

F. Camarasa Piquer*

An Esp Pediatr 1999; 51:453-455.

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 había elaborado los componentes del "Grupo de Trabajo" para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la Asociación Española de Pediatría (G.E.P.M.S.I. de la A.E.P.), 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 los 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 de 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 G.E.P.M.S.I. de la A.E.P.⁽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 compensado en la confianza que la E.S.P.I.D. (Sociedad Europea para la Prevención de la Muerte Súbita Infantil)⁽⁷⁾, concedió al G.E.P.M.S.I. de la A.E.P., para que se celebrase en España (Barcelona), en mayo de 1997, su VII Congreso Internacional de la E.S.P.I.D.⁽⁸⁾.

Congresistas de 27 países de todo el mundo se reunieron con la intención de juntar el esfuerzo multidisciplinar (pediatras, patólogos, forenses, epidemiólogos, neurofisiólogos, bioquímicos,

El síndrome de la muerte súbita del lactante (S.M.S.L.)

Tabla I Plan de estudio y prevención de la muerte súbita infantil en España

I. Investigación:

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

II. Prevención:

1. Estudio y atención de los "grupos de riesgo":
 - Lactantes y pretérminos 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 "programa de monitorización domiciliaria (PMD)".

III. Información:

1. Social:
 - Divulgación del tema de la MSI en la sociedad.
 - Asesorar a las "asociaciones de familias" afectadas por MSI.
2. Administrativa:
 - Coordinación judicial y médico-forense ante todas las MSI.
3. Médico-sanitaria:
 - Desarrollar las funciones del "Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la MSI de la Asociación Española de Pediatría" (GEPMSI de la AEP), adscrito a la E.S.P.I.D. (Sociedad Europea para la prevención de la muerte infantil).

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 E.S.P.I.D., presentó en el Congreso de Barcelona, los resultados del Estudio E.C.A.S. -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 E.C.A.S. 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 E.S.P.I.D.

*Coordinador Nacional del "Grupo de Trabajo" para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la Asociación Española de Pediatría. (G.E.P.M.S.I. de la A.E.P.). Unitat Integrada Hospital Clínic-Sant Joan de Déu Servei de Pediatría. Universitat de Barcelona.

de Barcelona, también se incluyó el I SYMPOSIUM LATINO-AMERICANO del SMSL⁽¹¹⁾; fue el primer contacto entre los integrantes del G.E.P.M.S.I. de la A.E.P. con pediatras hispanoparlantes, encabezados por el Presidente de la A.L.A.P.E. y que sirvió para transmitir la experiencia vivida en nuestro país y a la vez conocer la situación que el SMSL tiene en Hispanoamérica; los excelentes resultados obtenidos han permitido que, en el mes de octubre de 1999, se celebrara en Buenos Aires (Argentina) el II SYMPOSIUM LATINO-AMERICANO del SMSL, con la intención de divulgar el tema en aquella zona.

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

El consenso sobre los EAL (episodio aparentemente letal) continúa siendo difícil y controvertido, 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 meticuloso, 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 R.O.C. (reflejo óculo cardíaco) y la excelente respuesta terapéutica con atropínicos (diphemanil metilsulfato) de los lactantes que tienen un R.O.C. patológico (con hiperreflexia vagal)⁽¹²⁾.

La incidencia del EAL en Europa se cifra en un 2-3% nacidos y afecta a un 2,2% de lactantes hospitalizados; destaca el impacto emocional que los EAL tienen en las familias afectadas. Un 3% de los lactantes fallecidos por un SMSL, previamente habían presentado un EAL. Un 32% de los EAL 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 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 O₂) simultáneos a la pH-metría esofágica son registros poco fiables, ya que la sonda naso gástrica, puede alterar los patrones cardio-respiratorios^(11,13). Quedaron establecidos los criterios de inclusión en un PMD: los EAL 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% las alarmas verdaderas del total de alarmas detectadas por el monitores 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).

Tabla II Aspectos epidemiológicos que ayudan a prevenir la MSI (Recomendados por la E.S.P.I.D.)

1. Dormir en decúbito supino durante el primer semestre de la vida (excepto por contraindicación médica).
2. Evitar tabaquismo materno durante la gestación y lactancia.
3. Evitar 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 lactancia materna (primeros 6 meses).

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 anatómo-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 en 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 anatómo-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 éste 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 sino es en relación al estado neurofisiológico condicionado por el desarrollo del sistema nervioso central^(15,16).

En este 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 la neurotensina cerebral^(18,15) y los avances sobre el metabolismo de la 6-glucosa-fosfatasa⁽¹⁹⁾.

La E.S.P.I.D. 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 pe-

riocidad trimestral y que pretende recopilar todos los trabajos multidisciplinarios para su difusión mundial⁽²⁰⁾.

Como CONCLUSION, 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 G.E.P.M.S.I. de la A.E.P. 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 de 1998⁽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 G.E.P.M.S.I. de la A.E.P. Para el año 2000 en Tenerife, durante la 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 Pediatr* 1997; **46**:100.
- 4 Retana A. Crítica del libro SMSL. *Pediatr Catalana* 1997; **57**:334.
- 5 XXIII Reunión Anual A.E.P. Mesa Redonda de "Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante". *An Esp Pediatr* 1991; **35**(S 47):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. Ediciones Ergon, S.A. 1996. Madrid, pp 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 Pediatr* 1997; **46**(S 92):19-71.
- 9 Carpenter R y cols. ECAS European Concerted Action on SIDS. *An Esp Pediatr* 1997; **46**(S 92):21.
- 10 Pérez G y cols. European concerted on sudden infant death (ECAS) en Cataluña: Una perspectiva local. *An Esp Pediatr* 1997 (46 S) **92**:22.
- 11 Latin American Satellite Symposium on Sudden Infant Death. *An Esp Pediatr* 1997; **46**(S 92):3-18.
- 12 Mouterde O, Malet E. ALTE management in France. *An Esp Pediatr* 1997; **46** (S 92):35-36.
- 13 Curzi-Dascalova L, Kauffmann F. Heart rate and heart variability in newborns. *An Esp Pediatr* 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 Pediatr* 1997; **46** (S 92):66.
- 15 Coquerel A y cols. The molecular biology applications to the brain maturation studies. Quantified analysis of receptor binding and in situ hybridization. *An Esp Pediatr* 1997; **46** (S 92):32-34.
- 16 Opdal SH, Vege A, Rognum TO. Mitochondrial DNA and SIDS. *An Esp Pediatr* 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 Pediatr* 1997; **46** (S 92):46.
- 18 Chevalier F, Coquerel A. et als. Post-mortem blood analysis to study the pathophysiology the SIDS. *An Esp Pediatr* 1997; **46** (S 92):46.
- 19 Burchell A. Developmental and genetic disorders of the Glucose -6-phosphatase system. *An Esp Pediatr* 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; Volumen 4; nº 4: 125-143.
- 22 Blanco Quirós A, Ceña Callejo R. Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL). SANED. Libro del año (Pediatría). 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** (S 74):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 y cols. Manual de diagnóstico y terapéutica en Pediatría. 3ª ed. Madrid. Publires. 1996 pp. 256-58.
- 25 Camarasa Piquer F. El Síndrome de Muerte Súbita del Lactante. Programa de Formación Continuada en Pediatría Práctica. JR Prous Editores. Barcelona. 1997 pp. 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 als. Eficacia de la monitorización domiciliar 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 Pediat* (Asturias, Cantabria, Castilla y León) 1997; **37**:211-220.
- 30 Puigarnau R, Camarasa F, Villanueva J, González-Luis G. Impacte sociofamiliar de la monitorizació 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, pp. 225.
- 32 Olivera JE y cols. 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**:53-54.
- 35 Olivera Olmedo JE, Moreno Iribas C, Polo Urtaun P y cols. Mortalidad infantil y mortalidad por muerte súbita infantil en Navarra 1985-1996. *An Esp Pediatr* 1998; **49**:348-352.
- 36 Puigarnau R, Camarasa F y cols. 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.