



Copatrocine la Ley de Reautorización de la Detección del Recién Nacido Salva Vidas, H.R. 482

El diagnóstico a través de la detección neonatal salva vidas, mejora los resultados de la atención médica y reduce los costos de atención médica a largo plazo al permitir la detección y la intervención lo antes posible.

Antecedentes

- En 2008, el Congreso aprobó la Ley original de Detección de Recién Nacidos Salva Vidas (Newborn Screening Saves Lives Act, P.L. 110-204), que estableció pautas nacionales de detección de recién nacidos y ayudó a facilitar la detección integral de recién nacidos en todos los estados. La ley fue reautorizada por primera vez en 2014.
- Antes de esta ley, el número y la calidad de las pruebas de detección del recién nacido variaban mucho según el estado.
- En 2007, solo 10 estados y el Distrito de Columbia exigían que los bebés fueran examinados para detectar todos los trastornos recomendados. En la actualidad, los 50 estados y el Distrito de Columbia requieren la detección de al menos 31 afecciones tratables, según lo recomendado por el Departamento de Salud y Servicios Sociales.

Estado de la iniciativa

- Los programas federales de detección de recién nacidos vencieron el 30 de septiembre de 2019.
- La Cámara aprobó la Ley de Reautorización de Detección de Recién Nacidos Salva Vidas en julio de 2019. El Senado no la sometió a votación.

Disposiciones clave de la ley

- Reautoriza las subvenciones estatales de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration, HRSA) para ampliar y mejorar los programas de detección, proporcionar recursos educativos a los padres y proveedores de atención médica y mejorar la atención de seguimiento para los bebés con una afección detectada.
- Reautoriza el Comité Asesor sobre Trastornos Hereditarios en Recién Nacidos y Niños del secretario, que asesora al secretario de Salud y Servicios Sociales sobre las políticas y prioridades de detección del recién nacido y la niñez para mejorar las agencias de salud estatales para garantizar que la detección esté disponible para todos los bebés elegibles. Incluye el Panel de Evaluación Uniforme Recomendado (Recommended Uniform Screening Panel, RUSP) federal basado en evidencia.

Datos sobre las pruebas de detección del recién nacido

- De los cuatro millones de bebés que nacen en los EE. UU. cada año, se descubre que uno de cada 178 tiene una afección potencialmente devastadora a través de las pruebas de detección del recién nacido.
- 20,000 recién nacidos se benefician de la detección temprana y la administración de tratamientos que salvan vidas.
- El examen de detección del recién nacido es la práctica de evaluar a cada recién nacido para detectar ciertas afecciones genéticas, metabólicas, hormonales y funcionales que de otro modo no son evidentes al nacer.
- El diagnóstico a través del examen neonatal salva vidas, mejora los resultados de la atención médica y reduce los costos de atención médica a largo plazo al permitir la detección y la intervención lo antes posible.
- El examen neonatal es el programa de salud pública de mayor éxito en la historia de nuestro país.

Para obtener más información y copatrocinar la Ley de Reautorización de la Detección del Recién Nacido Salva Vidas, comuníquese con: Oficina del Rep. Roybal-Allard en Debbie.Jessup@mail.house.gov o a la oficina del Rep.

Herrera Beutler en

Activistas Legislativos de Enfermedades Poco Frecuentes (Rare Disease Legislative Advocates, RDLA) es un programa de EveryLife Foundation for Rare Diseases diseñado para apoyar la defensa de todos los pacientes y organizaciones de enfermedades poco frecuentes. RDLA se compromete a hacer crecer la comunidad de activistas para los pacientes y a trabajar en colaboración, amplificando así la voz del paciente para que sea escuchada por los legisladores locales, estatales y federales.

Póngase en contacto con Shannon von Felden (vonfelden@curetheprocess.org) para obtener más información sobre RDLA.