

EDITORIAL

PASO A PASO TRABAJANDO POR EL BIENESTAR DE LOS NIÑOS Y DE LAS FAMILIAS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS GRAVES

Con fecha 14 de Septiembre de 2017 se ha firmado el "Convenio Marco de colaboración entre el **Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS)** y la **Asociación Española de Pediatría (AEP)**" a través del cual se establecerán las prestaciones económicas por el cuidado de menores a los padres de niños con enfermedades crónicas, graves y/o con altas necesidades de cuidados. Estas enfermedades inicialmente eran las que aparecían recogidas en el Real decreto 1148/2011 del BOE-A-2011-13119, para el desarrollo, en el Sistema de la Seguridad Social, de dichas prestaciones.

Se abre, así, una nueva vía de colaboración entre la AEP y el INSS; antes de la firma definitiva del acuerdo, el Comité Ejecutivo de la AEP ha estimado como más conveniente, remitir la lista original de las enfermedades graves, a las 17 Sociedades Nacionales de Especialidades Pediátricas de la AEP, para su actualización y adecuación según los conocimientos expertos de dichas áreas de capacitación pediátricas. Se ha concretado así una nueva lista de patologías crónicas en niños y adolescentes que pretende abarcar a una gran mayoría de las enfermedades subsidiarias de prestación para las familias y que así los padres puedan cuidar de sus hijos centrándose en ellos, durante el tiempo que precisen los menores. Finalmente será un Grupo de trabajo formado por expertos de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO) de la AEP, junto con Inspectores de trabajo y representantes de las Mutuas que determine el INSS, el que perfilará los detalles del acuerdo.

Los padres de niños con alguna de estas patologías pasan largas temporadas, o muy frecuentes, acompañando a sus hijos ingresados en el hospital, lo que suele conllevar injerencias y problemas en sus entornos laborales. Los días que estos padres pasan en el hospital no son remunerados por sus empresas, lo que supone una merma importante en los ingresos familiares, además de poner en riesgo la continuidad en su puesto de trabajo. Gracias a este acuerdo, el INSS abonará, al menos a uno de los progenitores, la parte proporcional del salario que no ingresan por estar al cuidado de los menores.

Dentro de este "Convenio Marco INSS-AEP", se ha acometido en primer lugar una patología grave de los niños y adolescentes que venía siendo ya reclamada desde hace años, la Epidermólisis Bullosa (EB: piel de mariposa). Así el pasado 27 de noviembre se hizo público el convenio es-

pecífico por el cual se determina el documento científico-técnico de la EB, incluida en el listado de enfermedades consideradas graves.

La relevancia de estos acuerdos radica en que la inclusión de estas patologías pediátricas crónicas en este listado supone la aplicación y desarrollo de prestaciones económicas para las familias, derivadas del cuidado de los menores. Y en consecuencia, supone para la AEP, un avance incalculable en uno de sus objetivos primordiales: *conseguir una atención excelente a los niños*, en este caso de los más necesitados y desprotegidos - los menores con patologías crónicas complejas y/o graves - *y a sus familias*. Creemos que es una mejora sin precedentes para los padres y los pacientes pediátricos y adolescentes que padecen enfermedades estas enfermedades.

La voluntad del acuerdo es clara y también su continuidad, por lo que, sin duda, el camino a seguir es ir acometiendo mediante los informes de los especialistas pediátricos y los acuerdos con los expertos del INSS paulatinamente más enfermedades, para que estas prestaciones familiares puedan conseguirse en todos los casos de enfermedades consideradas graves. Uno de los retos que se plantean, en este sentido, es trazar las líneas básicas sobre cómo adecuar los informes técnicos realizados por los especialistas pediátricos a la información específica que necesita el INSS para que pueda discernir la cuantía de las prestaciones en cada enfermedad grave. Hablamos de familias afectadas por una patología pediátrica relacionada con el cáncer, los trasplantes, la patología crónica compleja, metabolopatías, inmunodeficiencias, y un largo etcétera que el GT tiene que definir.

Con esta perspectiva, el poder liberar a uno de los padres de su trabajo cuando sea preciso y que la familia cuente con prestaciones económicas para el material sanitario, asistencia psicológica, rehabilitación, etcétera, supone sin duda una luz en la vida de estas familias y de los niños enfermos.

Este acuerdo se traduce como un logro excepcional para la AEP y se vive con una gran satisfacción para la Pediatría; pero ahora llegan los días de trabajo y compromiso para poder acometer este apasionante proyecto, de modo que la auténtica satisfacción llegará cuando podamos ofrecer una salida económica real a las familias que han de enfrentarse a la enfermedad de sus hijos. ■

Comité Ejecutivo de la AEP

Entrevista al Dr. Sergi Navarro Vilarubí

Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos

“QUEREMOS CREAR UN MAPA DE LOS RECURSOS CON LOS QUE CUENTA LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA EN ESPAÑA”



¿Cuándo se ha creado la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos?

- Aunque la firma de los estatutos y el acta fundacional tuvo lugar en la I Jornada de Cuidados paliativos pediátricos de la región de Murcia, en marzo de 2016, fue en el mes de junio de ese año cuando la Asociación Española de Pediatría (AEP) aprueba su creación.

¿Con qué objetivos nace esta Sociedad?

- La Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos nace para apoyar desde el ámbito profesional el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en España. Nuestro objetivo principal es mejorar la asistencia de los niños que requieren cuidados paliativos pediátricos.

En su opinión, ¿cuál es la situación de los cuidados paliativos pediátricos en España?

- La historia de los paliativos pediátricos relativamente reciente. Se comienza a desarrollar en 1991 y durante las dos siguientes décadas evoluciona y se crean cuatro unidades en nuestro país. El año 2014 supuso un punto de inflexión. La situación prosperó gracias a la aprobación por parte del Sistema Nacional de Salud de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos, elaborada por los especialistas de diferentes disciplinas de esa área que recogía los criterios de atención que debían implementar las consejerías. Actualmente, varias instituciones han hecho posible la creación de distintos proyectos que esperamos que puedan desarrollarse, consolidarse y seguir evolucionando.

¿A qué retos se enfrenta? ¿Qué precisa para ello?

- En la actualidad, tenemos una línea de trabajo dirigida a la creación de un directorio de recursos capaz de recoger todos los proyectos en torno a los cuidados paliativos pediátricos que se están realizando desde distintas instituciones. Otro de los principales objetivos que tenemos como Sociedad científica es la de fomentar y facilitar la formación general y especializada de nuestros profesionales según las necesidades. Dado el carácter transversal de los cuidados paliativos pediátricos creemos que es fundamental crear alianzas sólidas con otras subespecialidades de pediatría.

Actualmente, ¿cuántos especialistas y unidades hay en cuidados paliativos pediátricos en España? ¿Cómo valora esas cifras?

- Tenemos la certeza de que 160 profesionales han cursado el Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Universidad a Distancia (UNIR). De ellos, un 60% son profesionales médicos y el 40% de enfermería. Algunos nos hemos formado gracias a la experiencia y expertez de nuestro colegas paliatólogos de adultos, con los que hemos aprendido mucho, lo que además nos ha

permitido detectar diferencias significativas con los cuidados paliativos pediátricos. Deberíamos ser capaces de integrar la formación en atención paliativa a todos los Médicos Internos Residentes ara que tuvieran una formación general.

¿Qué diferencia los cuidados paliativos de adultos de los pediátricos?

- Una diferencia clave es la comunicación con el paciente: en muchos casos el niño no se puede expresar verbalmente, ya sea por su edad o por un daño neurológico. La familia siempre se debe tener en cuenta y en pediatría llega a ser indivisible en muchos casos. Es un reto dar respuesta a enfermedades minoritarias a las que en algunos casos los profesionales se enfrentan una sola vez por su baja frecuencia. En adultos históricamente parecía que los CPP estuvieran reservados para el paciente oncológico y en muchos casos ya se da respuesta a los pacientes afectados de otras enfermedades. Este concepto, en pediatría, lo tenemos totalmente integrado.

Las cifras también marcan la diferencia, ya que la prevalencia de niños con esta necesidad de cuidados paliativos es comparativamente baja lo que ponen en riesgo la adecuada respuesta a sus necesidades, ya que, la vulnerabilidad, el riesgo de duelo complicado y muchos otros factores, hacen que el paciente pediátrico tenga una complejidad per se.

¿Qué proyectos está desarrollando o tiene previsto desarrollar la Sociedad?

- A parte de la elaboración de un directorio de recursos y fomentar la formación, trabajamos en la creación de herramientas que permitan identificar pacientes con necesidades paliativas y en modelos de organización que faciliten la coordinación y continuidad asistencial de los casos de alta complejidad. Así mismo es prioritario dar soporte a los profesionales e instituciones que quieran implantar los cuidados paliativos en cada región.

También queremos cuidarnos (bien), uno mismo y los unos a los otros y seguir cuidando a las familias en el caso de que el niño muera. Además cuando el paciente llega adulto debemos estar preparados para su transición al sistema de adultos.

¿Algún otro aspecto que desee destacar?

- Quisiera enfatizar la necesidad de desarrollar una estrategia que nos permita avalar y certificar las unidades de cuidados paliativos. Y por último, algo muy importante y peculiar de la Sociedad es nuestro “alma” interdisciplinar. Nuestro trabajo precisa de un trabajo en equipo de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, con la implicación de maestros, fisioterapeutas, farmacéuticos y otros profesionales para dar la atención integral que requieren estos niños y sus familias. ■

ABIERTO EL PLAZO DE PRESENTACIÓN DE COMUNICACIONES *ONLINE* PARA EL 66 CONGRESO DE LA ASOCIACIÓN

El 66 Congreso de la AEP tendrá lugar del 7 al 9 de junio de 2018 en Zaragoza. Desde el 16 de noviembre hasta el miércoles 31 de enero de 2018 permanece abierto el plazo para presentar las comunicaciones libres *online*. Sólo las comunicaciones presentadas a través de este sistema electrónico serán aceptadas.

Es muy importante que figure de manera visible la dirección de e-mail del autor principal del trabajo, puesto que la Secretaría Técnica del congreso acusará recibo de las comunicaciones libres y notificará, por escrito al primer autor, la aceptación o no de la misma en el congreso. En este sentido, y si la comunicación ha sido aceptada, el autor principal está obligado a dar a conocer a la AEP si existe algún potencial conflicto de intereses que pudiera introducir algún sesgo en el contenido de su presentación, o si tiene alguna relación comercial que pudiese ser percibida por los participantes como tal conflicto.

Os recordamos también que para presentar vuestros trabajos no es necesario ser miembro de la AEP ni haber realizado previamente la inscripción al congreso. Eso sí, una vez aceptado el trabajo por parte del Comité Científico, el ponente de la comunicación deberá tramitar su inscripción al congreso para que dicha Comunicación pueda ser presentada en el mismo.

Puedes consultar los criterios de evaluación y obtener más información sobre tipo y formato que han de tener estas comunicaciones [aquí](#). ■

DOS PEDIATRAS ESPAÑOLES LIDERAN LAS SOCIEDADES EUROPEAS DE SU ESPECIALIDAD

La pediatría española está de moda. La Confederación Europea de Pediatras de Atención Primaria y la Sociedad Europea de Neonatología cuentan, de manera reciente, con presidente español.

El doctor Ángel Carrasco Sanz fue elegido en el mes de octubre para liderar a los más de 25.000 pediatras de Atención Primaria que representa la Confederación. El doctor Carrasco ha sido secretario general de la Asociación Española de Pediatría (AEP) durante los últimos ocho años y ha representado a los pediatras españoles en la Academia Europea de Pediatría. Durante los últimos dos años ya había ejercido el cargo de vicepresidente de la Confederación, que reúne a los pediatras de Atención Primaria de 18 países de Europa.

Por su parte, el doctor Máximo Vento, jefe de Sección del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia y actual presidente de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo), ha sido elegido por los delegados de todas las sociedades de Neonatología de la Unión Europea como presidente de la Sociedad Europea de Neonatología (European Board of Neonatology). "Aunque en líneas generales en Europa contamos con un nivel asistencial en neonatología de muy alta calidad, existen todavía grandes diferencias entre países. Por ello, uno de los objetivos de la Sociedad Europea de Neonatología para los próximos años es diseñar protocolos que sitúen a todos los países a un nivel asistencial homogéneo y de máxima calidad en esta materia", ha asegurado este experto neonatólogo. ■



Dr. Ángel Carrasco



Dr. Máximo Vento

DÍA EUROPEO DEL USO PRUDENTE DE ANTIBIÓTICOS

Con motivo del Día Europeo del Uso Prudente de antibióticos, que se celebra cada 18 de noviembre, la Asociación Española de Pediatría (AEP) quiere llamar la atención en torno al mal uso que se está haciendo de estos fármacos desde la edad pediátrica. Los pediatras recordaron así que el uso inadecuado de los antibióticos contribuye al desarrollo de resistencias y agota las vías terapéuticas frente a las infecciones bacterianas.

También quisieron subrayar que estos medicamentos son sólo efectivos frente a infecciones bacterianas. Para

insistir en esta idea, la AEP ha publicado en su web EnFamilia un especial con varios artículos sobre las infecciones más frecuentes y cómo debe ser el uso de antibióticos.

Desde la Asociación se lamenta que la mayoría de niños menores de tres años haya recibido más de dos ciclos de tratamiento con antibióticos, cuando más del 90 por ciento de las infecciones que tienen en este periodo son virales, lo que podría estar evidenciando un mal uso de estos fármacos en el ámbito de la pediatría. ■

LOS PEDIATRAS DE CANTABRIA, UN EJEMPLO DE UNIÓN DE LOS PEDIATRAS

Las pasadas semanas ha habido una gran inquietud entre los pediatras de Cantabria de Atención Primaria. Las condiciones de trabajo de estos profesionales en los Centros de Salud, les había llevado a plantearse una postura unánime de suspender su actividad, finalmente se ha llegado a un acuerdo.

Los problemas que plantean son comunes al resto de comunidades autónomas; sobrecarga asistencial, elevada tasa de *autocobertura* en situaciones de bajas y vacaciones y cambios de horarios y de Centros de Salud para realizar su trabajo.

La fortaleza y unión que han mostrado los pediatras cántabros ha culminado en que la administración sanitaria de Cantabria se haya comprometido a mejorar las condiciones de trabajo, racionalizar las agendas de los profesionales con un número máximo de niños a atender, sustituciones de los profesionales y compensación económica ante las ausencias de compañeros cuyas consultas tengan que asumir. Sin duda un ejemplo para el resto de los pediatras de España.

A pesar de que se han logrado compromisos muy importantes, son necesarias soluciones pensando a más largo plazo; desde la más potente y definitiva de aumentar la oferta de plazas de formación de pediatras por vía MIR, hasta la adecuación de la actividad con el número actual de pediatras existentes y siempre con el convencimiento de que el pediatra es el profesional experto que debe cuidar a los niños ya que asegura la mejor atención a la enfer-

medad pero también las actuaciones más eficientes en prevención y promoción de la salud infanto-juvenil.

La directiva de la Asociación Española de Pediatría (AEP) incluye en su programa de propuestas para mejorar la asistencia infanto-juvenil en los centros de salud y teniendo en cuenta los pediatras disponibles; agrupar a los pediatras en centros más grandes, concentrar a los pediatras en la misma franja horaria con el fin de evitar cargas de trabajo excesivas por ausencias o bajas y en la pediatría rural valorar la máxima eficiencia de la movilidad del pediatra o los pacientes, según las características de las poblaciones, las distancias y los medios técnicos existentes en los diferentes centros de salud.

Otra propuesta de solución es adecuar la dotación de enfermería pediátrica en Atención Primaria; y procurar un equipo de atención pediátrica más rentable y eficiente: *cada niño debe tener un pediatra de cabecera en AP y una enfermera trabajando juntos en su centro de salud.*

Con el fin último de conseguir una mejor asistencia a los niños y a sus familias, mejorar las condiciones laborales y armonizar la actividad de los profesionales sanitarios, contribuyendo a la conciliación con la vida familiar; desde la AEP ofrecemos nuestra colaboración a las autoridades sanitarias autonómicas y nacionales para seguir buscando medios con los que optimizar la asistencia sanitaria infantil y del adolescente de nuestro país, con el objetivo final de que todo niño sea atendido siempre por un pediatra en cualquiera de los niveles asistenciales. ■

LA AEP PARTICIPA EN UNA MESA DE DEBATE EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS SOBRE EL CRIBADO NEONATAL DE LA IDCG

La presidente de la Asociación Española de Pediatría, la doctora María José Mellado, ha participado recientemente en una mesa redonda organizada por la Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (AEDIP) que tuvo lugar en el Congreso de los Diputados con el objetivo de poner de manifiesto la necesidad de incluir el cribado neonatal para detectar la inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) en la cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud. A pesar de que Cataluña ya ofrece este cribado y de que varias iniciativas regionales han comenzado a posicionar este tema en la agenda política (Murcia, La Rioja), todavía no está incluido en la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud.

Durante su intervención la doctora Mellado expuso, frente a los representantes políticos de los cuatro partidos mayoritarios del Congreso, la necesidad de que los niños con estas enfermedades sean atendidos por pediatras expertos conformados en equipos multidisciplinares. *"Es un aspecto fundamental que asegura el éxito en el manejo de estas complicadas enfermedades, antes y después del trasplante"*, aseguró.

En este sentido, la presidente de la AEP afirmó que el Grupo de Inmunodeficiencias Primarias de la Asociación, la Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergología y Asma Pediátrica, la Sociedad de Infectología Pediátrica-AEP y la Sociedad de Oncología Pediátrica-AEP, deben ser los expertos de referencia a la hora de conformar estos equipos pluridisciplinares, *"líderes indiscutibles en la atención excelente de estos pacientes"*. ■

Noticias AEP es una publicación de la Asociación Española de Pediatría distribuida *online* de forma gratuita a todos sus asociados. La Asociación Española de Pediatría no se identifica necesariamente con las opiniones vertidas en artículos y colaboraciones incluidas en este boletín.

Coordinador: Pedro Jesús Gorrotxategi Gorrotxategi
Miembro de Comité Ejecutivo de la AEP
Edita: Planner Media. (www.plannermedia.com)

Soporte Válido nº: 251-R-CM.
Depósito Legal: M-47.053-1998

Prohibida la reproducción total o parcial del contenido sin permiso previo de la empresa editora.

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE PEDIATRÍA**

Aguirre 1 - bajo D
Teléfono: 91 435 49 16
Fax: 91 435 50 43
28009 - Madrid
e-mail: aep@aeped.es

