



Asociación Española
Para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo

NOTA DEL GRUPO DE TRABAJO DE CRIBADO NEONATAL SOBRE EL ANUNCIO REALIZADO POR EL PRESIDENTE DEL GOBIERNO RESPECTO A LA AMPLIACION DE LAS ENFERMEDADES INCLUIDAS EN LA CARTERA DE SERVICIOS COMUNES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD PARA TODOS LOS PROGRAMAS DE CRIBADO NEONATAL DE ESPAÑA.

La declaración realizada el pasado 15 de abril por el Presidente del Gobierno sobre la ampliación de las enfermedades que se incluirán en la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y aprobada por el Consejo de Ministros el 16 de abril, y que por tanto será obligatorio realizar su detección en todos los Programas de Cribado Neonatal (PCN) de España, **la valoramos como muy positiva** ya que **inicia un camino decidido hacia conseguir una mejor armonización de los Programas y una mayor equidad para todos los recién nacidos en el territorio español**. No obstante, **el hecho de que este aumento vaya a realizarse en varias fases**, en una primera con la inclusión de cuatro enfermedades de forma inmediata, elevando la cartera hasta once, y ampliando hasta veinte y tres en otras dos nuevas fases : hasta 18 a finales de año y el resto en el primer trimestre de 2025, (<https://www.sanidad.gob.es/gl/gabinete/notasPrensa.do?id=6400>) **sigue siendo un proceso más lento de lo que desde nuestra Asociación deseáramos**.

En la actualidad la mayoría de las CCAA ya realizan más de 11 enfermedades en sus Programas de Cribado Neonatal (PCN), siendo además éstas las que mayor número de nacimientos tienen, es por ello que esta primera fase de ampliación anunciada por el gobierno la consideramos un paso, pero a efectos globales es un paso pequeño, que afecta a un número también pequeño de recién nacidos en España, por lo que es sumamente necesario implementar el resto de fases a la mayor brevedad posible

La falta de homogeneidad en los PCN en nuestro país se debe a diferentes factores. Desde el inicio de estos Programas a finales de la década de los 60 hasta el final de los años 90, los diversos programas territoriales que fueron conformándose incluían primero sólo la detección de la fenilcetonuria y después, a partir de finales de los 70, el hipotiroidismo congénito, por tanto, todos detectaban esas dos enfermedades.

El traspaso de la gestión de la sanidad a las CCAA se inició el año 1982 y terminó en el año 2001, esto favoreció la aparición de distintas “sensibilidades”, en las nuevas organizaciones de Salud Pública, en el ámbito de la detección precoz para un grupo de enfermedades que, cada vez con mayor evidencia científica, se proponían desde distintos colectivos profesionales como adecuadas para incluirlas en los PCN. Estas distintas “sensibilidades” propiciaron que, con la incorporación de nuevas y más potentes tecnologías, los distintos Programas crecieran de forma individual y desigual.

Cuando en 2014, previo acuerdo en el Consejo Interterritorial de Sanidad el año anterior, el Ministerio de Sanidad decidió incluir y financiar, por primera vez, la detección precoz de siete enfermedades en la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud, significó un hecho relevante, pero quedó muy empujado porque más de la mitad de los Programas de Cribado neonatal en España ya incluían en sus programas más del doble de esas enfermedades. Además, las CCAA podían implementar otras enfermedades en su particular Cartera Complementaria de Servicios, siempre y cuando fueran financiadas a cargo de sus presupuestos. Este hecho todavía contribuyó en mayor medida a aumentar las diferencias entre los distintos PCN.

Por todos estos motivos, **nuestra Asociación ha recibido con optimismo el anuncio de la inclusión de hasta 23 enfermedades para su detección a TODOS los recién nacidos en España.** También queremos constatar que en la actualidad existe un alto nivel de conocimiento clínico de muchas de estas enfermedades poco frecuentes, un alto nivel de desarrollo de la tecnología aplicada a estos Programas, un muy alto nivel de formación de los profesionales, tanto de los laboratorios como de la pediatría y que, además, van apareciendo nuevos tratamientos, algunos de ellos incluso curativos.

Los PCN son programas de Salud Pública que implican a distintos profesionales de la salud con alta formación y especialización que diariamente han de enfrentarse a decisiones que tienen una importante repercusión sobre la salud de los recién nacidos y sus familias.

No debemos permitir que la información sobre estos Programas se convierta en la simplificación de ver “quien dice que hace” más enfermedades. **Lo importante es que todos los RN tengan acceso a la detección del mayor número posible de estas enfermedades porque los distintos PCN confluyan hacia una mayor homogeneización.**

La Asociación para el estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo ha estado siempre en absoluta disponibilidad para la colaboración y asesoría a la Dirección General de Salud Pública, y por tanto al Ministerio de Sanidad, en aquellos temas relacionados con los PCN. Hemos participado muy activamente en el Grupo de Trabajo de Protocolos de Cribado Neonatal, y hemos colaborado en la revisión de diversos documentos oficiales aportando siempre el amplio conocimiento y gran experiencia de nuestros asociados en estos ámbitos.

Por ello felicitamos al Gobierno por el acuerdo adoptado y le pedimos al Ministerio de Sanidad que siga realizando una evaluación permanente y eficaz de nuevas enfermedades que cumplan los criterios científicos y de conocimiento técnico y clínico para su inclusión en la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud. Nuestra Asociación se pone a disposición del Ministerio de Sanidad para cualquier colaboración que requiera para cumplir estos objetivos.

GRUPO DE TRABAJO DE CRIBADO NEONATAL

ASOCIACION ESPAÑOLA PARA EL ESTUDIO DE LOS ERRORES CONGENITOS DEL METABOLISMO (AECOM)