



▶ 20 Septiembre, 2016

Salud activa un plan para detectar el síndrome del ‘niño burbuja’ en bebés

Cataluña es pionera en Europa al incorporar la dolencia inmunológica en el cribado neonatal

JESSICA MOUZO, **Barcelona**

El Departamento de Salud incorporará la inmunodeficiencia combinada grave (SCID) —más conocida como síndrome del *niño burbuja*— en el cribado neonatal del sistema sanitario público. Los niños que sufren esta dolencia congénita, que anula las defensas del organismo, son incapaces de generar una respuesta inmunitaria frente a los microorganismos del entorno, lo que les obliga a permanecer aislados en espacios libres de cualquier patógeno que pueda provocarles una infección.

A partir de 2017 y de forma pionera en Europa, la prueba para detectar precozmente esta enfermedad se incorporará al programa de cribado neonatal que se

aplica a los recién nacidos catalanes. A través de una muestra de sangre del talón del bebé en las 72 primeras horas de vida, los médicos pueden detectar unas 24 enfermedades metabólicas minoritarias. En 2015, los 71.144 bebés nacidos en Cataluña se sometieron a estas pruebas y se diagnosticaron 104 casos de alguna de estas dolencias.

Aunque el síndrome del *niño burbuja* también se trata de una enfermedad rara —cada año se descubren entre uno y cuatro casos—, Salud ha constatado que la detección precoz de esta dolencia permite aumentar hasta un 40% la probabilidad de supervivencia de los bebés afectados. La enfermedad, que es la forma más seve-

ra de las inmunodeficiencias primarias, es letal si el niño no se somete a un trasplante de médula ósea antes del primer año de vida y, en caso de ser intervenido, la supervivencia oscila entre el 40% y el 50%.

“Son emergencias médicas. Si no actuamos rápidamente y bien, los pacientes no salen adelante”, indicó el doctor Pere Soler, responsable del departamento de Inmunodeficiencias Pediátricas del Hospital Vall d’Hebron de Barcelona. El experto aseguró que el cribado de la SCID permite hacer un diagnóstico más rápido e iniciar el tratamiento cuanto antes para mejorar la esperanza de vida.

Un informe de coste-efectividad señala que la implantación de esta prueba dentro del cribado neonatal supondrá un desembolso de 500.000 euros para el Departamento, pero un ahorro a largo plazo. “Con datos del Estado de Washington y estudios de ámbito internacional, la detección primariza antes de los tres primeros meses de vida podría reducir el coste del tratamiento entre los 50.000 y los 100.000 euros por caso”, apuntó la doctora Carme Cabezas, subdirectora general de Promoción de la Salud.