

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

Anexo 2.3

Comité Ejecutivo del «Grupo de trabajo» para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del Lactante de la Asociación Española de Pediatría (GEPMSL de la AEP)

Elegido siguiendo la normativa de Funcionamiento de los Grupos de Trabajo de la AEP y renovado el 2 de junio de 2001, en Cádiz.

COORDINADOR

Dr. Frederic Camarasa Piquer
Sociedad Catalana de Pediatría
CAP Rambla C/ Rectoría 1 bis, 1º, 1ª
08980 San Feliu de Llobregat (Barcelona)

VICE-COORDINADORA

Dra. Julia Leal de la Rosa
Sociedad Madrid y Región Centro de Pediatría
Hospital Infantil «La Paz» Servicio de Lactantes
Paseo de la Castellana 261, 28046 Madrid

SECRETARÍA

Dra. Mª Teresa Labayru Echevarría
Sociedad Vasco-Navarra de Pediatría
Hospital Materno-Infantil de Cruces
Departamento de Pediatría
Plaza de Cruces s/n, 48903 Baracaldo

RESPONSABLE DE ASPECTOS CLÍNICOS

Dr. José López López
Sociedad de Andalucía Oriental de Pediatría
Hospital Materno-Infantil «Carlos Haya»
Departamento de Pediatría
C/ Arroyo de los Angeles s/n, 29011 Málaga

RESPONSABLE DE ETIOPATOGENIAS

Dr. Ernesto Pérez González
Sociedad Canaria de Pediatría
Hospital «Nta. Sra. de la Candelaria»
Servicio de Pediatría (Neonatología)
Carretera del Rosario s/n
38010 Santa Cruz de Tenerife

RESPONSABLE DE PATOLOGÍA- TOXICOLOGÍA

Dra. María Paz Suárez Mier
Instituto Nacional de Toxicología
C/ Luis Cabrera 9, 28002 Madrid

RESPONSABLE DE EPIDEMIOLOGÍA

Dr. José Emilio Olivera Olmedo
Sociedad Vasco-Navarra de Pediatría
Hospital «Virgen del Camino»
Servicio de Pediatría
C/ Iruniarrea 4, 31008 Pamplona-Iruña

RESPONSABLE DE ASPECTOS SOCIALES

Sra. Palmira Villegas Resa
Presidenta de la Asociación de Padres para la Prevención de la Muerte Súbita del Lactante en Madrid (APMSLM)
C/ Peloponeso 18, 4º A, 28032 Madrid
Teléfono: 91 7755280
<http://pagina-web.de/muertesubita>
E-mail: apmslm@mixmail.com

Anexo 2.4

Comité de Estudio y Prevención en Muerte Súbita del Lactante de la Asociación Latinoamericana de Pediatría (ALAPE)

COORDINADOR

Dr. Manuel Rocca Rivarola

Médico Pediatra. Jefe del Departamento Materno-Infantil del Hospital Universitario Austral. Pilar. Buenos Aires. Argentina.
Prof. Adjunto a cargo de la Materia de Pediatría de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral.
Ex. Secretario del Grupo de Trabajo en Muerte Súbita del Lactante de la Sociedad Argentina de Pediatría
Dirección. Luis García 1108. CP1648 Tigre Buenos Aires. Argentina.
E-Mail: mrrivarola@cas.austral.edu.ar o mrocca@intramed.net.ar
ARGENTINA

C/ Rectoría 1 bis, 1º, 1ª, 08980 Sant Feliu de Llobregat (Barcelona)
E-Mail: 6702fcp@comb.es
ESPAÑA

Dr. Joao Calheiros Lobo

Ex-Asistente de Pediatría da Faculdade de Medicina do Porto (Ex quer dizer antigo o passado).
Ex-Director de Serviço de Neonatologia do Hospital de Gaia.
Ex-Presidente de la Sociedade Portuguesa de Pediatría, Chefe de Serviço Hospitalar.
Presidente de la Assembleia Geral de la Sociedade Portuguesa de Pediatría.
Pediatra.
E-Mail: jcalheiroslobo@eudoramail.com
PORTUGAL

INTEGRANTES

Dr. Frederic Camarasa Piquer

Coordinador del «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del Lactante de la Asociación Española de Pediatría.
Ex pediatra del Hospital Universitario Sant Joan de Déu. Universidad de Barcelona.
Pediatra del Centro de Atención Primaria «Rambla» de Sant Feliu de Llobregat.

Dr. Patricio Peirano Campos

Especialidad: Neurofisiología y Medicina del Sueño
Cargo: Profesor y Jefe Laboratorio de Sueño y Neurobiología Funcional, INTA, Universidad de Chile, Santiago, Chile.
E-Mail: ppeirano@uec.inta.uchile.cl
CHILE

Dra. Cecilia Algarín Crespo

Neuróloga y Neurorradióloga Infantil
Investigadora Asociada, Laboratorio
de Sueño y Neurobiología Funcional,
INTA, Universidad de Chile, Santiago,
Chile.
E-Mail: calgarin@uec.inta.uchile.
CHILE

Dr. José Emilio Olivera Olmedo

Jefe de Servicio de Pediatría del
Hospital Infantil «Virgen del Camino»
de Pamplona (Servicio Navarro de
Salud).
Ex-Presidente de la Sociedad
Vasconavarra de Pediatría.
Miembro del Grupo de Trabajo sobre
Estudio y Prevención de la MSL de la
Asociación Española de Pediatría.
Dirección: Sancho el Fuerte 21- 5ª B.
31007 Pamplona. España (Domicilio).
Irunlarrea 4, 31008 Pamplona. España
(Trabajo).
E-Mail: jolivero@cfnavarra.es
ESPAÑA

Magda Lahorgue Nunes, MD, PhD

Child Neurologist
Chief Neurophysiology Laboratory,
Hospital São Lucas
Associate Professor of Neurology and
Pediatrics, School of Medicine -
PUCRS, Porto Alegre, RS, Brazil
Address: Division of Neurology,
Hospital São Lucas - PUCRS. Av.
Ipiranga 6690 room 220, Porto Alegre-
Rs, Brazil, 90610-000. Phone/FAX:
+55 (51) 33 339 4936
E-Mail: nunes@pucrs.br
BRASIL

Dr. Raffaele Piumelli

Director Regional SIDS Center-Meyer
Children's Hospital. Florence/Italy.
E-Mail: rpiumelli@libero.it
ITALIA

Dra. Ivonne Rubio

Profesora de Clínica Pediátrica-
Facultad de Medicina- Universidad de
la República Oriental del Uruguay
Integrante del Comité de Estudio y
Prevención del Síndrome de Muerte
Súbita del Lactante. Sociedad
Uruguaya de Pediatría. Telefax 598 2
708 5213.
Domicilio: Río de la Plata 1607
Montevideo, Rep. Oriental del
Uruguay CP 11400.
Lugar de trabajo: Centro Hospitalario
Pereira Rossell. Piso 2º, Clínica «C»,
Boulevard Artigas 1550. Telefax 598 2
708 59 17
URUGUAY

Dra. Virginia Kanopa Almada

Prof. Adjunto de Clínica Pediátrica de
la Facultad de Medicina de
Montevideo. Uruguay.
Médico neuropediatra del Ministerio
de Salud Pública. Montevideo.
Uruguay.
Miembro del Comité de Estudio y
Prevención del Síndrome de Muerte
Súbita del Lactante de la Sociedad
Uruguaya de Pediatría. Telefax 598 2
708 5213.
Domicilio: Río de la Plata 1607,
Montevideo, Rep. Oriental del
Uruguay CP 11400.
E-Mail: vkanopa@montevideo.com.uy
URUGUAY

Dr. Alejandro Jenik

Médico de Planta de la División Neonatología del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires.

Secretario del Grupo de Muerte Súbita de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Representante de SIDS Internacional en la Argentina.

Miembro del SIDS Global Strategy Task Force

Coordinador del Centro de Apneas del Departamento de Pediatría el Hospital Italiano de Buenos Aires. Carlos Villate 909. Olivos.CP:1636. Buenos Aires. Argentina.

E-Mail: ajenik@drwebsa.com.ar/
www.sids.org.ar

Dr. Francisco Follett

Médico Pediatra y Gastroenterólogo Infantil.

Jefe del Servicio de Gastroenterología del Hospital Universitario Austral.

E-Mail: ffollett@cas.austral.edu.ar

ARGENTINA

Dr. Carlos A. Navari

Anatomopatólogo

Médico Legista

Profesor de Medicina Legal de la Universidad Austral, Universidad de Buenos Aires

Médico Forense de la Justicia

Nacional de Argentina

E-Mail: cnavari@fibertel.com.ar