

---

Situación actual del cribado neonatal en los defectos de la  $\beta$ -Oxidación de Ácidos Grasos en España

---

**Asociación de Familias con Deficiencia de la  $\beta$ -Oxidación de Ácidos Grasos**

---

---

## Un diagnóstico no debería depender del lugar de nacimiento

Cada año nacen en España miles de bebés que se someten a la conocida "*prueba del talón*". Gracias a esta prueba, muchas enfermedades graves, como los Trastornos de la  $\beta$ -Oxidación de Ácidos Grasos, pueden identificarse a tiempo, permitiendo iniciar medidas preventivas que evitan crisis metabólicas, secuelas irreversibles e incluso la muerte.

Sin embargo, hoy en día existe una realidad que preocupa profundamente: **no todos los bebés en España tienen acceso al mismo cribado neonatal.**

Aunque el programa de cribado neonatal forma parte de la cartera común del Sistema Nacional de Salud, cada comunidad autónoma tiene la opción de ampliar el número de enfermedades que detecta. Esto ha dado lugar a un sistema desigual, en el que el número de enfermedades detectadas varía significativamente según el territorio.

En el caso de los defectos de la  $\beta$ -Oxidación de los Ácidos Grasos, algunas comunidades autónomas detectan hasta 10 patologías, mientras que otras solo detectan 4. Esta diferencia significa que dos bebés, con la misma enfermedad, pueden tener una evolución muy distinta dependiendo del lugar donde nacen. Para muchas bebés, esta desigualdad puede suponer la aparición en etapa neonatal de crisis metabólicas graves, daño neurológico irreversible o incluso muerte súbita.

### **¿Debe depender la salud de un recién nacido del lugar donde nace?**

Desde BOAG creemos que no. Todos los bebés deberían tener las mismas oportunidades de diagnóstico precoz. Por ello apoyamos la iniciativa de la plataforma

**Más Visibles** para lograr un **cribado neonatal ampliado y equitativo en toda España**. Porque una sola gota de sangre puede salvar una vida.

---

---

## ¿Qué es el Cribado Neonatal?

El cribado neonatal, también conocido como "*prueba del talón*", es un análisis de sangre que se realiza a los recién nacidos en los primeros días de vida. Su objetivo es detectar de **forma precoz enfermedades congénitas, hereditarias o metabólicas graves antes de que aparezcan síntomas**.

En el caso de los Defectos de la  $\beta$ -Oxidación de los Ácidos Grasos, el diagnóstico precoz puede **salvar la vida del bebé**; permite iniciar tratamientos de forma inmediata, prevenir crisis metabólicas graves, evitar secuelas neurológicas o daños irreversibles y mejorar el pronóstico y la calidad de vida.

## Situación actual en España

Actualmente, la **Sistema Nacional de Salud** incluye en su **cartera común 13 enfermedades** dentro del programa de cribado.

De ellas, **3 corresponden a Defectos de la  $\beta$ -Oxidación de los Ácidos Grasos**.

En noviembre de 2025 se ha aprobado la incorporación de 9 enfermedades adicionales, lo que elevaría el programa a **22 enfermedades**, de las cuales **4 serán Trastornos de la  $\beta$ -Oxidación**. El texto final aún está pendiente de publicación oficial.

No obstante, en los últimos años, distintas Comunidades Autónomas **han ido más allá del mínimo común establecido** por el Sistema Nacional de Salud, incorporando nuevas enfermedades a través de sus carteras complementarias y consolidando los circuitos asistenciales necesarios.

En la siguiente tabla se muestra los **Trastornos de la  $\beta$ -Oxidación incluidos en el Cribado Neonatal por Comunidad Autónoma**:

---

FAOD /CCAA	CPT1a	CPT2	SCAD	MCAD	LCHAD	VLCAD	MADD	PCD	CACT	TFP	TOTAL
Andalucía	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	10
Aragón	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	10
Canarias	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	10
Cantabria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4
C. La Mancha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	6
C. León	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4
Catalunya	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8
C. Madrid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4
C. Foral de Navarra	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	8
C. Valenciana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	6
Extremadura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4
Galicia	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	9
Baleares	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	10
La Rioja	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	9
Euskadi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4
Principado de Asturias	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8
Región de Murcia	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	10

CPT1a: Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa. CPT2: Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa 2. SCAD: Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta. MCAD: Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media. LCHAD: Deficiencia 3-hidroxiacil-CoA deshidrogenada de cadena larga. VLCAD: Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga. MADD: Deficiencia múltiple de acil-CoA deshidrogenasa. PCD/CUD: Deficiencia de carnitina primaria. CACT: Deficiencia de carnitina acilcarnitina translocasa. TFP: Deficiencia de proteína trifuncional mitocondrial.

---

## Desigualdades entre CCAA

Las diferencias actuales entre comunidades autónomas ponen de manifiesto la **urgente necesidad de seguir avanzando hacia un cribado neonatal ampliado y equitativo en todo el territorio.**

En España, el acceso a la detección precoz de enfermedades metabólicas, entre ellas la Deficiencia de la  $\beta$ -Oxidación de Ácidos Grasos, no es igual para todos los recién nacidos. Esto ha provocado una situación en la que **las oportunidades de diagnóstico precoz dependen del lugar donde nace el bebé.**

Actualmente, algunas comunidades autónomas detectan hasta 10 trastornos de la  $\beta$ -Oxidación de los Ácidos Grasos, mientras que otras solo incluyen 4 en su programa de cribado neonatal.

En la práctica, esto supone que; un bebé puede recibir un diagnóstico precoz antes de presentar síntomas, mientras que **otro bebé con la misma enfermedad puede no ser detectado hasta sufrir una crisis metabólica grave.** Cuando la enfermedad no se detecta previamente, **el riesgo puede ser extremadamente grave.**

Un diagnóstico precoz mediante el cribado neonatal permite; iniciar **medidas preventivas** desde el nacimiento, **evitar episodios metabólicos potencialmente mortales**, reducir hospitalizaciones y complicaciones, y ofrecer a las familias **información y acompañamiento desde el primer momento.**

Por el contrario, cuando la enfermedad no forma parte del cribado neonatal de una comunidad, el diagnóstico suele llegar después de la aparición de síntomas, a menudo tras una situación clínica grave que **podría haberse evitado.**

Esta desigualdad territorial genera una realidad difícil de aceptar: **la salud y la seguridad de un recién nacido no deberían depender del código postal en el que nace.**

---

Garantizar un cribado neonatal ampliado y homogéneo en toda España no es solo una cuestión técnica o sanitaria. Es, ante todo, una **cuestión de equidad, justicia y protección de la infancia.**

## **Nos sumamos al movimiento por un Cribado Neonatal Equitativo**

Ante esta situación de desigualdad territorial, la Asociación ha decidido implicarse activamente en el impulso de un cambio real que garantice la **protección de todos los recién nacidos en España.** Por ello, apoyamos y colaboramos activamente con la iniciativa impulsada por la plataforma **Más Visibles**, que promueve una **Iniciativa Legislativa Popular (ILP)** para lograr un cribado neonatal ampliado, homogéneo y equitativo en todo el territorio nacional.

El objetivo de esta iniciativa es claro: **que todos los bebés, independientemente de la comunidad autónoma en la que nazcan, tengan acceso al mismo nivel de detección precoz de enfermedades graves.**

Para que esta iniciativa llegue al Parlamento es **imprescindible recoger un número elevado de firmas** de apoyo de la ciudadanía. Cada firma representa un paso más para lograr que el cribado neonatal ampliado sea una realidad para todas las familias. Por este motivo, BOAG quiere hacer un llamamiento a todas sus familias, colaboradores y a la sociedad en general para sumarse a este movimiento. **Informar, difundir y participar en la recogida de firmas es una forma directa de contribuir a mejorar el sistema sanitario y proteger la salud de los recién nacidos.**

Porque **detrás de cada firma hay un compromiso con la prevención, con la equidad sanitaria y con el derecho de todos los bebés a tener las mismas oportunidades desde el primer día de vida.**

---

## ¿Cómo colaborar?

### Proyecto de difusión y recogida de firmas

BOAG pone a disposición de las familias un proyecto de difusión y recogida de firmas para apoyar la iniciativa impulsada por la plataforma Más Visibles.

Para facilitar esta colaboración, la asociación proporcionará material informativo y oficial para la recogida de firmas, que podrá utilizarse en diferentes espacios de la comunidad.

El material disponible incluye:

- **Infografías informativas**, diseñadas para explicar de forma clara y visual la importancia del cribado neonatal ampliado. Estas pueden colocarse o repartirse en centros sanitarios, comercios, asociaciones, centros educativos u otros espacios públicos.
- **Hojas oficiales de recogida de firmas**, necesarias para que las firmas tengan validez dentro del proceso de la Iniciativa Legislativa Popular.
- **Sobres para el envío de las hojas de firmas**, con el objetivo de facilitar la devolución del material una vez completado.

Todas las firmas recogidas serán posteriormente enviadas a **Boreal**, entidad encargada de centralizar y gestionar la recogida oficial de firmas de esta iniciativa.

### Solicitud de material para colaborar

Las familias que deseen colaborar en la recogida de firmas pueden **solicitar un lote de material informativo y hojas oficiales** enviando un correo electrónico a:

**SECRETARIABOAG@GMAIL.COM**

En el correo deberán indicar:

- **nombre** de la persona colaboradora
  - **dirección postal** donde recibir el material
  - disponibilidad para participar en la difusión o recogida de firmas.
-

Una vez recibido el material, **la persona colaboradora** se encargará de promover la recogida de firmas en su entorno (familia, amigos, comercios, asociaciones o eventos locales) **y posteriormente enviará las hojas cumplimentadas para su tramitación oficial.**

Es importante destacar que todo este proceso es **completamente gratuito** para las familias, ya que la asociación asume los costes de envío del material.

### Organización de proyecciones del documental

Otra forma de contribuir a la sensibilización social es **promover la proyección del documental La vida en una gota**, una obra que muestra la importancia del cribado neonatal y el impacto que tiene en la vida de muchas familias.

Las familias que estén interesadas en organizar una proyección en su localidad pueden comunicarlo a la asociación para que esta pueda iniciar los contactos y gestiones necesarias con las entidades o espacios correspondientes.

Este tipo de eventos suele incluir:

- la proyección del documental
- un espacio de información y sensibilización
- y la recogida presencial de firmas de apoyo a la iniciativa.

Si alguna familia todavía no ha visto el documental o no puede organizar una proyección en su localidad, también puede acceder a él a través de la plataforma Atresplayer.

---



---

## Bibliografía y fuentes

### Informes y documentos de referencia

- Federación Española de Enfermedades Raras y Farmaindustria. Un compromiso común por la equidad: 10 claves en cribado neonatal. Febrero de 2026.

### Normativa estatal

- Ministerio de Sanidad. Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III 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.
- Ministerio de Sanidad. Orden SND/606/2024, de 13 de junio, por la que se crea el Comité Asesor para la Cartera Común de Servicios en el Área de Genética y se modifican los anexos I, II, III, VI y VII del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre.
- Ministerio de Sanidad. Orden SND/454/2025, de 9 de mayo, por la que se modifican los anexos I, II, III y VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.
- Ministerio de Sanidad. Actualización del programa de cribado neonatal (2025). Aprobación de la incorporación de nuevas enfermedades al programa nacional. Texto final pendiente de publicación oficial.

### Normativa y programas autonómicos

#### Andalucía

- Junta de Andalucía. Programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de Andalucía. 2023.

#### Aragón

- Gobierno de Aragón. Orden SAN/1728/2024, de 19 de diciembre, por la que se regula el programa de cribado neonatal en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- Gobierno de Aragón. Orden SAN/1486/2025, de 27 de octubre, por la que se modifica el anexo de la Orden SAN/1728/2024.

#### Canarias

- Gobierno de Canarias. Sanidad amplía a 49 las enfermedades incluidas en el cribado neonatal. Publicado el 12 de noviembre de 2025.
-

## **Cantabria**

- Gobierno de Cantabria. Programa de cribado neonatal (prueba del talón).

## **Castilla La Mancha**

- Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha. Resolución de 6 de mayo de 2025, por la que se actualiza el listado de enfermedades objeto de cribado en el programa de detección precoz neonatal.
- Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha. Resolución de 8 de enero de 2026, actualización del listado de enfermedades objeto de cribado en el programa de detección precoz neonatal.
- Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha. Orden 167/2023, de 15 de septiembre, por la que se regulan las enfermedades objeto de cribado neonatal.

## **Castilla y León**

- Junta de Castilla y León. Orden SAN/957/2025, de 21 de agosto, por la que se aprueba el programa de cribado neonatal de enfermedades congénitas en prueba del talón en Castilla y León.

## **Catalunya**

- Generalitat de Catalunya. Programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas.

## **Comunidad de Madrid**

- Comunidad de Madrid. Programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas.

## **Comunidad Foral de Navarra**

- Gobierno de Navarra. Ley Foral 10/2021, de 18 de junio, por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra.
- Gobierno de Navarra. Programa de cribado neonatal (prueba del talón).

## **Comunidad Valenciana**

- Generalitat Valenciana. Decret 218/2018, de 30 de noviembre, del Consell, por el que se regulan los programas de cribados neonatales y el cribado neonatal de enfermedades congénitas.
- Generalitat Valenciana. Programa de cribado neonatal de enfermedades congénitas.

## **Extremadura**

- Servicio Extremeño de Salud. Programa de cribado neonatal (prueba del talón).

## **Galicia**

- Xunta de Galicia. Decreto 148/2023, de 23 de noviembre, por el que se regula el Programa gallego para la detección precoz de enfermedades genéticas, endocrinas y metabólicas en período neonatal.
-

### **Illes Balears**

- Govern de les Illes Balears. 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.

### **La Rioja**

- Ministerio de Sanidad. Informe de evaluación del Sistema de Información del Cribado Neonatal (SICN). 2023.

### **Euskadi**

- Gobierno Vasco. Programa de cribado neonatal (prueba del talón).
- Gobierno Vasco. Protocolo de cribado neonatal: incorporación de nuevas enfermedades. 2025.

### **Asturias**

- Principado de Asturias. Programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas.

### **Región de Murcia**

- Servicio Murciano de Salud. Programa regional de cribado neonatal. Centro de Bioquímica y Genética Clínica.
-



en colaboración con:

