

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR.
FACULTAD DE MEDICINA.
POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS**



**INFORME FINAL DE LA TESIS DE GRADUACIÓN:
IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y
SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL
SALVADOR DEL 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN
EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM**

**PRESENTADO POR:
DR. FABIO RENÉ FIGUEROA REVELO
PARA LA OBTENCION DEL TITULO DE:
ESPECIALISTA EN MEDICINA PEDIÁTRICA.**

**ASESORA DE TESIS:
DRA. GRACIELA GIACHINO.**

SAN SALVADOR, EL SALVADOR, 18 de noviembre 2020.

INDICE.

GLOSARIO.....	pag. 2
RESUMEN.....	pag. 3
INTRODUCCIÓN.....	pag 4
OBJETIVOS.....	pag. 5
DISEÑO METOLÓGICO.....	pag. 6
RESULTADOS	pag 10
DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	pag 22
CONCLUSIONES.....	pag 27
RECOMENDACIONES.....	pag 29
BIBLIOGRAFÍA.....	pag 30
ANEXOS.....	pag 33

GLOSARIO.

HNNBB: Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

MINSAL: Ministerio de Salud.

HC: Hipotiroidismo congénito.

CI: Coeficiente intelectual.

UCSF: Unidad comunitaria de salud familiar.

SIBASI: Sistemas básicos de salud integral.

RIISS: Redes integrales e integradas de servicios de salud.

ISSS: Instituto Salvadoreño del Seguro Social.

ISBM: Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial.

TSH: Hormona estimulante de tiroides.

T4: Tiroxina.

T3: Triyodotironina.

mU/l: mili unidades por litro.

mcg/kg/día: microgramos por kilogramo al día.

SUIS: Sistema único de información de salud.

RESUMEN.

El hipotiroidismo congénito, es una patología que tiene una repercusión importante en el desarrollo neurológico y físico irreversible de quien lo padece, dificultando su adaptación a la sociedad. Afortunadamente si se detecta a tiempo, hay un excelente pronóstico, y teniendo un desarrollo físico y mental adecuado, minimizando los efectos adversos de esta patología. Es por esto que los programas de tamizaje neonatal, o cribado neonatal, toman tanta importancia, estos permiten una detección oportuna de la patología, con una sensibilidad cerca del 90%, y una especificidad cerca del 80%, para el hipotiroidismo congénito. El primer programa a nivel mundial fue en Canadá en 1974; en El Salvador se inició en 2008.

El propósito de esta investigación fue resaltar la importancia del tamizaje, Esta fue una investigación descriptiva, cuantitativa y retrospectiva, en la que se obtuvo 150 pacientes con diagnóstico positivo a HC diagnosticados mediante el programa del tamizaje neonatal del ministerio de salud pública, dato que se obtuvo de la base de datos de dicho programa. Estos 150 datos fueron procesados por medio de Excel® para su ordenamiento y análisis.

Se encontró una relación en cuanto al sexo de 2:1 predominio femenino, con una incidencia de 1:2,300 NV. La falta de insumos fue el principal impedimento para la toma de muestra oportunamente estos años. Además hay un importante mal apego al tratamiento de 40%; sin embargo en un 60% de los 150 pacientes analizados, hubo un impacto positivo de este programa, pues más de la mitad de los niños tratados tiene buenos resultados, el rol de la plataforma virtual para notificación temprana fue fundamental para agilizar los tiempos de inicio de tratamiento.

INTRODUCCIÓN.

El tamizaje neonatal sin duda, ha sido parte importante de la atención en salud, que el MINSAL brinda a la población pediátrica, pues impacta de manera positiva en la medicina preventiva, ya que es pieza clave en el diagnóstico temprano de hipotiroidismo congénito.

En el salvador desde el 22 de abril de 2008 se ha instaurado un lineamiento encaminado a que todo el personal sepa cómo, cuándo y dónde debe ser realizado dicho tamizaje, y ha tenido resultados positivos, pues desde entonces los diagnósticos tardíos de hipotiroidismo congénito han disminuido, pues la mayoría de los recién nacidos han sido sometidos a la prueba de tamizaje.

En esta investigación se pretende representar estadísticamente la importancia que la realización del tamizaje ha tenido en el diagnóstico de esta patología. Y además, en caso de que este sea positivo, cual es el seguimiento que este paciente recibe en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB).

Como todo programa, ha tenido sus contratiempos, que siempre hay mejoras por hacer, y algunos sectores no logran ser alcanzados por este tamizaje. Se pretende con esta investigación conocer más detalladamente estos inconvenientes y poder superarlos, y así el programa pueda tener más éxito y beneficio para la niñez salvadoreña.

OBJETIVOS GENERALES:

1. Demostrar el impacto del tamizaje neonatal en el diagnóstico temprano y tratamiento del hipotiroidismo congénito en El Salvador del 22 de Abril de 2008 hasta 22 de Abril de 2018, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Exponer los resultados de las pruebas de tamizaje neonatal procesadas en el laboratorio de tamizaje neonatal del ministerio de salud pública ubicado en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom de Abril 2008 hasta Abril 2018.
2. Caracterizar epidemiológicamente los pacientes con tamizaje neonatal positivo a hipotiroidismo congénito.
3. Identificar los principales obstáculos para la toma oportuna de la muestra para el tamizaje neonatal.
4. Describir el seguimiento que se realiza por parte del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom a pacientes diagnosticados con hipotiroidismo congénito por medio del tamizaje neonatal.
5. Valorar la efectividad de la instauración de un tratamiento farmacológico temprano, en los pacientes hipotiroideos, mediante el estudio de los indicadores de impacto.

DISEÑO METOLÓGICO.

Tipo de estudio: **descriptivo, cuantitativo, retrospectivo.**

Se dice que el estudio fue de carácter **descriptivo** porque su objetivo es dar a conocer la información sobre el hipotiroidismo congénito diagnosticado mediante el tamizaje neonatal, además su incidencia y prevalencia, características epidemiológicas y su impacto por medio de indicadores; en un tiempo establecido.

Cuantitativo, permitió dar un valor numérico a la información, valores estadísticos sobre el total de pruebas realizadas, cuantas fueron positivas o negativas, cuantos pacientes están en control.

Y finalmente, es un **estudio retrospectivo** pues se recopilaron, analizaron y se sacaron conclusiones sobre, datos que están dados en un tiempo pasado.

Universo de estudio: todos los neonatos a quienes se les realizo prueba de tamizaje neonatal, en el periodo comprendido de abril 2008 hasta abril 2018. Fueron en total 158 expedientes clínicos encontrados bajo el diagnostico *Hipotiroidismo Congénito sin Bocio (CIE 10: E03.1)*.

Tipo de muestra: por conveniencia. El total fue 150. Se seleccionaran los pacientes cuyo tamizaje neonatal fue positivo y se realizaron en HNNBB en el periodo de estudio.se descartaron en total 8 del universo de estudio, entre las razones, pacientes que han fallecido ya y su expediente ha sido descartado en archivo, otros pacientes que solo asistieron 1 o 2 controles y no hay suficiente información para los objetivos de estudio, uno que a pesar de tener prueba positiva, no vino a un solo control y finalmente un falso positivo.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- ✓ Paciente que se le realizó tamizaje neonatal por parte de MINSAL entre 22 de abril 2008 y 22 de abril 2018.
- ✓ Paciente registrado en la base de datos del programa nacional de tamizaje neonatal.
- ✓ Paciente de nacionalidad salvadoreña únicamente.
- ✓ Que la prueba de tamizaje fuera tomada en los tiempos establecidos en el lineamiento nacional, dependiendo para cada caso.
- ✓ Paciente cuyo seguimiento/tratamiento de hipotiroidismo congénito sea en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- ✗ Paciente que se realizó diagnóstico de hipotiroidismo por un método diferente al tamizaje neonatal.
- ✗ Paciente cuyo expediente clínico se encuentre incompleto/depurado.

Obtención de la información: se ocupó la base de datos del programa nacional de tamizaje neonatal, cuya sede está en el HNNBB. Además la revisión de expedientes de pacientes cuyo tratamiento y seguimiento de hipotiroidismo congénito es en el HNNBB y se obtuvieron los datos por medio del instrumento de investigación elaborado previamente.

Procesamiento de la información: se procesaron los datos por medio de Microsoft Excel 2010®, por medio del cual también los resultados se pudieron representar en gráficas y tablas, que facilitaron la comprensión y análisis de los objetivos de esta investigación.

Además pues del análisis de los datos se pudo obtener:

- El alcance que la prueba del tamizaje neonatal ha tenido desde su instauración (cobertura); por medio de total de pruebas realizadas por año, comparadas con el total de niños nacidos vivos al año correspondiente.
- Medida de tendencia central como la media (promedio) de pruebas realizadas por año, y comparar el comportamiento a lo largo de los 11 años. Pudiendo correlacionar el promedio de muestras por año, con algún factor que predisponga a esa cantidad de muestras realizadas para ese año dado, como la disponibilidad de insumos (reactivos) por ejemplo. Por medio de la base de datos de laboratorio de tamizaje neonatal de HNNBB.
- Una incidencia a nivel nacional de los últimos 11 años de hipotiroidismo congénito, y esta además se pudo valorar de forma anual para comparar tendencias. Además de una prevalencia total de Hipotiroidismo congénito en El Salvador en los 11 años estudiados.
- El perfil epidemiológico de los pacientes con hipotiroidismo congénito de El Salvador. Con el análisis estadístico descriptivo de los resultados.

El impacto, se midió por medio de indicadores tanto clínicos, como de laboratorio (normalización de valores de pruebas tiroideas, medidas antropométricas, valoración de desarrollo psicomotor comparadas con los hitos

del desarrollo establecidos para su edad), por medio del instrumento de investigación, básicamente si cumplía o no lo esperado para la edad. Todos los datos anteriores consignados en los expedientes clínicos, facilitados por el personal de archivo del HNNBB.

El protocolo de esta investigación, fue **aprobado** y fue dado el visto bueno para realizar esta tesis, por el **comité de ética en investigación clínica**, del HNNBB.

RESULTADOS

Objetivo 1: Exponer los resultados de las pruebas de tamizaje neonatal procesadas en el laboratorio de tamizaje neonatal del ministerio de salud pública ubicado en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom de Abril 2008 hasta Abril 2018.

En los 150 pacientes, el tamizaje fue realizado en el MINSAL.

Tabla #1. Institución que realizo el tamizaje

MINSAL
150

Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

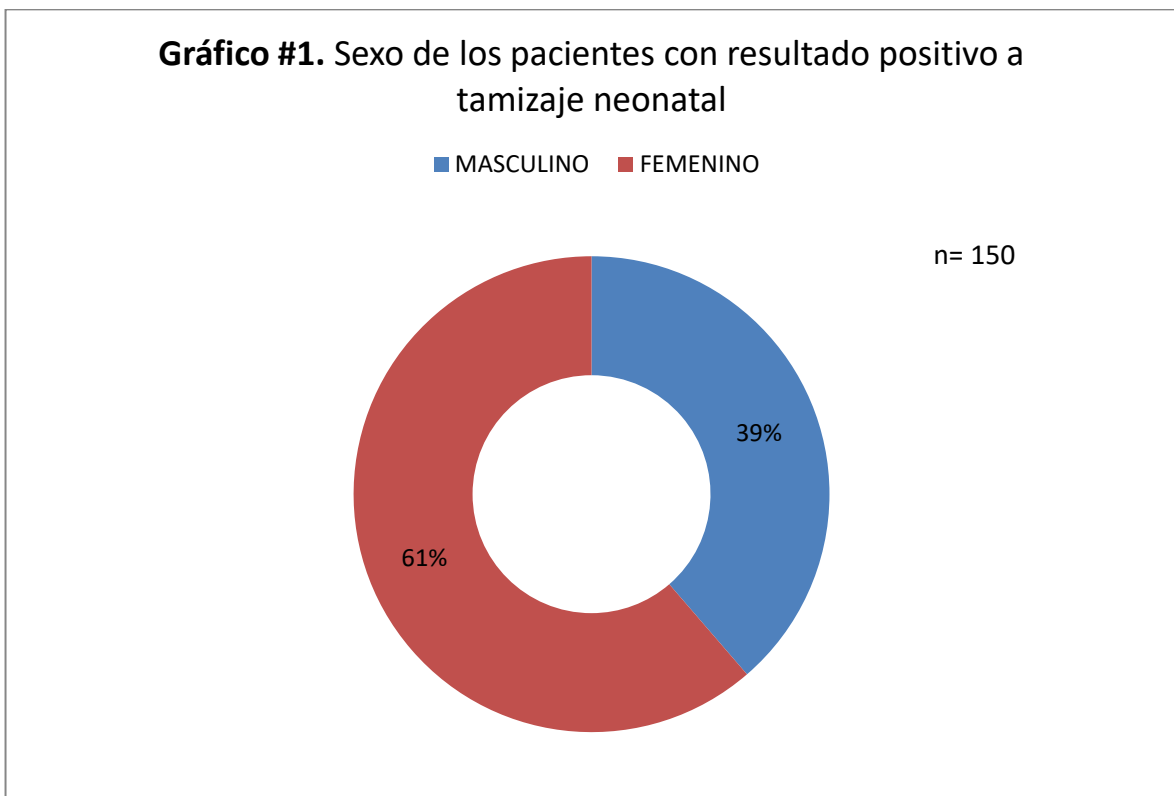
Se estudiaron 11 años, obteniendo que en el año 2008: 9 pacientes resultaron positivos; en el años 2009: fueron 13 pacientes; en el años 2010: fueron 7 pacientes; en el año 2011: 0 pacientes por falta de financiamiento del programa; años 2012: 14 pacientes positivos; año 2013: 28 pacientes; años 2014: 23 pacientes positivos; para el años 2015: fueron 14 pacientes; el año 2016: 23 pacientes; se obtuvo en el año 2017: 7 pacientes en total; y finalmente en el periodo investigado del año 2018: 12 pacientes.

Tabla #2. Año en el que se realizó la prueba de tamizaje neonatal.										
2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
9	13	7	0	14	28	23	14	23	7	12

Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

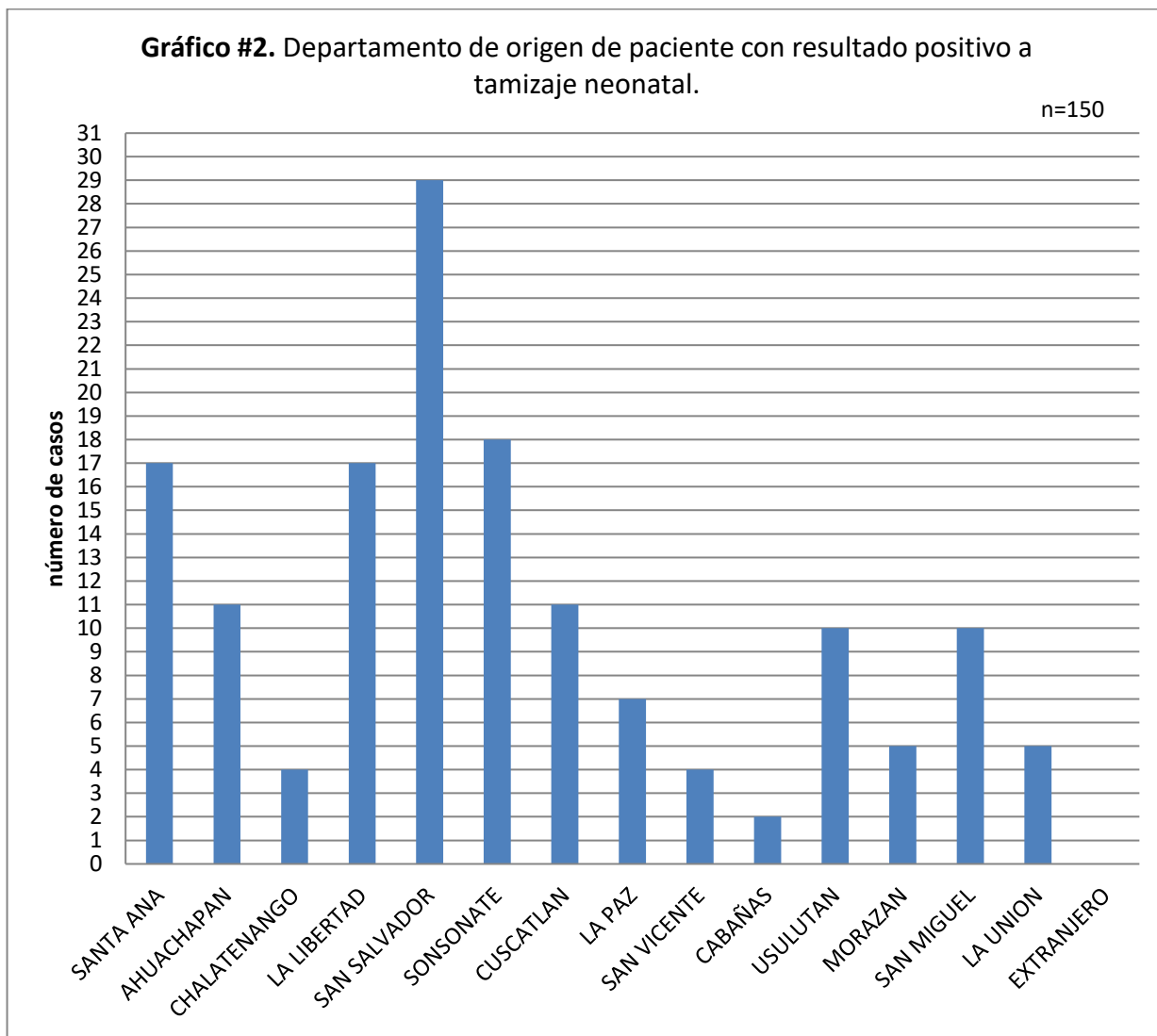
Objetivo 2: Caracterizar epidemiológicamente los pacientes con tamizaje neonatal positivo a hipotiroidismo congénito.

Hay una mayoría de pacientes del sexo femenino con un 61.3% y un 38.7% fueron del sexo masculino. (92 y 58 respectivamente).



Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

Resultaron positivos, pacientes en los 14 departamentos del país. Los pacientes objeto de estudio están distribuidos en el territorio de la siguiente manera:



Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

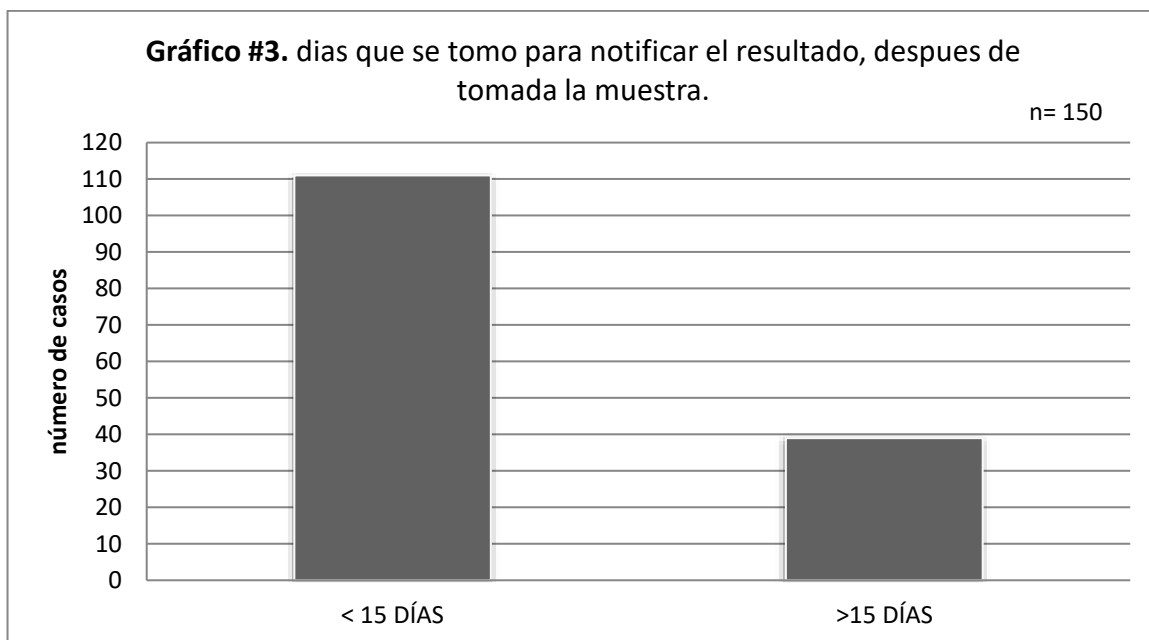
Objetivo 3: Identificar los principales obstáculos para la toma oportuna de la muestra para el tamizaje neonatal

En 21 pacientes se presentó el obstáculo de la falta de insumos para toma de tamizaje según lo estipulado, con respeto al tiempo, en los lineamientos, pero la gran mayoría, en 129 no hubo este problema.

Tabla #3. La falta de insumo como impedimento en la toma oportuna de la prueba	
SI	NO
21	129

Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

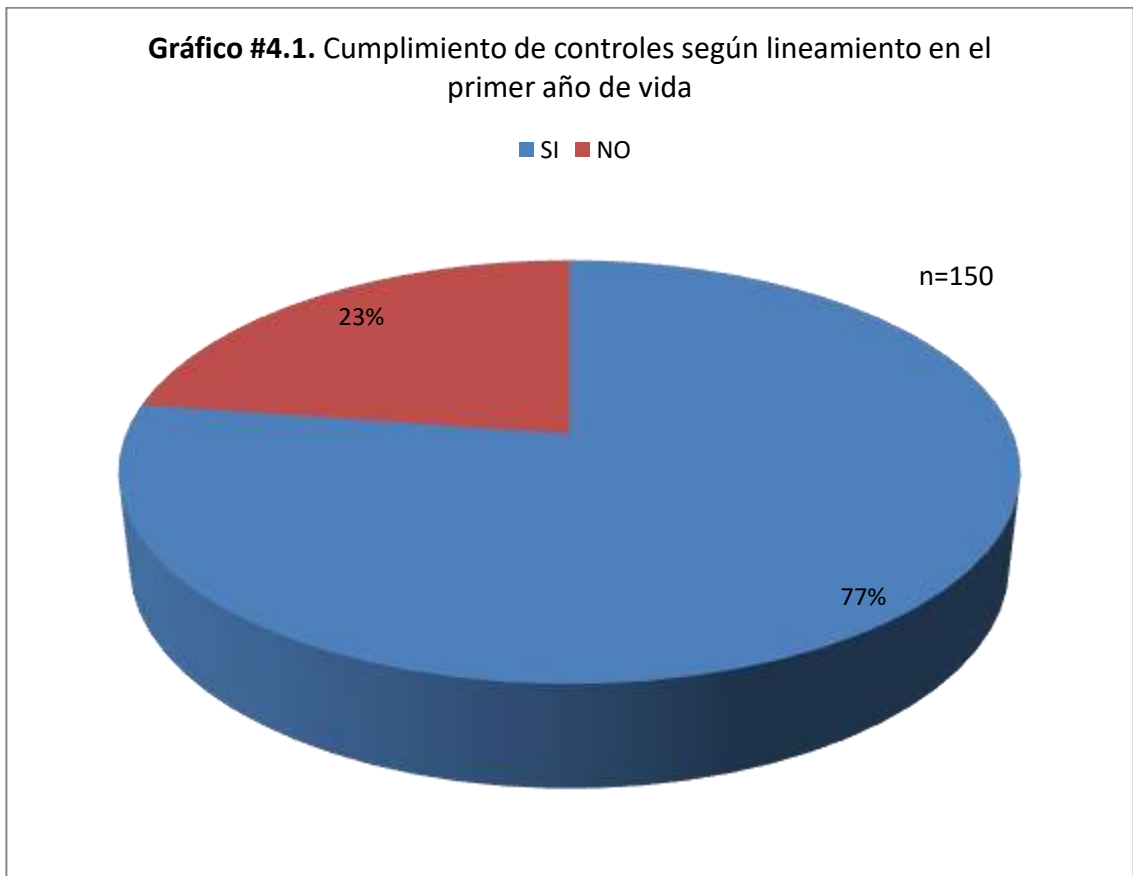
Tomando un valor de corte de 15 días, se obtuvo que el 74% se notificó oportunamente, antes de los 15 días, y el 26% fue posterior a estos 15 días.



Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

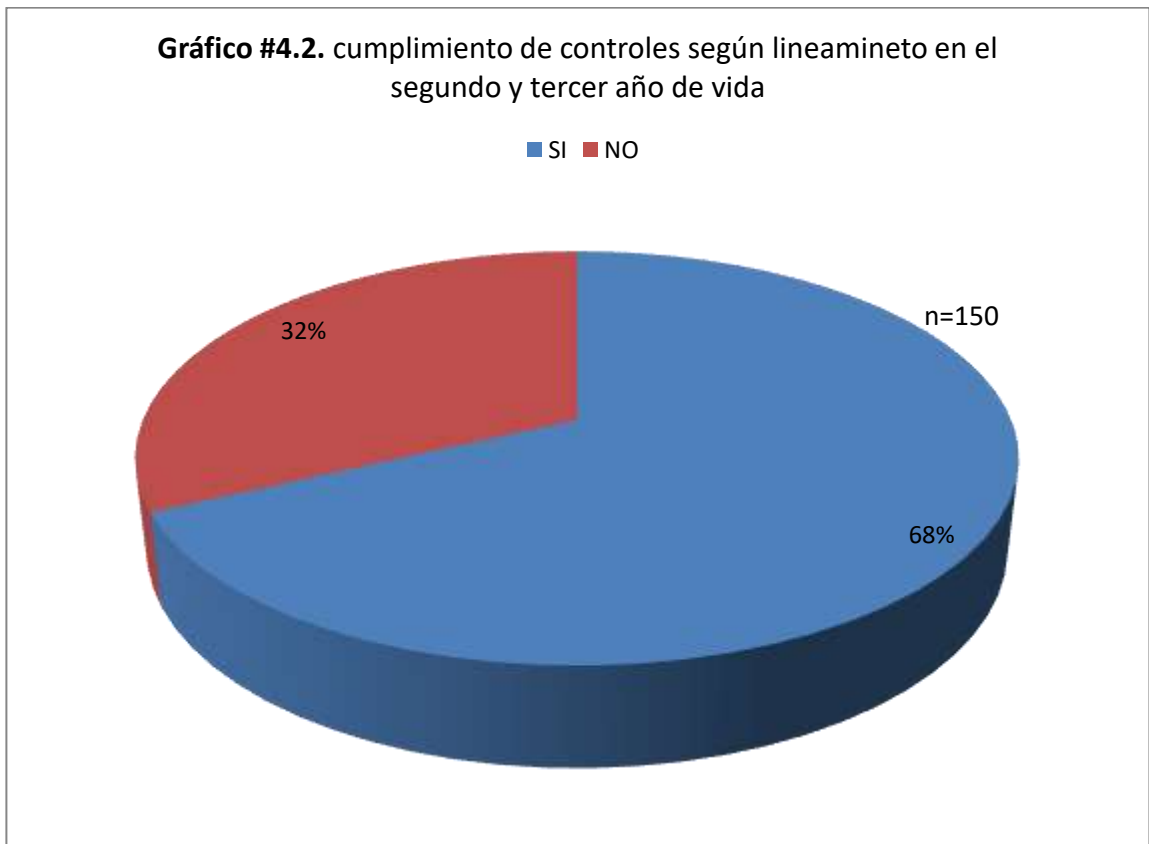
Objetivo 4: Describir el seguimiento que se realiza por parte del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom a pacientes diagnosticados con hipotiroidismo congénito por medio del tamizaje neonatal.

En el primer año el 77% cumplieron satisfactoriamente sus seguimientos en la consulta externa, mientras que un 23%, faltó al menos a una cita programada.



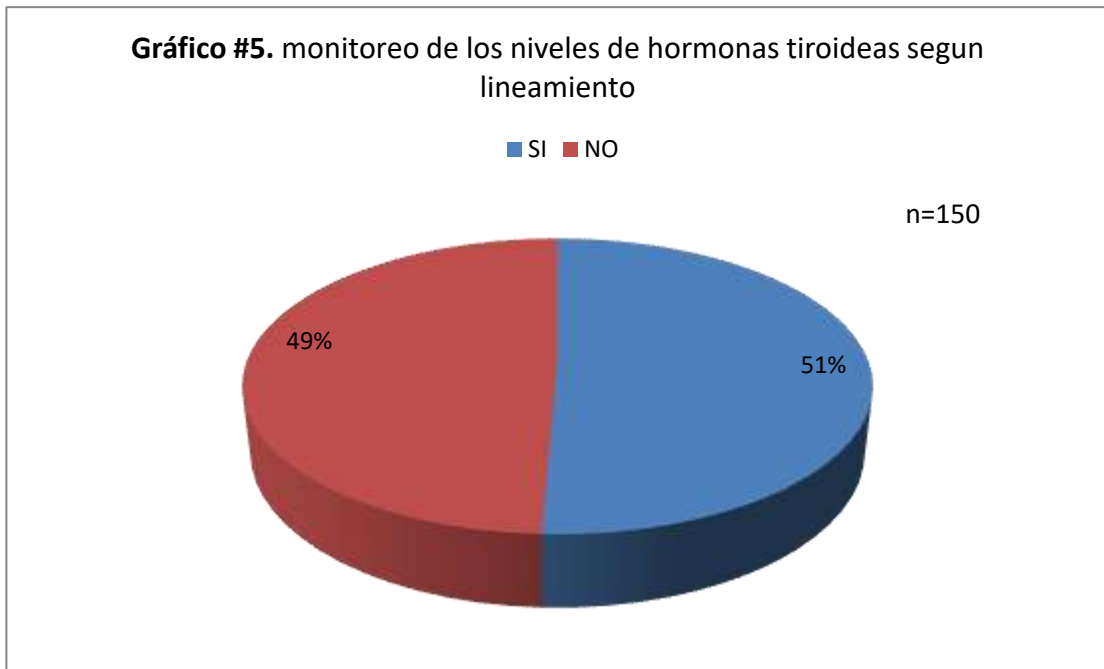
Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

Mientras que en el segundo y tercer el seguimiento en este periodo de tiempo, el 68% de pacientes cumplieron a cabalidad con lo programado, pero el 32% no asistió al menos a 1 de sus citas programadas.



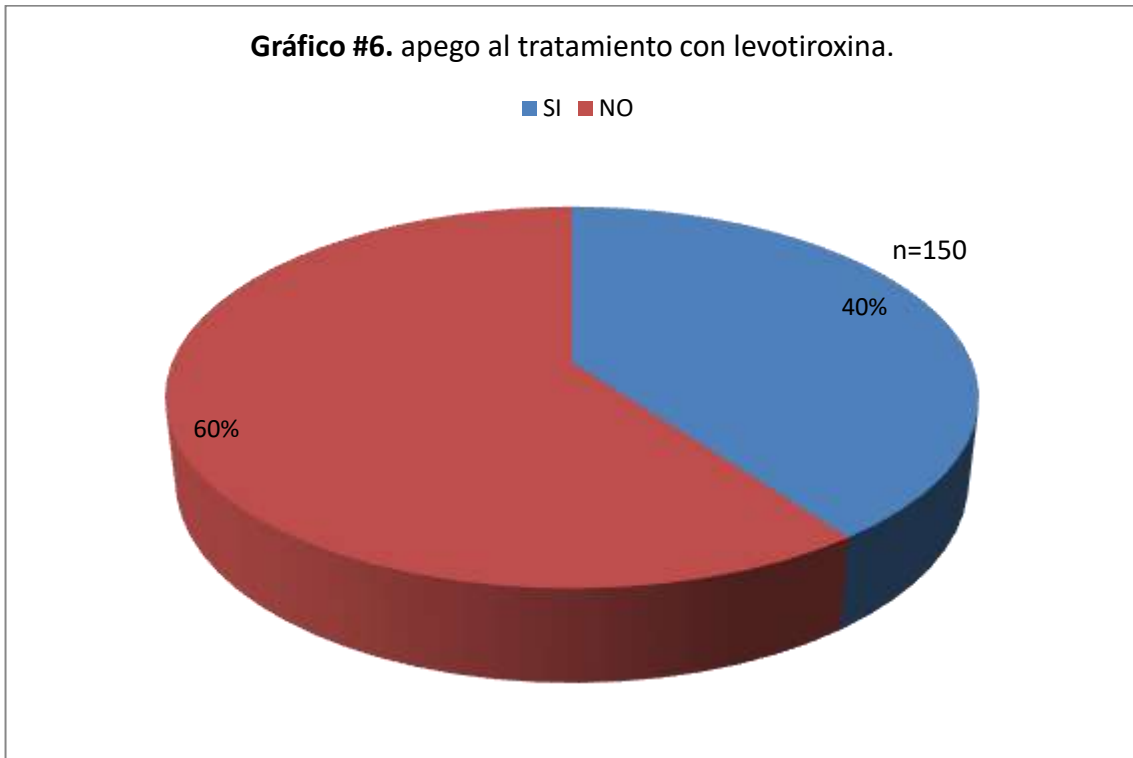
Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

El valor de las hormonas tiroideas solo en un 51% fue posible monitorearlo en cada control en la consulta externa, mientras que por diferentes motivos el 49% al menos en un control no tenían resultado de laboratorio de hormonas tiroideas.



Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

En cuanto al apego del tratamiento del total de 150 expedientes revisados, 90 pacientes han tenido buen apego a tratamiento, mientras que 60 pacientes han fallado en su consumo de levotiroxina.



Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

Objetivo 5. Valorar la efectividad de la instauración de un tratamiento farmacológico temprano, en los pacientes hipotiroideos, mediante el estudio de los indicadores de impacto.

Con respecto al peso al último control, 92 pacientes están en un peso adecuado de acuerdo al percentil para su edad, pero en 58 pacientes su peso estaba fuera de los percentiles de normalidad para su edad.

Tabla #4.1. peso para la edad en el último control	
ADECUADO	NO ADECUADO
92	58

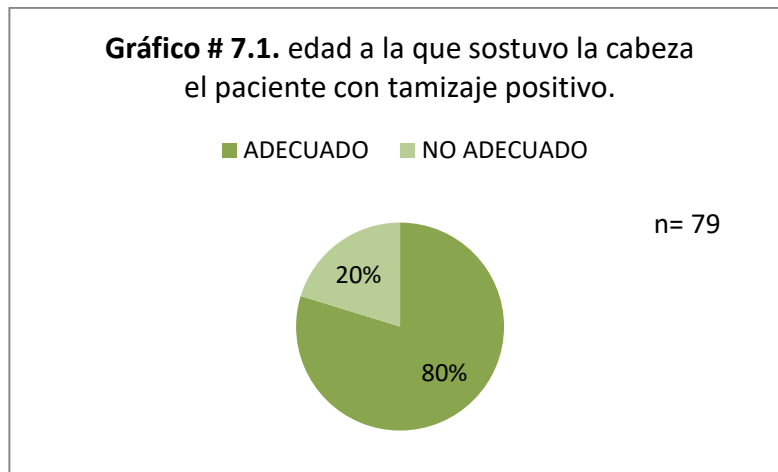
Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

En cuanto a la talla al último control: 107 tenían una adecuada talla para la edad, y 43 se salían de los percentiles de normalidad en este parámetro.

Tabla # 4.2. talla para la edad en el último control	
ADECUADO	NO ADECUADO
107	43

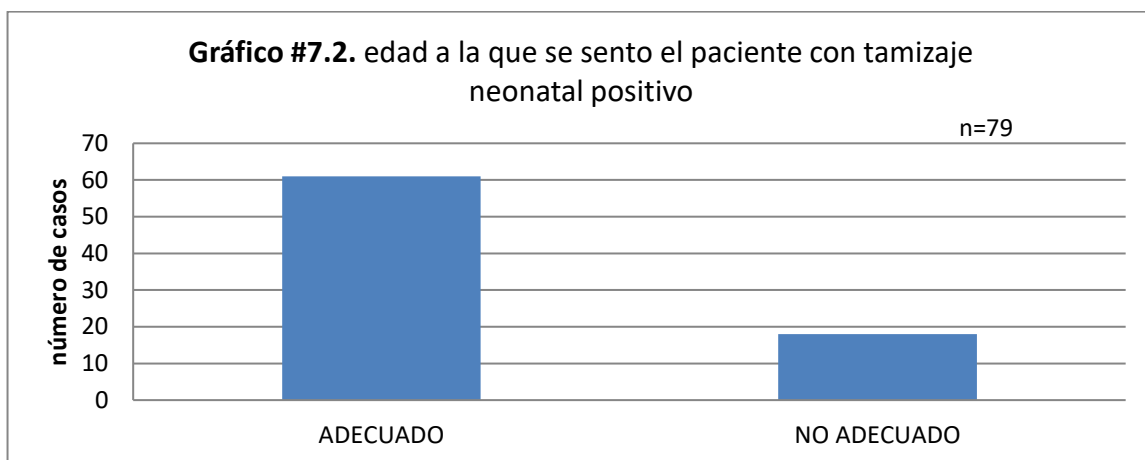
Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

En el desarrollo neuromotor se evaluó a que edad sostuvo la cabeza: solo en 79 cuadros revisados se pudo obtener este dato, y de estos el 80% sostenía la cabeza a una edad adecuada mientras que 20% tomo un poco más de tiempo en hacerlo



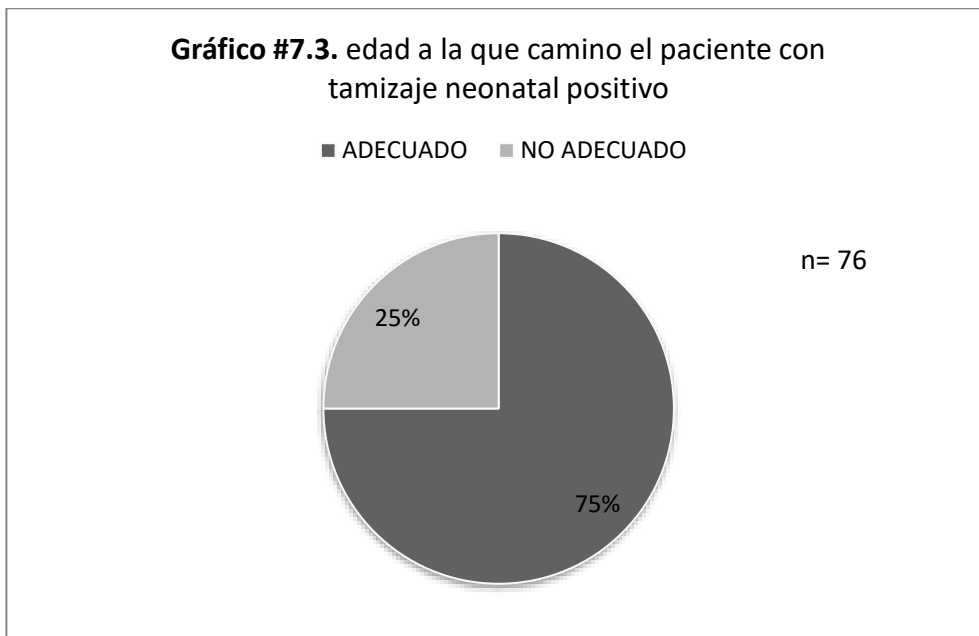
Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

En cuanto a que edad se sentó: 61 fue a una adecuada edad, mientras que 18 tomaron más tiempo.



Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

Otro aspecto que se evaluó fue a que edad camino: de los 150 expedientes revisados, solo 76 aportaron datos sobre esta pregunta, de ellos el 75% de pacientes caminaron dentro de la edad esperada y permitida, mientras 25% no lo hizo o tomo más tiempo para poder hacerlo.



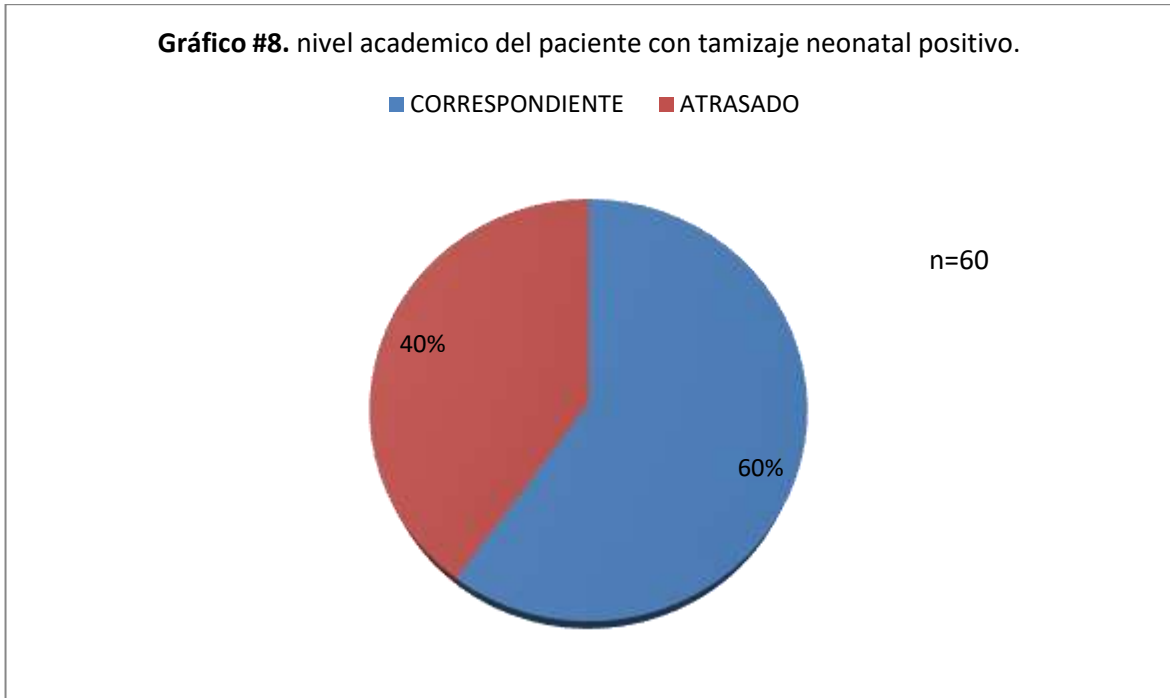
Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

Palabras al año: de los 70 expedientes de donde se obtuvo datos de este parámetro, el 64% tenía un adecuado desarrollo del lenguaje al año, mientras que 36% no lo manifestó así.

Tabla #5. Desarrollo del lenguaje al año en el paciente positivo a tamizaje neonatal	
ADECUADO	NO ADECUADO
45	25

Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

Otro indicador que se utilizó, fue conocer a que curso escolar asiste actualmente, solo en 60 expedientes hay datos al respecto, y de ellos 60% están académicamente en su nivel correspondiente, mientras que en 40% no es así.



Fuente: base de datos del estudio: "IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM".

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Objetivo específico número 1: Exponer los resultados de las pruebas de tamizaje neonatal procesadas en el laboratorio de tamizaje neonatal del ministerio de salud pública ubicado en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom de Abril 2008 hasta Abril 2018.

El tamizaje neonatal se inició en el 2008 en El Salvador ⁽⁵⁾, teniendo una cobertura de 55% anual hasta el 2018 ⁽⁴⁾; a pesar de falta de insumos (2011 se paró completamente por 1 año, por eso no hay datos para ese año) para poder llevar acabo el procesamiento de muestras; esta cobertura es menor comparada con Guatemala, en un estudio que se realizó en la Universidad San Carlos, donde evaluaron el tamizaje neonatal, se evidencio una cobertura del 63.7% ⁽¹³⁾; y es aún más baja cuando se compara con países sudamericanos como Ecuador, que en un estudio sobre el tamizaje neonatal logro una cobertura del 65% ⁽¹⁴⁾; y Bolivia una cobertura del 80.3% ⁽¹⁵⁾, estos últimos dos fueron publicados en el años 2014.

A lo largo de estos 11 años estudiados del programa nacional de tamizaje neonatal del ministerio de salud pública en promedio al año se diagnostican 17 niños con hipotiroidismo congénito. Dando como resultado una incidencia de 1 caso por cada 2,300 nacidos vivos, este dato al compararlo con los datos dados por la OMS ⁽¹⁶⁾ se evidencia que en El Salvador hay un incidencia mayor tanto a nivel de región, como a nivel mundial; así lo muestra la incidencia para Norte América: 1:3600 NV ⁽¹⁶⁾, México: 1:2800 NV ⁽¹⁶⁾, Costa Rica: 1:6300 NV ⁽¹⁶⁾ y en Brasil 1:2760 NV ⁽¹⁶⁾. Y a nivel mundial que da un amplio margen 1:4,500/5,000 NV ^{(1), (2) (16)}. El total de niños diagnosticados y tratados por medio del programa en las fechas comprendidas en el estudio es de 150, lo que representa un importante aporte de este programa para la detección y tratamiento temprano de estos pacientes y evitar secuelas irreversibles en ellos.

Objetivo específico número 2: Caracterizar epidemiológicamente los pacientes con tamizaje neonatal positivo a hipotiroidismo congénito.

De los 150 pacientes tamizados con resultado positivo, hay una prevalencia en el sexo femenino sobre el masculino, teniendo una relación 2:1, que se corresponde a la reportada en Estados Unidos y Europa ^{(1),(2)} (17), mientras que no concuerda si se compara con Colombia que muestra una relación de 1:1 ⁽¹⁶⁾.

La zona con mayor número de casos positivos es la zona central, con San Salvador, la capital, con el mayor número de casos reportados, la zona occidental continúa en número de frecuencia de casos, siendo acá Santa Ana y Sonsonate los que más casos tienen, por último la región oriental con San Miguel y Usulután con la mayoría de casos. Y esto no se corresponde a que de estas zonas se mandan más muestras a procesar, pues según la base de datos del programa de tamizaje neonatal en promedio se reciben la misma cantidad de muestras de todas las zonas del país, sin embargo no se puede pasar por alto la densidad poblacional que es mayor en la zona central.

Objetivo específico número 3: Identificar los principales obstáculos para la toma oportuna de la muestra para el tamizaje neonatal.

Predominantemente la falta de insumos con un 14%, es el mayor impedimento, pues la falta de financiamiento, ha sido muy notable para poder realizar este programa, disminuyendo la cobertura. Otro factor que influye directamente en el éxito de este programa, es la calidad de la muestra enviada al laboratorio de tamizaje neonatal, pues el promedio anual desde el 2008 hasta el 2018, de muestras rechazadas es de un 7% (3000), siendo los años 2015, 2016 y 2018 los más importantes en esta desafortunada estadística, a pesar de las capacitaciones y que existe una guía detallada en los lineamientos ⁽⁵⁾; si lo comparamos con el estudio hecho por la Universidad San Carlos en Guatemala,

el porcentaje de muestras correctas en El Salvador es mayor, puesto que en ese estudio en Guatemala se reportó solo un 63% de muestras validas ⁽¹³⁾. Dentro del estudio se evidencio que en un porcentaje mínimo menor al 1%, la prematurez, el ingreso a UCIN, o la transfusión de hemoderivados afectaran la toma de muestra; sabiendo que estas condiciones no evitan un posible padecimiento de HC, y dada su alta incidencia en nuestro país (prematurez e ingresos a UCIN), habrá que hacerse la pregunta: ¿se toman los niveles de hormonas tiroideas en sangre venosa central, como parte de la búsqueda de HC, en estos pacientes que el programa excluye por su condición?.

Objetivo específico número 4: Describir el seguimiento que se realiza por parte del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom a pacientes diagnosticados con hipotiroidismo congénito por medio del tamizaje neonatal.

Dicho seguimiento está regido por el lineamiento nacional de tamizaje neonatal, el paciente que resulta positivo u sospechoso en su prueba de tamiz neonatal (TSH MAYOR O IGUAL A 10 mU/L) ⁽⁵⁾, (mismo valor de corte utilizado en Colombia ⁽¹⁶⁾); es contactado inmediatamente para que se presente al HNNBB y se toman pruebas confirmatorias, este periodo de tiempo entre la toma y notificación de resultado es importantísima, pues esto influye directamente en el tiempo oportuno para instaurar el tratamiento con levotiroxina, esto a lo largo de los 11 años estudiado ha mejorado evidentemente, en los primeros años, el tiempo que se instauraba el tratamiento llegaba hasta los 60 días incluso los 70 días de vida ⁽⁴⁾, lo que resulto por un 26% de pacientes que fueron notificados de manera tardía; sin embargo a partir de la creación de la plataforma digital, SUIS, los resultados son subidos a internet y cada director de cada UCSF tiene acceso en un promedio de 5 días al resultado, esto se evidencia satisfactoriamente que ahora el promedio de inicio de tratamiento es por debajo de los 30 días; contrasta totalmente con lo reportado en un estudio en Perú,

donde se mostró que de los años 1995 a 2005, la edad promedio de diagnóstico de HC era a los seis meses ⁽¹⁸⁾.

En los controles subsecuentes, debido a causas no investigadas en este estudio, hay un alto grado de mal apego a tratamiento y faltas a sus citas programadas, que llegan hasta un 40% desafortunadamente. Para guiar la dosificación de levotiroxina, es importante medir los niveles hormonales; situación que no se ha podido lograr en un 49% de los pacientes, pues a nivel institucional, la falta de reactivos para poder hacer este examen ha estado implícita en este seguimiento, siendo los años 2012 y 2017 los más importantes en este desafortunado hecho, y gran parte de estos pacientes vienen de familias en zonas rurales y que sus posibilidades económicas no permiten tomar estas pruebas a nivel privado, fallando a este lineamiento.

Objetivo específico número 5: Valorar la efectividad de la instauración de un tratamiento farmacológico temprano, en los pacientes hipotiroideos, mediante el estudio de los indicadores de impacto.

No se puede discutir el impacto favorable en la vida de estos niños que han tenido un diagnóstico temprano de HC por medio del programa de tamizaje, pues en 74% de los pacientes que iniciaron tratamiento con levotiroxina, antes de los 2 meses de edad ya tenían niveles normales de TSH, T4 y T3; objetivo principal que busca este programa para el adecuado desarrollo psicomotor y cognitivo del paciente y así evitar daños irreversibles en ellos y terminar en un retraso mental ⁽⁷⁾. En cuanto a medidas antropométricas, se evidenció que el peso es más afectado con una clara tendencia hacia el sobrepeso, la talla está un poco más respetada; es necesario aclarar, que algunos de estos pacientes se acompañan de otras patologías, como la trisomía 21 en muchos de los casos, que por sí mismas causan estas consecuencias. En la evaluación

del desarrollo psicomotor y del lenguaje en estos niños, lastimosamente no se pudo obtener el 100% de los datos de toda la muestra evaluada, pues no se contaban con los datos buscados en los expedientes, son consulta de 5-10 minutos, que da tiempo para muy poco y dificulta recopilar los datos; pero se puede dar una nota positiva pues en promedio 70% de los pacientes cumplieron hitos del desarrollo a la edad esperada ^{(1),(2)}, de igual manera en el desarrollo del lenguaje el 65% presentan un adecuado lenguaje para su edad. Da satisfacción porque se ha beneficiado con un diagnóstico temprano a 150 niños, dando la posibilidad de tener un desarrollo normal y eso también se traduce que de los datos obtenidos el 60% asiste a un curso escolar adecuado para su edad. El objetivo del programa se ha cumplido en la mayoría de los niños a quienes está destinado desde su creación a pesar de sus dificultades que vaya que han sido muchas.

Se evidencio que no existe una forma estandarizada para poder valorar el neurodesarrollo en estos pacientes, pues no en todos los expedientes se pudo recopilar datos como antropometría, o cálculo del IQ por ejemplo, unos tenían unos datos pero otros no, por la ausencia de algo estandarizado para evaluar el desarrollo cognitivo y psicomotor.

CONCLUSIONES.

1. El programa de tamizaje neonatal, desde su creación en abril de 2008⁽⁵⁾, ha dado buenos resultados, logrando una cobertura promedio anual de 55% ⁽⁴⁾, a pesar de sus dificultades importantes, se ha logrado captar a 150 niños y niñas que sin un tratamiento oportuno su vida sería muy diferente, con un retraso mental severo e irrecuperable. El personal del laboratorio de tamizaje neonatal merecen un gran reconocimiento por esta titánica labor, y todo el personal médico en la logística y los lineamientos creados.
2. El sexo femenino es predominante en una relación 2:1 al masculino, con una incidencia de 1:2,300 nacidos vivos para HC, siendo la zona central, con la mayoría de los casos, sin embargo en el interior del país está también muy presente esta enfermedad con importante localidad rural implícita.
3. Es inevitable poner la falta de insumos como principal obstáculo para la realización de este programa, siendo un programa no tomado en cuenta en el presupuesto de la nación. Es necesario la constante capacitación al personal de primer nivel para la adecuada toma de muestra. Tomando en cuenta que el programa excluye a pacientes prematuros, ingresados a UCIN por patología grave y aquellos que reciben transfusión de hemoderivados, estos se verían beneficiados por toma de niveles séricos en sangre venosa central de hormonas tiroideas, en búsqueda de HC.
4. La creación de la plataforma virtual para la comunicación de los resultados ⁽⁵⁾ del tamizaje ha impactado positivamente en el promedio de días de inicio de tratamiento, llegando hasta antes de 30 días, sin embargo se hace necesario la intervención de equipo multidisciplinario con psicología, trabajo social, incluso psiquiatría, para mejorar el apego a tratamiento y asistencia a citas periódicamente. Es importante mencionar la indiscutible necesidad de pruebas

tiroideas que estén disponibles para todos para poder llevar a cabo este programa, factor que influyó negativamente estos años evaluados.

5. Se puede definir como efectiva la instauración de este programa, pues tanto en el desarrollo cognitivo, psicomotor y de lenguaje, la mayoría de pacientes, aproximadamente 60-65%, han sido beneficiados con una vida normal, libres de retraso mental severo e irrecuperable, sin embargo, no en todos los expedientes clínicos esta descrito la evaluación de estos parámetros, el sistema de salud nacional, siempre ha estado sobresaturado y dificulta una adecuada evaluación a cada paciente, pero este aspecto de plasmar hitos específicos del desarrollo en el expediente podría mejorar y así tener mejor evaluación cognitiva y psicomotora de los pacientes con HC.

RECOMENDACIONES.

1. Es imprescindible contar con un programa de tamizaje neonatal en El Salvador, se ha demostrado ya, como se puede cambiar la vida de un niño por medio de un tratamiento de instauración temprana, por lo tanto se recomienda buscar apoyo gubernamental, que en la Asamblea Legislativa, se cree una Ley de la Republica para dicho programa, aprovechando lo avanzado en el camino todos estos años, equipo de laboratorio, personal capacitado para manejar y echar andar el laboratorio de tamizaje neonatal nacional, plataforma virtual para mejor comunicación de resultados, personal médico capacitado, pero sobre todo, esos 150 pacientes que han tenido la oportunidad de una vida más cercano a lo normal de lo que estaban destinados, por lo tanto se reitera la necesidad de un apoyo gubernamental. Es una inversión en un paciente que puede representar una carga mayor por su retraso mental para la familia y para el mismo país por su imposibilidad de independencia si no es tratado oportunamente.
2. El mal apego a tratamiento, merece un abordaje multidisciplinario, por lo que se sugiere apoyo de psicólogo, trabajo social, psiquiatría, para mejorar y disminuir el porcentaje de mal apego a tratamiento.
3. En vista de la falta de algunos datos sobre el desarrollo físico y mental en estos pacientes, se sugiere la creación de una “check list” que contenga los hitos del desarrollo esperados para edad del paciente, que sea completada en los controles subsecuentes y así facilitar el trabajo al subespecialista y mejorar tiempos de atención y mejorar la evaluación del desarrollo cognitivo y psicomotor de estos pacientes.

BIBLIOGRAFIA.

1. Kliegman, Stanton, St. Geme, Schor. Nelson Tratado de Pediatría 20 edición, 2015, capítulo 565.
2. M. Moro, S. Málaga, L. Madero, Cruz Tratado de Pediatría 11 edición, 2014, capítulo 246.
3. Nuñez, Almache O. hipotiroidismo congénito, pediátrica 2003, 2° edición: cap. 5, pág. 93-100.
4. Ministerio de Salud de El Salvador, laboratorio de tamizaje neonatal del ministerio de salud pública: “base de datos 2008-2018 de tamizaje neonatal”. Laboratorio de tamizaje neonatal, Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.
5. Ministerio de Salud de El Salvador, “lineamientos técnicos de tamizaje neonatal para hipotiroidismo congénito”, San Salvador 2015.
6. Comité nacional de tamizaje neonatal (San Salvador el Salvador CA 2008) guía técnica de tamizaje neonatal para hipotiroidismo congénito. Ministerio de salud y asistencia social.
7. Dr. Daniel Javier Cab Figueroa. “desarrollo neurológico en el paciente con hipotiroidismo congénito” Intituto Mexicano del Seguro Social. Hospital general de zona n. 71. Universidad veracruzana facultad de medicina. Febrero 2009.
8. Ministerio de salud, “adquisición de reactivos para determinación de TSH-neonatal por fluorescencia u otra tecnología compatible” octubre 2015.
9. <http://hipotiroidismodrgiraldoblogspot.com/2016/09/hipotiroidismo-congenito-hc.html>

10. Dr. Ciro Cesar Alvear Sedan y colab. Profesores asociados sección bioquímica, facultad de medicina Universidad de Cartagena. Revista colombiana de pediatría.
11. González, Verónica G. Santucci, Zulma C, programa de pesquisa neonatal de hipotiroidismo congénito de la provincia de buenos aires.
12. J. Guerrero, I. González, manual de Diagnóstico y Terapéutica en Endocrinología Pediátrica, Hospital Infantil La Paz Madrid
13. Ana Duarte. Débora Velásquez. Claudia Coronado. Cindy Soto. “Evaluación del funcionamiento del área del tamizaje neonatal en el Hospital San Juan de Dios, durante el año 2005 al 2009” Guatemala, noviembre 2011.
14. Ortiz Rubio. “Evaluación del desempeño del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal del Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Enero a noviembre 2014”. Revista Ecuatoriana de medicina, diciembre 2015.
15. Siácar Bacarraza. “Tamiz neonatal: detección de hipotiroidismo congénito. Hospital Materno Infantil de la Caja Nacional de Salud”. Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría. 2014.
16. Sergio Andrés Ojeda. “Hipotiroidismo congénito, la primera causa de retraso mental prevenible: un desafío para la medicina preventiva” Universidad Industrial de Santander. Bucaramanga, Santander. Colombia 2016.
17. Revista Mexicana de Pediatría, “Actualización en hipotiroidismo congénito: definición, epidemiología, embriología y fisiología”. Septiembre- Octubre 2017.

18. Huerta-Sáenz. Revista Peruana de Medicina, extensión Salud Pública. “Tamizaje nacional unificado de hipotiroidismo congénito en el Perú: un programa inexistente”, julio 2015.

ANEXOS

ANEXO 1 ETIOLOGÍA DEL HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO (1).

Tabla 565-1 Clasificación etiológica del hipotiroidismo congénito

HIPOTIROIDISMO PRIMARIO

Defectos del desarrollo fetal del tiroides (disgenesias)

- Aplasia
- Hipoplasia
- Ectopia

Defectos en la síntesis de hormonas tiroideas (dishormonogénesis)

- Defecto del transporte de yoduro de la sangre a la célula folicular: mutación del gen del cotransportador sodio-yoduro
- Defecto en el transporte de yoduro de la célula folicular al coloide: mutación de la proteína de transporte pendrina
- Defecto de la organificación o acoplamiento tiroideos: mutación del gen de la peroxidasa tiroidea
- Defectos de la producción de H_2O_2 : mutaciones del factor de maduración DUOX2 o del gen DUOX2
- Defecto de la síntesis de tiroglobulina: mutación del gen de la tiroglobulina
- Defecto de la desyodación: mutación del gen *DEHAL1*

Falta de respuesta a TSH

- Mutación del receptor de TSH
- Defectos en la transmisión de señales de TSH: mutación de $G_{\alpha s}$ (p. ej., pseudohipoparatiroidismo tipo IA)

Defecto en el transporte de hormonas tiroideas: mutación del gen del transportador de monocarboxilato 8 (*MCT8*)

Resistencia a la hormona tiroidea

Anticuerpos maternos: anticuerpos bloqueantes del receptor de tirotrópina (*AcTRB* medidos como *inmunoglobulina inhibidora del transportador de tirotrópina*)

Déficit de yodo (bocio endémico)

Medicación materna

- Yoduros, amiodarona
- Propiltiouracilo, metimazol
- Radioyodo

HIPOTIROIDISMO CENTRAL (HIPOFISARIO)

Deficiencia aislada de TSH: mutación del gen de la subunidad β de TSH (según la mutación, TSH puede ser indetectable, medible [«normal»] o elevada)

Deficiencia aislada de TRH: mutación del gen TRH

Falta de respuesta a TRH: mutación del gen del receptor de TRH

Múltiples deficiencias congénitas de hormonas hipofisarias (displasia septoóptica)

Mutaciones de *PIT1*

- Déficit de TSH
- Déficit de hormona del crecimiento
- Déficit de prolactina

Mutaciones de *PROP-1*

- Déficit de TSH
- Déficit de hormona del crecimiento
- Déficit de prolactina
- Déficit de LH
- Déficit de FSH
- ±Déficit de ACTH

ACTH, corticotropina; FSH, hormona foliculoestimulante; LH, hormona luteinizante; TRH, hormona liberadora de tirotrópina; TSH, tirotrópina.

ANEXO 2 HITOS DEL DESARROLLO (1)

Tabla 10-2 Patrones emergentes de comportamiento durante el primer año de vida*	
PERÍODO NEONATAL (1.º-4 SEMANAS)	
Prono:	Actitud de flexión; gira la cabeza de lado a lado; la cabeza cuelga en suspensión ventral
Supino:	Generalmente flexionado y un poco rígido
Visual:	Puede fijar la cara a la luz en línea de visión; movimiento de «ojos de muñeca» al girar el cuerpo
Reflejo:	Respuesta de Moro activa; reflejos de pasos y colocación; reflejo de prensión activo
Social:	Preferencia visual por caras humanas
AL MES	
Prono:	Piernas más extendidas; mantiene mentón elevado; gira la cabeza; eleva la cabeza momentáneamente hasta el plano del cuerpo en suspensión ventral
Supino:	Predomina postura tónica del cuello; flexible y relajado; la cabeza se retrasa al tirar hasta la posición sentada
Visual:	Observa a la persona; sigue objetos en movimiento
Social:	Movimientos corporales en cadencia con la voz de otro en contacto social; comienza a sonreír
A LOS 2 MESES	
Prono:	Eleva la cabeza un poco más; sostiene la cabeza en el plano del cuerpo en suspensión ventral
Supino:	Predomina postura tónica del cuello; retraso de la cabeza al tirar hasta posición sentada
Visual:	Sigue objeto en movimiento 180 grados
Social:	Sonríe en contacto social; escucha voz y arrullo
A LOS 3 MESES	
Prono:	Levanta la cabeza y el tórax con brazos extendidos; cabeza por encima de plano del cuerpo en suspensión ventral
Supino:	Predomina postura tónica del cuello; intenta alcanzar, aunque no lo consigue, objetos; saluda al juguete
Sentado:	Retraso de la cabeza compensado parcialmente al tirar hasta posición sentada; control precoz con movimiento de bambolear; espalda redondeada
Reflejo:	No persiste la respuesta de Moro típica; hace movimientos defensivos o reacciones de retirada selectivas
Social:	Contacto social mantenido; escucha música; dice «aa, gaga»
A LOS 4 MESES	
Prono:	Levanta cabeza y tórax; cabeza aproximadamente en eje vertical; piernas extendidas
Supino:	Predomina postura simétrica, manos en la línea media; alcanza y agarra objetos y se los lleva a la boca
Sentado:	La cabeza no se retrasa al tirar hasta postura sentada; cabeza firme, inclinada hacia delante; le gusta sentarse con soporte troncal completo
De pie:	Cuando se le mantiene erecto, empuja con los pies
Adaptativo:	Ve uva pasa, pero no se mueve hacia ella
Social:	Ríe fuerte; puede mostrar desagrado si se rompe el contacto social; excitación al ver comida
A LOS 7 MESES	
Prono:	Rueda sobre sí mismo; gira; se arrastra o gatea (Knobloch)
Supino:	Eleva la cabeza; rueda sobre sí mismo; movimientos de retorcimiento
Sentado:	Se sienta brevemente, con soporte de la pelvis; se inclina hacia delante sobre las manos; espalda redondeada
De pie:	Puede soportar la mayor parte del peso; brinca activamente
Adaptativo:	Alcanza y sujeta objetos grandes; transfiere objetos de una mano a otra; usa palma para prensión; arrastra la uva pasa
Lenguaje:	Forma sonidos vocales polisilábicos
Social:	Prefiere a la madre; balbucea; le gustan los espejos; responde a cambios en el contenido emocional de contacto social
A LOS 10 MESES	
Sentado:	Se sienta solo y permanece sentado indefinidamente sin soporte, con la espalda recta
De pie:	Empuja hacia la posición erecta; «nevega» o camina apoyado en los muebles
Motor:	Se arrastra o gatea
Adaptativo:	Sujeta objetos con el pulgar y el índice; hurga en las cosas con el índice; coge bola con movimiento de pinza asistida; descubre el juguete oculto; intenta recoger el objeto caído; suelta el objeto sujeto por otra persona
Lenguaje:	Sonidos consonantes repetidos («mamá», «papá»)
Social:	Responde al sonido de nombre; juega a «cucci!» o a dar palmadas; dice adiós con la mano
AL AÑO	
Motor:	Camina cogido de la mano; se levanta independientemente; da varios pasos (Knobloch)
Adaptativo:	Coge una uva pasa con movimiento de pinza del pulgar y el índice sin ayuda; entrega el objeto a otra persona bajo petición o gesto
Lenguaje:	Dice unas pocas palabras, además de «mamá», «papá»
Social:	Juego simple con pelota; ajusta la postura al vestirse

ANEXO 2 HITOS DEL DESARROLLO *cont.*

Tabla 11-1 Patrones de conducta que aparecen entre el año y los 5 años de edad	
15 MESES	
Motor:	Camina solo; gatea para subir escaleras
Adaptativo:	Construye torres de 3 cubos; pinta una línea con una tiza; mete pasas en frascos
Lenguaje:	Jerga; obedece órdenes simples; pueda nombrar un objeto familiar (p. ej., pelota); responde a su nombre
Social:	Indica algunos deseos o necesidades señalando; abraza a los padres
18 MESES	
Motor:	Corre rígido; se sienta en sillas pequeñas; sube escaleras andando, sujeto por una mano; explora cajones y papeleras
Adaptativo:	Construye torres de 4 cubos; imita garabateo; imita trazo vertical; saca pasas del frasco
Lenguaje:	10 palabras (media); nombra figuras; identifica una o más partes del cuerpo
Social:	Come solo; pide ayuda en caso de necesitarla; puede quejarse cuando está mojado o sucio; besa a los padres frunciendo los labios
24 MESES	
Motor:	Corre bien; sube y baja escalones de uno en uno; abre puertas; se sube a los muebles; salta
Adaptativo:	Construye torres de 7 cubos (6 a los 21 meses); garabateo circular; imita trazo horizontal; pliega papel imitando
Lenguaje:	Une 3 palabras (sujeto, verbo, objeto)
Social:	Coge bien la cuchara; cuenta con frecuencia las experiencias inmediatas; ayuda a desvestirse; escucha historia con dibujos
30 MESES	
Motor:	Sube escaleras alternando los pies
Adaptativo:	Construye torres de 9 cubos; pinta trazos verticales y horizontales, pero en general no los une para pintar una cruz; imita trazo circular para formar figuras cerradas
Lenguaje:	Se refiere a sí mismo con el pronombre «yo»; conoce su nombre completo
Social:	Ayuda a recoger; finge en el juego
36 MESES	
Motor:	Monta en triciclo; se mantiene momentáneamente sobre un pie
Adaptativo:	Construye torres de 10 cubos; imita la construcción de un «puente» de 3 cubos; copia un círculo; imita una cruz
Lenguaje:	Sabe su edad y su sexo; cuenta 3 objetos correctamente; repite 3 números o una frase de 6 sílabas; la mayor parte de su lenguaje es comprensible para los ajenos a la familia
Social:	Juega a juegos sencillos (en «paralelo» con otros niños); ayuda a vestirse (desabotona las prendas y se pone los zapatos); se lava las manos
48 MESES	
Motor:	Salta a la pata coja; lanza una pelota por encima de la cabeza; utiliza tijeras para recortar figuras; sube bien
Adaptativo:	Copia un puente a partir de un modelo; imita la construcción de una «puerta» de 5 cubos; copia una cruz y un cuadrado; dibuja un hombre con 2-4 partes, además de la cabeza; nombra más de 2 líneas
Lenguaje:	Cuenta 4 monedas con exactitud; narra una historia
Social:	Juega con varios niños, con contenido de interacción social e interpretación de un papel; va solo al baño
60 MESES	
Motor:	Salta
Adaptativo:	Copia un triángulo; distingue entre 2 pesos
Lenguaje:	Nombra 4 colores; repite frases de 10 sílabas; cuenta 10 monedas correctamente
Social:	Se viste y se desviste; pregunta sobre el significado de palabras; juega a interpretar papeles domésticos

ANEXO 3. PACIENTE CON HC SIN TRATAMIENTO, CRETINISMO. (4)



ANEXO 4 LINEAMIENTOS TÉCNICOS DE TAMIZAJE NEONATAL (PORTADA) (5).



ANEXO 5 PAPEL FILTRO PARA TOMA Y PROCESAMIENTO DE MUESTRA
(8).

		TALLERES INDUSTRIAL ASBEE LA OROVERDE S.P.A. DE REPRESENTACION COMERCIAL		No. 7181426	
Identificación: Apellidos, Pr. Zonas Subidos, Muebles Dirección		Nombre de Proyecto Nombre Muestra		Unidad Departamento	
Muestra: Sitio Fecha de Muestreo Hora de Muestreo Tipo de Muestra (Primario)		Color Tipo de Transductor		Tipo de Transm. Fecha T. Transm.	
Tipo de Muestra Muestra: <input type="checkbox"/> M.C. <input type="checkbox"/> M.E. Fecha de Toma <input type="checkbox"/>		Responsables: <input type="checkbox"/>		Otros: <input type="checkbox"/>	
Muestra: <input type="checkbox"/> M.C. <input type="checkbox"/> M.E. Tipo de Toma <input type="checkbox"/>		Fecha Toma de Muestra		Hora de Toma Muestra	
Tomado Por Apellido Pate		Firma Fecha			
Dirección: 44-2-14-44 Insular y Edificatorio de Tercer Nivel, Proyecto Industrial de Muebles, P.O. Box 1000, P.O. Box 1000, No. 7181426					

ANEXO 6 SIUS, PARA BUSCAR RESPUESTA DE TAMIZAJE (5)



ANEXO 7. BOLETA DE NOTIFICACION DE RESULTADO POSITIVO.

**TAMIZAJE NEONATAL
PARA LA DETECCION PRECOZ DE
HIPOTIROIDISMO CONGENITO**

Datos Del Paciente

Nombre : EUNICE AZUCENA GUILLEN MIGUEL (Positivo) NO. Expediente: -
Edad: 13 Dias Sexo: F Estado : Positivo Numero Boleta: 2189941

Datos de la Muestra

Fecha Toma Muestra: 29/03/2016 Fecha Recepcion: 05/04/2016
Fecha Procesamiento: 10/04/2016 Fecha Resultado: 11/04/2016

Resultado: **57.0** **uU/mL**

Rango de Referencia

Resultados	Clasificación
0.01-10	Normal
10 - 30	Sospechoso
Mayor de 30	Positivo

*L.C. Carmen María Betanzo Morán
LICENCIADA EN LABORATORIO CLINICO
I.V.P.C. No. 2551*

DIBUJO REALIZADO POR UNA PACIENTE DEL PROGRAMA



OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.

Objetivo	Variable	Definición operacional	Indicador	Tipo de variable	Valor
1. Exponer los resultados de las pruebas de tamizaje neonatal procesadas en el HNNBB de Abril 2008 hasta Abril 2018.	Numero de tamizajes realizados	Número total de cribados neonatales realizados desde 2008 hasta 2018 bajo los lineamientos.	Total de pruebas realizadas desde 2008 hasta 2018	Cuantitativa de razón.	Valor numérico total de pruebas realizadas de abril 2008- abril 2018
	Tamizaje neonatal	Es la detección, en una población, con métodos sencillos, de bajo costo, aceptables para toda la población	Resultado del tamizaje	Cualitativa nominal	Tamizaje positivo Tamizaje negativo
2. Caracterizar epidemiológicamente los pacientes con tamizaje neonatal positivo a hipotiroidismo congénito	Perfil epidemiológico. (edad, sexo procedencia)	Estudio de la enfermedad tomando en cuenta las características de los pacientes. Edad: tiempo que ha vivido un persona.	Edad: en días, meses o años. Sexo: masculino o femenino. Procedencia: de que departamento	Cualitativa ordinal	Edad en meses años Sexo: masculino femenino Procedencia: departamento de origen.

		Sexo: masculino o femenino. Procedencia: lugar de donde es originario	del país es.		
	Tamizaje neonatal (positivo)	Es la detección, en una población, con métodos sencillos, de bajo costo, aceptables para toda la población	Resultado positivo en el tamizaje	Cualitativa nominal	Tamizaje positivo.
3. Identificar los principales factores que intervienen para la realización de un adecuado tamizaje neonatal.	Factores que intervienen: Económico Paciente prematuro Estado crítico de salud al nacimiento. Recibir transfusión de hemoderivados.	Dificultades que imposibilitan la toma de tamizaje neonatal. Económico: falta de presupuesto a nivel gubernamental. Paciente prematuro: nacido antes de las 37 semanas de gestación. Salud crítica: ingresado a unidad de cuidados intensivos. Transfusión de hemoderivados:	Se realizó la prueba: si o no. No; ¿Por qué? Económico: contaba con insumos en su UCSF. Prematuro: edad gestacional Salud: fue necesario ingresarlo a UCIN Transfusiones: recibió si o no	Cuantitativa ordinal	Se realizó la prueba: si o no; porque. Económico, prematuro, estado de salud, transfusiones.

		recibir cualquier producto hemoderivado.			
	Tamizaje neonatal	Es la detección, en una población, con métodos sencillos, de bajo costo, aceptables para toda la población	Resultado del tamizaje	Cualitativa nominal	Tamizaje negativo Tamizaje positivo
4. Describir el seguimiento que se realiza por parte del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom a pacientes diagnosticados con hipotiroidismo congénito por medio del tamizaje neonatal.	Seguimiento/ Tratamiento. Según los lineamientos del MINSAL	Manejo terapéutico que se le da al hipotiroidismo congénito.	Seguimiento / tto según lineamientos de MINSAL	Cuantitativa de intervalo	Cumple con lineamientos sí o no. En cuanto a intervalos de controles y toma de medicamento
	Hipotiroidismo congénito	Producción deficiente de hormona tiroidea o a un defecto en la actividad del receptor de hormonas tiroideas.	Diagnostico confirmado de hipotiroidismo congénito.	Cualitativa nominal	Tiene diagnóstico de hipotiroidismo congénito sí o no.

5. Valorar la efectividad de la instauración de un tratamiento farmacológico temprano, en los pacientes hipotiroideos, mediante el estudio de los indicadores de impacto.	Instauración de	Iniciar el tratamiento farmacológico para el hipotiroidismo congénito, en el primer contacto que el paciente tiene con el endocrinólogo pediatra (antes de los dos meses de edad).	Proporción de pacientes con inicio de tratamiento farmacológico temprano.	Cualitativa nominal	Cuántos pacientes iniciaron tratamiento farmacológico temprano.
	Indicadores de impacto.	Medidas objetivas mediante las cuales se valorara la efectividad del tratamiento farmacológico de instauración temprana en los pacientes hipotiroideos en HNNBB. (Pruebas tiroideas control; medidas antropométricas; desarrollo psicomotor).	Pruebas tiroideas control: normalización de los valores en los controles subsecuentes. Medidas antropométricas: adecuadas para la edad. Desarrollo psicomotor: de acuerdo a los hitos del desarrollo para la edad.	Cualitativa ordinal	Pruebas tiroideas control en valores normales. Peso, talla/longitud, perímetro cefálico, adecuados para la edad. Hitos del desarrollo presentes en tiempo de aparición normal.



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR.

FACULTAD DE MEDICINA.

POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS



INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS DE PROTCOLO:

“IMPACTO DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y SEGUIMINETO DE PACIENTES CON HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO EN EL SALVADOR DE 22 DE ABRIL DE 2008 HASTA 22 DE ABRIL DE 2018, EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM”.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: DR FABIO FIGUEROA REVELO.

FECHA: INSTRUMENTO #: EXPEDIENTE:

1. Según expediente de paciente: ¿Se realizó la prueba de tamizaje neonatal en El Salvador, entre el periodo de 22 de abril 2008 a 22 de abril 2018?
 - a) Si ____
 - b) No____

2. Si la respuesta anterior fue “si”; ¿en cuál de las siguientes instituciones se realizó la prueba?
 - a) MINSAL____
 - b) ISSS_____
 - c) ISBM_____

3. El resultado de la prueba de tamizaje neonatal fue:
 - a) positivo ____
 - b) negativo ____

4. ¿En qué año fue realizada la prueba? (independientemente el resultado).

2008__	2009__	2010__	2011__
2012__	2013__	2014__	2015__
2016__	2017__	2018__	

5. ¿Qué edad tiene actualmente el paciente con tamizaje positivo?

6. ¿Qué sexo es el paciente con tamizaje positivo?

a) Masculino_____

b) Femenino_____

7. ¿Departamento de origen del paciente con tamizaje positivo? (especificar si es de otro país). _____ (zona: rural__ urbana_____)

8. Según expediente de paciente: ¿no se realizó la prueba cuando estaba indicada por falta de insumo en su UCSF?

A) SI__

B) NO__

9. Según expediente de paciente: ¿Es el paciente prematuro (menor de 37 semanas); y fue este impedimento para realizar la prueba en el tiempo establecido por el lineamiento?

a) Si__

b) No__

10. Según expediente de paciente: ¿el paciente permaneció ingresado en UCIN y esto fue impedimento para la realización de la prueba en el tiempo que establece el lineamiento?

a) Si__

b) No__

11. Según expediente de paciente: ¿durante los primeros 7 días de vida el paciente recibió transfusión de hemoderivados; y esto postergo la toma de la muestra?
- a) Si___
 - b) No___
12. Según expediente de paciente: ¿En cuánto tiempo fue notificado el resultado?
- a) 15 días posteriores ___
 - b) Más de 15 días posteriores ___
13. Si tiene diagnóstico de Hipotiroidismo congénito, por tamizaje neonatal; Según expediente de paciente: ¿cumple con el seguimiento/tratamiento según los lineamientos del MINSAL?
- a) primer año, control cada 2 meses: SI___ NO___
 - b) segundo y tercer año control cada 3 meses: SI___ NO___
 - c) se tomó pruebas tiroideas control según la norma SI___ NO___
 - d) ha dejado de consumir el fármaco recetado en algún momento: SI___ NO___
14. con respecto a los controles subsecuentes (revisión de expediente):
- a) las pruebas de laboratorio se han normalizado los valores de pruebas tiroideas y en cuanto tiempo_____
 - b) peso al último control_____
 - c) talla al último control_____
 - d) Perímetro cefálico al último control (en menores de 2 años)_____
 - e) a que edad sostuvo la cabeza_____
 - f) a que edad se sentó_____
 - g) a que edad gateo_____
 - h) a que edad camino_____
 - i) palabras al año_____
 - j) palabras a los dos años_____
 - k) a que edad se vistió solo_____
 - l) a que edad controlo esfínteres_____
 - m) a que curso escolar asiste actualmente_____