



Secció I. Disposicions generals

CONSELL DE GOVERN

11922

Decret 49/2024, de 22 de novembre, pel qual s'estableix la prestació sanitària complementària del programa de cribatge neonatal de malalties endocrinometabòliques de les Illes Balears

Preàmbul

I

L'article 43 de la Constitució espanyola reconeix el dret a la protecció de la salut i encarrega als poders públics l'organització i la tutela de la salut pública per mitjà de mesures preventives i de les prestacions i dels serveis necessaris.

L'article 31.4 del Estatut d'Autonomia de les Illes Balears atribueix a la Comunitat Autònoma de les Illes Balears, en el marc de la legislació bàsica de l'Estat i en els termes que s'estableixi, la competència de desenvolupament legislatiu i l'execució en matèria de salut i sanitat. Per la seva part, l'article 30.48 li atribueix la competència exclusiva en matèria de promoció de la salut a tots els àmbits, en el marc de les bases i la coordinació general de la sanitat.

L'article 11 del Reial decret 1030/2006, de 15 de setembre, pel qual s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i el procediment per a la seva actualització, estableix que les comunitats autònomes, dins l'àmbit de les seves competències, poden aprovar les seves respectives carteres de serveis, que han d'incloure, com a mínim, la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut, que s'ha de garantir a totes les persones usuàries.

En aquest sentit es pronuncia l'article 19 b) de la Llei 5/2003, de 4 d'abril, de salut de les Illes Balears, quan indica que l'administració sanitària de la comunitat autònoma pot establir prestacions complementàries que han de ser efectives amb prèvia programació expressa i dotació pressupostària específica.

II

El punt 3.3 de l'annex I del Reial decret 1030/2006 fixa les malalties que formen part del programa poblacional de cribatge neonatal de malalties endocrinometabòliques incloses dins la cartera comuna bàsica de serveis assistencials del Sistema Nacional de Salut. Aquestes malalties són les següents: hipotiroidisme congènit, fenilcetonúria, fibrosi quística, deficiència d'acil-coenzim A-deshidrogenasa de cadena mitjana (MCADD), deficiència de 3-hidroxi-acil-coenzim A-deshidrogenasa de cadena llarga (LCHADD), acidèmia glutàrica tipus I (GA-I) i anèmia falciforme.

Les malalties endocrinometabòliques estan formades per un grup variat i heterogeni de trastorns bioquímics causats, majoritàriament, per mutacions a l'ADN que s'hereten principalment en forma autosòmica recessiva. Tot i que la incidència de cadascuna d'aquestes patologies és baixa, el seu impacte global és notable des de la visió de la salut pública.

Les proves de cribatge formen part de la vigilància de l'estat de salut de la població i, concretament, el programa poblacional de cribatge neonatal de malalties endocrinometabòliques està reconegut en el sistema sanitari com a programa essencial de prevenció en matèria de salut pública per garantir les condicions que permetin a les persones tenir salut. Es tracta d'una activitat orientada a la detecció precoç d'aquestes malalties, al seu diagnòstic i tractament primerenc abans que els símptomes de la malaltia siguin clínicament detectables, així com al seguiment dels casos ja detectats, amb l'objectiu de prevenir la mortalitat i les discapacitats associades a aquestes malalties.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) recomana fer el cribatge neonatal de les malalties en les quals s'hagi demostrat clarament el benefici de la detecció primerenca per al nounat. D'acord amb aquests criteris, actualment totes les malalties proposades tenen un tractament que permet aturar o pal·liar el desenvolupament de la malaltia, millorant la qualitat de vida dels pacients i, al reduir descompensacions metabòliques, s'eviten seqüeles greus i irreversibles de la majoria d'aquestes malalties. Cal no oblidar que la gran preocupació davant una ampliació del cribatge és la taxa de falsos positius. En aquest aspecte, ja hi ha eines per a la seva disminució com són els segons marcadors.

En l'actualitat, i d'acord amb l'evidència científica publicada en els darrers anys, hi ha molts de països i comunitats autònomes de l'Estat que han ampliat considerablement el nombre de malalties incloses als programes de cribatge neonatal, per la qual cosa es considera recomanable incorporar al programa de cribatge neonatal en l'àmbit de la nostra comunitat autònoma 33 malalties més, atesos els beneficis que la detecció precoç suposarà per a la població, inclosos l'aplicació de tractaments curatius, com en el cas de l'atròfia muscular espinal (AME) o la immunodeficiència combinada greu (IDCG) pels nounats.



III

Aquest Decret compleix els principis de bona regulació que exigeix l'article 49 de la Llei 1/2019, de 31 de gener, del Govern de les Illes Balears, i l'article 129 de la Llei 39/2015, d'1 d'octubre, del procediment administratiu comú de les administracions públiques. Així, s'ha respectat el principi de necessitat i eficàcia, ja que es tracta d'una iniciativa normativa justificada en una raó d'interès general. Conté la regulació imprescindible per assolir el seu objectiu, per la qual cosa es tracta d'una regulació concorde amb el principi de proporcionalitat. Aquesta iniciativa és coherent amb la resta de l'ordenament jurídic autonòmic, en el qual s'insereix de manera estable, per la qual cosa compleix el principi de seguretat jurídica. S'ha respectat el principi de transparència, permetent la participació ciutadana durant el procediment d'elaboració, així com els principis d'eficiència i simplificació, ja que no implica càrregues administratives. Així mateix, aquesta iniciativa normativa s'ajusta al principi de qualitat, atès que s'utilitza un llenguatge clar i comprensible.

En darrer lloc, aquest Decret es dicta en l'exercici de la potestat reglamentària que correspon al Govern de les Illes Balears, d'acord amb els articles 17 e) i 46 de la Llei 1/2019, de 31 de gener, del Govern de les Illes Balears.

Per tot això, a proposta de la consellera de Salut, amb el dictamen del Consell Econòmic i Social de les Illes Balears, d'acord amb el Consell Consultiu de les Illes Balears, i havent-ho considerat el Consell de Govern en la sessió del dia 22 de novembre de 2024, es dicta el següent

DECRET

Article 1

Objecte

L'objecte d'aquest Decret és establir el contingut de la prestació sanitària complementària del programa de cribatge neonatal de malalties endocrinometabòliques de les Illes Balears. Aquest servei es prestarà en els termes que estableix el Decret 94/2008, de 12 de setembre, pel qual s'aproven les bases i s'estableix el contingut de la cartera de serveis complementària del sistema sanitari públic de les Illes Balears.

Article 2

Malalties endocrinometabòliques incloses dins el programa de cribatge neonatal de les Illes Balears

A més del cribatge de les malalties endocrinometabòliques incloses dins el punt 3.3 de l'annex I del Reial decret 1030/2006, de 15 de setembre, pel qual s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut, el programa de cribatge de les malalties endocrinometabòliques de les Illes Balears inclourà el cribatge de les malalties que es relacionen en l'annex d'aquest Decret.

Article 3

Àmbit d'aplicació

L'àmbit d'aplicació d'aquest Decret s'estén a tots els nounats de les Illes Balears en els termes que estableix l'article 6 del Decret 94/2008, de 12 de setembre, pel qual s'aproven les bases i s'estableix el contingut de la cartera de serveis complementària del Sistema Sanitari Públic de les Illes Balears.

Disposició addicional primera

Implementació de la detecció de les malalties endocrinometabòliques

S'estableix un termini d'un any des de l'entrada en vigor d'aquest Decret per implementar la detecció de totes les malalties incloses en el seu annex.

Disposició addicional segona

Inclusió de malalties endocrinometabòliques dins del programa poblacional de cribatge neonatal de la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut

Si una vegada entrat en vigor el decret present, s'incloués dins el programa poblacional de cribatge neonatal de malalties endocrinometabòliques de la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut alguna de les malalties incloses dins l'annex d'aquest decret, continuarà la prestació sanitària complementària del programa de cribatge neonatal de malalties endocrinometabòliques de les Illes Balears amb la resta de malalties relacionades en l'annex esmentat.

Disposició final primera

Actualització de la cartera de serveis complementària del Sistema Sanitari Públic de les Illes Balears

S'afegeix a l'annex del Decret 94/2008, de 12 de setembre, pel qual s'aproven les bases i s'estableix el contingut de la cartera de serveis complementària del Sistema Sanitari Públic de les Illes Balears, un apartat 4 amb el contingut següent:



4. Constitueix una prestació pròpia de la cartera de serveis del Sistema Sanitari Públic de les Illes Balears la prestació en matèria de cribatge neonatal de malalties endocrinometabòliques regulada en el Decret 49/2024, de 22 de novembre, pel qual s'estableix la prestació sanitària complementària del programa de cribatge neonatal de malalties endocrinometabòliques de les Illes Balears.

Disposició final segona

Desenvolupament reglamentari

Es faculta la consellera de Salut per dictar les disposicions necessàries per desenvolupar aquest Decret.

Disposició final tercera

Entrada en vigor

Aquest Decret entrarà en vigor l'endemà d'haver-se publicat en el *Butlletí Oficial de les Illes Balears*.

Palma, 22 de novembre de 2024

La consellera de Salut

Manuela García Romero

La presidenta

Margarita Prohens Rigo

ANNEX

1. Malaltia d'orina amb olor de xarop l'auró (MSUD)
2. Homocistinúria (HCY)
3. Deficiència de biotinidasa (BTD)
4. Hiperplàsia suprarenal congènita (HSC)
5. Defectes cofactor de tetrahidrobiopterina (DCT)
6. Tirosinèmia tipus I, II y III (TYR-I, TYR-II, TYR-III)
7. Citrulinèmia tipus I y II (CIT-I, CIT-II)
8. Hipermetioninèmia (MET)
9. Acidèmia argininosuccínica (ASLD)
10. Argininèmia (ARG)
11. Acidèmia propiónica (PA)
12. Acidèmia isovalèrica (IVA)
13. Acidèmia metilmalònica i defectes de cobalamina (MMA)
14. Deficiència de 3-hidroxi-3-metilglutaril-CoA liasa (HMG)
15. Deficiència de β -cetotilasa (BKT)
16. Deficiència de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (3MCC)
17. Deficiència de 2-metilbutirilglicinúria (2MBG)
18. Acidèmia 3-metilglutaconica (3MGA)
19. Isobutirilglicinúria (IBG)
20. Acidèmia 2-metil-3-hidroxibutírica (2M3HBA)
21. Acidèmia malònica (MAL)
22. Deficiència d'acil-CoA deshidrogenasa de cadena curta (SCAD)
23. Deficiència d'acil-CoA deshidrogenasa de cadena molt llarga (VLCAD)
24. Deficiència de proteïna trifuncional mitocondrial (TFP)
25. Deficiència de carnitina palmitoiltransferasa I (CPT-I)

<https://intranet.caib.es/eboibfront/eboibfront/pdf/ca/2024/153/1176712>



26. Deficiència de carnitina palmitoiltransferasa II (CPT-II)
27. Deficiència de carnitina-acilcarnitina translocasa (CACT)
28. Deficiència múltiple d'acil-CoA deshidrogenasa (MADD)
29. Deficiència primària de carnitina (CUD)
30. Adrenoleucodistròfia (ALD-X)
31. Deficiència múltiple de carboxilasa (MCD)
32. Immunodeficiència combinada greu (IDCG)
33. Atròfia muscular espinal (AME)

