

FECHA PUBLICACIÓN:

BAJO EMBARGO: 09:30 CET, MIÉRCOLES, 28 JUNIO

NOTA DE PRENSA

102.000 RECIÉN NACIDOS CON ENFERMEDADES RARAS PODRÍAN SALVARSE CADA AÑO SI SE REALIZARA EL CRIBADO ADECUADO – CELEBRACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DEL CRIBADO NEONATAL

Bruselas, 28 de junio – Cada año, más de 38.000 recién nacidos con enfermedades raras se benefician de un diagnóstico que les cambia la vida gracias al cribado neonatal, pero más de 100.000 recién nacidos no tienen acceso a ningún tipo de cribado al nacer. Hoy, Screen4Rare conmemora el Día Internacional del Cribado Neonatal (INSD) para resaltar el gran impacto del cribado neonatal, una herramienta que cambia la vida y que permite la detección temprana de enfermedades raras y facilita el acceso temprano al tratamiento y atención necesaria.

Con motivo del Día Internacional del Cribado Neonatal (INSD), Screen4Rare honra a quienes brindan mejoras que cambian y, a veces, salvan la vida de los recién nacidos con enfermedades raras tratables. Screen4Rare también quiere hacer un llamamiento a los gobernantes del mundo para que prioricen y promuevan la equidad de acceso al cribado neonatal de enfermedades raras a todos los recién nacidos.

La celebración del INSD tiene lugar en el cumpleaños del Dr Robert Guthrie, un microbiólogo que revolucionó el campo del cribado neonatal. Este año mara los 60 años de progreso en el cribado neonatal.

El cribado neonatal es un programa sanitario de máxima importancia que permite la detección y el tratamiento precoz de las enfermedades raras mediante la realización de pruebas en los recién nacidos para detectar una serie de enfermedades hereditarias. En 2021, el cribado ayudó a identificar enfermedades raras en 1 de cada 10.000 bebés que participaron en el programa. Esto equivale a un diagnóstico cada 15 minutos y permitió que aproximadamente 38.000 bebés tuvieran un acceso temprano al tratamiento gracias a la prueba del cribado.

Sin embargo, solo 1 de cada 3 recién nacidos en todo el mundo se somete a algún tipo de cribado, mientras que a muchos bebés sólo se les criba para una cantidad limitada de afecciones. Existe una necesidad urgente de mejorar el acceso al cribado neonatal a nivel mundial y eliminar las inconsistencias entre los programas de cribado.

El profesor Jim Bonham, presidente de la Sociedad Internacional de Cribado Neonatal (ISNS) y uno de los fundadores de Screen4Rare ha expresado en ocasión del Día Mundial del Cribado Neonatal:

“El Día Internacional del Cribado Neonatal Brinda una gran oportunidad para celebrar los beneficios que aporta el cribado, como el potencial de cambiar vidas. En Europa, esperamos ayudar a los decisores políticos a reconocer que la Unión Europea está perfectamente posicionada para impulsar la colaboración transfronteriza en enfermedades raras y ampliar los beneficios del cribado neonatal a las generaciones futuras proporcionando equidad en el acceso a todos los recién nacidos en Europa.”

Con las elecciones europeas a la vuelta de la esquina, Screen4Rare hace un llamamiento a la UE para que apoye las mejoras en el campo de los programas de cribado neonatal y ayude a aliviar el impacto global que suponen las enfermedades raras.

Mediante la asignación de recursos, el apoyo a las redes europeas de referencia, el desarrollo de programas de cribado comprensivos y la garantía de acceso a ellos, los gobiernos de todo el mundo pueden aprovechar este importante logro de salud pública y seguir salvando vidas de bebés que han nacido con una enfermedad rara.

Para más información, contacte por favor:

Johan Prevot

Directo Ejecutivo, IPOPI
johan@ipopi.org

Jim Bonham

Presidente, ISNS
j.bonham@nhs.net

Fabio Candotti

Presidente, ESID
fabio.candotti@chuv.ch

Sobre Screen4Rare:

Screen4Rare es una plataforma que agrupa a diferentes organizaciones fundada por la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI por sus siglas en inglés), la Sociedad Internacional para el Cribado Neonatal (ISNS por sus siglas en inglés), y la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias (ESID por sus siglas en inglés). Screen4Rare tiene como objetivo el intercambio de conocimiento y buenas prácticas en el ámbito del cribado neonatal de enfermedades raras. El objetivo último es, mediante el compromiso político, trabajar para garantizar que todos los bebés puedan tener acceso equitativo al cribado neonatal, una herramienta para salvar vidas de bebés afectados por enfermedades raras como la inmunodeficiencia combinada grave (IDCG).

MÁS INFORMACIÓN



<https://neonatalscreeningday.org/>



@Screen4Rare