



neonataiscreeningday.org

¡ÚNASE A LA
CELEBRACIÓN!



**DIA INTERNACIONAL
DEL CRIBADO
NEONATAL**

28 DE JUNIO

2022

¿QUÉ ES EL INSD?

El 28 de junio celebramos el Día Internacional del Cribado Neonatal (ISND). El cribado neonatal es una herramienta que cambia la vida permitiendo la detección temprana de enfermedades raras y el adecuado acceso a su tratamiento y cuidado.

Para más información y para participar en la campaña visítenos en:

<http://neonatalscreeningday.org/>
<https://twitter.com/Screen4Rare>

¿POR QUÉ UN INSD?

Crear conciencia sobre el papel fundamental del cribado neonatal en el acceso al tratamiento temprano y salvar vidas.

Considerar avances científicos en los programas de cribado neonatal.

Apoyar los mecanismos de intercambio de información, datos y experiencia en el cribado neonatal.

Evaluar los beneficios para los pacientes y el sistema de salud en su conjunto.



La detección temprana de enfermedades raras a través del cribado neonatal, antes de la aparición de los síntomas, ¡puede cambiar la vida e incluso salvarla!

Comprometidos a

BRINDAR A LOS NIÑOS UNA MAYOR OPORTUNIDAD EN LA VIDA DESDE EL NACIMIENTO

140 millones de niños nacen anualmente en todo el mundo



Desafortunadamente, el cribado neonatal se realiza **sólo en 1 de cada 3 recién nacidos** y en muchos de ellos sólo para una o dos patologías.



~102,000

podrían ser salvados de la muerte o del daño producido por alimentos nocivos cada año en todo el mundo si las pruebas de cribado y el tratamiento adecuado fueran implementados

DATOS SOBRE EL CRIBADO NEONATAL

- 745 millones de recién nacidos han sido cribados de Fenilcetonuria (PKU) desde que comenzó a realizarse en EEUU en la década de 60.
- 62.000 niños con PKU han sido identificados desde entonces y han tenido acceso a un tratamiento que ha cambiado sus vidas.
- 38 millones de bebés fueron cribados en 2021, representando aproximadamente el 27% de los recién nacidos en el mundo.
- 38.000 bebés fueron diagnosticados con una enfermedad rara por el cribado realizado en 2021 y recibieron el tratamiento oportuno. Esto representa 1 niño cada 15 minutos.

¿POR QUÉ EL 28 DE JUNIO?

El 28 de junio se celebra el nacimiento del Dr. Robert Guthrie (28 de junio de 1916 – 24 de junio de 1995), un microbiólogo que introdujo la gota de sangre en papel de filtro y un ensayo nuevo para realizar el cribado de PKU en EEUU en la década de los 60.

Su trabajo y actividades revolucionaron la detección de niños con enfermedades congénitas, permitiendo mejorar la salud infantil. El Dr. Guthrie dedicó su vida a crear conciencia sobre la necesidad del cribado neonatal para las patologías tratables.



EL CRIBADO NEONATAL ES UN PROCESO

Todos estos pasos ocurren idealmente en una semana para facilitar el Diagnóstico Y Tratamiento Tempranos



EDUCACIÓN DE LA FAMILIA Y TOMA DE LA MUESTRA



ANÁLISIS DE LA MUESTRA



COMUNICACIÓN DE LOS RESULTADOS A LA FAMILIA Y A LOS PRESTADORES DE SALUD

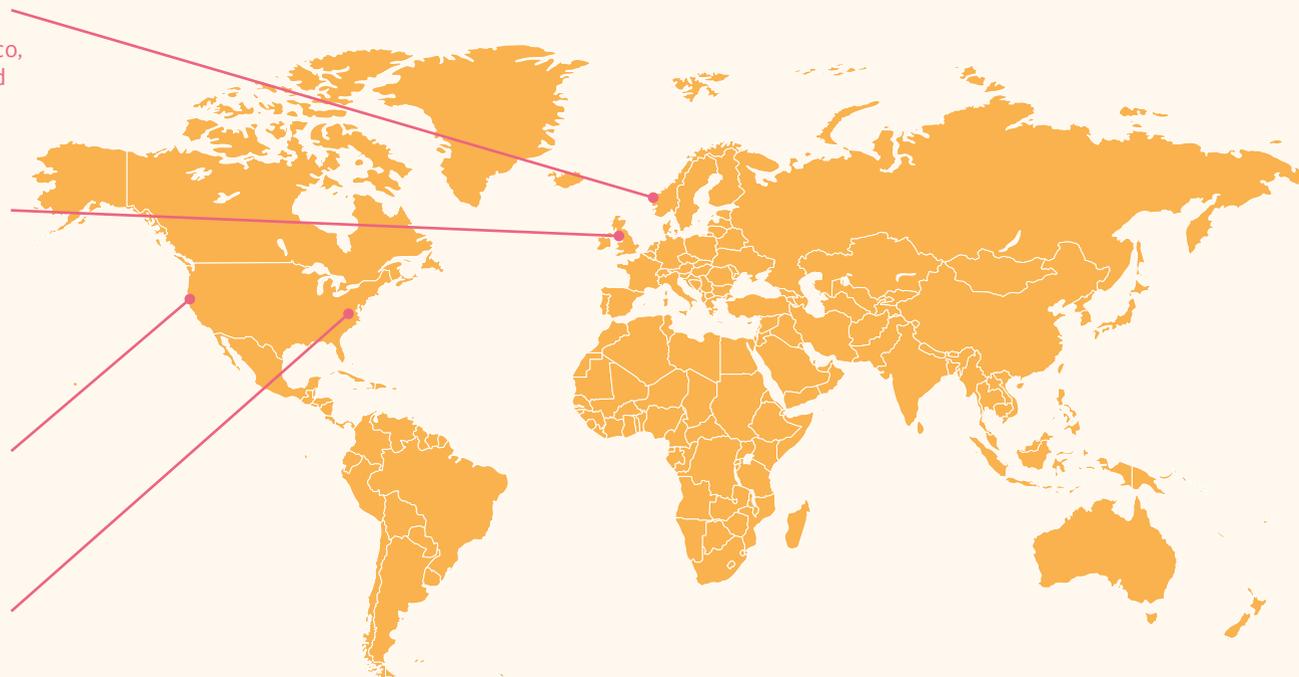
PKU, EL CRIBADO NEONATAL Y EL PAPEL DE LA CONCIENTIZACIÓN

1934: Una madre noruega, Borgny Egeland, y sus hijos fueron los principales protagonistas de la iniciativa involucrando a su médico, Asbjørn Fölling, en la comprensión de la causa de la discapacidad mental de sus niños - **esto llevó al descubrimiento de la PKU**

1951: Los pioneros en descubrir el primer tratamiento para PKU fueron una niña de 2 años llamada Sheila Jones, su madre Mary y tres profesionales del Birmingham Children's Hospital: Evelyn Hickmans, John Gerrard y Horst Bickel - esto condujo a la **creación de la fórmula libre de fenilalanina**

1957: El médico y padre de un niño con discapacidad intelectual, Dr Willard Centerwall, descubre el "test del pañal" para la PKU

1958-61: El Dr. Robert Guthrie desarrolla y perfecciona el ensayo de inhibición bacteriana para detectar la PKU al nacer



EVENTOS DURANTE EL INSD

Aumente el conocimiento en el mundo sobre la importancia del cribado neonatal - comparta su evento. Le invitamos a que comparta con nosotros su evento en la página web de INSD, así como a que explore otros eventos previstos para 2022.

Honramos los muchos avances positivos logrados en el comienzo de las celebraciones globales del INSD.

ÚNASE A LA INICIATIVA **screen4rare**



El INSD es una iniciativa liderada por la Sociedad Internacional de Cribado Neonatal (ISNS), la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI) y la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias (ESiD), que han trabajado en la iniciativa conjunta, Screen4Rare, para promover la importancia del cribado neonatal.



**DIA INTERNACIONAL
DEL CRIBADO
NEONATAL**

28 DE JUNIO

neonatalscreeningday.org | twitter.com/Screen4Rare