

A vueltas sobre la Prueba del Talón en Recién Nacidos. Reflexiones a la luz de la Ley General de Salud Pública: ¿Hacia un Programa Nacional de Cribado Neonatal Ampliado?

Los programas de cribado neonatal (comúnmente conocido como “prueba del talón”) están considerados en los sistemas sanitarios a nivel mundial como actividades esenciales de prevención en materia de salud pública, para la detección e identificación presintomática temprana de determinados estados genéticos, metabólicos o endocrinos de recién nacidos y su posterior tratamiento. La Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica los define como un tipo de “cribado genético” en estos términos: “programa de salud pública dirigido a la identificación en individuos de determinantes genéticos, para los cuales una intervención médica precoz pudiera conducir a la eliminación o reducción de la mortalidad, morbilidad o discapacidades asociadas a tales determinantes” (art.3.g).

Antes de continuar, conviene advertir que el cribado no es un mero proceso de diagnóstico que acaba con la toma de muestra del recién nacido y la información sobre el resultado analítico. Esto es, un cribado poblacional éticamente justificable debe cumplir de modo secuenciado una serie de condicionantes y requisitos de actuación previos y posteriores: desde la información y la educación, el consentimiento, la definición de los fines asistenciales, de investigación u otros que lo hagan procedente, el objeto determinado del cribado, que debe ser en primer lugar el beneficio directo del recién nacido, la previsión y provisión del tratamiento posterior en caso de resultados positivos, el análisis de coste-efectividad de la prueba, el destino y conservación de las muestras, el ofrecimiento del consejo genético, la atención sanitaria y psicosocial que derive de los resultados y su integración en el sistema de salud, el seguimiento y evaluación del programa. En definitiva, es de suma importancia la *coordinación con el sistema sanitario asistencial para asegurar su eficacia y su eficiencia*. Y en este entramado, la medicina de familia y la atención primaria no deben ser ajenos, ni mucho menos.

Pero uno de los debates de mayor actualidad en la Administración Sanitaria tiene que ver con los

dos tipos de cribado neonatal que conocemos: el básico y el ampliado. El cribado básico o tradicional establecido para la detección de enfermedades graves, frecuentes y tratables, que sigue los criterios clásicos fijados en los años sesenta por Wilson y Jungner, detecta cinco enfermedades: hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal congénita, fibrosis quística y hemoglobinopatías. Sin embargo, el crecimiento exponencial de las tecnologías sanitarias, las herramientas diagnósticas y los avances científicos están abriendo posibilidades ilimitadas para ampliar el elenco de patologías que pueden ser cribadas en beneficio del menor. Entre las nuevas tecnologías, la denominada “espectrometría de masas en tándem”, plataforma múltiple que con una sola muestra es capaz de detectar hasta cincuenta trastornos metabólicos mediante un sistema de alta precisión, gran versatilidad y sensibilidad, ha supuesto un antes y un después en la discusión sobre la amplitud de los programas de cribado neonatal. Pero también ha reabierto discusiones éticas de no menor calado. Y entre ellas, el debate sobre la preponderancia del “imperativo tecnológico”, o el contundente debate ético sobre los medios para cambiar la historia natural de la enfermedad. Frente a la situación en la mayoría de países europeos, en España, la implantación del cribado ampliado está siendo excesivamente lenta. Según datos de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular, *tan sólo a un veinte por cien de los recién nacidos españoles se les realiza este cribado neonatal en la actualidad*. De hecho, sólo el hipotiroidismo congénito y la hiperfenilalaninemia son detectados por todos los servicios sanitarios autonómicos. De modo que, dependiendo del lugar del alumbramiento, los niños acceden a más o menos detecciones, algunas de importancia cabal para su desarrollo.

A partir de aquí, el cribado neonatal plantea un sinfín de problemas tanto desde el punto de vista político-legal como desde la perspectiva ética. El primero y más acuciante es la falta de homogeneidad en la aplicación de este cribado, pues su contenido,

práctica, protocolo y extensión varía en función de la Comunidad Autónoma en que se realice. *La distancia que media entre un modelo constitucional e igualitario de prevención de la enfermedad y la inicua realidad existente requiere una solución que lleva ya mucho tiempo reclamándose y más esperándose.* A nuestro juicio, un modelo de cribado acorde con los más básicos principios constitucionales debe ser universal, único y uniforme a nivel estatal. Alguna luz parece aportar en tal sentido la nueva Ley 33/2011, de 4 de octubre, de Salud Pública cuando en su art.6, referido al derecho a la igualdad, reclama “una cartera de servicios básica y común en el ámbito de la salud pública, que incluirá un calendario único de vacunación y una oferta única de cribados poblacionales”. Encomendando al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la elaboración de “la lista de acciones preventivas comunes que reúnan los criterios para ser implantados en todo el territorio”. Queda por ver ahora la implementación de esta ley básica y cómo se concretará definitivamente la prestación de salud en materia de prevención y detección precoz.

Desde el estricto punto de vista legal la cuestión tampoco es sencilla. Resulta ya imprescindible ordenar y clarificar el mapa normativo del cribado, un espacio donde la legislación es dispersa, inespecífica, deficitaria en muchos aspectos y aún contradictoria. Quizás coadyuve el hecho de que este cribado se define en la LIB como un programa de salud pública, clara materia asistencial, que se ha visto regulado -no sé si del todo conscientemente- en una ley cuyo objeto principal es la investigación. Por ello se plantean tantas dudas no sólo desde su encaje normativo, sino sobre todo desde las consideraciones éticas derivadas, que han llevado a confundir el cribado neonatal con el consejo genético, explosionando entonces las valoraciones de corte moral y aun religioso sobre su pertinencia, que incluso llega a ligarse con una tipología más de “eugenesia” de modo absolutamente erróneo.

La constelación de razones de corte ético-jurídico que están en el centro de la controversia es abrumadora, lo que no debe servir de excusa para obviar el problema, como da la impresión ha sucedido en más de un caso. Desde la preocupación por los datos resultantes del cribado (algunos sumamente suculentos por ejemplo para las compañías aseguradoras), hasta los problemas de justicia distributiva en un modelo sanitario público en crónica crisis, pasando por los más básicos asociados al respeto a la autonomía individual, el capital de todos el derecho a no saber (piénsese en

la posibilidad de conocer una patología incurable o no tratable, en los potenciales falsos positivos) o, más recientemente, en la costosa oferta privada del cribado, ante el que nos asalta un cuestionamiento bioético de la máxima trascendencia: ¿la predicción y prevención como derechos universales en materia sanitaria pueden llegar a convertirse- se están convirtiendo ya de hecho- en un privilegio para los más favorecidos económicamente? ¿Dónde quedaría el principio de justicia en este caso?

En definitiva, estas reflexiones pretenden, modestamente, contribuir a una toma de consciencia sobre el huérfano encaje jurídico y los problemas éticos derivados de esta técnica sanitaria. Pero sobre todo, un acicate a los responsables políticos para la definitiva implantación de un Programa Nacional de Cribado ampliado, en línea con una necesidad socialmente sentida, que nos sitúe al nivel de otros Estados y garantice el derecho de igualdad en materia de salud preventiva y predictiva en todo el territorio nacional.

BIBLIOGRAFÍA

- Marin Soria JL, Aldamiz-Echevarría L, Castiñeiras Ramos DE, Dalmau Serra J, Fernández Sánchez A, González Lamuño D, et al. Programas de cribado neonatal en España: Actualización y propuestas de futuro. Madrid: Gobierno de España, Ministerio de Sanidad y Política Social, Real Patronato sobre discapacidad; 2010.
- Programa de cribado neonatal de Castilla-La Mancha: Análisis actual y propuesta de futuro. Documento de trabajo elaborado por la Mesa Regional de Cribado Neonatal, dirigido por el Dr. José Luis Marín Soria, Daisy Castiñeiras Ramos, Celia Pérez-Cerdá, Eva Pérez Mangas, Inmaculada González Gallego y Nuria Garrido Cuenca.
- Wilson JMG, Junger G. Principles and practice of screening for disease. WHO Public Health Papers 34. Geneva: World Health Bibliography Organization; 1968.
- Garrido Cuenca N. El cribado neonatal ampliado. Aspectos éticos y jurídicos para la revisión de los programas de análisis genético. Granada: Comares; 2011.

Nuria María Garrido Cuenca

Profesora Titular de Derecho Administrativo,
Universidad de Castilla-La Mancha.
Máster en Derecho Sanitario y Bioética.