



Cataluña detectará a los «niños burbuja» en el nacimiento a partir de enero de 2017

Se convertirá en el primer sistema sanitario público de la UE que incluye la Inmunodeficiencia Combinada Grave en su programa de cribado neonatal

A partir de enero de 2017, todos los bebés que nazcan en Cataluña con Inmunodeficiencia Combinada Grave, lo que se conoce como enfermedad de los «niños burbuja», serán detectados de manera precoz, lo que permitirá tratarlos en una fase muy inicial de la enfermedad aumentando así sus expectativas de vida. El sistema sanitario público catalán se convertirá así en el primero de Europa en incorporar en su programa de cribado neonatal esta patología, que afecta a uno de cada 50.000 recién nacidos pero que tiene una alta mortalidad si no se actúa (sin tratamiento mueren antes de cumplir el año de vida). El consejero de Salud de la Generalitat, Antoni Comín, ha recordado hoy durante la presentación de la iniciativa que «con ésta serán ya 24 las enfermedades que se pueden diagnosticar en Cataluña con el actual programa de cribado a recién nacidos».

Coste de 500.000 euros

El test, que se aplicará de forma «universal» y se realizará, al igual que las otras 23 enfermedades incluidas en el programa de cribado -fenilcetonuria, hipertiroidismo congénito, fibrosis quística, 19 enfermedades metabólicas y anemia de células falciformes-, a partir de la sangre de la prueba del talón y tendrá un coste de casi 8 euros, por lo que la partida total que se destinará será de 500.000 euros, incluyendo todo el proceso necesario para la prueba: personal asistencial, aparatos y análisis de las muestras, ha precisado el consejero. «La detección precoz de esta enfermedad supone una reducción de entre 50.000 y 100.000 euros en el coste total del tratamiento. Es el mismo coste de todo el programa», ha explicado Comín.

Por su parte, la subdirectora general de Promoción de la Salud, Carmen Cabezas, y el responsable del departamento de Inmunodeficiencias Pediátricas del Hospital Vall d'Hebron, Pere Soler, que han acompañado al consejero en la presentación de la medida han recordado que el único tratamiento para estos bebés es el trasplante de progenitores hematopoyéticos.

Trasplante de progenitores

«Los "niños burbuja" que no se someten a un trasplante mueren antes del año de vida, pero si son trasplantados a partir de la primera infección tienen una supervivencia de entre el 40 y el 50 por ciento», ha indicado Cabezas. Por su parte, Soler ha puntualizado que gracias a la experiencia que se tiene con esta prueba en EE.UU., donde se aplica desde el año 2010, se sabe que la supervivencia puede ser incluso mayor, de entre el 95 y el 98 por ciento.

En la actualidad, se está detectando esta enfermedad entre los tres y seis meses de vida, a raíz de un cuadro de infección grave que lleva al niño afectado a ingresar en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o tiene desenlace de muerte.

Una de las más severas

La Inmunodeficiencia Combinada Severa forma parte de un grupo de unas 300 enfermedades de base metabólica que se producen por una alteración del sistema inmunitario. «Es una de las más severas y también una de las que disponemos de técnicas efectivas para detectarla», ha precisado Comín, preguntado sobre porqué se ha incluido esta patología y no otras en el programa de cribaje. Respecto a por qué no la incluyen en su programa otras comunidades autónomas u otros países de la UE, el consejero ha respondido que «nuestro comité asesor, integrado por científicos y expertos en estas patologías, que está en formación continua y en contacto con foros europeos, ha decidido incluir esta patología y no otras y confiamos en su criterio».