

INFORMACIÓN A PADRES SOBRE CRIBADO NEONATAL DE METABOLOPATÍAS: EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL Y ESTABLECIMIENTO DE ESTÁNDARES DE INFORMACIÓN BASADA EN LA EVIDENCIA.

Los programas de detección precoz de enfermedades endocrinometabólicas congénitas tienen como objetivo reducir su morbimortalidad y las discapacidades asociadas. En España todas las comunidades autónomas tienen programas de cribado de metabolopatías, aunque no todos incluyen las mismas enfermedades ni la misma estrategia de obtención de muestras. Los padres necesitan información adecuada para tomar una decisión informada sobre la participación de su hijo en el programa.

Los objetivos de este informe son:

Elaborar recomendaciones basadas en la evidencia sobre el momento, la forma y el contenido de la información que debería ofrecerse para facilitar la participación informada en el cribado.

Conocer las características y la calidad de la información escrita actual de los programas de cribado de metabolopatías.

Conocer la valoración de los padres y profesionales sanitarios sobre las recomendaciones basadas en la evidencia de la información escrita que deben aportar los programas de cribado de metabolopatías.

DOCUMENTOS RELACIONADOS

[Texto completo](#)

[Exportar cita](#)