



Programa de Exámenes de
Detección para Recién Nacidos
de Nebraska



INFORMACIÓN PÚBLICA SOBRE EL ALMACENAMIENTO, USO Y DESTRUCCIÓN DE MUESTRAS DE SANGRE SECA RESIDUAL DE RECIÉN NACIDOS

Los Estatutos revisados de Nebraska del §§71-519 al 71-524 y las Normas Jurídicas que rigen los “Exámenes de Detección de Enfermedades Metabólicas en Infantes” Título 181, NAC 2 se refieren a cómo deben ser usados los residuos o desechos de muestras de sangre seca.

Cuando se realizan exámenes de detección a recién nacidos, se recolectan 5 muestras de sangre en papel filtro. Se sacan múltiples “bocados” de varios tamaños de las muestras de sangre y se les hacen pruebas para determinar diversas enfermedades. (En 2011 se analizaron 28 condiciones en cada bebé). El propósito de estos análisis es identificar a tiempo a los recién nacidos con condiciones, para proveer intervención o tratamiento que conduzcan a la prevención o minimización de los problemas causados por dichas condiciones. Los problemas pueden incluir convulsiones, retraso del desarrollo, daño de células cerebrales que resulta en discapacidades intelectuales y del desarrollo, ceguera, sordera y otros problemas de salud crónicos.

Algunas personas tienen preguntas sobre lo que sucede a las muestras de sangre secas residuales después de que se terminan los exámenes de detección. La siguiente información puede ser de ayuda. Para información más detallada, puede referirse al estatuto y las normas jurídicas citadas anteriormente, a través de los links de la página web del Programa de Exámenes de Detección para Recién Nacidos de Nebraska, bajo “recursos y publicaciones”.

Almacenamiento y Uso

Para los bebés nacidos en Nebraska, después de que los análisis han sido completados, se requiere que los desechos de muestras de sangre seca (residual) sean guardados por 90 días. Esto principalmente por propósitos de garantía de calidad. Igualmente durante estos 90 días, la muestra también puede ser un recurso valioso para el bebé si el Examen universal de Audición en Recién Nacidos da como resultado que éste tiene pérdida infantil permanente de la audición. Esto porque usualmente es la única muestra disponible que podría determinar si la pérdida de la audición del bebé pudo haberse debido al citomegalovirus congénito (*CMV, por sus siglas en inglés*) una causa muy común de pérdida de audición en recién nacidos. Lo cual puede ser útil para el doctor y la familia del bebé para monitorear y tratar otros problemas que pueden surgir debido al CMV, y para ayudar a descartar otras causas de la pérdida de audición. Durante este período de 90 días la muestra sólo puede ser usada para investigación si 1) el padre le dio el consentimiento informado a la investigación, 2) la investigación ha recibido la aprobación de la Junta Institucional de Evaluación (*IRB, por sus siglas en inglés*) y 3) la concesión de la muestra para investigación recibió la aprobación del Médico Jefe del Departamento de Salud y Servicios Humanos. Estos tres requisitos se aplican a la investigación, sea que la muestra haya sido

provista en una forma anónima/no identificable, o con identificación personal. Hasta el mes de abril de 2011, no se ha solicitado la concesión de ninguna muestra residual de pruebas de detección para investigación, por parte del Programa de Detección para Recién Nacidos de Nebraska.

Destrucción

Las muestras son incineradas durante el período de 30 días siguientes al período de almacenamiento de 90 días. El laboratorio que hace los análisis a los bebés de Nebraska le suministra las pruebas a una compañía de manejo de residuos de riesgo biológico afiliada, para ser destruidos por incineración. El Programa de Detección para Recién Nacidos de Nebraska provee el record de pruebas destruidas como evidencia de cumplimiento de este requisito contractual.

Almacenamiento a largo plazo, uso y disponibilidad

A algunos padres les gustaría guardar las muestras residuales de sangre seca por períodos de tiempo más largos, o ponerlas a disposición para investigación. Nebraska no tiene los medios para proveer un almacenamiento más prolongado. Si un padre está interesado en retención de muestras de sangre seca a largo plazo, puede solicitar la recolección de otra muestra en papel filtro al mismo tiempo que se tome la muestra para los exámenes de detección para recién nacidos. Puede haber cargos adicionales por la segunda prueba, los cuales deberá asumir el padre y, de igual manera, éste sería responsable del almacenamiento y la custodia de esa prueba.