

## La Sociedad Española de Epidemiología pide un análisis crítico de los programas de cribado neonatal y que se eliminen las diferencias entre Comunidades Autónomas

- En un informe remitido a las direcciones generales de Salud Pública y a sociedades científicas pone de manifiesto la gran variabilidad y denuncia que no siempre se cumplen los criterios exigidos para la inclusión de enfermedades
- Los epidemiólogos explican que los programas de detección precoz neonatal se han desarrollado de forma desigual y en muchas ocasiones, sin evaluación previa de su eficacia, seguridad, coste y utilidad
- La SEE recuerda que, de acuerdo con la comunidad científica y los criterios de la OMS, los beneficios esperados de estos programas deben compensar siempre los posibles efectos adversos

**Martes, 12 de diciembre de 2017.-** Los programas de cribado neonatal tienen una gran variabilidad entre comunidades autónomas tanto en el número de enfermedades cribadas, muchas de ellas **sin cumplir los criterios exigidos para su inclusión**, como en los protocolos y procedimientos utilizados. Así lo recoge el informe elaborado por el Grupo de Trabajo de Cribados de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) que acaba de ser remitido a las direcciones generales de Salud Pública de las comunidades autónomas y a las sociedades científicas relacionadas con estas cuestiones.

Ante esta situación, **la SEE reclama que se lleve a cabo una valoración y análisis crítico** de estos programas en España y que se mejore la perspectiva poblacional y de salud pública en su planificación, gestión y evaluación. “El objetivo final debería ser ofrecer a la población solo el cribado de aquellas patologías en las que se ha demostrado que el balance entre beneficios y efectos adversos está a favor de los beneficios”, recoge el informe.

La SEE habla de **lograr mayor equidad**, para lo que pide a los representantes institucionales que se “determinen claramente las enfermedades que deben ser cribadas, consensuando protocolos y procedimientos de actuación, así como la monitorización de la calidad de los mismos y, sobre todo, a la evaluación de resultados, tanto de los beneficios esperados como de sus potenciales riesgos”.

Asimismo, la SEE considera **“imprescindible” mejorar la coordinación** de los dispositivos organizativos que coordinan estos programas entre los sistemas de salud de los distintos territorios y propone recomendaciones en cinco ámbitos diferentes, desde la responsabilidad, la cartera de servicios, los procedimientos, el sistema de información y las consideraciones éticas.

**Los programas de cribado neonatal comenzaron en los años 70**, dirigidos específicamente a la detección precoz del hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria. Una medida que en el periodo neonatal ha demostrado que puede mejorar la calidad de vida y la supervivencia de los niños y niñas a los que se les realiza. Desde el año

2014, se incluyen siete patologías (\*), recogidas en la Orden SSI/2065/2014 de 6 de noviembre, que actualiza la Cartera Común Básica de Servicios del SNS.

Hoy, además de las siete enfermedades, 11 comunidades y las dos ciudades autónomas han incorporado un número mayor de enfermedades a sus programas de cribado, que forman parte de sus respectivas Carteras de Servicios complementarias.

Los epidemiólogos explican que **se han desarrollado programas de detección precoz neonatal “de forma muy desigual**, incluyendo nuevas patologías, en muchas ocasiones, sin un análisis previo del balance beneficio y riesgo o de la idoneidad y oportunidad de las nuevas inclusiones”. También apuntan que, en términos generales, no se han tenido en cuenta los requisitos de la Organización Mundial de la Salud y ni al conjunto de la comunidad científica para garantizar **que los beneficios esperados compensen los posibles efectos adversos**, como los falsos positivos y negativos, los sobre-diagnósticos o los sobre-tratamientos, entre otros.

La SEE recuerda que en España, actualmente, son objeto de cribado un total de 42 enfermedades. En los últimos años, la aparición de nuevas tecnologías analíticas ha permitido la inclusión de nuevas enfermedades y síndromes en el cribado neonatal. Esta inclusión se ha realizado, en general, **“sin la existencia de una evaluación previa de su eficacia, seguridad, coste y utilidad”**.

## RECOMENDACIONES

### 1.- Ámbito de responsabilidad

Los programas de cribado son una medida de salud pública y se realizan sobre personas, en principio sanas, con el fin de mejorar la salud de la población a la que se dirigen. Existe pues un claro requerimiento ético de que el beneficio supere los posibles efectos secundarios.

**Por ello, deberían ser las estructuras organizativas de salud pública de cada comunidad autónoma quienes deberían coordinarlos, de manera similar a lo que ocurre con los programas de cribado de cáncer.** Ello redundaría en una orientación de estos programas hacia la visión poblacional, de resultados en salud, y a mejorar los aspectos de gestión y evaluación.

### 2.- Cartera de servicios.

Los criterios para incluir o no enfermedades en los programas de cribado neonatal deben estar basados en el beneficio clínico y en el coste/efectividad, por lo que sería deseable y redundaría en mejora de la equidad, **establecer mecanismos ágiles comunes en el SNS, para mantener actualizada y normalizada la cartera de servicios del cribado neonatal en el conjunto del SNS, especificando claramente las patologías que cumplen criterios por lo que deben incluirse en las carteras de servicios y aquellas que no los cumplen por lo que no deben incluirse.**

### 3- Procedimientos

A través de una coordinación institucional de los sistemas de salud de las CCAA es necesario **consensuar protocolos y evaluarlos a través de un adecuado sistema de información, modificando y ampliando el sistema de información actual establecido en la Orden SSI/2065/2014**. De igual forma, deberán **protocolizarse los procesos asistenciales de diagnóstico, tratamiento y seguimiento**.

### 4.- Sistema de información

**Todas las CCAA deben disponer de un sistema de información** que incluya los procesos de cribado y los de confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento de los casos positivos, a fin de poder evaluar los resultados en salud de los programas.

### 5.- Consideraciones éticas

Se precisa una reflexión ética para **establecer recomendaciones que permitan transmitir a la población la información de acuerdo a los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, y con todas las garantías para asegurar que no se producen efectos indeseados**.

(\*) Siete patologías incluidas en la Cartera Común Básica de Servicios del SNS.

- Hipotiroidismo congénito (HTC)
- Fenilcetonuria (PKU)
- Fibrosis Quística (FQ)
- Deficiencia de acil coenzima A deshidrogenasa de cadena media (MCADD)
- Deficiencia de 3-hidroxiacil coenzima A deshidrogenasa de cadena larga (LCHADD)
- Acidemia glutárica tipo I (AG-I)
- Anemia falciforme (AF)

**Se adjunta el informe completo.**

#### **Contacto para medios de comunicación:**

Melania Bentué

Tel. 616 408 339

Email: [comunicacion@melaniabentue.es](mailto:comunicacion@melaniabentue.es)