

Anexo 3.3

Editorial*

*Publicado en Anales Españoles de Pediatría 1999; 51: 453-455.

EL SÍNDROME DE LA MUERTE SÚBITA DEL LACTANTE (SMSL)

Dr. Frederic Camarasa Piquer

Coordinador Nacional del «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la Asociación Española de Pediatría (GEPMSI de la AEP).

En el mes de septiembre de 1996, en Santiago de Compostela, durante la celebración en la ciudad gallega del II Symposium Nacional del Síndrome de la Muerte Súbita Infantil⁽¹⁾, se presentó oficialmente el «Libro blanco» Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante (SMSL)⁽²⁾, que durante 2 años habían elaborado los componentes del «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la Asociación Española de Pediatría (GEPMSI de la AEP), compromiso asumido durante el I Symposium Nacional sobre el tema, celebrado en Barcelona en junio de 1994.

Después de su presentación oficial, el «Libro blanco» fue repartido, por una casa comercial, entre la mayoría de pediatras de toda España, con la intención de facilitarles una puesta al día sobre el SMSL y una correcta actitud frente a la dolorosa situación de tener que atender casos de

muertes súbitas de lactantes y/o valorar adecuadamente a la población infantil, susceptible de padecerla.

Transcurridos 2 años desde que se divulgara el LIBRO, su acogida ha sido muy favorable como lo indican las críticas aparecidas en revistas pediátricas^(3, 4) y la demanda de más libros originales por parte de pediatras interesados en disponer del mismo para su uso y consulta, demanda que nos ha llegado incluso de pediatras hispano parlantes, familiares afectados y especialidades médicas relacionadas con el SMSL.

Interesa recalcar que los puntos de interés y los mensajes que el «Libro blanco» quería y quiere transmitir quedan reflejados en la tabla I, en cada uno de los apartados del «Plan de Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil en España», aprobados por el GEPMSI de la AEP⁽⁵⁾ y publicado en un Anexo del «Libro blanco»⁽⁶⁾.

El nivel de atención que el SMSL tenía en nuestro país tras la publicación del «Libro blanco», quedó recompensado en la confianza que la ESPID (Sociedad Europea para la Prevención de la Muerte Infantil)⁽⁷⁾ concedió al GEPMSI de la AEP, para que se celebrase en España (Barcelona), en Mayo de 1997, su VII Congreso Internacional de la ESPID⁽⁸⁾.

TABLA I. «Plan de Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del Lactante» en España aprobado por el GEPMSL de la AEP

I. Investigación

- Necropsia obligada de todas las MSL
- Clasificar las MSL según los hallazgos anatómo-patológicos
- Esclarecer y orientar la etiopatogenia de las MSL
- Conseguir cifras de incidencia reales de MSL y del SMSL
- Obtener el «perfil epidemiológico» de las víctimas

II. Prevención

1. Estudio y atención de los «grupos de riesgo»:
 - Lactantes y pretérmino sintomáticos (con episodios de apnea, cianosis o hipotonía)
 - Hermanos de víctimas por un SMSL (sucesivos o gemelos)
2. Aplicar «*scoring epidemiológico de riesgo*» entre la población recién nacida de las maternidades
3. Incluir y seguir a la «población seleccionada de riesgo» en un «programa de monitorización domiciliaria (PMD)»

III. Información

1. Social:
 - Divulgación del tema del SMSL en la sociedad
 - Asesorar a las «asociaciones de familias» afectadas por MSL
2. Administrativa:
 - Coordinación judicial y médico-forense ante todas las MSL
3. Médico-sanitaria:
 - Desarrollar las funciones del «Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la MSI de la Asociación Española de Pediatría» (GEPMSL de la AEP), adscrito a la ESPID (Sociedad Europea para la Prevención de la Muerte Infantil)

Congresistas de 27 países de todo el mundo se reunieron con la intención de juntar el esfuerzo multidisciplinar (pediatras, patólogos, forenses, epidemiólogos, neurofisiólogos, bioquímicos, investigadores, psicólogos, familiares afectados, etc.) que permita atender más eficazmente los variados aspectos de la muerte súbita infantil en Europa y en el resto del mundo.

El «Grupo Permanente de Trabajo» de Epidemiología de la ESPID, presentó en el Congreso de Barcelona los resultados del Estudio ECAS –European Concerted Action on SIDS-⁽⁹⁾; fueron datos obtenidos de un estudio epidemiológico coordinado de casos de SMSL y casos control, realizado en 20 países europeos -entre ellos España, representado por Cataluña⁽¹⁰⁾- durante todo el año 1995. El Estudio ECAS encontró unos resultados que se acordó divulgar entre todos los países participantes, con el propósito de aplicar «estrategias de prevención comunes» y que quedan recogidos en la tabla II.

Además, en el marco del VII Congreso Anual de la ESPID de Barcelona, también se incluyó el I Symposium Latino-Americano del SMSL⁽¹¹⁾; fue el primer contacto entre los integrantes del GEPMSI de la AEP, con pediatras hispano-parlantes, encabezados por el Presidente de la ALAPE y que sirvió para transmitir la experiencia vivida en nuestro país y a la vez conocer la situación que el SMSL tiene en Hispano-América; los excelentes resultados obtenidos han permitido que para el mes de octubre de 1999, se celebrará en Buenos Aires (Argentina) el II Symposium Latino-Americano del SMSL, con la intención de divulgar el tema en aquella zona, quedando abierta la asistencia a quien pueda interesar.

TABLA II. Aspectos epidemiológicos que ayudan a prevenir el SMSL (recomendados por la ESPID)

1. Dormir en decúbito supino durante el primer semestre de la vida (excepto por contraindicación médica)
2. Evitar el tabaquismo materno durante la gestación y lactancia
3. Evitar el tabaquismo en el entorno del lactante
4. Evitar el estrés térmico ambiental (T° ideal 20°) (exceso de calefacción y de ropas/prendas de abrigo)
5. Desaconsejable que el lactante duerma en la misma cama que los padres
6. Fomentar la lactancia materna (primeros 6 meses)

Otros puntos fundamentales del VII Congreso Internacional de la ESPID, que interesa destacar por su interés, fueron:

El consenso sobre los EAL (episodio aparentemente letal) continúa siendo difícil y contravertido, al ser una situación muy subjetiva de explicar por la persona que lo ha vivido y que ha aplicado una resucitación cardio-respiratoria al lactante afecto. El hospital de referencia que deba estudiar la etiopatogenia de un EAL, debe hacer un diagnóstico diferencial metódico, aplicando ordenadamente un protocolo clínico de estudio previamente aceptado y que es bastante similar en los diferentes países europeos; quizá destaca la importancia que todos los hospitales pediátricos franceses y una minoría de los alemanes, belgas e ingleses, conceden al estudio del ROC (reflejo óculo-cardíaco) y la excelente respuesta terapéutica con atropínicos (diphemanil methylsulfato) de los lactantes que tienen un ROC patológico (con hiperreflexia vagal)⁽¹²⁾.

La incidencia del EAL en Europa se cifra en un 2-3 por 1.000 nacidos y afecta a un 2,2% de lactantes hospitalizados; destaca el impacto emocional que los EAL (s) tienen en las familias afectadas. Un 3% de los lactantes fallecidos por un SMSL previamente habían presentado un EAL. Un 32% de los EAL (s) estudiados son idiopáticos de los que un 28% pueden recidivar, de aquí la conveniencia de incluirlos en PMD (programa de monitorización domiciliaria). En los EAL(s) secundarios a reflujo gastroesofágico severos es recomendable tratarlos con antiácidos. Los neumocardiogramas obtenidos con registradoras multicanal (impedancia torácica, frecuencia cardíaca, flujo nasal y saturación de O_2) simultáneos a la pH-metría esofágica, son registros poco fiables, ya que la sonda nasogástrica puede alterar los patrones cardio-respiratorios^(11, 13). Quedaron establecidos los criterios de inclusión en un PMD: los EAL (s) idiopáticos, los lactantes con reflujo gastroesofágico severo con escasa respuesta al tratamiento y los lactantes con familiares muy ansiosos tras vivir un EAL. Es recomendable el uso de monitores cardio-respiratorios con registro incorporado, que puedan transmitirse al Hospital de referencia mediante modem telefónico, los eventos registrados por el monitor, ya que es la única forma de poder comprobar y diferenciar las numerosas falsas alarmas de las alarmas verdaderas; se cifran en un 7,4% las alarmas verdaderas del total de alarmas detectadas por el monitor, es por ello que se hace imprescindible avanzar en los PMD y poder disponer de monitores menos invasivos, sin cables y que discriminen las numerosas falsas alarmas. Todo ello permitiría monitorizaciones más cortas -entre 3 a 6 meses- y para un mayor número de lactantes^(11, 14).

Los patólogos siguen siendo protagonistas importantes para facilitar un diagnóstico de exclusión del SMSL y definir los grupos de riesgo para una futura prevención de nuevos casos, a partir de una clasificación anatomo-patológica de los fallecidos autopsiados. Además es preciso calificar cada una de las muertes, hacer una evaluación que permita objetivamente establecer el significado de cada una de las lesiones observadas, sean importantes o mínimas. No es nada fácil ser objetivos en la interpretación de hechos histológicos y menos todavía cuando hay que admitir como alteraciones normales un importante número de casos (40% aproximadamente) que habían estado silentes desde el punto de vista clínico. Debe tenerse siempre presente, que en toda muerte ha de encontrarse la causa fundamental, la causa inmediata, la causa última y los factores contribuyentes, en muchas ocasiones difíciles de definir, sólo a partir del estudio anatomo-patológico. Existe un triángulo de interacción entre el desarrollo del lactante, su situación inmunológica peculiar y las noxas que le afectan, hechos que condicionan su respuesta particular y letal. En cualquier caso, éstos son los puntos más importantes que se han de estudiar en el examen *post-mortem*. Pero este triángulo fatal, donde el estudio inmunológico es cada vez más importante en relación a las infecciones latentes o con poca manifestación sintomatológica, no puede avanzar si no es en relación al estado neurofisiológico condicionado por el desarrollo del sistema nervioso central^(15,16).

En éste punto se hace inminente e imprescindible la participación de los expertos en biología molecular, que en un periodo no demasiado largo obtendrán el

conocimiento del substrato biológico que permite que, en un individuo, la respuesta frente a una noxa sea correcta, mientras que, en otro, no sea capaz de superarla y producirle su muerte. En esta línea de investigación en el Congreso de Barcelona se presentaron trabajos que permiten intuir una posibilidad de progreso en la explicación de casos de SMSL genuinos, ya que las autopsias fueron «blancas». Fueron trabajos sobre los cuerpos neuroectodérmicos de la vía aérea⁽¹⁷⁾, el estudio sobre la transmisión de neurotensina cerebral^(15,18) y los avances sobre el metabolismo de la 6-glucosa-fosfatasa⁽¹⁹⁾.

La ESPID y el colectivo de especialidades médicas que trabajan para erradicar la MSI en el mundo, ya tienen, desde 1997, una publicación propia, llamada *Sudden Infant Death Syndrome and Infant Mortality*, que se edita en Nueva York con una periodicidad trimestral y que pretende recopilar todos los trabajos multidisciplinarios para su difusión mundial⁽²⁰⁾.

Como conclusión, podemos afirmar que apenas transcurridos 2 años desde la difusión del «Libro blanco» del SMSL, se ha conseguido una marcada sensibilización e interés de la sociedad civil y del estamento médico en nuestro país, gracias también a publicaciones previas⁽²¹⁻²³⁾ y posteriores⁽²⁴⁻²⁷⁾ al «Libro blanco» y ya se empiezan a recoger sus frutos, como lo indican los numerosos trabajos publicados con resultados clínicos⁽²⁸⁻³¹⁾ o epidemiológicos⁽³²⁻³⁶⁾. Además el GEPMSI de la AEP, celebró su habitual Symposium Nacional de SMSL -de periodicidad bianual- en Torremolinos (Málaga), en el marco del XX Congreso Extraordinario de Pediatría que la AEP celebró en aquella capital andaluza, en junio del 98⁽³⁷⁾, con importantes decisiones para normalizar el tema del SMSL

en las regiones andaluza y extremeña; precisamente una de sus consecuencias más importantes fue el interés de una casa comercial multinacional en legalizar y financiar una Fundación Nacional para la Prevención del SMSL en España, asesorada por el GEPMSI de la AEP. Para el año 2.000 en Tenerife, durante la XXVII Reunión Anual de la AEP, está ya convocada la celebración de su IV SYMPOSIUM NACIONAL del SMSL y decidida la presentación de una publicación reducida, que contenga las novedades y progresos sobre el SMSL, con la intención de facilitar información actualizada que permita la prevención de nuevos casos de muerte súbita del lactante en nuestro país.

BIBLIOGRAFÍA

1. GEPMSI de la AEP. Programa Oficial del II Symposium Nacional del SMSL. Santiago de Compostela. Septiembre de 1996.
2. GEPMSI de la AEP. Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante (SMSL). Libro Blanco. Madrid. Ediciones Ergon, S.A. 1996.
3. Rodríguez-Soriano J. Crítica del libro SMSL. *An Esp Pediat* 1997; 46: 100.
4. Retana A. Crítica del libro SMSL. *Pediatr Catalana* 1997; 57: 334.
5. XXIII Reunión Anual AEP. Mesa Redonda de «Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante». *An Esp Pediatr* 1991; 35 S47: 60-77.
6. GEPMSI de la AEP. Propuesta del desarrollo en España de un «Plan Nacional para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil». Libro Blanco. Madrid. Ediciones Ergon, S.A. 1996, 175-180.
7. The European Society for the Study and Prevention of Infant Death (ESPID). *Biology of the Neonate* 1992; 61: 259-70.
8. VII ESPID (European Society of the Study and Prevention of Infant Death) Congress. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 19-71.
9. Carpenter R. et als. ECAS European Concerted Action on SIDS. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 21.
10. Pérez G, et als. European concerted on sudden infant death (ECAS) en Cataluña: Una perspectiva local. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 22.
11. Latin American Satellite Symposium on Sudden Infant Death). *An Esp Pediat* 1997: 46 S 92, 3-18.
12. Mouterde O, Malet E. ALTE management in France. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 35-36.
13. Curzi-Dascalova L, Kauffmann F. Heart rate and heart variability in newborns. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 37-39.
14. Franco P, Groswasser J, Kahn A. Polysomnographic evaluation of Autonomic Nervous System in Normal Infants and victims of the SIDS. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 66.
15. Coquerel A, et al. The molecular biology applications to the brain maturation studies. Quantified analysis of receptor binding and in situ hybridization. *An Esp Pediat* 1997; 46 S 92, 32-34.
16. Opdal SH, Vege A, Rognum TO. Mitochondrial DNA and SIDS. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 47.
17. Fu XW, Wang YT, Cutz E. Voltage-activated membrane currents in pulmonary neuroepithelial bodies of neonatal rabbit using fresh lung slices. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 46.
18. Chevalier F, Coquerel A, et al. Post-mortem blood analysis to study the pathophysiology the SIDS. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 46.
19. Burchell A. Developmental and genetic disorders of the Glucose-6-phosphatase system. *An Esp Pediat* 1997;46 S 92, 31.
20. *Journal of Sudden Infant Death Syndrome and Infant Mortality*. Plenum Press. New York and London. 1997 (4 issues). Plenum Publishing Corporation, 233 Spring Street, New York, N.Y. 10013.
21. Delgado A. *Pediatría Clínica*. La pediatría a través de la historia clínica. 1994; 4(4): 125-143.
22. Blanco Quirós A, Ceña Callejo R. Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL). SANED.

- Libro del año (Pediatria). Sanidad y Ediciones S.A. 1994: 233-64.
23. Camarasa F, Pizarro A, Lucena J, Olivera JE. Manejo de la muerte súbita infantil en España. *An Esp Pediatr* 1995; 45, S74: 3-21.
 24. López Dueñas A, Martín Delgado MI, Hernández Serrano R. Síndrome de muerte súbita del lactante. En: Zafra MA., Calvo C, García ML, et al. *Manual de diagnóstico y terapéutica en Pediatría*. 3ª ed. Madrid. Publires. 1996:256-58.
 25. Camarasa Piquer F. El Síndrome de Muerte Súbita del Lactante. Programa de Formación Continuada en Pediatría Práctica. Barcelona. JR Prous Editores, 1997:3-32.
 26. Camarasa Piquer F. Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante. *JANO* 1997; 53: 54-56.
 27. Ruza Tarrío F, Zafra Anta MA. Síndrome de muerte súbita del lactante. *Rev Esp Pediatr* 1998; 54: 183-193.
 28. Barriuso Lapresa LM, Romero Ibarra C, Olivera Olmedo JE, et al. Eficacia de la monitorización domiciliaria en el síndrome de la muerte súbita infantil. *Rev Esp Pediatr* 1996; 52: 295-300.
 29. González de la Rosa JB, Merino Arribas JM, Montero Alonso R, Sánchez Martín J. Muerte súbita del lactante: Indicaciones de monitorización domiciliaria. *Bol Pediatr (Asturias, Cantabria, Castilla y León)* 1997; 37: 211-220.
 30. Puigarnau R, Camarasa F, Villanueva J, González-Luis G. Impacte sociofamiliar de la monitorización cardiorespiratòria domiciliària als lactants amb risc de mort sobtada: a propòsit de 103 famílies. *Pediatr Catalana* 1998; 58: S95.
 31. González-Luis G, Camarasa F, Villanueva J, Puigarnau R. Valoración del riesgo de presentar una muerte súbita en lactantes sintomáticos: A propósito de 463 casos. XX Congreso Español extraordinario de Pediatría. Libro de comunicaciones orales y posters. Torremolinos (Málaga). 1998. Ref. 132, 225.
 32. Olivera JE, et al. Cambio de postura y disminución de la tasa de mortalidad por muerte súbita infantil, en Navarra. *An Esp Pediatr* 1996; 45: 161-66.
 33. Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la AEP. Comunicado Oficial. *An Esp Pediatr* 1996; 45: 332.
 34. Bofarull JM. Recomanacions sobre la postura de dormir dels nadons. *Pediatr Catalana* 1998; 58: 53.
 35. Olivera Olmedo JE, Moreno Iribas C, Polo Urtasun P, et al. Mortalidad infantil y mortalidad por muerte súbita infantil en Navarra 1985-1996. *An Esp Pediatr* 1998; 49: 348-52.
 36. Puigarnau R, Camarasa F, et al. Es té informació sobre la posició mes correcta del lactant durant el son com a prevenció de la síndrome de la mort sobtada del lactant. *Pediatr Catalana* 1998; 58: S95.
 37. III Symposium Nacional sobre Síndrome de la Muerte Súbita Infantil. Torremolinos (Málaga). Libro de Ponencias. Junio-1998.