

A LA MESA DEL PARLAMENTO DE NAVARRA

Los grupos parlamentarios, abajo firmantes, al amparo de lo establecido en el Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente **ENMIENDA DE ADICIÓN** a la **Proposición de Ley Foral 10-21/PRO-00003** por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra.

Artículo 4. Contenido del programa de cribado neonatal ampliado.

En los supuestos en que de la realización de las pruebas de cribado neonatal ampliado reguladas en el artículo 2 en pacientes se obtengan un resultado positivo, se procederá a la realización del estudio de secuenciación genética y/o genómicos para la posible detección de la mutación genética de la patología de base.

Pamplona 13 de mayo 2021

PSN-PSOE

I-E

PODEMOS AHAL-DUGU

GEROA-BAI

EH-BILDU

A LA MESA DEL PARLAMENTO DE NAVARRA

Los grupos parlamentarios, abajo firmantes, al amparo de lo establecido en el Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente **ENMIENDA DE ADICIÓN** a la **Proposición de Ley Foral 10-21/PRO-00003** por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra.

Artículo 6. Unidad de Enfermedades raras-metaboloopatías

Mediante Decreto Foral se procederá a la creación de la Unidad de Enfermedades Raras del Complejo Hospitalario de Navarra, compuesta por los Servicios de Genética, Pediatría y Medicina Interna, Endocrino-Nutrición e inmunología del Complejo Hospitalario de Navarra.

La Unidad de Enfermedades Raras tendrá como función principal la asistencia a pacientes en edad pediátrica. En todo caso, los pacientes tratados en dichos servicios, deberán ser valorados en la edad adulta mediante una consulta de transición minoritaria por el servicio de Medicina Interna del Complejo Hospitalario de Navarra.

Pamplona 13 de mayo 2021



PSN-PSOE



I-E



PODEMOS AHAL-DUGU



GEROA BAI



EH-BILDU

A LA MESA DEL PARLAMENTO DE NAVARRA

Los grupos parlamentarios, abajo firmantes, al amparo de lo establecido en el Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente **ENMIENDA DE SUSTITUCIÓN** a la **Proposición de Ley Foral 10-21/PRO-00003** por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra.

Artículo 5.1. Comité de Expertos Multidisciplinar de Cribado Neonatal Ampliado.

Mediante Decreto Foral se procederá a la creación y determinación de la composición del Comité de Expertos Multidisciplinar de Cribado Neonatal Ampliado, el cual, estará integrado por un mínimo de seis y un máximo de nueve miembros.

Las personas expertas que sean propuestas para ser designadas como miembros del Comité de Expertos Multidisciplinar deberán formar parte del Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra, de los servicios de Pediatría, Genética, Medicina Interna, Endocrino-Nutrición e inmunología del Complejo Hospitalario de Navarra y, hasta un máximo de dos representantes de las asociaciones de pacientes relacionadas con dichas patologías, este siempre que así lo aprueben los miembros de dicho comité.

Pamplona 13 de mayo de 2021



PSN-PSOE



I-E



PODEMOS AHAL-DUGU



GEROA BAI



EH-BILDU

A LA MESA DEL PARLAMENTO DE NAVARRA

Los grupos parlamentarios, abajo firmantes, al amparo de lo establecido en el Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente **ENMIENDA DE SUSTITUCIÓN** al artículo 2 a la **Proposición de Ley Foral 10-21/PRO-00003** por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra.

2. A efectos de lo dispuesto en esta Ley Foral, se entiende por evidencia científica y evidencia de recomendaciones de inclusión de patologías publicadas por comités de expertos científicos nacionales e internacionales y, en consecuencia, formarán parte del programa poblacional de cribado neonatal ampliado, las siguientes patologías:

- a) Las patologías actualmente incluidas a fecha de promulgación de esta ley.
- b) Las siguientes patologías:

Hiperfenilalaninemias
Tirosinemias tipo I, II y III
Citruinurias tipo I y II
Acidemia Propiónica
Acidemia metilmalónica
Déficit de ketotiolasa
Déficit de proteína trifuncional mitocondrial
Aciduria 3-hidroxi 3-metil glutárica
Deficiencia de 3 metilcrotonil-CoA carboxilasa
Aciduria 3-metilglutacónica
Isobutinilglicinuria
Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa I
Deficiencia de Acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga
Deficiencia de Acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta
Deficiencia múltiple de acil-CoA deshidrogenasa
Galactosemia GALT
Galactosemia GALK
Acidemia Glutárica tipo II
Inmunodeficiencias Combinadas
Adrenoleucodistrofia asociada al cromosoma X
Síndrome de Pompe
Mucopolisacaridosis tipo 1

- c) Aquellas que se procedan a incluir, a través de Orden Foral de la persona titular del Departamento de Salud, en cumplimiento de las recomendaciones establecidas por el Comité de Expertos Multidisciplinar regulado en el artículo 5 de la presente ley.

Pamplona 13 de mayo de 2021



PSN-PSOE



I-E



PODEMOS AHAL-DUGU



GEROA-BAI



EH-BILDU