

La Comunidad de Madrid coordina junto al Complejo Hospitalario de Santiago el programa *Críngenes*, que estudiará a 2.500 bebés de nueve CCAA

El Hospital público Ramón y Cajal lidera un proyecto de cribado a recién nacidos para detectar más de 300 enfermedades raras

- La iniciativa, en la que trabajarán más de 70 profesionales, está a la vanguardia europea en la prevención y descubrimiento precoz de patologías genéticas
- La captación de familias voluntarias en la región se realizará en el Laboratorio autonómico de Cribado Neonatal del Gregorio Marañón

20 de enero de 2025.- El Hospital público Ramón y Cajal de la Comunidad de Madrid lidera, junto al Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Galicia, un proyecto piloto de cribado genómico neonatal a la vanguardia europea en la prevención y detección precoz de enfermedades genéticas, que permitirá descubrir más de 300 patologías raras.

Bajo la denominación de *Críngenes*, se desarrollará a través de sus respectivos institutos de investigación sanitaria este año y en 2026 e incluirá la participación de 2.500 bebés de nueve comunidades autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Cataluña, La Rioja, Murcia, Valencia, además de las dos promotoras. En el caso de Madrid, la captación de familias voluntarias se realizará en el Laboratorio autonómico de Cribado Neonatal, ubicado en el Hospital público Universitario Gregorio Marañón.

Así, una simple muestra de sangre seca permitirá detectar más de 300 patologías raras y proporcionar un asesoramiento adecuado a los padres o tutores legales de los niños afectados. También servirá para evaluar la viabilidad económica de incorporar estos avances al Sistema Nacional de Salud. Con más de 7.000 enfermedades de estas características descritas, el 80% tiene origen genético, por lo que *Críngenes* supone un hito crucial.

Este trabajo en red involucrará a 73 profesionales de distintas especialidades como neonatólogos, genetistas clínicos y de laboratorio, profesionales de laboratorios de cribado neonatal, Salud Pública, facultativos de las Unidades clínicas de referencia, pediatras y personal de Enfermería.

Críngenes cuenta con una financiación de 2,4 millones de euros procedentes de fondos de la Unión Europea y con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), así como expertos en bioética y evaluación económica.

INCLUSIÓN DE 10 ENFERMEDADES MÁS EN 2025

La Dirección General de Salud Pública de la Comunidad de Madrid, responsable del [Programa de Cribado Neonatal](#), incluye en estos momentos 23 patologías: 19 de ellas endocrino-metabólicas, además de la fibrosis quística, atrofia muscular espinal, inmunodeficiencia combinada grave, anemia falciforme e hipoacusia (sordera). A través de la conocida popularmente como *prueba de talón*, permite su detección temprana en los recién nacidos, que si son tratados en el primer mes de vida evitan el desarrollo de estas enfermedades y la discapacidad. Además, se está planificando la incorporación de 10 nuevas en 2025.

En el Laboratorio de este Programa se analizan y se obtienen los resultados. Posteriormente, los casos positivos se envían de forma urgente a una de las nueve Unidades Clínicas de Referencia en la región –entre ellas la del Hospital público Ramón y Cajal – para realizar el diagnóstico de confirmación, así como el tratamiento y seguimiento de cada paciente.