

Semana Internacional de las Inmunodeficiencias Primarias, del 22 al 29 de abril

La Sociedad Española de Inmunología reclama aumentar la visibilidad sobre los errores innatos de la inmunidad: enfermedades raras que mejoran radicalmente con atención temprana

- *A día de hoy se han descrito más de 500 tipos de Inmunodeficiencias Primarias (IDP): un grupo creciente entre las enfermedades raras*
- *El test neonatal es fundamental para detectar tempranamente las inmunodeficiencias primarias y ha demostrado un aumento del 94% de la supervivencia en una inmunodeficiencia combinada grave con respecto al 50% si el tratamiento es tardío. En España, sólo está implementado en Cataluña y Navarra. La SEI reivindica que se extienda de forma urgente a todo el territorio nacional*
- *España ocupa la 14ª posición a nivel mundial en el ranking de calidad de atención sanitaria recibida por los pacientes con IDP, gracias a la atención sanitaria universal y al trabajo multidisciplinar y de las asociaciones de pacientes*
- *El plasma es vital para estos pacientes, que necesitarán recibirlo mensualmente a lo largo de toda su vida. Necesitamos asegurar la disponibilidad de plasma para todos los pacientes que lo requieran*

Madrid, a 22 de abril de 2023. Las Inmunodeficiencias Primarias son un conjunto de trastornos en los que el sistema inmunológico no funciona correctamente, lo que hace que las personas con estas condiciones sean más susceptibles a infecciones y otros problemas de salud. Actualmente se han descrito **más de 500 tipos diferentes de Inmunodeficiencias Primarias**.

La Semana internacional de las Inmunodeficiencias Primarias (IDP), que se conmemora del 22 al 29 de abril, tiene como objetivo llamar la atención sobre este **grupo creciente dentro de las enfermedades raras**, aumentar la visibilidad de este problema médico y apoyar a los pacientes y sus familias. “Lo definimos como creciente porque se están identificando a un ritmo de 30 nuevas enfermedades cada dos años¹, pero no sólo por ese motivo. Creciente también porque gracias al trabajo de difusión de sus síntomas de sospecha se está favoreciendo el diagnóstico precoz por parte del personal sanitario”, ha explicado la **Dra. Carmen Cámara**, coordinadora del Grupo de Inmunodeficiencias de la Sociedad Española de Inmunología (GISEI).

España ocupa la decimocuarta posición a nivel mundial en el ranking que evalúa la calidad de la atención sanitaria recibida por los pacientes con IDP^{2,3}. Esta posición se ha conseguido gracias a la atención sanitaria universal que

permite el acceso a los tratamientos mucha veces costosos y complejos que estos pacientes necesitan, al trabajo multidisciplinar de muchos especialistas médicos que se han organizado en centros expertos en su manejo y al trabajo incansable de las asociaciones de pacientes.

Autosuficiencia de plasma

Un ejemplo del trabajo en equipo de todos estos actores ha sido el Consenso Español por la autosuficiencia de plasma⁴. El plasma es la fuente del tratamiento de reposición con inmunoglobulinas, y es vital para los pacientes con inmunodeficiencias primarias, ya que muchos de ellos lo tienen que recibir mensualmente a lo largo de toda su vida. “Esperamos que la Estrategia Nacional para la Autosuficiencia en Plasma que se está elaborando en el Sistema Nacional de Salud consiga asegurar la disponibilidad de plasma para todos los pacientes que lo requieran” ha indicado el **Dr. Luis Fernández Pereira**, vicepresidente de la Sociedad Española de Inmunología (SEI).

El cribado neonatal salva vidas

Para finalizar, queremos reivindicar una vez más que **se extienda de forma urgente a todo el territorio del estado español el cribado neonatal de las IDPS** que a día de hoy sólo está implementado en Cataluña y Navarra. No se debe perpetuar por más tiempo la actual situación de inequidad, todos los recién nacidos en nuestro país deben tener acceso a esta prueba. No sólo ha demostrado su elevado impacto en salvar vidas (aumenta la supervivencia en una inmunodeficiencia combinada grave hasta un 94% con respecto al 50% si el tratamiento es tardío)⁵, sino que es una herramienta de sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud al haberse demostrado fehacientemente coste-efectiva^{6,7}. El test neonatal esta disponible en numerosos países y es fundamental para detectar tempranamente las Inmunodeficiencias primarias y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La Sociedad Española de Inmunología (SEI) invita a todos los ciudadanos, profesionales de la salud, asociaciones de pacientes y líderes de opinión a unirse a esta Semana Internacional de las Inmunodeficiencias Primarias, a informarse, a apoyar a los pacientes y a trabajar juntos para mejorar la salud y el bienestar de todas estas personas en España.

Referencias:

1. Tangye SG, Al-Herz W, Bousfiha A, Cunningham-Rundles C, Franco JL, Holland SM, Klein C, Morio T, Oksenhendler E, Picard C, Puel A, Puck J, Seppänen MRJ, Somech R, Su HC, Sullivan KE, Torgerson TR, Meys I. Human Inborn Errors of Immunity: 2022 Update on the Classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee. *J Clin Immunol*. 2022 Oct;42(7):1473-1507. doi: 10.1007/s10875-022-01289-3. Epub 2022 Jun 24. PMID: 35748970; PMCID: PMC9244088.
2. <https://pidlifeindex.jpopi.org/#/en/principles/world-map>
3. Solís, L., Nordin, J., Prevot, J. *et al.* The PID Life Index: an interactive tool to measure the status of the PID healthcare environment in any given country. *Orphanet J Rare Dis* 17, 11 (2022). <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02161-0>
4. <https://aedip.com/consenso-espanol-por-la-suficiencia-de-plasma>
5. Pai SY, Logan BR, Griffith LM, Buckley RH, Parrott RE, Dvorak CC, Kapoor N, Hanson IC, Filipovich AH, Jyonouchi S, Sullivan KE, Small TN, Burroughs L, Skoda-Smith S, Haight AE, Grizzle A, Pulsipher MA, Chan KW, Fuleihan RL, Haddad E, Loechelt

- B, Aquino VM, Gillio A, Davis J, Knutsen A, Smith AR, Moore TB, Schroeder ML, Goldman FD, Connelly JA, Porteus MH, Xiang Q, Shearer WT, Fleisher TA, Kohn DB, Puck JM, Notarangelo LD, Cowan MJ, O'Reilly RJ. Transplantation outcomes for severe combined immunodeficiency, 2000-2009. *N Engl J Med.* 2014 Jul 31;371(5):434-46. doi: 10.1056/NEJMoa1401177. PMID: 25075835; PMCID: PMC4183064.
6. Cantero Muñoz, P. & Puñal Riobóo, J. (2018). *Efectividad clínica del cribado neonatal para la detección precoz de la inmunodeficiencia combinada grave*. Unidad de asesoramiento Científico-técnico Avalia-t II. Madrid. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
 7. García Pérez L, Cantero Muñoz P, Guirado Fuentes C, Toledo Chávarri A, de Pascual y Medina AM, Labrador Cañadas MV, Asso Minstral L, Chilcott J, Bessey AR, Gorostiza Hormaetxe I, Díaz-Flores Estévez F, Collazo Herrera M, Herrera Ramos E, Rodríguez Rodríguez L, Castilla Rodríguez I, Linertová R, Posada de la Paz M, Serrano Aguilar PG. *Cribado neonatal de la inmunodeficiencia combinada grave: análisis coste-efectividad*. Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2020. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

Para más información y gestión de entrevistas:

prensa@inmunologia.org / 663 720 802