



Sección I. Disposiciones generales

CONSEJO DE GOBIERNO

11922

Decreto 49/2024, de 22 de noviembre, por el que se establece la prestación sanitaria complementaria del programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de las Illes Balears

Preámbulo

I

El artículo 43 de la Constitución española reconoce el derecho a la protección de la salud y encomienda a los poderes públicos la organización y la tutela de la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

El artículo 31.4 del Estatuto de autonomía de las Illes Balears reconoce a la Comunidad Autónoma de las Illes Balears, en el marco de la legislación básica del estado y en los términos que se establezcan, la competencia de desarrollo legislativo y la ejecución en materia de salud y sanidad. Por su parte, el artículo 30.48 le atribuye la competencia exclusiva en materia de promoción de la salud en todos los ámbitos, en el marco de las bases y la coordinación general de la sanidad.

El artículo 11 del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, establece que las comunidades autónomas, dentro del ámbito de sus competencias, pueden aprobar sus respectivas carteras de servicios, las cuales han de incluir, como mínimo, la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, que se debe garantizar a todas las personas usuarias.

En este sentido se pronuncia el artículo 19 b) de la Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears, cuando indica que la administración sanitaria de la comunidad autónoma puede establecer prestaciones complementarias que serán efectivas previa programación expresa y dotación presupuestaria específica.

II

El punto 3.3 del anexo I del citado Real Decreto 1030/2006 establece las enfermedades que forman parte del programa poblacional de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas incluidas dentro de la cartera común básica de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud. Estas enfermedades son las siguientes: hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, fibrosis quística, deficiencia de acil-coenzima A-deshidrogenasa de cadena media (MCADD), deficiencia de 3-hidroxi-acil-coenzima A-deshidrogenasa de cadena larga (LCHADD), acidemia glutárica tipo I (GA-I) y anemia falciforme.

Las enfermedades endocrino-metabólicas están formadas por un grupo variado y heterogéneo de trastornos bioquímicos causados mayoritariamente por mutaciones en el ADN que se heredan principalmente en forma autosómica recesiva. Aunque la incidencia de cada una de estas patologías es baja, su impacto global es notable desde la visión de la salud pública.

Las pruebas de cribado forman parte de la vigilancia del estado de salud de la población y, concretamente, el programa poblacional de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas está reconocido en el sistema sanitario como programa esencial de prevención en materia de salud pública para garantizar las condiciones que permitan a las personas tener salud. Se trata de una actividad orientada a la detección precoz de estas enfermedades, a su diagnóstico y tratamiento temprano antes de que los síntomas de la enfermedad sean clínicamente detectables, así como al seguimiento de los casos ya detectados, con el objetivo de prevenir la mortalidad y las discapacidades asociadas a estas enfermedades.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda hacer el cribado neonatal de las enfermedades en las que se haya demostrado claramente el beneficio de la detección temprana para el recién nacido. De acuerdo con estos criterios, actualmente todas las enfermedades propuestas tienen un tratamiento que permite parar o paliar el desarrollo de la enfermedad mejorando la calidad de vida de los pacientes y, al reducir descompensaciones metabólicas, se evitan secuelas graves e irreversibles de la mayoría de estas enfermedades. No hay que olvidar que la gran preocupación ante una ampliación del cribado es la tasa de falsos positivos. En este aspecto, ya existen herramientas para su disminución como son los segundos marcadores.

En la actualidad y de acuerdo con la evidencia científica publicada en los últimos años, son muchos los países y comunidades autónomas del estado que han ampliado considerablemente el número de enfermedades incluidas en los programas de cribado neonatal, por lo que se recomienda incorporar al programa de cribado neonatal en el ámbito de nuestra comunidad autónoma 33 enfermedades más, dados los

beneficios que la detección precoz supondrá para la población, incluidos la aplicación de tratamientos curativos como en el caso de la atrofia muscular espinal (AME) o la inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) para los recién nacidos.

III

Este Decreto cumple con los principios de buena regulación que exige el artículo 49 de la Ley 1/2019, de 31 de enero, del Gobierno de las Illes Balears, y el artículo 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas. Así, se ha respetado el principio de necesidad y eficacia, ya que se trata de una iniciativa normativa justificada en una razón de interés general. Contiene la regulación imprescindible para alcanzar su objetivo, por lo que se trata de una regulación acorde con el principio de proporcionalidad. Esta iniciativa es coherente con el resto del ordenamiento jurídico autonómico en el cual se inserta de manera estable, por lo que cumple con el principio de seguridad jurídica. Se ha respetado el principio de transparencia, permitiendo la participación ciudadana durante el procedimiento de elaboración, así como los principios de eficiencia y simplificación, ya que no implica cargas administrativas. Asimismo, esta iniciativa normativa se ajusta al principio de calidad, dado que se utiliza un lenguaje claro y comprensible.

En último lugar, este Decreto se dicta en el ejercicio de la potestad reglamentaria que corresponde al Gobierno de las Illes Balears, de acuerdo con los artículos 17 e) y 46 de la Ley 1/2019, de 31 de enero, del Gobierno de las Illes Balears.

Por todo ello, a propuesta de la consejera de Salud, con el dictamen del Consejo Económico y Social de las Illes Balears, de acuerdo con el Consejo Consultivo de las Illes Balears, y habiéndolo considerado el Consejo de Gobierno en la sesión del día 22 de noviembre de 2024, se dicta el siguiente

DECRETO

Artículo 1

Objeto

El objeto de este Decreto es establecer el contenido de la prestación sanitaria complementaria del programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de las Illes Balears. Este servicio se prestará en los términos que establece el Decreto 94/2008, de 12 de septiembre, por el que se aprueban las bases y se establece el contenido de la cartera de servicios complementaria del Sistema Sanitario Público de las Illes Balears.

Artículo 2

Enfermedades endocrino-metabólicas incluidas dentro del programa de cribado neonatal de las Illes Balears

Además del cribado de las enfermedades endocrino-metabólicas incluidas en el punto 3.3 del anexo I del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, el programa de cribado de las enfermedades endocrino-metabólicas de las Illes Balears incluirá el cribado de las enfermedades que se relacionan en el anexo de este Decreto.

Artículo 3

Ámbito de aplicación

El ámbito de aplicación de este Decreto se extiende a todos los recién nacidos de las Illes Balears en los términos que establece el artículo 6 del Decreto 94/2008, de 12 de septiembre, por el que se aprueban las bases y se establece el contenido de la cartera de servicios complementaria del Sistema Sanitario Público de las Illes Balears.

Disposición adicional primera

Implementación de la detección de las enfermedades endocrino-metabólicas

Se establece un plazo de un año desde la entrada en vigor de este Decreto para implementar la detección de todas las enfermedades incluidas en su anexo.

Disposición adicional segunda

Inclusión de enfermedades endocrino-metabólicas en el programa poblacional de cribado neonatal de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud

Si una vez entrado en vigor el presente Decreto, se incluyese en el programa poblacional de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud alguna de las enfermedades incluidas en el anexo de este Decreto, continuará la prestación sanitaria complementaria del programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de las Illes Balears con el resto de enfermedades relacionadas en el mencionado anexo.





Disposición final primera

Actualización de la cartera de servicios complementaria del Sistema Sanitario Público de las Illes Balears

Se añade al anexo del Decreto 94/2008, de 12 de septiembre, por el que se aprueban las bases y se establece el contenido de la cartera de servicios complementaria del Sistema Sanitario Público de las Illes Balears, un apartado 4 con el contenido siguiente:

4. Constituye una prestación propia de la cartera de servicios del Sistema Sanitario Público de las Illes Balears la prestación en materia de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas regulada en el Decreto 49/2024, de 22 de noviembre, por el que se establece la prestación sanitaria complementaria del programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de las Illes Balears.

Disposición final segunda

Desarrollo reglamentario

Se faculta a la consejera de Salud para dictar las disposiciones necesarias para desarrollar este Decreto.

Disposición final tercera

Entrada en vigor

Este Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el *Boletín Oficial de las Illes Balears*.

Palma, 22 de noviembre de 2024

La consejera de Salud
Manuela García Romero

La presidenta
Margarita Prohens Rigo

ANEXO

| |
|--|
| 1. Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (MSUD) |
| 2. Homocistinuria (HCY) |
| 3. Deficiencia de biotinidasa (BTD) |
| 4. Hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) |
| 5. Defectos cofactor de tetrahidrobiopterina (DCT) |
| 6. Tirosinemia tipos I, II y III (TYR-I, TYR-II, TYR-III) |
| 7. Citrulinemia tipos I y II (CIT-I, CIT-II) |
| 8. Hipermetioninemia (MET) |
| 9. Acidemia argininosuccínica (ASLD) |
| 10. Argininemia (ARG) |
| 11. Acidemia propiónica (PA) |
| 12. Acidemia isovalérica (IVA) |
| 13. Acidemia metilmalónica y defectos de cobalamina (MMA) |
| 14. Deficiencia de 3-hidroxi-3-metilglutaril-CoA liasa (HMG) |
| 15. Deficiencia de β -cetotilasa (BKT) |
| 16. Deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (3MCC) |
| 17. Deficiencia de 2-metilbutirilglicinuria (2MBG) |
| 18. Acidemia 3-metilglutacónica (3MGA) |
| 19. Isobutirilglicinuria (IBG) |
| 20. Acidemia 2-metil-3-hidroxibutírica (2M3HBA) |





| |
|--|
| 21. Acidemia malónica (MAL) |
| 22. Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCAD) |
| 23. Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCAD) |
| 24. Deficiencia de proteína trifuncional mitocondrial (TFP) |
| 25. Deficiencia de carnitina palmitoiltransferasa I (CPT-I) |
| 26. Deficiencia de carnitina palmitoiltransferasa II (CPT-II) |
| 27. Deficiencia de carnitina-acilcarnitina translocasa (CACT) |
| 28. Deficiencia múltiple de acil-CoA deshidrogenasa (MADD) |
| 29. Deficiencia primaria de carnitina (CUD) |
| 30. Adrenoleucodistrofia (ALD-X) |
| 31. Deficiencia múltiple de carboxilasa (MCD) |
| 32. Inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) |
| 33. Atrofia muscular espinal (AME) |

