

Anexo 2.1

Propuesta fundacional*

Del «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la Asociación Española de Pediatría en España (GEPMSI de la AEP)

**(XXII Reunión Anual de la AEP. Madrid 1 de diciembre de 1990)*

Integrar en el «Grupo de Trabajo» a pediatras, médicos y personas interesadas en la MSI, a nivel nacional, dentro del seno de la AEP y auspiciado por cada una de sus 12 Sociedades Regionales de Pediatría con el fin de desarrollar, en cada una de ellas, las siguientes funciones:

1. Facilitar información actualizada sobre la MSI a todos los pediatras y médicos del país y a la misma sociedad.
2. Pedir la colaboración de los médicos que deban asistir a la muerte repentina e inesperada de un niño entre 2 semanas a 2 años de edad, para que aconsejen la práctica de un estudio necrópsico obligado en un centro hospitalario de referencia, donde se aplicará un «protocolo epidemiológico/morfológico» concensuado, que facilitará un censo de incidencia fiable, clasificar correctamente la muerte por los hallazgos patológicos obtenidos y conocer el «perfil epidemiológico» de las víctimas por una MSI, que servirá para conseguir una mejor prevención.
3. Adoptar un «protocolo clínico de estudio» unificado, para facilitar el estudio de lactantes y pretérmino sintomáticos e seleccionar, entre ellos, a los que tienen un «riesgo aumentado» de padecer un MSL.
4. Divulgar la aplicación de «scorings epidemiológicos» a todos los recién nacidos de las maternidades, a fin de intentar seleccionar entre ellos a aquellos lactantes de «riesgo aumentado» a presentar una MSI, como ya se viene efectuando en varios países.
5. Desarrollar los sistemas de vigilancia ambulatorios adecuados entre la población de «riesgo aumentado», como son los «programas de monitorización domiciliaria», los «sistemas de puntaje de síntomas» o bien el «control ponderal».
6. Información y asesoramiento a las familias afectadas por una MSI, después de efectuado un estudio necrópsico, ante la posibilidad de una nueva gestación. También con las familias de lactantes identificados de «alto riesgo» incluidos en «programa de monitorización domiciliaria».
7. Integrar al grupo nacional en la ESPID, Sociedad Europea de Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil, que formalmente se constituirá en Rouen (Francia) en junio-91, y participar en su «programa de prevención y estudio de la MSI en Europa».
8. Facilitar los contactos del grupo de trabajo con las diferentes secciones

la AEP, que tienen relación con la MSI como son: pediatría social, pediatría extrahospitalaria, medicina perinatal, gastroenterología, neurología, cardiología, etc. También con aquellas especialidades médicas en relación con la MSI: patólogos, forenses, microbiólogos, bioquímicos, epidemiólogos, psicólogos, psiquiatras, etc., con el fin de conseguir un trato adecuado a un tema que afecta a todos.

9. Contactos con profesiones y estamentos oficiales que están relacionados con la MSI: asistentes sociales, enfermería, comadronas, jueces, policía, Ministerio de Sanidad, Consejerías Autonómicas de Sanidad, etc., para intentar ofrecer a la MSI el grado de «normalización» que desde hace muchos años ya recibe en los países avan-

zados, a los que España se debe igualar paulatinamente.

10. Clarificar un correcto asesoramiento médico-legal para todos los facultativos, en previsión de demandas o actuaciones judiciales contra los mismos, que pueden derivarse ante toda muerte súbita e inesperada de un lactante.
11. Participar en la creación de «asociaciones regionales» de padres afectados por la MSI y, en su día, de una «Fundación Nacional de la MSI», semejante a las que funcionan en los países desarrollados con una importantísima labor social y de apoyo a la investigación. Facilitar y colaborar en el desarrollo y funcionamiento en España de un «Plan Nacional de Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil».

Madrid, 1 de diciembre de 1990