10.35362/issn.1850-0013-1250

Cribado neonatal, ciencia posnormal y gobernanza participativa en España. Desigualdad territorial, iniciativas profesionales y movilización ciudadana *

Triagem neonatal, ciência pós-normal e governança participativa na Espanha. Desigualdade territorial, iniciativas profissionais e mobilização cidadã *

Newborn Screening, Post-Normal Science and Participatory Governance in Spain. Territorial Inequality, Professional Initiatives and Citizen Mobilization

María de los Ángeles Erazo Pesántez **

El cribado neonatal español se ha expandido dentro de un sistema sanitario descentralizado, con persistentes diferencias territoriales e incertidumbres clínicas, organizativas y distributivas que se han intensificado con la expansión diagnóstica. Este artículo analiza cómo se han configurado y legitimado las decisiones sobre su ampliación y armonización entre 1968 y 2026, utilizando la ciencia posnormal como marco interpretativo. Mediante una revisión narrativa crítica y un análisis documental, se examinó un corpus codificado de 41 unidades: 34 publicaciones científico-académicas, seis fuentes documentales y una fuente audiovisual. El artículo reconstruye la institucionalización del programa, compara la variabilidad territorial documentada en 2019 y 2026 y examina iniciativas profesionales, asociativas y parlamentarias. Los resultados muestran que la ampliación tecnológica y normativa no es suficiente para garantizar la equidad; también importan la confirmación diagnóstica, el tratamiento, el seguimiento y la capacidad institucional para justificar y revisar los criterios de inclusión. La movilización promovida por asociaciones de pacientes y la tramitación parlamentaria se interpretan como procesos temporal y temáticamente próximos, pero no como una relación causal demostrada. El caso evidencia que la legitimidad del cribado neonatal depende de articular evidencia experta, conocimiento experiencial, transparencia y rendición de cuentas bajo condiciones de incertidumbre.

Palabras clave: historia del cribado neonatal; ciencia posnormal; estudios sociales de la ciencia y la tecnología; gobernanza participativa; equidad territorial

* Recepción del artículo: 08/07/2026. Entrega del dictamen: 21/09/2026. Recepción del artículo final: 05/10/2026.
** Profesora e investigadora del Área de Historia de la Ciencia, Departamento de Fisiología y Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Cantabria, España. Investigadora del Grupo de Epidemiología y Salud Pública, Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla (IDIVAL). ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4498-8343. Correo electrónico: angeles.erazo@unican.es. La autora declara haber concebido, diseñado, redactado y revisado críticamente el presente artículo en su totalidad, siendo la única responsable del trabajo intelectual presentado.

A triagem neonatal na Espanha se expandiu em um sistema de saúde descentralizado, marcado por diferenças territoriais persistentes. À medida que o programa passou a abranger mais condições, intensificaram-se as incertezas clínicas, organizacionais e distributivas associadas à expansão diagnóstica. Com a ciência pós-normal como referencial interpretativo, este artigo analisa como foram formuladas e legitimadas, entre 1968 e 2026, as decisões sobre a ampliação e a harmonização do programa. Por meio de uma revisão narrativa crítica e de uma análise documental, examinou-se um corpus codificado de 41 unidades, composto por 34 publicações científico-acadêmicas, seis fontes documentais e uma fonte audiovisual. O artigo reconstrói o processo de institucionalização do programa, compara a variação territorial documentada em 2019 e 2026 e examina iniciativas profissionais, associativas e parlamentares. Os resultados mostram que, além da ampliação tecnológica e normativa, a equidade depende da confirmação diagnóstica, do tratamento, do acompanhamento e da capacidade institucional de justificar e revisar os critérios de inclusão. A análise identifica proximidade temporal e temática entre a mobilização promovida por associações de pacientes e a tramitação parlamentar, sem que isso permita estabelecer uma relação causal demonstrada entre esses processos. O caso evidencia que, em condições de incerteza, a legitimidade da triagem neonatal depende de integrar evidências produzidas por especialistas e conhecimento experiencial a processos decisórios transparentes e sujeitos à prestação de contas.

Palavras-chave: história da triagem neonatal; ciência pós-normal; estudos sociais da ciência e da tecnologia; governança participativa; equidade territorial

Newborn screening in Spain has expanded within a decentralized healthcare system, amid persistent territorial disparities and clinical, organizational and distributive uncertainties that have intensified alongside diagnostic expansion. This article examines how decisions concerning its expansion and harmonization were configured and legitimized between 1968 and 2026, using post-normal science as an interpretive framework. Through a critical narrative review and documentary analysis, a coded corpus of 41 items was examined: 34 scientific and academic publications, six documentary sources and one audiovisual source. The article reconstructs the program's institutionalization, compares territorial variation documented in 2019 and 2026, and examines professional, association-led and parliamentary initiatives. The findings show that technological and regulatory expansion does not guarantee equity; diagnostic confirmation, treatment, follow-up and the institutional capacity to justify and review inclusion criteria are also important. Associative mobilization and parliamentary proceedings are interpreted as temporally and thematically proximate processes, but not as a demonstrated causal relationship. The case shows that the legitimacy of newborn screening depends on bringing together expert evidence, experiential knowledge, transparency and accountability under conditions of uncertainty.

Keywords: *history of newborn screening; post-normal science; science and technology studies; participatory governance; territorial equity*

Introducción

El cribado neonatal, conocido también como prueba del talón, es un programa poblacional de salud pública que está dirigido a la detección precoz de determinadas enfermedades congénitas, mediante el análisis de unas pocas gotas de sangre obtenidas en los primeros días de vida. Su finalidad es facilitar el diagnóstico y el inicio temprano del tratamiento antes de la aparición de manifestaciones clínicas, cuando ello puede modificar significativamente la evolución de la enfermedad (Andermann *et al.*, 2008; Wilson & Jungner, 1968).

Cuando unas pocas gotas de sangre pueden modificar el curso de una vida, las diferencias en el acceso al cribado neonatal dejan de ser un problema exclusivamente clínico para convertirse en una cuestión de justicia pública. Lo que durante décadas se presentó como una de las expresiones más exitosas de la medicina preventiva plantea hoy interrogantes que trascienden ampliamente el ámbito biomédico. Si la detección precoz permite evitar discapacidad, enfermedad o muerte, ¿cómo justificar que esas oportunidades varíen según el territorio en el que nace un recién nacido? ¿Quién decide qué enfermedades deben incorporarse a los programas de cribado? ¿Con qué criterios se ponderan los beneficios, las incertidumbres y los recursos disponibles? ¿Y qué formas de gobernanza permiten garantizar que la expansión de estas tecnologías responda simultáneamente a principios de equidad, legitimidad y actualización científica permanente? (Erazo & González-Lamuño, 2026; Andermann *et al.*, 2008; Wilson & Jungner, 1968).

Estas preguntas muestran que el cribado neonatal ha dejado de ser únicamente una técnica de diagnóstico precoz para convertirse en un espacio donde convergen innovación biomédica, organización sanitaria, valores sociales y decisiones políticas. La literatura especializada rara vez recurre de forma explícita al concepto de ciencia posnormal para analizar esta evolución. Sin embargo, buena parte de los debates actuales giran precisamente en torno a cuestiones que ese enfoque considera características, como son la incorporación acelerada de nuevas tecnologías, la persistencia de incertidumbres científicas, la deliberación sobre los criterios de inclusión de enfermedades, la participación de múltiples actores y la búsqueda de mecanismos de decisión capaces de conciliar innovación, prudencia y justicia distributiva (Bidwell, 2009; Andrews *et al.*, 2022; Valcárcel-Nazco *et al.*, 2023; Moody *et al.*, 2025; Rankin *et al.*, 2025; Webster *et al.*, 2025). Más que aparecer como problemas independientes, estas dimensiones forman parte de una misma transformación en la manera de producir y legitimar las políticas de prevención.

Es precisamente esa transformación la que permite recuperar la propuesta formulada por Funtowicz y Ravetz. Su interés no reside únicamente en describir situaciones caracterizadas por hechos inciertos, valores en disputa y decisiones de elevada trascendencia social (Funtowicz & Ravetz, 1993; Ravetz, 1999). También ofrece una forma distinta de comprender la relación entre conocimiento científico y decisión pública. Aplicado al cribado neonatal, este planteamiento desplaza la atención desde la eficacia técnica de las pruebas hacia las condiciones institucionales que permiten convertir la detección precoz en un beneficio efectivamente compartido. La cuestión

deja entonces de formularse en términos de qué enfermedades pueden detectarse para centrarse en cómo se construyen los procedimientos que legitiman esas decisiones, cómo se comunican sus fundamentos y cómo se incorporan las incertidumbres que inevitablemente acompañan a la innovación biomédica.

El caso español resulta especialmente revelador porque la expansión del cribado neonatal ha tenido lugar en el marco de un sistema sanitario descentralizado. Este modelo ha favorecido experiencias innovadoras y una notable capacidad de adaptación por parte de las comunidades autónomas (CC.AA.), pero también ha dado lugar a diferencias persistentes en la composición de los paneles de enfermedades, en la velocidad con que se incorporan nuevas condiciones y en la organización de los circuitos asistenciales. Reducir esta diversidad a una comparación del número de enfermedades incluidas en cada programa sería, sin embargo, una simplificación excesiva. Lo que está en juego es la distribución de oportunidades para anticipar daños evitables y los procedimientos mediante los cuales se justifican públicamente esas diferencias (Marín Soria *et al.*, 2021; Nicolás Jiménez *et al.*, 2021; González-Lamuño Leguina *et al.*, 2021; Valcárcel-Nazco *et al.*, 2023; GT PCN-PT, 2026; García-Villoria *et al.*, 2026; Erazo & González-Lamuño, 2026).

El recorrido histórico examinado abarca desde la introducción del cribado neonatal en España, en 1968, hasta la entrada en vigor de la Ley 3/2026, aunque el foco analítico recae en la reconfiguración reciente del programa. Entre 2014 y 2026, la ampliación de la cartera común y la persistencia de diferencias autonómicas desplazaron el problema desde la mera extensión de la capacidad diagnóstica hacia la coordinación de los criterios de inclusión, los tiempos de implantación, la confirmación diagnóstica, el tratamiento y el seguimiento. La Orden SND/356/2026 amplió la cartera común a 21 enfermedades y la Ley 3/2026 consolidó la evaluación periódica, la elaboración de protocolos comunes y la participación de actores profesionales y asociativos (Ministerio de Sanidad, 2026; Ley 3/2026, 2026). Por tanto, las incertidumbres examinadas no surgieron únicamente en esta etapa, sino que se diversificaron e intensificaron con la expansión tecnológica, territorial y normativa del programa.

Vista desde los estudios sociales de la ciencia y la tecnología (CTS), esta evolución permite observar cómo una innovación biomédica termina configurándose como un auténtico ensamblaje sociotécnico. El cribado neonatal ya no puede entenderse únicamente como una prueba de laboratorio. Comprende un conjunto de prácticas, infraestructuras, protocolos, dispositivos de comunicación, sistemas de información, procesos de seguimiento y formas de coordinación institucional cuya eficacia depende de la interacción entre múltiples actores. La calidad del programa comienza a depender tanto del rendimiento analítico de las pruebas como de la capacidad del sistema para organizar el diagnóstico confirmatorio, garantizar el tratamiento, sostener el seguimiento clínico y explicar públicamente las razones que orientan cada decisión.

En este artículo, la expresión "culturas científicas y tecnológicas posnormales" se emplea como una noción operativa, inspirada en la ciencia posnormal y en los estudios CTS, para designar el conjunto de prácticas, normas, narrativas y mecanismos de participación y justificación mediante los cuales las instituciones, los profesionales y

los públicos afectados producen, evalúan y legitiman decisiones tecnológicas cuando persisten incertidumbres relevantes, concurren valores plurales y son elevadas las consecuencias de la decisión. La noción funciona, por tanto, como marco interpretativo de partida para analizar el caso español, no como una propiedad cuya existencia se presuponga o se pretenda demostrar mediante la sola presencia de controversia o participación (Funtowicz & Ravetz, 1993; Ravetz, 1999; Turnpenny *et al.*, 2011; Wesselink & Hoppe, 2011).

1. Objetivo, diseño metodológico y *corpus* documental

El objetivo general de este artículo es analizar cómo se han configurado y legitimado las decisiones relativas a la ampliación y armonización del cribado neonatal en España entre 1968 y 2026, utilizando la ciencia posnormal como marco interpretativo. La pregunta que orientó este análisis fue: ¿cómo se han configurado y legitimado esas decisiones bajo condiciones de incertidumbre científica y organizativa, pluralidad de valores y participación de múltiples actores?

Del objetivo general se derivaron tres objetivos específicos: 1) reconstruir la institucionalización del programa y la evolución de su configuración territorial y normativa; 2) examinar las incertidumbres, los criterios de evaluación y los valores implicados en la expansión tecnológica y diagnóstica; y 3) analizar las funciones desempeñadas por profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, iniciativas de comunicación pública y actuaciones parlamentarias en los procesos de armonización y legitimación.

El periodo histórico analizado se extendió desde el inicio del cribado neonatal en España, en 1968, hasta la entrada en vigor de la Ley 3/2026, el 1 de agosto de 2026. Las búsquedas bibliográficas y la recopilación documental se actualizaron el 18 de agosto de 2026. En PubMed se utilizaron términos MeSH y búsquedas en los campos de título y resumen; en Scopus, el campo TITLE-ABS-KEY, y en Web of Science, el campo Topic. De forma complementaria, se amplió la búsqueda en Google Scholar y Dialnet. Adaptados a la sintaxis de cada base, se combinaron términos en inglés y español relacionados con el cribado neonatal, la ciencia posnormal, CTS, la gobernanza participativa y la equidad territorial. En PubMed se aplicó el filtro correspondiente a estudios en seres humanos cuando resultaba pertinente, mientras que en Scopus la búsqueda se restringió a las áreas de medicina y ciencias sociales. Dialnet y Google Scholar se utilizaron para localizar literatura regional y literatura gris; en Google Scholar se examinaron los 100 primeros resultados ordenados por relevancia.

El análisis documental comprendió literatura científico-académica, documentación normativa, parlamentaria e institucional y materiales de comunicación pública seleccionados por su relevancia para reconstruir los procesos de movilización analizados. La identificación de las fuentes se completó mediante la localización de trabajos de referencia, el rastreo retrospectivo de sus bibliografías y la consulta dirigida de documentación primaria relevante para reconstruir hitos históricos, normativos e institucionales. Dado el carácter narrativo y teóricamente orientado del estudio, la

búsqueda no aplicó un procedimiento de selección propio de una revisión sistemática. La inclusión respondió a la contribución directa y trazable de las fuentes a alguno de los siguientes ejes: institucionalización histórica del cribado neonatal; configuración y armonización territorial de los programas; criterios de incorporación de enfermedades; cambio tecnológico y disponibilidad de nuevas opciones terapéuticas; incertidumbres asociadas a la expansión diagnóstica; participación profesional, asociativa y ciudadana; comunicación pública sobre el cribado neonatal, y marcos conceptuales desde la perspectiva CTS. La codificación de las fuentes tuvo una finalidad interpretativa y organizativa. Se descartaron las duplicaciones y los materiales sin autoría, procedencia o fecha suficientemente identificables, y las fuentes secundarias, cuando existía documentación primaria capaz de sustentar el mismo hecho.

El *corpus* codificado reunió 41 unidades: 34 publicaciones científico-académicas, seis fuentes documentales —tres normas, dos documentos parlamentarios y un documento técnico-institucional— y una fuente audiovisual. El anexo identifica cada fuente, su vía de localización, el eje de codificación y el uso analítico que cumple en el artículo. La película documental *La vida en una gota* (Lendínez, 2024) fue incorporada como unidad audiovisual codificada, con el fin de analizar la representación pública de la desigualdad territorial, la incorporación de experiencias de pacientes y familias y el uso del relato audiovisual en la problematización del cribado neonatal. Este análisis no se utilizó para inferir la recepción pública de este producto audiovisual, el alcance o los efectos de sus proyecciones, ni su influencia sobre la tramitación legislativa.

Para la reconstrucción normativa y parlamentaria se priorizaron el Boletín Oficial del Estado (BOE) y el Boletín Oficial de las Cortes Generales (BOCG). La dimensión territorial se apoyó en dos cortes nacionales de distinto alcance: los paneles principales registrados por Marín Soria *et al.* (2021), para 2019, y los trastornos informados por los programas y laboratorios participantes, en el artículo publicado por García-Villoria *et al.* (2026). Las páginas institucionales, asociativas y periodísticas fueron utilizadas únicamente para verificar fechas o actuaciones, y se trataron como materiales contextuales no codificados. El libro de códigos comprendió once códigos temáticos, definidos en el **Anexo**. Los códigos C1, C2, C9, C10 y C11 organizaron la reconstrucción histórica, territorial, comunicativa, comparada y jurídico-parlamentaria. Los códigos C3-C8 operacionalizaron el marco analítico mediante seis dimensiones: criterios y calidad de la evaluación; innovación tecnológica; incertidumbre y cuestiones éticas, legales y sociales; ciencia posnormal y pluralidad de valores; participación y conocimiento experiencial; y gobernanza, legitimidad y coproducción.

La aplicación de estas dimensiones estuvo guiada por cuatro preguntas: qué incertidumbres y límites de la evidencia eran reconocidos, qué criterios y valores justificaban la inclusión o exclusión de enfermedades, qué actores y formas de conocimiento intervenían en la evaluación, y qué mecanismos permitían revisar, justificar y someter las decisiones a transparencia y rendición de cuentas. Una fuente pudo recibir más de un código. Las dimensiones utilizadas para presentar los resultados constituyen una síntesis narrativa de los hallazgos y no un tercer nivel independiente de codificación.

El análisis consideró como explicaciones concurrentes el cambio tecnológico, la disponibilidad de nuevas opciones terapéuticas, las capacidades organizativas autonómicas, los procesos institucionales de armonización y las iniciativas profesionales, asociativas y ciudadanas. Las relaciones observadas entre estos factores, la movilización pública y las formas de legitimación se trataron como interpretaciones sustentadas en el *corpus*, no como efectos causales demostrados.

2. Ciencia posnormal y culturas posnormales: aportes para analizar el cribado neonatal

La formulación de la ciencia posnormal respondió a una constatación que continúa siendo especialmente pertinente para el análisis de las políticas sanitarias contemporáneas, al reconocer la existencia de problemas cuya complejidad desborda los modelos convencionales de producción y utilización del conocimiento científico. Al estudiar situaciones caracterizadas por elevados niveles de incertidumbre, valores en conflicto y decisiones de gran trascendencia pública, Funtowicz y Ravetz advirtieron que la cuestión ya no consistía únicamente en generar más evidencia, sino en examinar cómo esa evidencia se produce, se evalúa y adquiere legitimidad en contextos donde las consecuencias de la decisión afectan directamente a la sociedad (Funtowicz & Ravetz, 1993; Ravetz, 1999). A partir de esta perspectiva, la calidad del conocimiento deja de depender exclusivamente de su solidez técnica y pasa a relacionarse también con la transparencia de los procedimientos, la explicitación de los valores implicados y la capacidad para incorporar distintas formas de experiencia en los procesos de decisión.

Esta manera de entender la relación entre ciencia y política resulta especialmente útil para interpretar la evolución del cribado neonatal. La calidad de estos programas difícilmente puede reducirse al rendimiento analítico de las pruebas o a la precisión de los laboratorios. También depende de la organización del circuito asistencial, de la existencia de mecanismos eficaces de confirmación diagnóstica y seguimiento clínico, de la claridad con la que se justifican los criterios de incorporación de nuevas enfermedades y de la capacidad institucional para aprender de la experiencia acumulada. Cuando Ravetz define la ciencia posnormal como una teoría de la garantía de calidad (Ravetz, 1999), está invitando precisamente a ampliar el objeto de evaluación. En el caso del cribado neonatal, ello implica desplazar la atención desde la tecnología aislada hacia el conjunto de relaciones que permiten transformar una innovación biomédica en una política pública socialmente legítima.

Este desplazamiento del foco analítico ayuda también a evitar algunas interpretaciones simplificadas del propio concepto de ciencia posnormal. Como han señalado Turnpenny, Jones y Lorenzoni, el término ha sido utilizado con significados diversos y, en ocasiones, excesivamente amplios (Turnpenny *et al.*, 2011). Entender la ciencia posnormal como una mera invitación a incrementar la participación ciudadana supone perder de vista el núcleo del planteamiento original. El desafío no consiste en sustituir la evaluación experta por la deliberación pública, sino en comprender cómo pueden articularse ambas dimensiones cuando las decisiones se adoptan bajo condiciones de incertidumbre (Bidwell, 2009). Según esta perspectiva, la participación

adquiere sentido en la medida en que forma parte de un diseño institucional capaz de fortalecer la calidad y la legitimidad de las decisiones, evitando tanto las formas de exclusión epistémica como los procesos participativos puramente simbólicos.

En este punto, las aportaciones procedentes de los estudios CTS enriquecen significativamente el marco interpretativo. Wesselink y Hoppe muestran que la ciencia para la política se encuentra atravesada por diferentes maneras de definir los problemas y de establecer qué tipos de evidencia resultan relevantes para afrontarlos (Wesselink & Hoppe, 2011). Esta observación permite comprender que las tensiones existentes en torno al cribado neonatal no enfrentan simplemente a expertos y ciudadanía. Lo que ponen de manifiesto es la coexistencia de formas distintas de conocimiento y de legitimidad. Mientras los profesionales sanitarios y las sociedades científicas aportan criterios relacionados con la validez analítica, la utilidad clínica o la factibilidad organizativa, las familias y las asociaciones de pacientes hacen visibles aspectos que difícilmente aparecen en los protocolos técnicos, como las consecuencias del retraso diagnóstico, la experiencia del recorrido asistencial, el impacto cotidiano de las desigualdades territoriales o las formas en que determinadas decisiones son vividas por quienes soportan directamente sus efectos.

Precisamente porque esas experiencias forman parte del problema, la noción de comunidad ampliada de evaluación ocupa un lugar central dentro del enfoque posnormal. Las personas afectadas dejan de concebirse como destinatarias pasivas de decisiones elaboradas por especialistas y pasan a reconocerse como participantes potenciales en los procesos de producción y valoración del conocimiento. Esta cuestión adquiere una relevancia especial en el ámbito de las enfermedades raras, donde la incertidumbre diagnóstica, la fragmentación asistencial y la carga emocional de las familias constituyen elementos inseparables del propio funcionamiento del sistema sanitario. Las aportaciones sobre públicos legos y justicia epistémica (Rosen, 2021) permiten interpretar esta situación desde una perspectiva complementaria, lo que ayuda a comprender que las personas afectadas no solo experimentan las consecuencias de las decisiones públicas, sino que generan conocimientos imprescindibles para comprenderlas y evaluarlas críticamente.

La evolución reciente de la literatura sobre ciencia posnormal ha reforzado todavía más esta dimensión normativa. Los trabajos de Meskens insisten en que la gestión de la incertidumbre no constituye únicamente un problema epistemológico, sino también ético, ya que obliga a asumir responsabilidades respecto de quienes soportan las consecuencias de las decisiones públicas (Meskens, 2024). Esta reflexión resulta especialmente pertinente para el cribado neonatal, donde las decisiones sobre la incorporación de nuevas enfermedades, la organización de los programas o la futura utilización de tecnologías genómicas afectan directamente a recién nacidos y familias en un contexto de elevada vulnerabilidad.

Como criterio analítico de partida —y no como conclusión inferida de la mera existencia de participación o controversia—, se consideró pertinente aplicar el enfoque posnormal cuando concurrieran: 1) incertidumbres científicas, técnicas u organizativas relevantes; 2) criterios clínicos, económicos, distributivos y éticos no reducibles a una única métrica; 3) consecuencias potencialmente graves o irreversibles para recién

nacidos y familias; y 4) decisiones temporalmente sensibles, debido a la importancia de la intervención precoz. La ampliación de la comunidad de evaluación se examinó como una posible respuesta institucional a esas condiciones y no como prueba suficiente de que una situación sea posnormal (Funtowicz & Ravetz, 1993; Ravetz, 1999; Turnpenny *et al.*, 2011). Por tanto, el enfoque posnormal fue empleado para analizar cómo se construyen la calidad y la legitimidad de las decisiones bajo condiciones de incertidumbre, no como sinónimo de participación.

Esta función analítica permite distinguir la ciencia posnormal de perspectivas próximas. La investigación participativa de base comunitaria se centra en la colaboración con las comunidades durante el proceso de investigación (Bidwell, 2009). La coproducción examina cómo el conocimiento, las prácticas y las instituciones se configuran recíprocamente (Turnhout *et al.*, 2020). Desde la investigación e innovación responsables se enfatiza la anticipación, la reflexividad, la inclusión y la capacidad de respuesta (Stilgoe *et al.*, 2013). El enfoque posnormal formula otra pregunta: ¿cómo garantizar la calidad de decisiones adoptadas cuando persisten incertidumbres relevantes, concurren valores plurales y las consecuencias de decidir —o no decidir— recaen sobre terceros especialmente vulnerables?

El cribado neonatal intensifica estas condiciones por características específicas de su diseño. Se dirige de manera poblacional a recién nacidos asintomáticos que no pueden participar directamente en la decisión, opera dentro de ventanas temporales en las que el retraso en la detección y el tratamiento puede tener consecuencias irreversibles, y vincula necesariamente cribado, confirmación diagnóstica, acceso terapéutico y seguimiento. Por ello, la posibilidad tecnológica de identificar una condición no equivale por sí misma a la justificación de incorporarla al programa. El valor de la detección depende también de la capacidad institucional para responder a sus resultados.

Esta configuración distingue al cribado neonatal —orientado tradicionalmente a proporcionar un beneficio médico directo al recién nacido mediante la detección y la intervención tempranas— de determinadas modalidades de cribado prenatal, especialmente las dirigidas a anomalías cromosómicas fetales, cuya justificación incorpora la posibilidad de que la gestante adopte decisiones reproductivas informadas y autónomas. Estas diferencias en la población destinataria y en las finalidades del programa configuran de otro modo las relaciones entre conocimiento, incertidumbre y decisión (Dondorp *et al.*, 2025). En el plano normativo español, la Orden SND/356/2026 identifica expresamente a las mujeres embarazadas como población objetivo de los programas prenatales de anomalías cromosómicas, enfermedades infecciosas y preeclampsia (Ministerio de Sanidad, 2026).

3. La institucionalización del cribado neonatal en España: de la innovación biomédica a la política pública

La historia del cribado neonatal en España no consiste solo en avances técnicos y reformas normativas, sino en la transformación de una práctica de investigación clínica en una política pública estable. Desde los estudios CTS, interesa cómo el conocimiento

biomédico, la organización sanitaria y las expectativas sociales se configuraron recíprocamente.

Los primeros programas españoles comenzaron a desarrollarse en 1968, en un contexto marcado por la expansión internacional de la bioquímica clínica y de la genética médica. El impulso de Federico Mayor Zaragoza, Magdalena Pérez Ugarte,, Antonio Martínez Valverde y otros profesionales vinculados a la Universidad de Granada, permitió adaptar al contexto español procedimientos que ya estaban modificando la práctica de la pediatría preventiva en diversos países (Marín Soria *et al.*, 2021; Nicolás Jiménez *et al.*, 2021; Mayor Zaragoza, 2021; Erazo & González-Lamuño, 2026). La incorporación del cribado neonatal respondía entonces a un amplio consenso científico acerca de la gravedad de la fenilcetonuria, de la utilidad del diagnóstico precoz y de la posibilidad de organizar programas poblacionales de detección temprana (Wilson & Jungner, 1968). En ese escenario, la legitimidad de la intervención descansaba fundamentalmente en la autoridad del conocimiento experto y en la confianza depositada en la capacidad de la medicina preventiva para producir beneficios sanitarios claramente identificables.

El panorama comenzó a modificarse conforme el cribado neonatal dejó de depender de iniciativas impulsadas desde determinados grupos de investigación y pasó a integrarse de manera estable en la estructura del SNS. La universalización de la asistencia sanitaria, la aprobación de la Ley General de Sanidad de 1986 y el posterior desarrollo del Estado autonómico transformaron profundamente las condiciones de organización de estos programas. La descentralización favoreció la aparición de equipos altamente especializados, estimuló la innovación organizativa y permitió que distintas CC.AA. incorporaran progresivamente nuevas enfermedades a sus paneles de cribado. No obstante, ese mismo proceso hizo visible una cuestión que terminaría ocupando un lugar central en el debate público. Se trata del dilema sobre cómo compatibilizar la autonomía organizativa de los servicios de salud con el principio de equidad en el acceso a una intervención preventiva de elevado valor sanitario (Castiñeras *et al.*, 2019; Mayor Zaragoza, 2021; Marín Soria *et al.*, 2021; Nicolás Jiménez *et al.*, 2021; García-Villoria *et al.*, 2026).

La aprobación de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud en 2003 respondió, entre otros objetivos, a la necesidad de fortalecer mecanismos comunes de coordinación. Aun así, las diferencias territoriales continuaron manifestándose en la composición de los paneles, en los ritmos de incorporación de nuevas enfermedades y en la organización de los circuitos de confirmación diagnóstica y seguimiento clínico. La inclusión del cribado neonatal en la cartera común básica de servicios, en 2014, constituyó un avance significativo hacia la armonización, aunque mantuvo la posibilidad de que las CC.AA. ampliaran sus programas conforme a sus propias prioridades y capacidades; por ejemplo, en 2019 los paneles primarios comprendían entre 8 y 29 enfermedades, según el territorio (Valcárcel-Nazco *et al.*, 2023; Marín Soria *et al.*, 2021). Más que resolver definitivamente el problema, esta evolución puso de relieve que la coordinación entre innovación científica, organización territorial y garantía de equidad requería de mecanismos de gobernanza más complejos que los existentes hasta ese momento.

El proceso de armonización se aceleró entre 2024 y 2026. A las siete enfermedades incorporadas a la cartera común en 2014 se añadieron cuatro nuevas condiciones

mediante la Orden SND/606/2024 y, posteriormente, la tirosinemia tipo I, mediante la Orden SND/454/2025; de modo que, en 2025, la cartera común comprendía 12 enfermedades. En noviembre de ese año, el Grupo Parlamentario Socialista presentó la "Proposición de Ley sobre el programa de cribado neonatal del Sistema Nacional de Salud" (122/000233) ante el Congreso de los Diputados, y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) anunció la propuesta de ampliación a 21 enfermedades congénitas más el cribado de cardiopatía congénita. El CISNS es el órgano permanente de cooperación, comunicación e información entre los servicios de salud de las comunidades autónomas y la Administración del Estado en España.

La Orden SND/356/2026, de 13 de abril, confirmó esa ampliación, al elevar oficialmente a 21 el número de enfermedades de la cartera común. Tras su tramitación parlamentaria, el Pleno del Congreso aprobó definitivamente la Proposición de Ley 122/000233 el 23 de julio de 2026 (Congreso de los Diputados, 2026). La Ley 3/2026, de 29 de julio, se publicó el 31 de julio y entró en vigor el 1 de agosto. La norma consolidó una evaluación al menos anual del programa y la elaboración de protocolos consensuados que homogeneicen los tiempos, el acceso y la confirmación de las pruebas.

Esta ampliación normativa no debe interpretarse, sin embargo, como una homogeneización territorial inmediatamente consumada. La propia Orden SND/356/2026 estableció el plazo de un año desde su entrada en vigor (hasta el 21 de abril de 2027) para que las CC.AA. y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla adaptaran en sus respectivas carteras las nuevas incorporaciones. Por ello, durante 2026 es necesario distinguir entre la cartera común jurídicamente vigente, distintos grados de implantación territorial y las carteras complementarias que las CC.AA. pueden mantener o ampliar en el ejercicio de sus competencias (Ministerio de Sanidad, 2026; Grupo de Trabajo del Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas en Prueba de Talón [GT PCN-PT], 2026).

Esta trayectoria permite apreciar una transformación que va mucho más allá del crecimiento progresivo de una prestación sanitaria. Lo que cambia no es únicamente la extensión del programa de cribado, sino también el modo en que se construye su legitimidad. A medida que la diversidad territorial hizo visibles nuevas preguntas sobre la equidad, la transparencia y la actualización científica de los programas, la autoridad basada exclusivamente en la experticia profesional dejó de ser suficiente para responder a ellas. El centro del debate comenzó a desplazarse desde la capacidad técnica para detectar enfermedades hacia los procedimientos mediante los cuales las decisiones podían justificarse ante la sociedad. Ese desplazamiento constituye, probablemente, uno de los rasgos más significativos de la evolución reciente del cribado neonatal en España y permite comprender por qué este caso resulta especialmente fértil para analizar la transición hacia una cultura científica y tecnológica posnormal.

4. La desigualdad territorial como expresión de una situación posnormal

La magnitud y la configuración de la variabilidad territorial han cambiado a lo largo del tiempo y no pueden representarse adecuadamente mediante una cifra única por

comunidad autónoma. La **Tabla 1** reúne dos cortes nacionales de distinto alcance: los paneles principales documentados en 2019 y el número de trastornos informado por los programas y laboratorios participantes en 2026. Como las fuentes emplean unidades y criterios de clasificación diferentes, los datos no constituyen una serie homogénea ni un *ranking* autonómico.

Tabla 1. Configuración territorial documentada de los programas de cribado neonatal mediante muestra de sangre seca en España (2019 y 2026)

Territorio	Panel principal documentado en 2019 (n)	Trastornos informados por el programa en 2026 (n)	Laboratorio o centro de referencia indicado en 2026
Andalucía	26[a]	39	Sevilla y Málaga
Aragón	26[b]	42	Zaragoza
Asturias	8	31	Oviedo
Illes Balears	26	40	Palma
Canarias	8	49	Santa Cruz de Tenerife
Cantabria	9	22	Bilbao (procesamiento de muestras)[c]
Castilla y León	9	20	Valladolid
Castilla-La Mancha	21	34	Talavera de la Reina
Cataluña	26	34	Barcelona
Comunitat Valenciana	8	28	Valencia
Extremadura	26	21	Badajoz
Galicia	29	37	Santiago de Compostela
Comunidad de Madrid	19	35	Madrid
Región de Murcia	28[b]	49	Murcia
Comunidad Foral de Navarra	9	28	Zaragoza (procesamiento de muestras)[c]
País Vasco	12	24	Bilbao
La Rioja	26[b]	42	Zaragoza[c]
Ceuta	26[b]	39	Sevilla[c]
Melilla	28[b]	49	Murcia[c]

Fuente: elaboración propia a partir de Marín Soria *et al.* (2021), García-Villoria *et al.* (2026), Congreso de los Diputados (2026) y Ministerio de Sanidad (2026). *Contexto normativo estatal:* la cartera común pasó de 7 condiciones en 2014 a 11 en 2024, 12 en 2025 y 21 en 2026. La Orden SND/356/2026 entró en vigor el 21 de abril de 2026 y concedió un año para adaptar las nuevas incorporaciones. *Notas:* [a] en la fuente de 2019, Andalucía

se dividió en dos unidades —occidental (Sevilla/Ceuta) y oriental (Málaga)—, ambas con 26 enfermedades; [b] el dato de 2019 procede de una unidad compartida —Andalucía occidental/Ceuta, Aragón/La Rioja o Murcia/Melilla— y no constituye una estimación territorial independiente; y [c] el procesamiento de muestras en un laboratorio situado en otro territorio no modifica la responsabilidad institucional del programa de origen. *Cautela de comparación:* los cortes no forman una serie homogénea. En 2019 se contabilizaron enfermedades del panel principal; en las columnas correspondientes a 2026 constan datos reportados hasta mediados de este año. No se calculan variaciones ni rangos entre años porque cambiaron la cartera común, los criterios de clasificación y la organización analítica.

Los dos cortes documentan heterogeneidad territorial en la amplitud declarada y en la organización de los programas, pero no son directamente comparables porque han cambiado la cartera común, las unidades de recuento y los criterios de clasificación. En 2019, los paneles principales oscilaron entre ocho y 29 enfermedades; en 2026, los programas participantes informaron entre 20 y 49 trastornos. La ampliación normativa a 21 condiciones elevó el mínimo común, aunque el periodo de adaptación hasta abril de 2027 impide asumir una convergencia operativa inmediata. Estas cifras describen diferencias potencialmente relevantes para la equidad, pero no demuestran resultados clínicos, tiempos de confirmación ni acceso terapéutico. La variabilidad plantea una cuestión de justicia preventiva, cuyo alcance efectivo depende también de la confirmación, el tratamiento y el seguimiento.

Las diferencias territoriales observadas en los programas de cribado neonatal trascienden el ámbito de la organización sanitaria para situarse en el terreno de la justicia preventiva, porque pueden distribuir de manera desigual las oportunidades de detección precoz. Cuando dos recién nacidos con necesidades potencialmente equivalentes acceden a oportunidades distintas de diagnóstico precoz, en función de la comunidad autónoma en la que nacen, la discusión deja de girar exclusivamente en torno a la eficacia de una tecnología y pasa a interrogar la forma en que una sociedad distribuye las posibilidades de anticipar, prevenir o mitigar el daño.

El cribado neonatal puede entenderse como una tecnología de anticipación que desplaza el momento de visibilidad de la enfermedad y amplía las posibilidades de intervención. Cuando esa capacidad preventiva se distribuye de forma desigual entre CC.AA., también lo hacen las oportunidades de beneficio. Desde la ciencia posnormal, esta variabilidad no puede explicarse solo como efecto administrativo de la descentralización, porque las decisiones sobre qué enfermedades incorporar se adoptan bajo condiciones de evidencia incompleta y dependen también de capacidades asistenciales, disponibilidad terapéutica y valores como la equidad, la eficiencia, la sostenibilidad o la prevención del sobrediagnóstico (Funtowicz & Ravetz, 1993; Ravetz, 1999).

El consenso actual no cuestiona el valor del cribado neonatal como política de salud pública, sino los criterios de inclusión, el umbral de evidencia exigible, los actores legitimados para participar y la periodicidad de revisión de los programas. La incertidumbre no es solo científica, también es institucional. Detectar una enfermedad solo resulta justificable si el sistema puede confirmar el diagnóstico, ofrecer tratamiento oportuno y garantizar seguimiento.

La bioética de la salud pública aporta aquí un criterio complementario. La legitimidad de un programa de cribado no depende de maximizar el número de enfermedades incluidas, sino de mantener una relación proporcionada entre beneficios, riesgos y capacidad de respuesta del sistema sanitario (Andermann *et al.*, 2008; Webster *et al.*, 2025). La reducción de falsos positivos, la calidad de la comunicación con las familias, la continuidad asistencial o la disponibilidad de recursos especializados forman parte de esa evaluación. Esta consideración adquiere todavía mayor relevancia conforme los avances tecnológicos amplían las posibilidades de detección y generan expectativas sociales crecientes acerca de la incorporación de nuevas condiciones al programa.

Precisamente por ello, las experiencias de las familias afectadas adquieren un valor que trasciende el ámbito testimonial. Sus relatos no expresan únicamente demandas de ampliación de paneles; también permiten identificar aspectos de la organización sanitaria que permanecen poco visibles para los indicadores tradicionales, como los retrasos diagnósticos, las dificultades de coordinación asistencial o el impacto que producen las diferencias territoriales en la vida cotidiana. Desde la perspectiva de la justicia epistémica, estas experiencias constituyen una fuente de conocimiento relevante para evaluar el funcionamiento real de los programas y para comprender dimensiones de la equidad que difícilmente pueden captarse mediante indicadores exclusivamente técnicos (Rosen, 2021).

5. Innovación tecnológica, expansión del cribado y nuevas incertidumbres

Una de las enseñanzas más relevantes que ofrece la historia del cribado neonatal es que el progreso tecnológico no reduce necesariamente la incertidumbre. Con frecuencia ocurre lo contrario, pues cada avance amplía las posibilidades de intervención, pero también introduce nuevas preguntas sobre el alcance, los límites y las condiciones en que esa innovación debe incorporarse a la práctica sanitaria. La incorporación de la espectrometría de masas en tándem constituye un buen ejemplo de este proceso. Al hacer posible la detección simultánea de un número mucho mayor de enfermedades metabólicas a partir de una única muestra de sangre, dejó de situar el principal límite en la capacidad técnica del laboratorio y trasladó el debate hacia otros terrenos. El foco cambió hacia la utilidad clínica de las nuevas determinaciones, la organización de los programas, la sostenibilidad del sistema y los criterios que justifican la ampliación de los paneles de cribado (García-Villoria *et al.*, 2026; Valcárcel-Nazco *et al.*, 2023).

Este desplazamiento resulta especialmente significativo desde la perspectiva de la ciencia posnormal. La innovación deja de concebirse como una secuencia lineal en la que una tecnología más sofisticada conduce automáticamente a mejores resultados sanitarios. La experiencia acumulada con el cribado neonatal muestra una realidad más compleja. Una mayor capacidad diagnóstica puede traducirse en beneficios clínicos evidentes, pero también incrementar el número de falsos positivos, prolongar procesos diagnósticos inciertos, aumentar la carga asistencial de los servicios especializados o generar nuevas formas de preocupación para las familias. La cuestión ya no consiste únicamente en valorar cuánto puede detectar una tecnología, sino en examinar qué

consecuencias produce su incorporación dentro de un sistema sanitario concreto y qué responsabilidades institucionales genera esa decisión.

Algo similar ocurre con la aparición de nuevas opciones terapéuticas para enfermedades raras. Los criterios clásicos del cribado poblacional otorgaban un lugar central a la existencia de un tratamiento eficaz como condición para justificar la inclusión de una enfermedad (Wilson & Jungner, 1968). Sin embargo, la evolución reciente de la medicina ha hecho más difícil interpretar ese requisito de manera unívoca. El desarrollo de terapias avanzadas ha ampliado las posibilidades de intervención, aunque sus beneficios dependen a menudo de un diagnóstico extremadamente precoz, de una infraestructura clínica altamente especializada y de recursos económicos considerables. La noción de "enfermedad tratable" ha dejado de ser una categoría exclusivamente biomédica para convertirse también en una cuestión organizativa y política. El verdadero desafío no reside únicamente en disponer de una intervención terapéutica, sino en garantizar que esta pueda ofrecerse en condiciones de acceso equitativo y de seguimiento clínico adecuado.

La ampliación de los programas ha evidenciado distintas formas de valorar el cribado neonatal. Para familias y asociaciones, incorporar una enfermedad puede evitar sufrimiento y reconocer necesidades antes invisibilizadas; para administraciones y comités técnicos, esa demanda debe ponderarse según la evidencia, la capacidad del sistema y sus efectos sobre el programa. Desde la ciencia posnormal, esta coexistencia de racionalidades exige espacios de deliberación que integren conocimientos diversos sin sustituir el juicio experto y que permitan justificar decisiones bajo incertidumbre.

Las discusiones abiertas en torno al cribado genético y, especialmente, al eventual desarrollo del cribado genómico neonatal muestran hasta qué punto esta dinámica seguirá intensificándose en los próximos años. La secuenciación masiva promete reducir odiseas diagnósticas y ampliar la identificación precoz de enfermedades graves, pero al mismo tiempo introduce cuestiones que trascienden ampliamente el rendimiento analítico de la tecnología. La interpretación de variantes de significado incierto, el manejo de hallazgos incidentales, la información sobre riesgos de aparición tardía, la protección de datos genéticos o las implicaciones familiares del conocimiento obtenido plantean interrogantes que afectan tanto a la práctica clínica como a la organización del sistema sanitario (Friedman *et al.*, 2017; Ross & Clayton, 2019; Pàmpols Ros *et al.*, 2022; Rankin *et al.*, 2025; Couce *et al.*, 2025).

Por esta razón, la eventual incorporación del cribado genómico difícilmente puede entenderse como una simple ampliación del laboratorio neonatal. Su desarrollo supondría redefinir las relaciones entre prevención, diagnóstico, investigación biomédica, infraestructuras de datos y atención clínica longitudinal. La literatura reciente coincide en señalar que el valor de estas tecnologías depende menos de su extraordinaria capacidad de detección que de la forma en que se seleccionan las condiciones accionables, se comunica la incertidumbre, se protegen los datos personales y se garantiza un acceso equitativo a la confirmación diagnóstica, al tratamiento y al seguimiento (Rahimzadeh *et al.*, 2022; Brown *et al.*, 2026; Schnabel-Besson *et al.*, 2026). La innovación tecnológica solo adquiere sentido cuando puede

integrarse en una organización sanitaria capaz de responder de manera proporcionada a las nuevas posibilidades generadas por la propia innovación.

Aunque el presente trabajo no desarrolla un marco específico de preparación sobre implicaciones éticas, legales y sociales (ELSI, por sus siglas en inglés) para el cribado genómico neonatal, sí considera imprescindible subrayar la relevancia de este enfoque para orientar las decisiones futuras. La evaluación de tecnologías de cribado poblacional no puede limitarse al rendimiento analítico o a la utilidad clínica inmediata. También debe incorporar de forma explícita un enfoque ELSI aplicado a la producción, circulación y utilización del conocimiento genético. Aspectos como el consentimiento informado, la comunicación de resultados, la gobernanza de los datos, la protección de la privacidad, la equidad territorial o la capacidad asistencial real del sistema para responder a los hallazgos identificados forman parte de las condiciones que sostienen la legitimidad de estas innovaciones, especialmente en un sistema descentralizado como el español (Friedman *et al.*, 2017; Rahimzadeh *et al.*, 2022; Rankin *et al.*, 2025; Brown *et al.*, 2026; Schnabel-Besson *et al.*, 2026).

6. De la comunidad experta a la comunidad ampliada de evaluación

Durante gran parte de la historia del cribado neonatal en España, la definición de prioridades y criterios recayó principalmente en comunidades científicas, profesionales y administraciones sanitarias, cuyo papel fue esencial para consolidar los programas y sus infraestructuras. Sin embargo, la expansión tecnológica y las controversias asociadas plantean la necesidad de revisar cómo se configura la autoridad experta cuando las decisiones trascienden el ámbito estrictamente científico.

En ese proceso ocuparon un lugar especialmente relevante las iniciativas promovidas desde el propio ámbito profesional para reducir la heterogeneidad existente entre CC.AA. Las propuestas de armonización, los documentos de consenso y los grupos de trabajo impulsados por distintas sociedades científicas contribuyeron a traducir el conocimiento acumulado en recomendaciones destinadas a orientar las políticas públicas. Más que simples ejercicios de síntesis técnica, estos esfuerzos ayudaron a definir qué condiciones reunían la evidencia suficiente para incorporarse a los programas y bajo qué circunstancias esa incorporación podía considerarse clínica y organizativamente responsable. La propuesta de un Panel Uniforme Español de Cribado (SUSP, por sus siglas en inglés) constituye un ejemplo significativo de esta labor de mediación entre la producción de conocimiento científico y la toma de decisiones sanitarias (González-Lamuño Leguina *et al.*, 2021; García-Villoria *et al.*, 2026).

La documentación pública de carácter asociativo consultada para reconstruir y contextualizar las iniciativas de movilización y comunicación muestra que, con el paso del tiempo, la discusión dejó de desarrollarse únicamente en los espacios profesionales. La experiencia acumulada por las familias afectadas y por las asociaciones de pacientes comenzó a introducir preguntas que difícilmente podían responderse recurriendo solo a criterios técnicos. Conviene distinguir, no obstante, dos funciones diferentes

de esta ampliación de actores. La primera es epistémica, porque las familias y las asociaciones aportan conocimiento situado sobre retrasos diagnósticos, recorridos asistenciales, consecuencias psicosociales y efectos cotidianos de las diferencias territoriales que no siempre quedan reflejados en los indicadores técnicos. La segunda es político-procedimental, ya que su participación puede contribuir a la transparencia, la deliberación y la rendición de cuentas en decisiones que afectan directamente a recién nacidos y familias. Ambas dimensiones pueden reforzarse mutuamente, pero no son equivalentes: la primera amplía la base de conocimiento pertinente para evaluar el programa, mientras que la segunda afecta a las condiciones de legitimidad mediante las cuales se adoptan y revisan las decisiones.

7. Movilización ciudadana, comunicación pública y campaña asociativa

En la evolución del cribado neonatal en España, las asociaciones de pacientes han adquirido un papel creciente como actores de las políticas sanitarias, no solo mediante la demanda de nuevas prestaciones, sino también a través de la producción y difusión de información, la articulación de experiencias familiares y la visibilización pública de las desigualdades territoriales. Este proceso no responde a una iniciativa aislada, sino a la convergencia progresiva de sociedades científicas, profesionales sanitarios y asociaciones, cuyos conocimientos, experiencias y demandas han contribuido a desplazar el debate desde la ampliación de los paneles hacia cuestiones de equidad, calidad técnica, capacidad asistencial y legitimidad de los procedimientos de decisión. En este proceso, destaca el trabajo desarrollado por varias asociaciones de pacientes, como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación de Enfermedades Raras Más Visibles (en adelante, Más Visibles), cuyas actuaciones se analizan como experiencias de comunicación, divulgación y movilización ciudadanas destinadas a potenciar el alcance del debate público sobre la situación del cribado neonatal en España.

Más Visibles ha desarrollado varios proyectos divulgativos,[1] como la película documental *La vida en una gota* (Lendínez, 2024),[2] que conecta testimonios de pacientes y familias con debates sobre acceso territorial al diagnóstico precoz, desigualdad territorial y responsabilidad institucional. La película se codificó como fuente primaria para examinar la representación pública de la desigualdad territorial y el conocimiento experiencial incorporado al relato sobre el cribado neonatal. Desde una perspectiva CTS, puede interpretarse como un recurso cultural que traslada al espacio comunicativo las consecuencias de decisiones habitualmente formuladas en términos técnicos. Los materiales contextuales documentan varias proyecciones, pero no permiten inferir recepción, percepción o, efectos sobre la opinión pública ni influencia legislativa.

[1] Más información disponible en: https://www.lasexta.com/constantes-vitales/noticias/asociacion-mas-visibles-presenta-iniciativa-legislativa-popular-aumentar-cribado-neonatal-espana-que-sea-mas-equitativo_2025101668f0d7b9dc27b32ca388559b.html.
[2] Más información disponible en: https://www.masvisibles.com/la-vida-en-una-gota.

Entre mayo de 2025 y junio de 2026, Más Visibles promovió una campaña de recogida de firmas vinculada a una propuesta denominada Iniciativa Legislativa Popular (ILP),[3] para reclamar un cribado neonatal equitativo, amplio y homogéneo en España. Por una vía institucional distinta, el Grupo Parlamentario Socialista presentó la Proposición de Ley sobre el Programa de Cribado Neonatal del Sistema Nacional de Salud, identificada con el número 122/000233, el 6 de noviembre de 2025 (Congreso de los Diputados, 2025). Ese mes, Más Visibles publicó una declaración en la que valoró esa Proposición de Ley como un avance y describió su propuesta de ILP como una vía complementaria de movilización y presión social (Congreso de los Diputados, 2025; Asociación Más Visibles, 2025).

Según los materiales contextuales, el 25 de junio de 2026 Más Visibles entregó en el Congreso de los Diputados más de 300.000 firmas recogidas durante la campaña por la ILP.[4] Aunque ese número de firmas constituye un indicador relevante de una movilización social que reclama la ampliación del cribado neonatal en España, fue inferior a la cifra de 500.000 firmas acreditadas que se requiere para validar una ILP en este país (Ley Orgánica 3/1984, art. 3.1). Por ello, en este artículo se analiza esa iniciativa como una actuación de movilización pública que estuvo orientada a visibilizar las desigualdades territoriales y a expresar una demanda social de ampliación y homogeneización del cribado neonatal en España.

En el acto de entrega de esas firmas, participaron representantes de Más Visibles y de otras asociaciones, familiares de pacientes y figuras vinculadas a la historia del cribado neonatal de España, como Magdalena Pérez Ugarte y Federico Mayor Menéndez —quien asistió en representación de su padre, Federico Mayor Zaragoza, fallecido el 19 de diciembre de 2024—. Según la cobertura periodística del acto,[5] las firmas fueron presentadas ese día como expresión de respaldo a la ley de cribado neonatal que se estaba tramitando en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados.

Tras su tramitación parlamentaria, el Pleno del Congreso aprobó definitivamente la Proposición de Ley sobre el Programa de Cribado Neonatal del Sistema Nacional de Salud, el 23 de julio de 2026 (Congreso de los Diputados, 2026). La Ley 3/2026 se publicó el 31 de julio y entró en vigor el 1 de agosto de 2026. Más allá de sus efectos legislativos inmediatos, este episodio puso de manifiesto que la discusión sobre el cribado neonatal había dejado de desarrollarse exclusivamente en el ámbito técnico, para instalarse también en el espacio de la deliberación pública.

En el plano de la repercusión pública, el 5 de noviembre de 2026 la campaña nacional de sensibilización "Nadie debería llegar tarde", impulsada por la Asociación de Enfermedades Raras Más Visibles, recibió el Premio Constantes y Vitales a la "Mejor

[3] Más información disponible en: https://www.diariosigloxxi.com/texto-ep/mostrar/20250508192439/asociacion-visibles-registra-ilp-garantizar-cribado-neonatal-amplio-homogeneo-accesible.
[4] Más información disponible en: https://www.boreal.es/ilp/ley-cribado-neonatal.
[5] Más información disponible en: https://www.elplural.com/sociedad/diagnostico-precoz-enfermedades-raras-ley-cribado-neonatal-cada-vez-mas-cerca-llegan-congreso-mas-300000-firmas_393965102.

Campaña de Divulgación en Prevención Médica", en la XII edición de los galardones promovidos por laSexta y la Fundación AXA. La organización del premio destacó que la iniciativa buscaba sensibilizar a la ciudadanía, a los profesionales sanitarios y a los responsables políticos sobre la importancia del cribado neonatal, el diagnóstico precoz de enfermedades raras potencialmente tratables y la igualdad territorial en el acceso (Constantes y Vitales, 2026).[6]

La campaña asociativa y la tramitación parlamentaria constituyeron vías distintas y temáticamente próximas; muestran la coexistencia de varios canales de problematización y decisión en un contexto de creciente visibilidad pública del cribado neonatal. Las fuentes examinadas no permiten establecer una relación causal ni atribuir la Ley 3/2026 a la campaña de recolección de firmas. Por tanto, el establecimiento de esta ley se interpreta como el resultado de una convergencia contextual entre trabajo profesional, movilización asociativa, comunicación pública y decisión institucional.

8. Discusión: hacia una gobernanza participativa del cribado neonatal

La comparación territorial en España permite interpretar la desigualdad como una configuración móvil. Los paneles principales documentados en 2019 y los trastornos informados en 2026 no son medidas equivalentes, pero muestran que la ampliación de la cartera estatal no produjo una homogeneización inmediata. La ampliación de la cartera común a 21 condiciones en 2026 constituye un cambio sustantivo, pero no convierte esa diversidad en una fotografía inmediatamente homogénea, dado que la Orden SND/356/2026 establece un período de adaptación territorial (Ministerio de Sanidad, 2026). Por tanto, la equidad no depende solo de la convergencia numérica, sino también del momento en que se incorporan las condiciones, del estatuto que se les atribuye y de la capacidad del sistema para garantizar confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento.

Como contraste contextual, las experiencias de Italia y Portugal sugieren que la reducción de la variabilidad territorial depende tanto de estructuras estables de coordinación, evaluación y actualización, como de la amplitud formal de los paneles. No se presentan estas experiencias internacionales como modelos directamente transferibles al SNS de España, sino para situar el caso español dentro de un problema más amplio de organización y armonización de los programas de cribado neonatal (Rocha *et al.*, 2021; la Marca, 2021).

En España, la ampliación y armonización resultan de la interacción entre expansión tecnológica y terapéutica, coordinación normativa e incorporación de actores profesionales, asociativos y parlamentarios. El enfoque posnormal muestra que su

[6] Más información disponible en: https://www.lasexta.com/constantes-vitales/premios/2026/mejor-campana-divulgacion-prevencion-medica-asociacion-enfermedades-raras-mas-visibles_202611056aeb5ecc4196933d7ed08b74.html.

legitimidad depende de reconocer incertidumbres, justificar criterios distributivos y articular conocimiento experto y experiencial mediante transparencia, deliberación y rendición de cuentas.

El concepto de coproducción permite precisar este desplazamiento, al considerar que el conocimiento y el orden social se configuran recíprocamente, de modo que los criterios utilizados para delimitar los paneles, valorar la evidencia y clasificar los riesgos también contribuyen a definir responsabilidades públicas y expectativas de equidad (Turnhout *et al.*, 2020). Desde esta perspectiva, las iniciativas profesionales y asociativas pueden interpretarse como intervenciones en la definición de qué se considera evidencia relevante, necesidad sanitaria o desigualdad injustificable. No obstante, la interacción entre expertos, decisores y actores sociales no supera por sí sola el modelo lineal si se atribuye a "la ciencia" la capacidad de determinar la política y se diluye la responsabilidad institucional por la decisión (Maas *et al.*, 2022).

La Ley 3/2026 abre una posibilidad institucional al prever evaluación periódica y participación de sociedades científicas, expertos externos y asociaciones de pacientes y familiares. Su alcance dependerá de que esa participación intervenga en la formulación de preguntas, la valoración de incertidumbres y la revisión de resultados, y no solo en una consulta tardía. Las funciones no son equivalentes: los especialistas aportan conocimiento técnico; las asociaciones y familias, conocimiento experiencial, y las autoridades conservan la responsabilidad de integrar las contribuciones, justificar la decisión y rendir cuentas (Maas *et al.*, 2022). La expansión genómica pondrá a prueba este arreglo al intensificar las incertidumbres y las exigencias de gobernanza de datos.

9. Limitaciones

Esta revisión narrativa crítica utilizó una selección intencional y teóricamente orientada, por lo que no representa exhaustivamente la literatura. Los cortes territoriales describen fechas y unidades distintas y no permiten evaluar resultados clínicos, tiempos, acceso terapéutico o calidad asistencial. El corpus seleccionado permite analizar la problematización, la participación y el cambio institucional, pero no establecer relaciones causales entre actores y reformas. Los casos internacionales son contextuales y la codificación fue realizada por una sola persona. La matriz del anexo aporta trazabilidad entre fuentes, códigos y usos analíticos.

Este artículo recoge los primeros resultados de un proyecto de investigación multidisciplinar sobre el cribado neonatal en España, desarrollado en el Área de Historia de la Ciencia de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria. El avance de este proyecto permitirá aportar los resultados del trabajo empírico en futuras publicaciones, donde se profundizará el análisis de las dimensiones históricas, éticas, legales, sociales, políticas e institucionales del cribado neonatal bioquímico y genómico.

Conclusiones

El análisis del caso español desde la ciencia posnormal muestra que la calidad de las decisiones sobre cribado neonatal depende simultáneamente de la robustez de la evidencia y de la capacidad institucional para reconocer incertidumbres, explicitar valores, revisar criterios y justificar públicamente las consecuencias de la innovación. El enfoque no se utiliza como sinónimo de participación ni como explicación causal de las reformas, sino para examinar las condiciones bajo las cuales una política preventiva puede considerarse científica, organizativa y públicamente justificable.

La trayectoria territorial española refuerza esta lectura. La equidad no puede definirse únicamente como convergencia numérica de los paneles, porque también depende de los procedimientos mediante los cuales las prestaciones se incorporan, actualizan y traducen en diagnóstico, tratamiento y seguimiento. La evolución hacia una cartera común más amplia y hacia mecanismos periódicos de evaluación muestra que la armonización constituye un proceso continuo de gobernanza y no un estado que pueda considerarse alcanzado de una vez y para siempre. En este proceso, el conocimiento experto y el conocimiento experiencial cumplen funciones distintas, pero potencialmente complementarias dentro de la evaluación de las políticas preventivas.

La eventual expansión hacia el cribado genómico constituye una prueba especialmente exigente para este modelo. Cuanto mayor sea la capacidad de producir información diagnóstica, mayor será también la necesidad de decidir qué conocimiento resulta clínicamente accionable, qué incertidumbres son asumibles y qué responsabilidades institucionales genera su incorporación. El cribado neonatal ofrece, en este sentido, un observatorio privilegiado para analizar cómo las sociedades contemporáneas intentan gobernar innovaciones cuyo valor no depende solamente de lo que la tecnología permite detectar, sino de las condiciones científicas, organizativas, éticas y democráticas que hacen justificable su utilización.

Financiamiento

La autora declara no haber recibido financiación para elaborar este artículo ni para desarrollar la investigación en la que este se enmarca.

Agradecimiento

La autora agradece a los profesores eméritos Stuart Blume (Universidad de Ámsterdam, Países Bajos) y Miguel Ángel Quintanilla (Universidad de Salamanca, España) por haberle animado a continuar investigando desde los estudios CTS; así como al catedrático Fernando Salmón y a la catedrática Montserrat Cabré por respaldar su investigación desde el Área de Historia de la Ciencia de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria (España). La autora también agradece el apoyo y la

información brindada por Domingo González-Lamuño (catedrático de la Universidad de Cantabria y responsable de la Unidad de Enfermedades Raras Pediátricas del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla), entre otros profesionales del ámbito de la salud, representantes de asociaciones de pacientes y de otros sectores que están contribuyendo al desarrollo de una línea de investigación multidisciplinar, enfocada en la historia y evolución del cribado neonatal, sobre la que seguirá investigando.

Declaración de conflicto de interés

La autora declara no tener conflictos de interés financieros ni personales que hayan influido en la elaboración de este artículo.

Disponibilidad de datos y materiales

El *corpus* codificado se individualiza en el **Anexo**. Los materiales utilizados exclusivamente para verificar fechas o actuaciones públicas se enumeran por separado al final del anexo, como materiales contextuales no codificados, y no forman parte del recuento del *corpus*. En este artículo no se incluye el análisis de entrevistas realizadas (sobre las que se reportará en otra publicación) ni se generaron conjuntos de datos cuantitativos.

Declaraciones éticas

El estudio que dio origen a esta publicación se enmarca en un proyecto que recibió la aprobación del Comité de Ética de Proyectos de Investigación (CEPI) de la Universidad de Cantabria. La información aportada en este artículo se basa en fuentes publicadas y de acceso público; no implica la participación de seres humanos ni de animales, ni el uso de datos personales identificables.

Declaración de uso de IA

Este artículo fue elaborado sin recurrir al uso de herramientas de inteligencia artificial.

Bibliografía

Andermann, Anne, Blancquaert, Ingeborg, Beauchamp, Sylvie & Déry, Véronique (2008). Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age: A review of screening criteria

over the past 40 years. Bulletin of the World Health Organization, 86(4), 317-319. DOI: https://doi.org/10.2471/BLT.07.050112.

Andrews, Sara M., Porter, Katherine A., Bailey, Donald B., Jr., & Peay, Holly L. (2022). Preparing newborn screening for the future: A collaborative stakeholder engagement exploring challenges and opportunities to modernizing the newborn screening system. BMC Pediatrics, 22(1), Article 90. DOI: https://doi.org/10.1186/s12887-021-03035-x.

Bidwell, David (2009). Is community-based participatory research postnormal science? Science, Technology, & Human Values, 34(6), 741–761. DOI: https://doi.org/10.1177/0162243909340262.

Brown, Gemma L., Walker, Loren, Afolabi, Mutiat A., Bain, Paul A., Bonilha, Ana, Chaudhari, Bimal P., Christodoulou, John, Dai, Ziyi, Friedman, Jan M., Gaviglio, Amy, Green, Robert C., Jagu, Subhashini, Knoppers, Bartha M., Newson, Ainsley J., Stark, Zornitza, Vears, Danya F., Wilson, Aliza, Bombard, Yvonne & Lewis, Anna C. F. (2026). Genomic newborn screening: A scoping review of the field's evolution and associated ethical, legal, and social implications. European Journal of Human Genetics. Advance online publication. DOI: https://doi.org/10.1038/s41431-026-02108-8.

Castiñeras, Daisy Emilia, Couce, María-Luz, Marin, José Luis, González Lamuño, Domingo & Rocha, Hugo (2019). Situación actual del cribado neonatal de enfermedades metabólicas en España y en el mundo. Anales de Pediatría, 91(2), 128.e1–128.e14. DOI: https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.05.007.

Congreso de los Diputados (2025). Proposición de Ley sobre programa de cribado neonatal del Sistema Nacional de Salud (122/000233). Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados, XV Legislatura, Serie B, núm. 277-1, 1–6, 14 de noviembre. Recuperado de: https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/CONG/BOCG/B/BOCG-15-B-277-1.PDF.

Congreso de los Diputados (2026). Aprobación definitiva: Proposición de Ley de modificación de normas sobre el programa de cribado neonatal del Sistema Nacional de Salud y de otra normativa (Exp. 122/000233). Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados, XV Legislatura, Serie B, núm. 277-9, 1–7, 30 de julio. Recuperado de: https://www.congreso.es/public_oficiales/L15/CONG/BOCG/B/BOCG-15-B-277-9.PDF.

Couce, María L., Cernada, María, Boix, Hector, Sánchez-Redondo, María Dolores, Espinosa Fernández, María Gracia, González-Pacheco, Noelia, Martín, Ana, Pérez-Muñuzuri, Alejandro (2025). Current situation and new steps in newborn screening in Spain. Anales de Pediatría, 102(3), 503775. DOI: https://doi.org/10.1016/j.anpede.2025.503775.

Dondorp, Wybo, de Wert, Guido, Becking, Ellis C., Scheffer, Peter G., Bekker, Mireille & Henneman, Lidewij (2025). Autonomy and prevention: From conflicting to complementary aims of prenatal screening. Bioethics, 39(3), 259–266. DOI: https://doi.org/10.1111/bioe.13380.

Erazo, María de los Ángeles & González-Lamuño, Domingo (2026). Cribado neonatal en España: Equidad, valor clínico y retos ante la expansión tecnológica. Revista Española de Salud Pública. DOI: https://doi.org/10.67113/resp.v100i1.1744.

Friedman, Jan M., Cornel, Martina C., Goldenberg, Aaron J., Lister, Karla J., Sénécal, Karine, Vears, Danya F. & Global Alliance for Genomics and Health Regulatory and Ethics Working Group Paediatric Task Team (2017). Genomic newborn screening: Public health policy considerations and recommendations. BMC Medical Genomics, 10(1), 9. DOI: https://doi.org/10.1186/s12920-017-0247-4.

Funtowicz, Silvio O. & Ravetz, Jerome R. (1993). Science for the post-normal age. Futures, 25(7), 739–755. DOI: https://doi.org/10.1016/0016-3287(93)90022-L.

García-Villoria, Judit, López-Galera, Rosa María, Delgado-Pecellín, Carmen, Rausell Félix, Dolores, Colón, Cristóbal, Rocha, Hugo, Pérez, Belén, Ribes, Antonia, Couce, María Luz, González-Lamuño, Domingo & Neonatal Screening Working Group of AECOM (2026). The Spanish Uniform Newborn Screening Panel (SUSP): A national consensus framework for harmonized newborn screening. International Journal of Neonatal Screening, 12(3), 67. DOI: https://doi.org/10.3390/ijns12030067.

González-Lamuño, Domingo, Bóveda Fontán, María Dolores, Bueno Delgado, María, Gort Mas, Laura, Unceta Suárez, María & Morales Conejo, Montserrat (2021). El cribado metabólico del recién nacido como modelo asistencial de la medicina de precisión. Perspectiva desde la Asociación Española para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM). Revista Española de Salud Pública, 95, e202101021. Recuperado de: https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/598.

Grupo de Trabajo del Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas en Prueba de Talón (2026). Documento de consenso para la armonización de la nomenclatura, clasificación y evaluación de las enfermedades del programa de cribado neonatal de enfermedades congénitas en prueba de talón. Ministerio de Sanidad. Recuperado de: https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/cribado/cribadoNeonatal/enfermedadesEndocrinoMetabolicas/docs/docConsenso_Armonizacion_Nomenclatura_PCN-PT.pdf.

la Marca, Giancarlo (2021). La organización del cribado neonatal en Italia: Comparación con Europa y el resto del mundo. Revista Española de Salud Pública, 95, e202101007. Recuperado de: https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/483.

Lendínez, Pedro (2024). La vida en una gota [Película]. La Patinadora Films & Asociación de Enfermedades Raras Más Visibles.

Ley Orgánica (1984). 3/1984, de 26 de marzo, reguladora de la iniciativa legislativa popular. Boletín Oficial del Estado, 74, 27 de marzo. Recuperado de: https://www.boe.es/eli/es/lo/1984/03/26/3/con.

Ley 3/2026 (2026). 3/2026, de 29 de julio, de modificación de normas sobre el programa de cribado neonatal del Sistema Nacional de Salud y de otra normativa. Boletín Oficial del Estado, 186, 31 de julio, 107627–107633. Recuperado de: https://www.boe.es/eli/es/l/2026/07/29/3.

Maas, Timo Y., Pauwelussen, Annet & Turnhout, Esther (2022). Co-producing the science–policy interface: Towards common but differentiated responsibilities. Humanities and Social Sciences Communications, 9, 93. DOI: https://doi.org/10.1057/s41599-022-01108-5.

Marín Soria, José Luis, González de Aledo Castillo, José Manuel, Argudo Ramírez, Ana, López Galera, Rosa María, Pajares García, Sonia, Ribes Rubió, Antonia, García Villoria, Judith, Yahyaoui Macías, Raquel, Álvarez Ríos, Ana Isabel, Melguizo Madrid, Enrique, González Irazabal, Yolanda, Hernández de Abajo, Guillermo, Prieto García, Belén, Cardo González, Leire, Martínez Morillo, Eduardo, Robles Bauza, Juan, Bauçà Rosselló, Josep Miquel, Pérez Esteban, Gerardo, Díaz-Flores Estevez, Felícitas, Pérez Mangas, Eva, Cañadas Garzó, Verónica, Muñoz Boyero, Ana Cristina, Redondo Cardeña, Pedro A., Bueno Llarena, María Josefa, Sánchez Alarcón, Javier, Castiñeiras Ramos, Daisy, Cocho de Juan, José Ángel, Colón Mejeras, Cristóbal, Blanco Soto, Paula, Cambra Conejero, Ana, Fernández Ruano, Miguel L., Ortiz Temprado, Alicia, Egea Mellado, José María, González Gallego, Inmaculada, Juan Fita, María Jesús, Espada Saenz-Torre, Mercedes, Rausell Félix, Dolores, Marcos Tomás, Jose Vicente, Ruiz Aja, Sandra, Delgado Pecellín, Carmen & Bóveda Fontán, María Dolores (2021). Inicio, evolución y situación actual de los programas de cribado neonatal en España. Revista Española de Salud Pública, 95, e202102041. Recuperado de: https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/475.

Mayor Zaragoza, Federico (2021). 50 años de diagnóstico precoz de metabolopatías en España. En Belén Pérez González (Coord.), 50 años de cribado neonatal: Cómo afrontamos el futuro (11–28). Centro de Estudios Ramón Areces.

Meskens, Gaston (2024). The ethical motivation for post-normal science. Futures, 163, 103457. DOI: https://doi.org/10.1016/j.futures.2024.103457.

Ministerio de Sanidad (2026). Orden SND/356/2026, de 13 de abril, por la que se modifican, en relación con la información y vigilancia en salud pública, cribados prenatales, neonatales y de cáncer colorrectal, 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; y por la que se modifica la 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. Boletín Oficial del Estado, 96, de 20 de abril, 54856-54870. Recuperado de: https://www.boe.es/eli/es/o/2026/04/13/snd356.

Moody, Louise, Clarke, Samantha, Compton, Matt, Hughson-Gill, Rachael, Boardman, Felicity, Clark, Corinna, Holder, Pru, Bonham, James R. & Chudleigh, Jane (2025). Development of an online scenario-based tool to enable research participation and

public engagement in cystic fibrosis newborn screening: Mixed methods study. Journal of Participatory Medicine, 17, e59686. DOI: https://doi.org/10.2196/59686.

Nicolás Jiménez, Pilar, Pàmpols Ros, Teresa, García López, Fernando José, Martín Arribas, Concepción, Pérez Aytés, Antonio, García Sagredo, José Miguel, Díaz de Bustamante, Aránzazu, Dulín Iñiguez, Elena & Labrador Cañadas, María Vicenta (2021). Medio siglo de cribado neonatal en España: Evolución de los aspectos éticos, legales y sociales (AELS). Parte II, marco legal. Revista Española de Salud Pública, 95, e202101018. Recuperado de: https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/480.

Orden SND/356/2026 (2026). Orden SND/356/2026, de 13 de abril, por la que se modifican, en relación con la información y vigilancia en salud pública, cribados prenatales, neonatales y de cáncer colorrectal, 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; y por la que se modifica la 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. Boletín Oficial del Estado, Nº 96, de 20 de abril, 54856-54870. Recuperado de: https://www.boe.es/eli/es/o/2026/04/13/snd356.

Pàmpols Ros, Teresa, Pérez Aytés, Antonio, García Sagredo, José Miguel, Díaz de Bustamante, Aránzazu & Blanco Guillermo, Ignacio (2022). Cribado neonatal genómico. Perspectiva de la Comisión de Ética de la Asociación Española de Genética Humana. Parte II: Aspectos éticos, legales y sociales (AELS) de la introducción de las tecnologías de secuenciación masiva (NGS) en un programa de cribado neonatal de salud pública. Revista Española de Salud Pública, 96, e202203030. Recuperado de: https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/269.

Rahimzadeh, Vasiliki, Friedman, Jan M., de Wert, Guido & Knoppers, Bartha M. (2022). Exome/genome-wide testing in newborn screening: A proportionate path forward. Frontiers in Genetics, 13, 865400. DOI: https://doi.org/10.3389/fgene.2022.865400.

Rankin, Sara M., Marskell, Lucy, Hamad, Lina & Machin, Laura (2025). The UK National Screening Committee, the Newborn Genomes Programme, and the ethical conundrum for UK newborn screening. Journal of Community Genetics, 16(5), 589–601. DOI: https://doi.org/10.1007/s12687-025-00788-1.

Ravetz, Jerome R. (1999). What is post-normal science? Futures, 31(7), 647-653. DOI: https://doi.org/10.1016/S0016-3287(99)00024-5.

Rocha, Hugo, Marcão, Ana, Sousa, Carmen, Fonseca, Helena, Lopes, Lurdes, Carvalho, Ivone & Vilarinho, Laura (2021). Programa portugués de cribado neonatal. Revista Española de Salud Pública, 95, e202101005. Recuperado de: https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/484.

Rosen, Leah Teresa (2021). Mapping out epistemic justice in the clinical space: Using narrative techniques to affirm patients as knowers. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine, 16(1), 9. DOI: https://doi.org/10.1186/s13010-021-00110-0.

Ross, Lainie Friedman & Clayton, Ellen Wright (2019). Ethical issues in newborn sequencing research: The case study of BabySeq. Pediatrics, 144(6), e20191031. DOI: https://doi.org/10.1542/peds.2019-1031.

Schnabel-Besson, Elena, Dikow, Nicola, Alex, Karla, Mütze, Ulrike, Straub, Hannah, Doll, Elena Sophia, Mahal, Julia, Brennenstuhl, Heiko, Mayer, Carlotta Julia, Neth, Lars, Hagedorn, Tobias, Högl, Henriette, Settegast, Sascha, Ditzen, Beate, Müller-Terpitz, Ralf, Kölker, Stefan, Schaaf, Christian P. & Winkler, Eva (2026). A multi-dimensional framework for establishing and managing a genomic newborn screening program. European Journal of Human Genetics, advance online publication. DOI: https://doi.org/10.1038/s41431-026-02045-6.

Stilgoe, Jack, Owen, Richard & Macnaghten, Phil (2013). Developing a framework for responsible innovation. Research Policy, 42(9), 1568–1580. DOI: https://doi.org/10.1016/j.respol.2013.05.008.

Turnhout, Esther, Metze, Tamara, Wyborn, Carina, Klenk, Nicole & Louder, Elena (2020). The politics of co-production: Participation, power, and transformation. Current Opinion in Environmental Sustainability, 42, 15–21. DOI: https://doi.org/10.1016/j.cosust.2019.11.009.

Turnpenny, John, Jones, Mavis & Lorenzoni, Irene (2011). Where now for post-normal science? A critical review of its development, definitions, and uses. Science, Technology, & Human Values, 36(3), 287–306. DOI: https://doi.org/10.1177/0162243910385789.

Valcárcel-Nazco, Cristina, García-Pérez, Lidia, Linertová, Renata, Guirado-Fuentes, Carmen, Hernández-Yumar, Aránzazu, Paz-Valiñas, Lucinda, Cantero-Muñoz, Paula, Posada, Manuel & Serrano-Aguilar, Pedro (2023). Development of newborn screening policies in Spain 2003–2022: What do we actually need to reach an agreement? Rare Disease and Orphan Drugs Journal, 2. DOI: https://doi.org/10.20517/rdodj.2023.14.

Webster, Dianne, Gaviglio, Amy, Habib Khan, Aysha, Baker, Mei, Cheillan, David, Chabraoui, Layachi, Abdoh, Ghassan, Cabello, Juan, Giugliani, Roberto, Platis, Dimitris, Østrup, Jan, Howell, R. Rodney, Schielen, Peter C. J. I. & Bonham, James R. (2025). ISNS general guidelines for neonatal bloodspot screening 2025. International Journal of Neonatal Screening, 11(2), 45. DOI: https://doi.org/10.3390/ijns11020045.

Wesselink, Anna & Hoppe, Rob (2011). If post-normal science is the solution, what is the problem? The politics of activist environmental science. Science, Technology, & Human Values, 36(3), 389-412. DOI: https://doi.org/10.1177/0162243910385786.

Wilson, James Maxwell Glover & Jungner, Gunnar (1968). Principles and practice of screening for disease. Public Health Papers Nº 34, World Health Organization. Recuperado de: https://iris.who.int/handle/10665/37650.

Anexo. Matriz de trazabilidad del *corpus* codificado

Esta matriz reúne las 41 unidades codificadas y muestra su vía de localización, códigos temáticos y uso analítico. Los códigos C1–C11 se definen al final; una fuente pudo recibir más de un código. Los materiales empleados solo para verificar fechas o actuaciones públicas se enumeran después como contextuales no codificados y no forman parte del *corpus*.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
1	Andermann *et al*. (2008), *Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age*	*Bulletin of the World Health Organization*; DOI/ editorial OMS	C3, C4, C5, C8	Actualiza los criterios clásicos de cribado y sustenta la tesis de que la expansión genética exige considerar evidencia, contexto, valores, equidad, gobernanza y revisión periódica de las decisiones.
2	Andrews *et al*. (2022), *Preparing newborn screening for the future*	*BMC Pediatrics*; DOI/editorial BMC	C3, C4, C7, C8	Documenta los problemas de modernización del cribado y la necesidad de coordinación entre clínicos, gestores, investigadores, asociaciones, industria y otros actores; sirve como evidencia de participación multiactor.
3	Bidwell (2009), *Is Community-Based Participatory Research Postnormal Science?*	*Science, Technology, & Human Values*; SAGE/DOI	C6, C7, C8	Permite distinguir participación de ciencia posnormal: la mera participación comunitaria no basta; son decisivas la deliberación, la ampliación de la experticia y la incorporación de hechos extendidos.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
4	Brown *et al*. (2026), *Genomic newborn screening: A scoping review…*	*European Journal of Human Genetics*; Springer Nature/DOI	C4, C5, C7, C8	Sustenta el análisis prospectivo del cribado genómico: consentimiento, selección de condiciones, datos, hallazgos, seguimiento, equidad y gobernanza; muestra que la expansión tecnológica multiplica los puntos de decisión y las ELSI.
5	Castiñeras *et al.* (2019), *Situación actual del cribado neonatal… en España y en el mundo*	*Anales de Pediatría*; Elsevier/ DOI	C1, C2, C4, C10	Aporta antecedentes históricos y técnicos, especialmente el impacto de la espectrometría de masas en tándem, y documenta la heterogeneidad territorial española en perspectiva internacional.
6	Congreso de los Diputados (2025), Proposición de Ley 122/000233	BOCG, Congreso de los Diputados	C2, C8, C11	Fuente primaria para establecer quién presentó formalmente la proposición de ley, su contenido inicial y su justificación en términos de equidad; permite separar esta vía parlamentaria de la campaña denominada ILP.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
7	Congreso de los Diputados (2026), Aprobación definitiva de la Proposición de Ley de modificación de normas sobre el programa de cribado neonatal del SNS, exp. 122/000233 (BOCG 277-9).	BOCG, Congreso de los Diputados.	C2, C7, C8, C11	Documenta la aprobación definitiva por el Pleno del Congreso el 23 de julio de 2026 y permite examinar el texto resultante de la tramitación parlamentaria, incluidos los criterios de evaluación, homogeneización y participación. Se utiliza para reconstruir el desenlace parlamentario sin atribuir una relación causal directa entre la movilización asociativa y la aprobación de la reforma.
8	Couce *et al.* (2025), Current situation and new steps in newborn screening in Spain	*Anales de Pediatría (English Edition); Elsevier/ DOI*	C1, C2, C3, C4	Síntesis de la evolución y situación del cribado neonatal en España. Documenta la variabilidad territorial existente a comienzos de 2025 y analiza el papel de las pruebas de segundo nivel, la ampliación progresiva de enfermedades y la futura incorporación de tecnologías genómicas. Se utiliza para contextualizar la transición tecnológica y organizativa previa a las ampliaciones normativas de 2025–2026.
9	Dondorp *et al.* (2025), *Autonomy and prevention... prenatal screening*	*Bioethics*; Wiley/ DOI	C3, C5, C8	Opera como contraste analítico: permite explicar por qué las finalidades preventivas y la posición decisional de las familias en cribado neonatal difieren de las que estructuran determinadas modalidades de cribado prenatal.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
10	Erazo & González-Lamuño (2026), *Cribado neonatal en España: equidad, valor clínico...*	Revista Española de Salud Pública; repositorio editorial	C1, C2, C3, C4, C5, C8	Síntesis reciente de la evolución española; se utiliza para articular equidad territorial, valor clínico, capacidad organizativa y prudencia ante la expansión tecnológica.
11	Friedman *et al.* (2017), *Genomic newborn screening: Public health policy considerations...*	*BMC Medical Genomics*; DOI/ editorial BMC	C3, C4, C5, C8	Proporciona criterios de política pública para el cribado genómico: utilidad clínica, interpretación de variantes, seguimiento, asesoramiento, gobernanza y cautela antes de sustituir las técnicas convencionales.
12	Funtowicz & Ravetz (1993), *Science for the post-normal age*	*Futures*; Elsevier	C6, C7, C8	Fuente teórica fundacional. Sustenta incertidumbre sistémica, valores en disputa, consecuencias elevadas de la decisión, calidad y comunidad ampliada de evaluación; constituye el principal marco interpretativo del artículo.
13	García-Villoria *et al.* (2026), *The Spanish Uniform Newborn Screening Panel (SUSP)*	*International Journal of Neonatal Screening*; MDPI/ DOI	C2, C3, C7, C8, C10	Documenta el esfuerzo profesional de armonización nacional, la variabilidad autonómica y la construcción consensuada de criterios, nomenclatura y vías diagnósticas. Es central para analizar la mediación profesional entre evidencia y política sanitaria.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
14	González-Lamuño Leguina *et al.* (2021), El cribado metabólico del recién nacido como modelo asistencial de la medicina de precisión...	*Revista Española de Salud Pública*; repositorio editorial	C2, C3, C4, C5, C7	Aporta la perspectiva profesional de AECOM sobre el cribado neonatal como modelo asistencial vinculado a la medicina de precisión. Documenta la variabilidad territorial, la evolución de los criterios de incorporación de enfermedades, el impacto de la innovación tecnológica y terapéutica y la participación de profesionales, pacientes y asociaciones. Se utiliza para analizar cómo la expansión del cribado articula evidencia, capacidad asistencial, demanda social y consideraciones éticas.
15	Grupo de Trabajo PCN-PT (2026), *Documento de consenso para la armonización...*	Ministerio de Sanidad, repositorio institucional	C2, C3, C7, C8, C11	Fuente institucional principal para reconstruir la situación territorial reciente, estandarización de nomenclatura y clasificación, evaluación de enfermedades y participación de comunidades autónomas, sociedades científicas y asociaciones de pacientes.
16	la Marca (2021), *La organización del cribado neonatal en Italia...*	*Revista Española de Salud Pública*; repositorio editorial	C1, C3, C4, C10	Aporta el modelo italiano de cribado ampliado, su base legislativa y organizativa y el papel de la espectrometría de masas; se utiliza como contraste internacional, no como comparación sistemática con España.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
17	Lendínez (2024), *La vida en una gota*	Fuente audiovisual codificada	C2, C7, C9	Analiza la representación audiovisual de la desigualdad territorial, la incorporación de experiencias de pacientes y familias y la construcción pública del cribado neonatal. No se emplea para inferir recepción, impacto social o influencia legislativa.
18	Ley Orgánica 3/1984, de 26 de marzo	BOE	C8, C11	Delimita los requisitos jurídicos de la ILP estatal y permite distinguir ese procedimiento formal de la campaña asociativa examinada.
19	Ley 3/2026, de 29 de julio	BOE	C2, C3, C7, C8, C11	Fuente normativa para la situación vigente: evaluación al menos anual, cohesión, equidad, actualización continua y mecanismos de participación. Sustenta la interpretación de la institucionalización reciente de nuevas formas de gobernanza.
20	Maas *et al.* (2022), *Co-producing the science–policy interface…*	*Humanities and Social Sciences Communications*; Springer Nature/ DOI	C7, C8	Permite problematizar el modelo lineal ciencia-política y fundamentar la interpretación de relaciones más coproducidas entre investigación, administración y otros actores, sin confundirlas con una mera transferencia de evidencia.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
21	Marín Soria *et al.* (2021), *Inicio, evolución y situación actual... en España*	*Revista Española de Salud Pública*; repositorio editorial	C1, C2, C3	Fuente empírica fundamental para la reconstrucción histórica y territorial: documenta el origen en 1968, descentralización, universalización, armonización y variabilidad de los paneles —entre 8 y 29 enfermedades en la fotografía correspondiente a 2019—.
22	Mayor Zaragoza (2021), *50 años de diagnóstico precoz de metabolopatías en España*	Centro de Estudios Ramón Areces; volumen conmemorativo	C1, C8	Fuente histórico-testimonial para reconstruir la iniciativa de 1968, el papel de Granada, Magdalena Ugarte y la temprana institucionalización. Se utiliza como evidencia primaria/testimonial, no como evaluación contemporánea del programa.
23	Meskens (2024), *The ethical motivation for post-normal science*	*Futures*; ScienceDirect/DOI	C5, C6, C7, C8	Desarrolla la dimensión ética de la ciencia posnormal, la reflexividad, la inclusión de conocimiento no experto y la responsabilidad compartida en condiciones de evidencia incompleta.
24	Moody *et al.* (2025), *Development of an online scenario-based tool...*	*Journal of Participatory Medicine*; JMIR/ DOI	C5, C7, C9	Evidencia empírica del valor de incorporar experiencias familiares y perspectivas públicas a decisiones sobre tecnologías de cribado; permite distinguir la función epistémica de la participación de su función legitimadora.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
25	Nicolás Jiménez *et al.* (2021), Medio siglo de cribado neonatal en España... Parte II, marco legal	*Revista Española de Salud Pública*; repositorio editorial	C2, C3, C5, C8, C11	Reconstruye el marco jurídico español del cribado neonatal y su doble condición de actuación de salud pública y prestación sanitaria. Se utiliza para analizar la distribución de competencias entre Estado y comunidades autónomas, los principios de equidad, eficacia y calidad y las garantías asociadas al cribado genético: información y consentimiento, interés superior del menor, protección de datos, derecho a no saber, evaluación ética y gestión de muestras biológicas.
26	Orden SND/356/2026, de 13 de abril	BOE	C2, C3, C4, C11	Fuente jurídica primaria para la ampliación de la cartera común a 21 enfermedades y el cambio de denominación del programa; permite distinguir ampliación normativa de implantación territorial efectiva.
27	Pàmpols *et al.* (2022), *Cribado neonatal genómico... Parte II: AELS*	*Revista Española de Salud Pública*; repositorio editorial	C3, C4, C5, C7	Aporta una perspectiva española sobre proporcionalidad, mejor interés del menor, consentimiento, justicia distributiva, actores comerciales, asociaciones de pacientes y consenso público ante la secuenciación genómica.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
28	Rahimzadeh *et al.* (2022), *Exome/Genome-Wide Testing in Newborn Screening*	*Frontiers in Genetics*; DOI/ editorial Frontiers	C3, C4, C5, C8	Fundamenta el principio de proporcionalidad y la exigencia de utilidad clínica, accesibilidad, seguimiento y protección frente a la ampliación prematura mediante secuenciación de exoma/genoma.
29	Rankin *et al.* (2025), *The UK National Screening Committee, the Newborn Genomes Programme...*	*Journal of Community Genetics*; Springer/DOI	C3, C4, C5, C8, C10	Caso comparativo sobre las tensiones entre criterios tradicionales de cribado y programas genómicos; muestra cómo el cambio tecnológico puede alterar categorías de tratabilidad, accionabilidad y justificación de políticas.
30	Ravetz (1999), *What is Post-Normal Science*	*Futures*; Elsevier/ DOI	C6, C7, C8	Precisa el desplazamiento desde verdad/certidumbre hacia calidad del proceso y la función de comunidades ampliadas y hechos extendidos en situaciones de elevada incertidumbre y stakes.
31	Rocha *et al.* (2021), *Programa portugués de cribado neonatal*	*Revista Española de Salud Pública*; repositorio editorial	C1, C3, C10	Aporta el contraste portugués: programa nacional centralizado, cobertura elevada y evaluación progresiva mediante estudios piloto; ayuda a mostrar que la arquitectura institucional condiciona la armonización.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
32	Rosen (2021), *Mapping out epistemic justice in the clinical space*	*Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*; BMC/ DOI	C5, C7, C8	Fundamenta la consideración del paciente como sujeto epistémico y el valor del conocimiento experiencial; se utiliza para desarrollar la dimensión epistémica —no únicamente procedimental— de la participación.
33	Ross & Clayton (2019), *Ethical Issues in Newborn Sequencing Research: The Case Study of BabySeq*	*Pediatrics*; AAP/ DOI	C4, C5	Caso concreto sobre hallazgos de inicio adulto, autonomía futura del menor y «beneficio familiar»; ilustra cómo la genómica genera incertidumbres y conflictos normativos no presentes del mismo modo en el cribado convencional.
34	Schnabel-Besson *et al.* (2026), *A multi-dimensional framework... genomic newborn screening*	*European Journal of Human Genetics*; Springer Nature/DOI	C3, C4, C5, C7, C8	Aporta un marco multidimensional construido por expertos clínicos, éticos, jurídicos, psicológicos y representantes de pacientes; muestra que la gobernanza del gNBS requiere criterios clínicos, diagnósticos, terapéuticos y de gestión.
35	Stilgoe, Owen & Macnaghten (2013), *Developing a framework for responsible innovation*	*Research Policy*; Elsevier/DOI	C4, C7, C8	Se emplea para diferenciar el enfoque posnormal de la investigación e innovación responsables; aporta las dimensiones de anticipación, reflexividad, inclusión y capacidad de respuesta como marco próximo, pero no equivalente.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
36	Turnhout *et al.* (2020), *The politics of co-production*	*Current Opinion in Environmental Sustainability*; Elsevier/DOI	C7, C8	Introduce poder, desigualdad y despolitización en la coproducción. Sirve para evitar una lectura normativamente ingenua según la cual toda participación produce automáticamente mayor legitimidad o mejores decisiones.
37	Turnpenny, Jones & Lorenzoni (2011), *Where Now for Post-Normal Science?*	*Science, Technology, & Human Values*; SAGE/DOI	C6, C7, C8	Revisión crítica del desarrollo y usos de PNS; permite distinguir el concepto como descripción, prescripción normativa y método, y evita convertirlo en una explicación genérica de cualquier proceso participativo.
38	Valcárcel-Nazco *et al.* (2023), *Development of newborn screening policies in Spain 2003–2022*	*Rare Disease and Orphan Drugs Journal*; DOI/ editorial	C2, C3, C7, C8	Fuente clave para examinar desigualdad territorial, evaluación de tecnologías sanitarias, coste-efectividad y participación de asociaciones y sociedades científicas en la toma de decisiones española.
39	Webster *et al.* (2025), *ISNS General Guidelines for Neonatal Bloodspot Screening 2025*	*International Journal of Neonatal Screening*; MDPI/ DOI	C3, C5, C7, C8, C10	Marco internacional actualizado sobre calidad del programa, consentimiento, auditoría, biobancos, seguimiento y ELSI; sirve como referencia para valorar los requisitos de un sistema de cribado robusto más allá del número de enfermedades.

Nº	Fuente e identificación	Vía de localización/ acceso documental	Código(s) temático(s)	Uso analítico en el manuscrito
40	Wesselink & Hoppe (2011), *If Post-Normal Science is the Solution, What is the Problem?*	*Science, Technology, & Human Values*; SAGE/DOI	C6, C7, C8	Crítica fundamental para el manuscrito: advierte que modificar la producción científica o ampliar pares no sustituye la política, el poder ni las instituciones. Sustenta la cautela frente a explicaciones lineales sobre la relación entre movilización ciudadana y decisión política.
41	Wilson & Jungner (1968), *Principles and Practice of Screening for Disease*	OMS, *Public Health Papers* nº 34	C3, C4	Fuente fundacional de los principios de cribado poblacional; establece el punto de partida histórico-normativo frente al que se analizan su posterior revisión y los desafíos introducidos por las nuevas capacidades diagnósticas.

Fuente: elaboración propia.

Ejes de codificación

C1: institucionalización e historia
C2: equidad territorial y armonización
C3: criterios de incorporación, evaluación, calidad y efectividad
C4: innovación tecnológica y expansión del cribado
C5: incertidumbre y dimensiones éticas, legales y sociales
C6: ciencia posnormal, calidad y pluralidad de valores
C7: participación, comunidad ampliada y conocimiento experiencial
C8: gobernanza, legitimidad, coproducción y relaciones ciencia-política
C9: comunicación y participación pública
C10: comparación internacional y modelos organizativos
C11: regulación y proceso político-parlamentario

Materiales contextuales no codificados

Agencias (2025). La Asociación Más Visibles registra una ILP para garantizar un cribado neonatal más amplio, homogéneo y accesible. Diario Siglo XXI, 8 de mayo. Recuperado de: https://www.diariosigloxxi.com/texto-ep/mostrar/20250508192439/asociacion-visibles-registra-ilp-garantizar-cribado-neonatal-amplio-homogeneo-accesible.

Asociación de Enfermedades Raras Más Visibles (s/f). La vida en una gota. Recuperado de: https://www.masvisibles.com/la-vida-en-una-gota.

Asociación de Enfermedades Raras Más Visibles (2025). Declaración de la Asociación Más Visibles sobre la Proposición de Ley de cribado neonatal y la Iniciativa Legislativa Popular. Declaración institucional, noviembre. Recuperado de: https://www.masvisibles.com/.

Boreal (s/f). Cribado neonatal homogéneo: Detectar precoz y equitativamente enfermedades en recién nacidos. Recuperado de: https://www.boreal.es/ilp/ley-cribado-neonatal.

Constantes y Vitales (2025). La asociación 'Más Visibles' presenta una iniciativa legislativa popular para aumentar el cribado neonatal en España y que sea más equitativo. laSexta, 16 de octubre. Recuperado de: https://www.lasexta.com/constantes-vitales/noticias/asociacion-mas-visibles-presenta-iniciativa-legislativa-popular-aumentar-cribado-neonatal-espana-que-sea-mas-equitativo_2025101668f0d7b9dc27b32ca388559b.html.

Constantes y Vitales (2026). Mejor Campaña de Divulgación en Prevención Médica: Asociación de Enfermedades Raras Más Visibles. laSexta, 5 de noviembre. Recuperado de: https://www.lasexta.com/constantes-vitales/premios/2026/mejor-campana-divulgacion-prevencion-medica-asociacion-enfermedades-raras-mas-visibles_202611056aeb5ecc4196933d7ed08b74.html.

de la Torre, Rodrigo (2026). El diagnóstico precoz de enfermedades raras y la Ley de Cribado Neonatal cada vez más cerca: Llegan al Congreso más de 300.000 firmas. ElPlural.com, 25 de junio. Recuperado de: https://www.elplural.com/sociedad/diagnostico-precoz-enfermedades-raras-ley-cribado-neonatal-cada-vez-mas-cerca-llegan-congreso-mas-300000-firmas_393965102..