



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS  
SECRETARÍA GENERAL  
REGISTRO GENERAL

23 SEP. 2022 13:08:52

Entrada **234050**

## PREGUNTA ESCRITA AL GOBIERNO

Competencia	Competencias de la Cámara
Subcompetencia	Control e información
Tipo Expediente	184-Pregunta al Gobierno con respuesta escrita.

Fdo.: Guillermo DÍAZ GÓMEZ  
Diputado

## A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Guillermo Díaz Gómez, diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente pregunta para la que se solicita respuesta por escrito **sobre la inclusión de la inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) en el cribado neonatal.**

Congreso de los Diputados, 23 de septiembre de 2022

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La prevención es uno de los pilares de nuestra propuesta sanitaria, al considerar probado que las inversiones en detección temprana y prevención permiten un uso más eficiente de los recursos públicos que invertir en intervenciones posteriores de abordaje de la enfermedad. En este sentido, una de las experiencias más exitosas de detección temprana es la conocida como 'prueba del talón', o cribado neonatal, que incluye en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud el diagnóstico temprano de siete patologías, aunque puede ser ampliado por las Comunidades Autónomas. Sin embargo, esta potestad hace que se generen importantes desequilibrios en el acceso a detección temprana mediante cribado neonatal, puesto que hay Comunidades Autónomas que han ampliado la 'prueba del talón' más que otras, aunque la media se sitúa en unas 20 patologías. Esto supone que haya bebés que, por nacer en una Comunidad Autónoma y no en otra, lleguen a sufrir enfermedades congénitas graves que, de haber nacido en otro lugar, habrían sido detectadas y tratadas a tiempo.

Es por ello que la comunidad científica, la sociedad civil y grupos de pacientes han venido reclamando que se incluya la inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) en el programa de cribado neonatal de la cartera de servicios comunes, evitando así que se produzcan esas desigualdades territoriales. Esta enfermedad, conocida por afectar a los conocidos como 'niños burbuja', implica un funcionamiento extremadamente limitado del sistema inmune, por lo que los pacientes sufren infecciones graves entre los primeros dos y seis meses de vida, que pueden acabar produciéndoles la muerte antes de llegar al segundo año de vida si no se trata de forma adecuada. De hecho, el tratamiento actual mediante trasplante de médula ósea tiene más de un 95% de probabilidad de permitir la supervivencia del paciente si se aplica antes de los tres meses y medio de edad. En este contexto, realizar el cribado neonatal incluyendo esta enfermedad y de forma equitativa en todo el territorio es una cuestión de necesidad.

Además, el coste-efectividad del cribado neonatal de esta patología ha sido demostrado por informes oficiales de la Red Española de Agencias de Evaluación

de Tecnologías Sanitarias (RedETS), y de hecho cribados similares ya están implantados en otros países de nuestro entorno como Alemania, Andorra, Estados Unidos, Finlandia, Francia, Dinamarca, Irlanda, Islandia, Israel, Italia, Noruega, Nueva Zelanda, Suecia o Suiza. En España, sin embargo, sólo está implantado en Cataluña, Navarra, Canarias y Galicia, lo que hace que se produzcan de nuevo esas desigualdades que afectan a los bebés, evitando que se pueda detectar la IDCG en condiciones de equidad en todo el territorio.

A principios de septiembre de 2022, el Ministerio de Sanidad comunicó mediante nota de prensa el acuerdo de distribución, en el último pleno extraordinario del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de 2,8 millones de euros a las comunidades autónomas para estrategias frente a enfermedades raras y enfermedades neurodegenerativas, afirmando que contribuirá así a financiar la mejora de programas de cribado neonatal para impulsar la detección precoz. Pese a ello, aún no se ha detallado si se podrá acceder al cribado neonatal en condiciones de igualdad en toda España ni tampoco si se incluirá la IDCG en el mismo.

Por todo ello, se presentan las siguientes preguntas:

1. ¿En qué consisten las mejoras previstas por el Gobierno en materia de cribado neonatal de acuerdo con lo anunciado en nota de prensa este mismo mes de septiembre?
2. ¿Cómo se van a distribuir los 2,8 millones anunciados por el Ministerio de Sanidad entre las Comunidades Autónomas?
3. ¿Qué actividades de mejora del cribado neonatal se van a financiar con esa aportación?
4. ¿Tiene previsto el Gobierno incluir el cribado neonatal de la inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) en la cartera de servicios comunes antes del final de 2022?
5. ¿Tiene algún otro calendario previsto el Gobierno para la inclusión del cribado neonatal de IDCG en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud?
6. ¿A qué se debe el retraso en la inclusión del cribado neonatal de IDCG, teniendo en cuenta que ya existen informes claros sobre su coste-efectividad?

Guillermo Díaz Gómez

Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos