



URGE APROBAR EL CRIBADO NEONATAL DE INMUNODEFICIENCIA COMBINADA GRAVE Y SALVAR LA VIDA DE TODOS LOS “NIÑOS BURBUJA”

La Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (AEDIP), la Sociedad Española de Inmunología (SEI), la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP), la Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergología y Asma Pediátrica (SEICAP) y la Asociación Española de Pediatría (AEP) reclaman la aprobación urgente del cribado neonatal para la Inmunodeficiencia Combinada Grave en toda España, siguiendo la tendencia europea y global para su aprobación.

La Inmunodeficiencia Combinada Grave (IDCG) es la forma más grave de inmunodeficiencia primaria, provocando en los niños que nacen con esta enfermedad infecciones graves constantes, autoinmunidad e incluso cáncer. Con una incidencia entorno a 1:50.000, **la IDCG constituye una urgencia pediátrica**: los pacientes son generalmente asintomáticos hasta la edad de 2-6 meses y hasta un 35% fallecen en el primer episodio. La mayoría de ellos fallecen en el primer o segundo año de vida.

Sin embargo, un diagnóstico rápido puede evitar la mayoría de estas muertes, permitiendo un tratamiento a tiempo totalmente curativo. Si se detecta y trata antes de los 3 meses y medio de edad, se produce una reconstitución más eficiente y temprana del sistema inmunológico, alcanzando una supervivencia del 94% y mayor calidad de vida, evitando numerosas secuelas, frente a solo un 50% en tratamiento tardío. Por tanto, **mediante un diagnóstico y tratamiento rápidos no solo se evitan fallecimientos innecesarios, sino que además se impide desarrollar las secuelas y dependencia** que puede provocar la enfermedad, con la carga que ello conlleva para los pacientes, sus familias y el sistema.

Por ello, **el cribado neonatal de IDCG, prueba ya testada y coste-efectiva en las experiencias existentes en nuestro país, es vital para salvar las vidas de los recién nacidos** y aumentar la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario.

La implantación del cribado neonatal de IDCG cuenta con el aval científico y técnico necesario. En 2018 el Ministerio de Sanidad publicó el informe que avala la efectividad clínicaⁱ de la prueba, mediante la que se pueden detectar además otras afectaciones. En 2020 se realizó el informe de coste-efectividadⁱⁱ del cribado de IDCG, que avala su implantación bajo determinados escenarios alcanzables.

A pesar de que España fue sede del primer estudio piloto de este cribado en toda Europa, barreras políticas y retrasos administrativos han llevado a que **numerosos países de nuestro entorno se hayan adelantado ya en su implantación**: Alemania (2019), Países Bajos (2021), Suecia (2019), Suiza (2019), Noruega (2018), Dinamarca (2020), Italia (2022), Islandia (2017), Andorra (2017), así como Israel (2015), Nueva Zelanda (2017) y EEUU (2018), entre otros.

Además, el retraso en la implantación nacional de este cribado ha llevado a **comunidades como Cataluña o Navarra a tomar la iniciativa e incorporarlo en sus carteras complementarias**. Así, Cataluña implantó el cribado neonatal en 2017 y Navarra aprobó su inclusión en 2021. **Esta situación continúa provocando un contexto de inequidad en España** por el que solo unos pocos recién nacidos tienen derecho a un diagnóstico y tratamiento precoz, libre de secuelas, mientras que a los demás se les sigue negando esta oportunidad.

Actualmente contamos con los recursos para la implantación del cribado neonatal de IDCG. Se han realizado estudios piloto en diversos hospitales de Andalucía y la Comunidad de Madrid, teniendo así recursos y personal especializado en este tipo de pruebas en varios laboratorios del país. Además, la experiencia de cinco años de Cataluña supone un activo importante para la implementación urgente de este cribado en todas las Comunidades Autónomas.

A pesar de toda la evidencia científica, de la implantación real en numerosos países de nuestro entorno y de contar en nuestro país con todas las evaluaciones preceptivas, lamentablemente todavía no contamos con el cribado neonatal de IDCG en el Sistema Nacional de Salud, debido a retrasos administrativos injustificados que están demorando la implantación de esta prueba que salva vidas.

Nos encontramos en un momento crucial para la implementación del cribado neonatal de IDCG. Apelamos al sentido de la responsabilidad y la ética para que **las administraciones públicas, tanto Ministerio de Sanidad como las Comunidades Autónomas, no demoren ni un día más la inclusión de esta prueba indispensable, curativa y eficiente en toda España, y que se apruebe su inclusión en la cartera básica del SNS en la próxima Ponencia de Cribados y en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud**.

Cada día de retraso supone dejar a los recién nacidos afectados a merced de la suerte para lograr un diagnóstico a tiempo y poder vivir una vida normal y libre de secuelas. Está en manos de nuestras autoridades sanitarias, reunidas en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, superar cualquier barrera administrativa o política que nos impida salvar y cuidar a nuestros ciudadanos más vulnerables: los recién nacidos.

Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios
Sociedad Española de Inmunología
Sociedad Española de Infectología Pediátrica
Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergología y Asma Pediátrica
Asociación Española de Pediatría

ⁱ Cantero Muñoz, P. & Puñal Riobóo, J. (2018). *Efectividad clínica del cribado neonatal para la detección precoz de la inmunodeficiencia combinada grave*. Unidad de asesoramiento Científico-técnico Avalia-t II. Madrid. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

ⁱⁱ García Pérez L, Cantero Muñoz P, Guirado Fuentes C, Toledo Chávarri A, de Pascual y Medina AM, Labrador Cañadas MV, Asso Ministrál L, Chilcott J, Bessey AR, Gorostiza Hormaetxe I, Díaz-Flores Estévez F, Collazo Herrera M, Herrera Ramos E, Rodríguez Rodríguez L, Castilla Rodríguez I, Linertová R, Posada de la Paz M, Serrano Aguilar PG. *Cribado neonatal de la inmunodeficiencia combinada grave: análisis coste-efectividad*. Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2020. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.