

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El Grupo Parlamentario Socialista, de conformidad con los artículos 193 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **Proposición no de Ley sobre el cribado neonatal** para su debate en la Comisión de Sanidad.

En el Congreso de los Diputados, a 5 de noviembre de 2024.

C.DIP 47984 08/11/2024 10:10

LA DIPUTADA
EMILIA ALMODÓVAR SÁNCHEZ

LA DIPUTADA
MARIA SAINZ MARTIN

LA DIPUTADA
CARMEN MARTÍNEZ RAMÍREZ

LA DIPUTADA
CARMEN ANDRÉS AÑÓN

EL DIPUTADO
VÍCTOR CAMINO MIÑANA

LA DIPUTADA
MARIA LUISA PANECA LOPEZ

LA DIPUTADA
MARGARITA MARTÍN RODRIGUEZ

LA DIPUTADA
M.ª ISABEL MORENO FERNÁNDEZ

LA DIPUTADA
CARIDAD RIVES ARCAÝNA

EL DIPUTADO
EMILIO SÁEZ CRUZ

LA DIPUTADA
ALBA SOLDEVILLA NOVIALS

EL DIPUTADO
MODESTO POSE MESURA

LA DIPUTADA Y PORTAVOZ ADJUNTA DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA
MARIBEL GARCIA LOPEZ

LA DIPUTADA Y PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA
MONTSE MÍNGUEZ GARCIA

137/SANIDAD/IED/692

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El programa de cribado neonatal es clave para el Sistema Nacional de Salud (SNS). Se trata de una importante actividad preventiva y asistencial para diagnosticar de manera precoz determinadas enfermedades graves en todas y todos los recién nacidos antes de que aparezcan los síntomas.

Actualmente en el conjunto del Sistema Nacional de Salud existe el programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas, el programa de cribado neonatal de hipoacusia y el programa de cribado neonatal de cardiopatías congénitas críticas, que se encuentra actualmente en desarrollo normativo.

Los programas de enfermedades endocrino- metabólicas permiten diagnosticar enfermedades genéticas, endocrinas y metabólicas de forma precoz e instaurar tempranamente el tratamiento en personas afectadas, posibilitando mejorar de forma significativa la calidad de vida de los niños y las niñas que las padecen, que en muchas ocasiones gracias a los programas incluidos mejoran su pronóstico. Son una medida efectiva que reduce la incidencia de discapacidad física, psíquica y la mortalidad evitable en la población infantil, pues estos cribados modifican la evolución de diferentes enfermedades raras o poco frecuentes por incorporar la detección y el diagnóstico temprano. Recientemente, mediante la Orden SND/606/2024, de 13 de junio el Ministerio de Sanidad ha impulsado la actualización de la Cartera Común de Servicios, y se han incorporado al programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas cuatro enfermedades nuevas: enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce, deficiencia de biotinidasa, hiperplasia suprarrenal congénita y homocistinuria, que se unen a las 7 patologías incluidas anteriormente. Además, se ha concretado el programa de hipoacusia y los programas de cribado prenatal de anomalías cromosómicas y de enfermedades infecciosas.

Asimismo, tras la publicación de esta normativa, las Comunidades Autónomas implementarán el programa de cribado prenatal de anomalías cromosómicas en sus respectivos Territorios.

El procedimiento de actualización de la cartera común de servicios es un proceso continuo de tal forma que se han ido incluyendo diversos programas de cribado poblacional, según se ha ido disponiendo de evidencia científica sobre su seguridad, eficacia, efectividad y el coste-efectividad, mediante informes de evaluación elaborados en el marco de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (RedETS)

En el caso del programa de cribado neonatal, es la Ponencia de Cribado Poblacional, dependiente de la Comisión de Salud Pública, que está formada por representantes de todas las Comunidades Autónomas, donde se lleva a cabo la planificación de la evaluación de los programas, la valoración de las evidencias reflejadas en los informes de evaluación y el análisis de requisitos, y se promueve la coordinación de los programas en el marco del SNS, para avanzar en la calidad y en la homogeneidad de los programas implantados en todo el SNS.

Este órgano elabora una propuesta que se ha de presentar para su aprobación a la Comisión de Salud Pública y a la Comisión de Prestaciones Aseguramiento y Financiación para la toma de decisiones, que posteriormente tiene que ser ratificada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS).

Este procedimiento garantiza que todos los programas de cribado que forman parte de la cartera común cuentan con evidencia, los estándares de calidad y el consenso de todas las Comunidades Autónomas, que son las encargadas de su diseño, organización, puesta en marcha y evaluación.

Todo ello, como garantía de los principios de calidad, y así se está permitiendo abordar una medida clave para el pronóstico de muchas enfermedades raras y poco frecuentes en el SNS, priorizando actuaciones para mejorar la situación actual de los pacientes con este tipo de patologías.

A pesar de los avances conseguidos hasta el momento, es necesario continuar trabajando en la evaluación de nuevas patologías para su inclusión en el programa de cribado neonatal, aprovechando la experiencia de aquellas Comunidades Autónomas

que ya las tengan recogidas, y así mejorar el acceso para las y los recién nacidos independientemente del territorio en el que vivan.

Consideramos necesario, y así se ha comprometido el Ministerio de Sanidad, en seguir actualizando la cartera común de servicios. Además, es fundamental mejorar la formación especializada de los profesionales sanitarios.

Asimismo, es importante señalar la relevancia de la detección prenatal de las anomalías genéticas. El cribado combinado del primer trimestre (CCPT) se ha consolidado en todas las Comunidades Autónomas y ha conseguido mejorar la detección de anomalías cromosómicas, pero todavía hay un porcentaje de falsos positivos en dicho cribado que genera la realización de pruebas invasivas innecesarias con los efectos adversos consecuentes.

El porcentaje de falsos positivos viene a ser un 5% y la tasa de detección aproximadamente 93%-96% en condiciones óptimas, mientras que la prueba Prenatal No invasiva o Test de ADN fetal en sangre materna presenta una tasa de falsos positivos < 0.1 % y una tasa de detección del 99%. Todo ellos, unido al hecho de que para su realización se requiere únicamente de extracción de sangre materna

Además, en el marco de mejora de la asistencia y tratamiento de las enfermedades raras o poco frecuentes del SNS, se ha destacar que el Ministerio de Sanidad trabaja, a través de un Comité Institucional, en el informe de evaluación de la Estrategia de Enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud.

Por todo ello el Grupo Parlamentario Socialista presenta la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

1. Actualizar la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, para entre otros objetivos estratégicos, mejorar el acceso de los recursos

disponibles para diagnosticar y tratar precozmente estas patologías en el conjunto del SNS.

2. Impulsar la formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de enfermedades raras y poco frecuentes, y los procesos de diagnóstico precoz.
3. Continuar ampliando de manera progresiva las enfermedades recogidas en el programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas en el SNS y su inclusión en la Cartera de Servicios Comunes de Sistema Nacional de Salud, con la finalidad de ir armonizando los programas actuales en el SNS.
4. Impulsar en colaboración con las Comunidades Autónomas, y en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, proyectos piloto que permitan ganar experiencia clínica para implementar las pruebas de las nuevas patologías recogidas en el programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas, y promover el trabajo en red.
5. Mejorar el actual sistema de información de programas de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas del SNS, en colaboración con las Comunidades Autónomas, con el objetivo de seguir evaluando los resultados de los programas con periodicidad.
6. Continuar avanzando en el desarrollo del cribado prenatal de anomalías genéticas en el SNS, mediante el estudio de la universalización de la prueba de ADN fetal en sangre materna.
7. En colaboración con las Comunidades Autónomas, proveer medidas de información a la población sobre las enfermedades incluidas en el programa de cribado neonatal, y mejorar la coordinación entre los ámbitos sanitario y social para garantizar a las familias el acompañamiento, orientación y asesoramiento necesario para acceder a los recursos existentes.”