

EDITORIAL

La crisis económica ha reducido aún más las ya de por sí escasas ayudas de las administraciones para la formación y la investigación, que también han menguado a causa de las dificultades que ha encontrado la industria farmacéutica para patrocinar estas labores. Pese a todo, la Asociación Española de Pediatría ha podido convocar este año las ayudas, necesarias para seguir actualizándonos en nuestra profesión, gracias también a la colaboración de algunas compañías.

PUESTA AL DÍA DEL CONGRESO EXTRAORDINARIO

Desde este número de 'Noticias AEP' y hasta la celebración del Congreso Extraordinario de la Asociación Española de Pediatría, os iremos poniendo al día de todo lo que gira en torno al evento centenario de la Pediatría española. En esta edición os contamos que, coincidiendo con los actos oficiales de inauguración y clausura del Congreso Extraordinario, se entregarán los premios y becas de la AEP convocados en 2013, así como los Premios a las Mejores Comunicaciones Libres del congreso.

SEGURIDAD PARA EL NIÑO EN EL ENTORNO SANITARIO

El Grupo de Trabajo de Calidad Asistencial y Seguridad en el Paciente de la AEP ha elaborado un decálogo con consejos dirigidos a los padres para incrementar la seguridad del niño en el entorno sanitario. Uno de los aspectos en los que se centra el decálogo es el de la localización del niño, que siempre debe llevar puesta la pulsera de identificación y estar acompañado por un familiar o cuidador, salvo en entornos como el quirófano. También se hace hincapié en el tema de la información, centrándose en dos aspectos. Por un lado, la necesidad de que todos los datos se incluyan en el historial médico del paciente. Por otro, que los padres no salgan del centro sanitario con dudas o sin un informe claro con las recomendaciones terapéuticas al alta.

PREMIOS Y BECAS 2014

En su afán por impulsar la investigación y la formación de calidad, la Asociación Española de Pediatría convoca y participa un año más en la entrega de premios y becas a los profesionales sanitarios. Una de esas becas es la Ayuda de Investigación de la AEP, dotada con 30.000 euros. También fomentan la investigación la 26ª Beca Dodot 2014, convocada junto a Procter & Gamble España, y la Ayuda de estímulo a la investigación, promovida junto a los Laboratorios Ordesa. Además, la AEP ha convocado treinta becas para estancias cortas en centros hospitalarios o de investigación, y, junto a instituciones como el Colegio de Médicos de Teruel, el Premio Jerónimo Soriano, que reconoce el mejor trabajo publicado en 'Anales de Pediatría'.

EL NIÑO Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En España mueren al año unas 3.500 personas menores de 20 años, algunas tras una larga enfermedad. Por eso es necesario mejorar la provisión de cuidados paliativos para los niños, algo que intenta la Asociación Española de Pediatría con su participación en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, en la que colabora en la elaboración de documentos de recomendaciones y apoya el desarrollo de esta asistencia en todas las comunidades autónomas.

APOYO A LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

La AEP ha apoyado a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en sus acciones con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que afectan en gran medida a los niños, y para ello ha recordado la importancia que tiene la investigación en estas patologías.

Ayudas a la investigación y a la formación

Todos conocemos la escasa ayuda que las administraciones facilitan para que los pediatras realicen labores de investigación y para la formación necesaria para seguir actualizándonos en nuestra profesión; no sólo en lo referente al apoyo económico sino también en la concesión de la disponibilidad oficial de tiempo necesario para ello.

Hasta ahora, el apoyo económico venía sobre todo de la industria farmacéutica, lo que muchas veces servía para acusarnos de que estábamos "comprados por los laboratorios". Más de una vez hubo que contestar públicamente para demostrar nuestra independencia y exigir rectificaciones.

La tan traída y llevada crisis ha hecho que desde el punto de vista oficial no hayan mejorado las cosas. Más bien, la situación económica ha hecho desaparecer o disminuir esas ayudas, y también está ocurriendo que las casas comerciales tienen más dificultad para patrocinar esas labores de formación e investigación.

Pese a ello, una vez más, y coincidiendo con la celebración del Congreso Extraordinario de la AEP 2014, se convocan

este tipo de ayudas. Sin duda, hay que agradecer a las empresas, en este caso a Ordesa y Procter&Gamble, el seguir colaborando en este punto con la AEP y con los pediatras españoles. Y, como no podía ser menos, la AEP convoca directamente sus ayudas a la formación o a la investigación dentro de la política de servicios a los socios.

Este año mantenemos parámetros similares a los anteriores, pero, tanto por iniciativa propia como por sugerencia de algunos grupos de la AEP, como el Grupo MIR, están previstos algunos cambios. No obstante, este año no se han podido realizar, ya que las fechas de convocatoria y resolución de las becas y premios están sujetas a resolverse en función de las fechas del Congreso de la AEP, aunque ya están pensadas para programarlas el próximo año.

De todo esto encontraréis información y las correspondientes bases en la página web de la AEP. ■

Fernando Malmierca Sánchez
Vicepresidente AEP

La AEP participa en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos

En España mueren al año unos 3.500 menores de 20 años, por diferentes causas, algunos tras años de evolución de su enfermedad, y la mayor parte de las muertes suceden en los hospitales, en Unidades de Neonatología, Cuidados Intensivos y Oncología.

Los niños que fallecen tras una larga enfermedad requieren atención específica de cuidados paliativos en la última etapa de su vida. La AEP participa en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, en la que el pediatra Luis Alberto Vázquez ha hecho presente la necesidad de tener en cuenta a los niños, a pesar de su reducido número. "Ahora la AEP colabora con las instituciones en la elaboración de documentos de recomendaciones en cuidados paliativos pediátricos, y apoyará el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en todas las comunidades", explica al respecto el doctor Ricardo Martino, representante de la AEP en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos.

En España hay cuatro unidades hospitalarias específicas: Sant Joan de Déu (Barcelona), Niño Jesús (Madrid), Son Espases (Mallorca) y Materno Infantil de Las Palmas. Además, desde Unidades de Oncología Pediátrica como la de La Fe (Valencia), Vall d'Hebron (Barcelona) y Virgen del Rocío (Sevilla) se ofrece atención a los pacientes oncológicos que lo precisan. Desde este año, pediatras y paliativistas del Hospital Marqués de Valdecilla (Santander) se han puesto de acuerdo para coordinar la atención. Además, algunas unidades de hospitalización domiciliaria en Málaga y Bilbao ofrecen este tipo de atención. "Todas las comunidades autónomas deberían garantizar la atención paliativa a los pacientes que lo necesiten", concluye el doctor Martino. ■



Premios y becas 2014 de la AEP

La única manera de que la Pediatría española continúe progresando va más allá de la asistencia, y pasa por promover una formación y una investigación de calidad. Por eso, en su afán por fomentar ambos aspectos, la Asociación Española de Pediatría convoca y participa un año más en la entrega de premios y becas a los profesionales sanitarios.

El próximo 16 de marzo concluye el plazo de presentación de proyectos para solicitar la '[Ayuda de Investigación](#)' que convoca la AEP para promover la investigación en el ámbito de la Pediatría y áreas afines. Aunque el tema es libre, se valoran especialmente los proyectos multicéntricos o interniveles asistenciales. La duración del proyecto no deberá superar los tres años y la ayuda está dotada con 30.000 euros.

También fomenta la investigación en Pediatría la convocatoria de la '[26ª Beca Dodot 2014](#)', que convoca la Asociación Española de Pediatría y Procter & Gamble España. El proyecto podrá haberse desarrollado en España o en el extranjero. La beca tendrá una dotación de 18.000 euros y una duración mínima de seis meses y máxima de un año.

Sí tiene una temática determinada la '[Ayuda de estímulo a la investigación Ordesa](#)', que, patrocinada por Laboratorios Ordesa, busca proyectos relacionados con la prevención de la obesidad infantil. La ayuda está dotada con 12.000 euros.

Como fomento del aprendizaje de técnicas diagnósticas, terapéuticas o de laboratorio en centros de reconocido prestigio nacional o internacional, la Fundación de la AEP ha convocado para 2014 treinta becas para '[estancias cortas en centros hospitalarios o de investigación](#)'. Cada una está dotada con 1.500 euros, y pueden solicitarlas médicos residentes en el último año de formación y pediatras que hayan acreditado su formación de MIR en un plazo no superior a dos años en el momento de la convocatoria.

Por último, la Asociación Española de Pediatría, junto a la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria, el Ayuntamiento de Teruel y el Ilustre Colegio de Médicos de Teruel, convocan el '[Premio Jerónimo Soriano](#)', que honra la figura del que se considera el primer pediatra español. El objetivo del galardón, dotado con 2.000 euros, es premiar el mejor trabajo publicado en 'Anales de Pediatría' en 2013. ■



Puesta al día del Congreso Extraordinario de la AEP: premios y becas

El próximo jueves 5 de junio a las ocho de la tarde, tras la inauguración oficial del Congreso Extraordinario de la Asociación Española de Pediatría, se entregarán los premios y becas de la AEP 2013 en el Auditorio Principal del Palacio Municipal de Congresos de Madrid. Además, se otorgarán las distinciones y nombramientos de los socios de honor.

Ambos actos se producirán entre la inauguración oficial y la conferencia inaugural, que impartirá a las ocho y media de la tarde Juan Fernández Gomes Ramírez, de la Universidad de Antioquía, en Colombia, con el título 'Reflexiones sobre la infancia en la obra de Gabriel García Márquez'.

El sábado, durante el acto de clausura del congreso, también en el Auditorio Principal del Palacio Municipal de Congresos de Madrid, se entregarán los Premios a las Mejores Comunicaciones Libres del congreso, que serán seleccionadas entre los trabajos que obtengan una mayor puntuación en la valoración efectuada por el Comité de Selección de Comunicaciones Libres. ■

Decálogo de seguridad del niño en el entorno sanitario

Con el objetivo de incrementar la seguridad del niño en el entorno sanitario, el Grupo de Trabajo de Calidad Asistencial y Seguridad en el Paciente de la AEP ha elaborado un decálogo en el que recopila una serie de consejos dirigidos a los padres y que quiere ser de utilidad en todas las fases de la atención sanitaria.

Entre otras cosas, el decálogo establece que los niños que ingresen en un centro sanitario deberán llevar siempre puesta la pulsera de identificación, así como estar acompañados por un familiar o cuidador, salvo en excepciones puntuales como el quirófano.

De la misma manera, es imprescindible que la información principal del niño esté siempre presente en su historia clínica y que las alertas -como las alergias a ciertos medicamentos- estén perfectamente visibles y correctamente indicadas tanto en la cabecera de la cama como en su historia clínica. Además de la obligación de indicar la medicación

que toman sus hijos, los padres también deben pedir toda la información sobre la medicación prescrita: como el nombre del fármaco, la vía de administración y la dosis necesaria.

Asimismo, es necesario que los padres estén completamente informados sobre el personal sanitario al cargo de sus hijos y que pregunten cualquier duda sobre tratamientos y procedimientos diagnósticos. En este sentido, los padres no deben abandonar el hospital sin un informe claro de su atención y las recomendaciones terapéuticas al alta. ■

Los presentes consejos tienen la finalidad de invitarte a participar activamente en la seguridad de su hijo en todas las fases de la atención sanitaria, asumiendo su corresponsabilidad en dichos procesos. Le proponemos que contribuya procurando el cumplimiento del siguiente decálogo:

- 1** **1** Recuerda que en todo momento debes llevar puesta la pulsera de identificación del niño, tanto en el momento de ingreso como durante el ingreso en el centro sanitario.
- 2** **2** Al estar contigo el niño siempre acompañado de un familiar o cuidador en todo momento, salvo excepciones puntuales como el quirófano.
- 3** **3** Asegúrate que al administrar medicación al niño, siempre que sea necesario, se indique el nombre del fármaco, la vía de administración y la dosis necesaria. Si el niño tiene alguna alergia o intolerancia, asegúrate de que el personal sanitario esté informado de ello.
- 4** **4** Establece un canal de comunicación con el personal sanitario responsable de la atención de tu hijo, tanto durante el ingreso como durante el alta.
- 5** **5** Pregunta por los resultados de los estudios diagnósticos que se realicen durante el ingreso de tu hijo en el centro sanitario.
- 6** **6** Únicamente el personal sanitario autorizado puede retirar la pulsera de identificación del niño. Si el niño tiene alguna alergia o intolerancia, asegúrate de que el personal sanitario esté informado de ello.
- 7** **7** Mantén siempre actualizada la información de tu hijo en su historia clínica, tanto en la cabecera de la cama como en su historia clínica.
- 8** **8** Indica de forma clara y visible la medicación que está tomando tu hijo.
- 9** **9** No abandones el hospital sin un informe claro de la atención de tu hijo y las recomendaciones terapéuticas al alta.
- 10** **10** No abandones el hospital sin un informe claro de la atención de tu hijo y las recomendaciones terapéuticas al alta.

AEP
Asociación Española de Pediatría

La AEP apoya la investigación en enfermedades raras

El 28 de febrero se ha conmemorado el Día Mundial de las Enfermedades Raras, un grupo de patologías que por sí solas afectan a menos de uno de cada 2.000 habitantes, pero que agrupadas atañen a más de tres millones de enfermos sólo en España, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que reconoce cerca de 7.000 enfermedades raras diferentes en nuestro país.

Las enfermedades raras tienen un componente pediátrico muy marcado, ya que suelen comenzar a una edad temprana. De hecho, 2 de cada 3 casos aparecen antes de los dos años de edad. Por ello, la Asociación Española de Pediatría (AEP) ha apoyado las acciones de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, cuyo tema central este año en España ha sido el cuidado de la educación. El objetivo es conseguir que los niños con patologías minoritarias se integren en la sociedad, ya que cerca del 90 por ciento de las asociaciones de FEDER denuncia que el actual modelo educativo no responde a las necesidades de los niños con enfermedades poco frecuentes.

El debut temprano en la mayoría de estas enfermedades hace que la figura del pediatra sea importante en el tratamiento y el cuidado del niño que sufre una patología rara y también para su familia. Sin embargo, el pediatra no sólo puede ayudar en la terapia, sino también en la investigación, que, si bien es importante en cualquier enfermedad, cobra una mayor relevancia en aquellas patologías consideradas como raras. ■

