

Ley de tamizaje neonatal analizado desde la bioética

Colombia se encuentra en deuda con la implementación de una herramienta de salud pública de tamizaje ampliado neonatal. Para analizar el tema desde diferentes ángulos, el Instituto de Errores Innatos del Metabolismo reunió a diferentes entidades expertas en tamizaje.

Angélica María García Peña*



La delegación de pacientes mostró un gran interés por el análisis bioético del tema.

Universidad Javeriana, se refirió a leyes y garantías en Colombia para el derecho de los niños al tamiz neonatal. Al respecto destacó que "el Estado debe generar políticas que abarquen la mayor cantidad de personas. En el caso de estas enfermedades son pocos los individuos que las sufren, por lo que llevarlo a la práctica se hace más complejo. Sin embargo, la ley de infancia y adolescencia protege a los menores, al igual que la ley 1392, por medio de la cual se reconocen enfermedades huérfanas como de especial interés", leyes que comprometen más al Estado con el tema.

En un segundo momento el encuentro estuvo dedicado al análisis ético,

donde Nubia Posada Gonzalez. PhD en filosofía y Presidente de la Fundación Colombiana de Ética y Bioética, habló sobre los aspectos bioéticos del tamizaje neonatal en algunos tratados internacionales de la ONU,

como la ley 12 de 1991 de la Convención Internacional sobre los Derechos de los Niños.

Por su parte, Luis Celis, magister en biología, bioeticista y docente de Uni-

Director del Instituto de Errores Innatos del Metabolismo, Carlos Javier Alméciga, explicó que "Colombia presenta un gran atraso en cuanto a las enfermedades que son tamizadas en el neonato, incluso en comparación con otros países de la región. La detección temprana de estas enfermedades permite que el niño pueda contar con las oportunidades para desarrollar todas sus capacidades y en el futuro convertirse en un individuo que aporte al desarrollo de su familia y al crecimiento del país".

Fernando Suarez, médico genetista, bioeticista y docente de la Pontificia

La detección temprana de estas enfermedades permite que el niño pueda contar con las oportunidades para desarrollar todas sus capacidades y en el futuro convertirse en un individuo que aporte al desarrollo de su familia y al crecimiento del país.

El tamizaje neonatal es una muestra de sangre que se toma del talón de Aquiles o del cordón umbilical en los primeros días de vida de un recién nacido, así lo explica Ricardo Cifuentes en su artículo *Consideraciones bioéticas del tamizaje neonatal: pautas para su regulación integral*, de la *Revista Latinoamericana de Bioética*. El propósito del tamizaje es detectar al nacimiento anomalías susceptibles de tratamiento antes de la aparición de la enfermedad, con el objetivo de evitar discapacidad, e incluso la muerte de algunos recién nacidos.

En el conversatorio sobre "Principios de la Bioética involucrados en el Tamiz Neonatal", realizado el 8 de junio en el auditorio Jesús Emilio Ramírez, S.J., de la Pontificia Universidad Javeriana, el

versidad de la Sabana, realizó una intervención sobre los principios de la bioética en la persona. Expuso cómo en la bioética surgió el principio de la beneficencia "que es la obligación moral de actuar en beneficio de los otros. De acuerdo a este principio, la ley del tamizaje neonatal frente a la bioética, ésta sí cumple el principio de beneficencia, ya que es hacer una intervención para prevenir una enfermedad, y contempla el consentimiento informado donde los padres comprenden el procedimiento del tamizaje".

Sobre el mismo tema Ricardo Cifuentes, médico, magister en genética, candidato PhD en Bioética y docente de la Universidad Nueva Granada, habló sobre los principios de la bioética involucrados en el tamizaje neonatal, donde brindó una visión práctica y diferentes puntos de reflexión. Realizó también algunas comparaciones de cómo en cada país se tamizan diferentes enfermedades, comparando Reino Unido, Estados Unidos y Colombia.

¿Qué dice la ley de tamizaje neonatal?

El pasado 15 de junio pasó a sanción presidencial la ley que establece el tamizaje neonatal, y ordena al Ministerio de Salud garantizar de manera centralizada, gratuita y obligatoria a todo recién nacido vivo en Colombia, una

Invitados al conversatorio

El conversatorio reunió en un solo escenario al Instituto de Errores Innatos del Metabolismo del Hospital Universitario San Ignacio, a La Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), al Comité Asesor Científico de Enfermedades Raras (COASER), a la Asociación Colombiana de Genética Humana (ACGH), a la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas (ACMGen) y la representación de los pacientes con la participación de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER).

prueba de tamizaje neonatal ampliado, auditivo y visual enmarcado dentro de los lineamientos de salud pública, para detectar tempranamente, tratar y hacer seguimiento a lo largo de la vida, a alteraciones metabólicas, endocrinas, visuales o auditivas, para las cuales exista tratamiento que, de no ser detectadas, aumentan la morbilidad, generan discapacidad física o cognitiva y aumentan la mortalidad infantil.

Esta ley, consta de 12 artículos en los cuales se describen las obligaciones para el Sistema General de Seguridad Social en donde también se debe tener en cuenta que se habla de una población con especial protección y que el detectar tempranamente este tipo de enfermedades será mucho menos costoso a futuro.

Las sociedades de médicos y científicos del país, a través de una carta abierta, le solicitaron al presidente Juan Manuel Santos firmar la ley que ya se encuentra aprobada por el congreso.


Reflexiones finales

Carlos Javier Alméciga, Director de Instituto de Errores Innatos realizó una reflexión sobre el evento y el proyecto de ley que ordena el tamizaje neonatal:

"Durante muchos años, diferentes voces han buscado que Colombia cuente con un programa de tamizaje neonatal, y solo hasta hace poco, hemos visto como todas esas voces se han sincronizado, logrando algo que parecía muy lejano: una Ley de Tamizaje Neonatal.

En este escenario, unos de los principales actores han sido las sociedades de pacientes, quienes se han echado al hombro la tarea de buscar la aprobación de dicha ley.

En eventos anteriores se había discutido muchos de los detalles técnicos del tamizaje. Sin embargo, este conversatorio nos permitió tener una jornada para discutir diferentes aspectos éticos alrededor del tema, aspectos a los que nos veremos enfrentados como la prevención, la necesidad o no del consentimiento informado, la definición de las enfermedades a ser estudiadas y la importancia del manejo integral de los niños y sus familias, con confirmación para alguna de las patologías.

Esperamos que el gobierno se comprometa con el futuro del país, buscando todas las formas posibles para la aprobación y puesta en marcha de esta ley" 

* Auxiliar de la Dirección de Comunicaciones

←

Carlos Javier Alméciga, Director del Instituto de Errores Innatos del Metabolismo.

