

Celebrando el Segundo Día Internacional del Cribado Neonatal (INSD) el 28 de junio de 2022

- El Día Internacional del Cribado Neonatal (INSD, por sus siglas en inglés) se celebró por primera vez en 2021 para dar a conocer el cribado neonatal y sus potenciales beneficios a nivel internacional.
- Screen4Rare, iniciativa creada por la Sociedad Internacional para el Cribado Neonatal (ISNS, por sus siglas en inglés), la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPPI) y la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias (ESID), es la promotora del INSD e invita a todos los grupos de interés en todo el mundo a que se unan a la celebración y den a conocer el cribado neonatal.
- En 2022, como segundo año del ISND, Screen4Rare organizará un evento con la Alianza Informal de Diputados Europeos para el Cribado Neonatal para concienciar sobre la relevancia del cribado dentro de la Unión Europea y sobre cómo progresar para asegurar una consistencia en la calidad del cribado y de sus resultados para los niños identificados mediante este proceso.

INSD 2022 se celebra oficialmente el 28 de junio de 2022. La fecha coincide con el nacimiento del microbiólogo norteamericano Dr Robert Guthrie y del doctor alemán Horst Bickel y rinde homenaje a sus contribuciones decisivas en el ámbito del cribado neonatal.

El cribado puede identificar trastornos de manera temprana antes de que la enfermedad se manifieste, brindando la posibilidad de un tratamiento que tiene el potencial de brindar beneficios de por vida. El cribado neonatal puede ofrecer beneficios que cambien la vida mediante un procedimiento simple y rápido: una gota de sangre del talón del recién nacido.

Actualmente, el acceso al cribado neonatal y su prestación varía considerablemente en Europa y en todo el mundo. Establecer sistemas para compartir información sobre nuevas investigaciones, estudios piloto y mejores prácticas, así como aumentar la conciencia de los pacientes, proveedores y legisladores podría tener un impacto profundo en la salud de los recién nacidos. **Para garantizar el acceso equitativo a un cribado de alta calidad, podemos aprender unos de otros y promover buenas prácticas que aseguren el mejor resultado posible para los niños identificados por el cribado.**

Para crear conciencia sobre el cribado neonatal en la Unión Europea (UE), así como para considerar cómo la UE puede apoyar a los estados miembro en el uso de las mejores prácticas para el cribado neonatal, el evento de Screen4Rare para el INSD 2022 tiene como objetivo reunir a las partes interesadas para realizar un debate sobre cómo “mejorar la calidad – garantizar el mejor resultado” del cribado en toda la UE.

Para celebrar INSD 2022, invitamos a las partes interesadas a entablar un diálogo sobre la realización de pruebas de detección en recién nacidos para mejorar la calidad y los resultados. Al compartir nuestra experiencia de detección y aprender unos de otros, podemos trabajar junto con los políticos para aportar beneficios que cambien la vida de los niños con enfermedades raras o minoritarias.

Mensajes de las organizaciones fundadoras de Screen4Rare:

“Durante 2021, casi 40.000 bebés vieron su vida cambiada gracias al cribado neonatal. A medida que avanzamos en 2022, sabemos que nos esperan nuevas oportunidades con la llegada de nuevas tecnologías y nuevos tratamientos. Es un privilegio aprovechar esta oportunidad para unirnos a una celebración del éxito y planificar el futuro. ¡Únase a nosotros en este viaje!” *Prof J. R. Bonham, Presidente, Sociedad Internacional del Cribado Neonatal (ISNS, por sus siglas en inglés).*

“El Día Internacional del Cribado Neonatal es una celebración de todas las oportunidades que un cribado neonatal de buena calidad puede aportar a las vidas de los bebés afectados por una enfermedad rara, como la inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) para la que existe un tratamiento. Invitamos a todas las partes interesadas a que se unan a nosotros en INSD 2022 y ayuden a crear conciencia sobre los muchos beneficios del cribado y la necesidad de un acceso equitativo al mismo.” *Ms Martine Pergent, Presidente, Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI, por sus siglas en inglés)*

“El Día Internacional del Cribado Neonatal es una oportunidad para resaltar los éxitos y desafíos del cribado neonatal para enfermedades raras, en particular de la IDCG. ESID está comprometido a trabajar dentro de Screen4Rare para generar más conciencia y construir para el futuro en términos de nuevas tecnologías de cribado neonatal y prepararse para las nuevas modalidades de tratamiento.” *Prof. Dr. I. Meyts, Presidente, Sociedad Europea de Inmunodeficiencias (ESID, por sus siglas en inglés)*

Para más información y ponerse en [contacto con nosotros](mailto:contact@neonatalcreeningday.org), le invitamos a que visite la página web de INSD [neonatalscreeningday.org](http://neonatalcreeningday.org).