **Tiempo en dar resultado y conducta normal:** Entre fecha de nacimiento y fecha de envío de carta de resultados normales
 - **Tiempo de detección:** Entre fecha de nacimiento y fecha de registro de resultados analíticos
 - **Tiempo de derivación al hospital:** Entre fecha de registro de resultados analíticos y emisión de informe analítico para derivación
10. Nº de casos confirmados de cada enfermedad (Nº de Verdaderos Positivos)
11. Nº de Falsos Positivos
12. Valor predictivo positivo
13. Tasa de detección
14. Mediana de edad de la confirmación diagnóstica para cada enfermedad

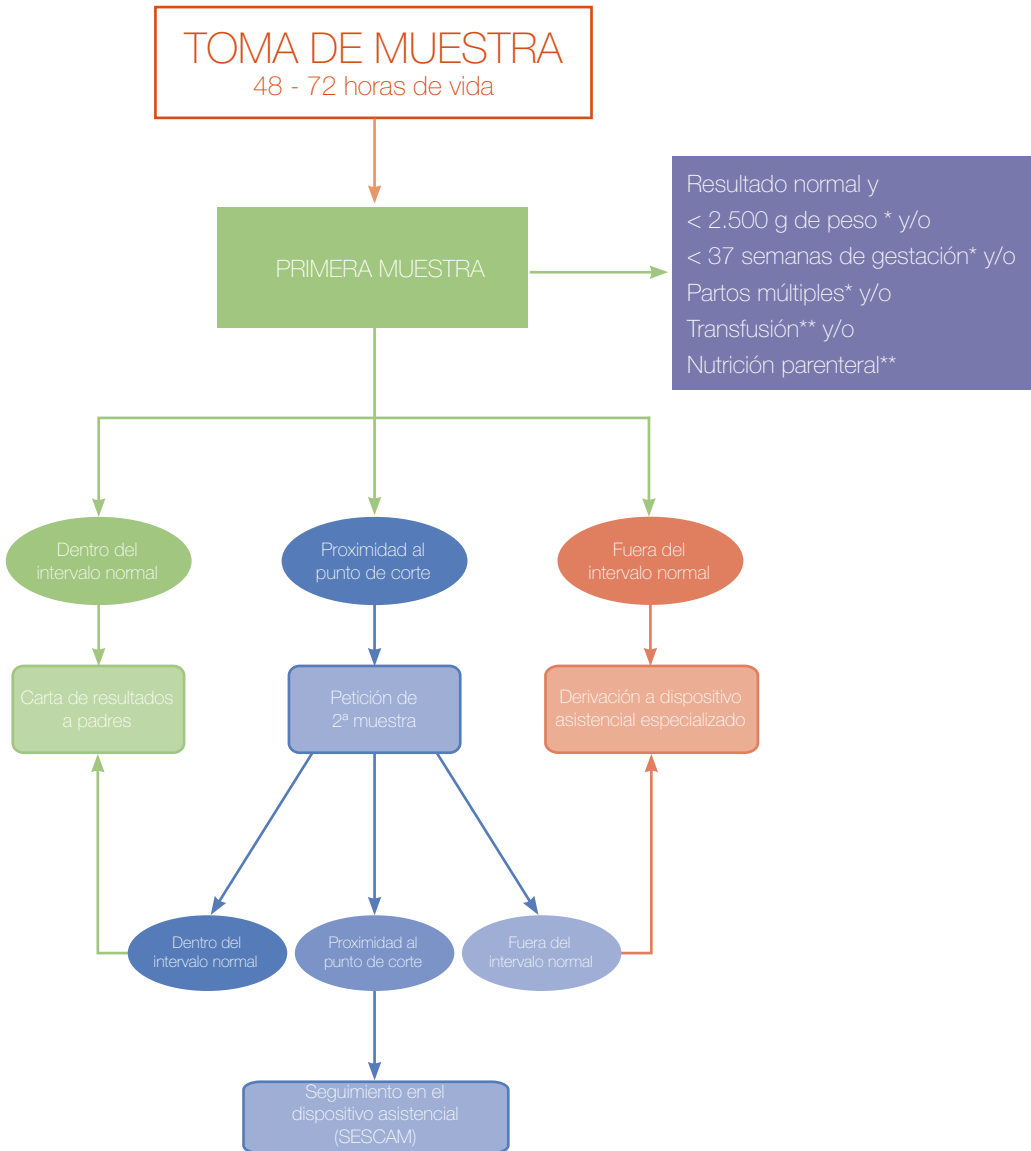
Anexos



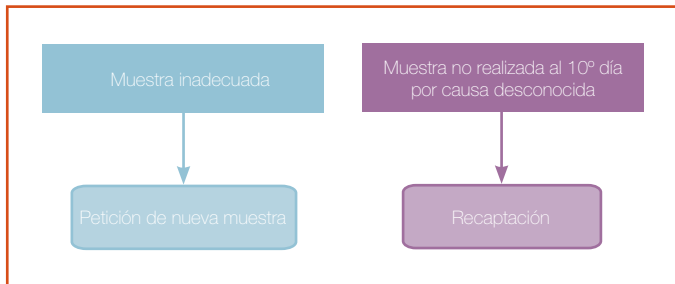
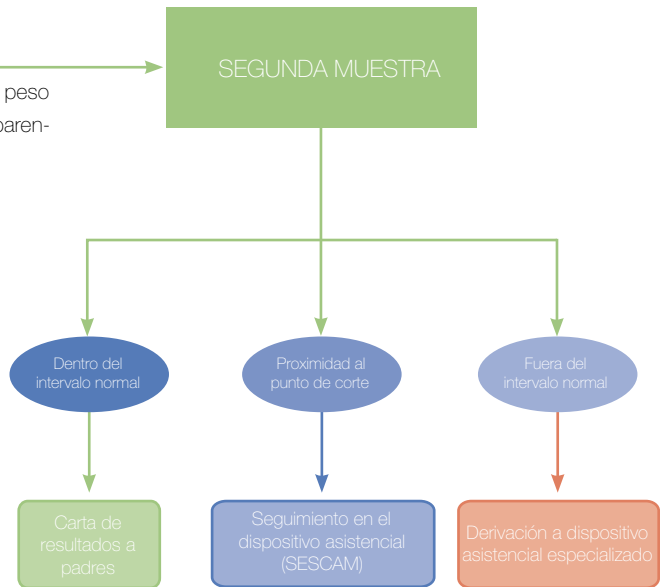
Algoritmo 1. Toma de muestras



Algoritmo 2. Resultados y conducta



* A los 14 días o al alcanzar 2.500 g de peso
**A los 15 días del cese de la nutrición parenteral o la última transfusión realizada



Marco legal



AÑO XXXIII Núm. 251

30 de diciembre de 2014

40317

III.- OTRAS DISPOSICIONES Y ACTOS

Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales

Orden de 22/12/2014, de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, por la que se determinan las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de detección precoz en los recién nacidos. [2014/16613]

El Estatuto de Autonomía de Castilla-La Mancha atribuye a la Junta de Comunidades, en su artículo 32.3º, en el marco de la legislación básica del Estado y, en su caso, en los términos que la misma establezca, la competencia de desarrollo legislativo y de ejecución en materia de sanidad e higiene, promoción, prevención y restauración de la salud.

En desarrollo de esta previsión estatutaria, se aprobó la Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha, que en su artículo 28, establece que en el desarrollo de sus funciones el Sistema Sanitario de Castilla-La Mancha llevará a cabo actuaciones relacionadas con el desarrollo de los programas dirigidos a la prevención de deficiencias congénitas o adquiridas, así como cualquier otra actividad relacionada con la promoción, prevención, mantenimiento y mejora de la salud.

La Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales de Castilla-La Mancha, en el ámbito de las actuaciones preventivas de salud pública, realiza desde el año 1989 el programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en recién nacidos.

Estas enfermedades se manifiestan en forma de discapacidad intelectual o alteraciones psíquicas y físicas de distinta índole, de mayor gravedad cuanto más tarde se establezca el diagnóstico y el tratamiento.

Los programas de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en neonatos han demostrado una alta eficacia al permitir el diagnóstico inmediato de estas patologías y la instauración temprana del tratamiento oportuno. Estos programas se basan en la realización de pruebas de análisis bioquímico sobre muestras de sangre periférica obtenidas de los recién nacidos.

La Orden de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social de 14 de septiembre de 1989 reguló en Castilla-La Mancha por primera vez la realización de pruebas para la detección de hipotiroidismo y fenilcetonuria en recién nacidos. Posteriormente fue sustituida por la Orden de 10 de mayo de 2001, de la Consejería de Sanidad, que regula el programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en recién nacidos e incluye el cribado de hiperplasia adrenal congénita.

En la actualidad, la disponibilidad de nuevas técnicas analíticas más sensibles y específicas permite incorporar la detección de un mayor número de enfermedades congénitas neonatales de forma efectiva. En diciembre de 2013, el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud alcanzó un acuerdo entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las comunidades autónomas para unificar criterios y determinar la lista de enfermedades neonatales congénitas a cribar por los programas de detección precoz en el ámbito nacional. En consecuencia, se ha dictado la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Por estos motivos es necesario actualizar mediante la presente Orden las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas objeto de cribado neonatal en Castilla-La Mancha.

En consecuencia con todo lo expresado y de conformidad con la competencia atribuida en el artículo 23.2.c) de la Ley 11/2003, de 25 de septiembre, del Gobierno y del Consejo Consultivo de Castilla-La Mancha, y en Decreto 98/2012, de 29 de julio, de estructura orgánica y competencias de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales.

Dispongo:

Artículo 1. Objeto.

La presente Orden tiene por objeto determinar las enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas a cribar en todos los recién nacidos en el ámbito territorial de Castilla-La Mancha.

Artículo 2. Enfermedades a cribar.

El programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en recién nacidos comprende la realización de pruebas analíticas destinadas al despistaje de las siguientes patologías:

1. Fenilcetonuria
2. Hipotiroidismo congénito
3. Hiperplasia adrenal congénita
4. Fibrosis quística
5. Anemia falciforme
6. Acidemia glutárica tipo I
7. Acidemia propiónica
8. Acidemia metilmalónica
9. Déficit de 3-hidroxiacil coenzima A deshidrogenasa de cadena larga
10. Déficit de acil coenzima A deshidrogenasa de cadena media

Artículo 3. Declaración de nacimientos y fallecimientos.

3.1. Los centros sanitarios de titularidad pública o privada en que se atiendan partos están obligados a facilitar diariamente a la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales los siguientes datos de cada recién nacido en el centro sanitario:

Nombre y apellidos de la madre. Número de embarazos
Domicilio al que se trasladará después del alta hospitalaria y número de teléfono
Fecha de nacimiento, sexo y apellidos del recién nacido
Centro de salud o consultorio local en que se inscribirá el recién nacido
Si sobrevive o ha fallecido en las primeras 24 horas tras el parto (a efectos de lo especificado en el párrafo segundo del Artículo 4)
Ingreso hospitalario, si es el caso

3.2. Independientemente de su titularidad, los centros sanitarios de Atención Primaria y Especializada están obligados a comunicar a los correspondientes Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales los casos de recién nacidos fallecidos durante la estancia hospitalaria, con el fin de excluirlos de los procesos de captación, recaptación y seguimiento.

Artículo 4. Sistema de registro.

Los centros sanitarios de titularidad pública o privada en que se atiendan partos tienen la obligación de disponer de un sistema de registro de datos de recién nacidos en soporte electrónico o en papel, en sustitución del libro de registro de paritorio.

El diseño y la responsabilidad de la cumplimentación del sistema de registro corresponde al titular de centro sanitario. Los recién nacidos se inscribirán en orden cronológico según el momento de nacimiento. El registro estará permanentemente actualizado y debe incluir, como mínimo, los datos que figuran en el Artículo 3.1.

Artículo 5. Normas de actuación.

La toma de muestra de sangre capilar obtenida del talón del recién nacido se realizará entre las 48 y 72 horas de vida. La Dirección General de Salud Pública, Drogodependencias y Consumo de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales publicará en su página web (www.castillalamancha.es) un protocolo de normas de actuación y aspectos técnicos del programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

Queda derogada la Orden de 10 de mayo de 2001, de la Consejería de Sanidad, por la que se regula el programa de detección precoz de enfermedades congénitas endocrinas y metabólicas en recién nacidos.

Disposición final única. Entrada en vigor.

La presente Orden entrará en vigor a los 20 días de su publicación en el Diario Oficial de Castilla-La Mancha.

Toledo, 22 de diciembre de 2014

El Consejero de Sanidad y Asuntos Sociales
JOSÉ IGNACIO ECHÁNIZ SALGADO

