

## LA CRISIS Y EL DESARROLLO DEL NIÑO

Con motivo del Día Universal del Niño, la Asociación Española de Pediatría (AEP) recordó a las autoridades y a la población que, a pesar de la crisis y de los problemas socioeconómicos, hay que tratar a niños y adolescentes de acuerdo con el compromiso adquirido en la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989. Y es que en España, por el contexto de crisis actual, se está restringiendo el aporte económico del Gobierno, y la Educación y la Sanidad son dos de las áreas que se están viendo afectadas.

## PREMIO A INVESTIGACIÓN EN PEDIATRÍA

La Dra. Estíbaliz Iglesias, especialista en Reumatología Pediátrica en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y miembro de la Asociación Española de Pediatría, ha sido galardonada con el Segundo Accésit de la Beca Mutual Médica 2013 por un proyecto de investigación sobre el estudio y el diagnóstico de las enfermedades reumáticas infantiles.

## NUEVA ETAPA DE ANALES DE PEDIATRÍA

El nuevo equipo editorial de la revista Anales de Pediatría se ha planteado una nuevos objetivos para que la producción científica de la Pediatría española responda a los estándares más altos. Estos pasan por aumentar la calidad e impacto de los manuscritos recibidos, disminuir los tiempos de respuesta a los autores, mejorar el índice de impacto y cuartil de la revista, e incrementar la presencia y el reconocimiento de la publicación en el campo científico.

## INDICACIONES 'OFF-LABEL'

Casi la mitad de los 573 fármacos que se incluyen en el Pediamecum tiene al menos una indicación 'off-label', es decir, fuera de la aprobada en la ficha técnica. Esto se debe a que las enfermedades raras son más habituales en Pediatría. Por eso es fundamental la adopción de medidas que mejoren el conocimiento de los pediatras sobre el uso de fármacos en indicaciones fuera de ficha técnica, como desvelan los resultados de la encuesta nacional OL-PED, del Comité de Medicamentos.

## REGLAMENTO GRUPOS DE TRABAJO

En la reunión del pasado 8 de noviembre del Comité Ejecutivo con los diversos grupos de trabajo ya constituidos en la AEP, en la que se ratificó al Dr. Antonio Nieto como responsable de la dirección y coordinación de estos equipos, se hizo entrega del nuevo reglamento de grupos de trabajo aprobado en la reunión de la Junta Directiva del día 7 de septiembre.

## ESTADO DE LAS ESPECIALIDADES

El pasado 9 de noviembre se reunieron el Comité Ejecutivo y los representantes de las diversas sociedades de especialidades de la AEP para conocer la situación de cada una de ellas y el futuro inmediato en relación con las Áreas de Capacitación Específica (ACE). Quedó patente que Neonatología será un modelo para el resto de las ACE pediátricas.

## PREMATURIDAD: EL 75% DE LOS INGRESOS EN NEONATOLOGÍA

Pese a que los nacimientos de niños prematuros son cada vez más habituales, el cuidado y seguimiento de estos bebés sigue requiriendo gran atención. Por eso nace la Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros (FNAP), una iniciativa que parte de la unión de las Asociaciones de padres de niños prematuros, promovida por la Sociedad Española de Neonatología (SENeo).

## Reunión con los grupos de trabajo de la AEP

El viernes día 8 de noviembre se desarrolló en la sede de la Asociación una reunión del Comité Ejecutivo con los diversos grupos de trabajo ya constituidos en la AEP. Con la dirección del Dr. Antonio Nieto, responsable de los grupos, se trataron diversos puntos, tanto relacionados con lo realizado durante este año, como lo propuesto para el próximo.

Se hizo entrega del nuevo "reglamento de grupos de trabajo", aprobado en la reunión de la Junta Directiva del día 7 de septiembre, que se había redactado para dar cabida a lo aprendido durante los últimos cuatro años.

En la misma reunión de la Junta Directiva, el Dr. Nieto fue ratificado como responsable de la dirección y coordinación de los Grupos de Trabajo.

El Dr. Nieto explicó que una de las normas básicas desde el primer reglamento es que todos los grupos terminaban su nombramiento a los cuatro años, para no dejar cargas impuestas a la nueva Junta Directiva, y que, en ese sentido, de una manera u otra y en mayor o menor medida, se habían renovado todos los grupos.

**Durante la reunión se invitó a los grupos de trabajo de la AEP a participar en las múltiples actividades formativas que se contemplan en la Plataforma CONTINUUM**

Como no podía ser de otra manera, una parte importante de la reunión fue dedicada a la Plataforma CONTINUUM, en la que es deseable que los diversos grupos participen en alguna de las múltiples actividades que la herramienta contempla, debatiéndose durante largo tiempo cómo se podía participar.

Las cuestiones económicas tuvieron también su tiempo, poniendo sobre la mesa las dificultades de financiación que están surgiendo últimamente, y que se prevén aún mayores para los próximos años. Sin duda, habrá que adaptarse a las posibilidades que existan según se vayan desarrollando las circunstancias económicas.

Intervino en la reunión Virginia Pérez, administrativa de la AEP, que será la que lleve todas las labores administrativas de estos asuntos, dentro del organigrama de la sede de la AEP.

Parte importante de la reunión la llevó Isabel Perancho, de Planner Media, el gabinete de prensa de la AEP, quien, además de hacer una exposición de la difusión realizada hasta el momento, con las actividades de los grupos de trabajo, y del incremento habido durante los tres últimos años, habló sobre el futuro y la importancia que tenía que determinadas actividades de los grupos de trabajo fueran conocidas por la población. ■

## Reunión con las sociedades de especialidades de la AEP

El pasado día 9 de noviembre se celebró una reunión en la sede de la AEP entre el Comité Ejecutivo y los representantes de las diversas Sociedades de Especialidades que existen en el organigrama de la Asociación. El objetivo era, sobre todo, conocer la situación de cada una de las sociedades de especialidades y el futuro inmediato en relación con las Áreas de Capacitación Específica (ACE).

En primer lugar, la Dra. Empar Lurbe, editora Jefe de Anales de Pediatría, hizo una exposición sobre los proyectos de la revista oficial de la AEP, pidiendo la colaboración de las diferentes especialidades pediátricas, en el sentido que se expone en otra sección de este "Noticias AEP".

**El Real Decreto de Troncalidad fue uno de los temas clave de la reunión. Se prevé que la de Neonatología sea la primera Área de Capacitación Específica pediátrica aprobada**

Contamos también con la presencia del profesor Francisco Javier Álvarez Guisásola, presidente de la Comisión Nacional de la Especialidad, que hizo un amplio informe de cómo estaba en estos momentos el Real Decreto de Troncalidad y, en espera de su próxima publicación, la posible evolución y el desarrollo de las diferentes ACE pediátricas. Se prevé que la de Neonatología sea la primera aprobada, que de alguna manera será el modelo para la incorporación de otras, lo que se espera no sea de difícil desarrollo, ya que el RD podría facilitararlo.

Quedó patente lo abigarrado de la sistemática prevista, y que es seguro que se necesitará un arduo trabajo y unidad de criterios para conseguirlo, por lo que con la experiencia de lo ya realizado y el desarrollo previsto para Neonatología, hay que empezar a preparar documentación y estudios para después hacerlo más dinámico.

Bajo la dirección del Dr. Nieto, responsable de grupos de la AEP, se trataron aspectos de funcionamiento interno similares a los de la reunión con los Grupos de Trabajo, en temas como el desarrollo de la Plataforma CONTINUUM y la disponibilidad del gabinete de prensa de la AEP.

Además, diversos presidentes o representantes de las Sociedades Científicas expusieron lo que ya tenían adelantado, así como las preocupaciones sobre la implantación de las respectivas ACE dentro del Sistema Nacional de Salud. ■

**Fernando Malmierca Sánchez**  
Vicepresidente AEP

## Anales de Pediatría: una nueva etapa

Anales de Pediatría, la revista oficial de la Asociación Española de Pediatría (AEP) y de sus sociedades científicas, es reconocida como la de mayor producción y calidad en la Pediatría Española. En septiembre de este año, la Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría designó un nuevo Comité Editorial que afronta con entusiasmo el reto de conseguir los estándares más altos, como corresponde al nivel de la Pediatría española.

El nuevo equipo editorial plantea una serie de objetivos que se pueden concretar en:

- Aumentar la calidad, importancia e impacto de los manuscritos recibidos.
- Disminuir los tiempos de respuesta a los autores.
- Mejorar la situación de la revista en cuanto al índice de impacto y cuartil.
- Aumentar la presencia y el reconocimiento en el campo científico.

Creemos que invitar a autores nacionales e internacionales de prestigio a remitir editoriales y revisiones, así como apostar por la publicación electrónica bilingüe (inglés y castellano), facilitará el alcanzar estos objetivos. Pero no sólo eso, la agilidad en la gestión de los ma-

nuscritos recibidos es un elemento clave que ofrece una visión integral de la calidad del proceso editorial y de la revista en sí misma. El objetivo es que cada manuscrito tenga un tiempo máximo de 30 días desde su entrada en el proceso de selección hasta la decisión editorial.

La mejora de la calidad, importancia e impacto de los manuscritos y la celeridad en su gestión son elementos clave que, sin duda, permitirán incrementar el factor de impacto y la situación de la revista en el contexto internacional y su consideración en los foros científicos. Somos conscientes de que el impacto de los cambios introducidos sólo podrá testarse en el transcurso del tiempo, siendo necesario un mínimo de dos años para observar con fiabilidad su efecto real.

La consecución de cada uno de estos objetivos requiere el compromiso de todos los agentes involucrados en Anales. El equipo editorial, con su labor diaria; los revisores, con su continua tarea de selección basada en la excelencia; la editorial, con su trabajo, celeridad y modernización constante, y, por supuesto, la Pediatría Española, representada por la AEP y sus especialidades, deben ser, sin duda, el motor que proyecte Anales hacia el futuro. ■

**Empar Lurbe i Ferrer<sup>1,2</sup>, Laia Alsina Manrique de Lara<sup>3</sup>, Luis Miguel Rodríguez Fernández<sup>4</sup>, Gonzalo Solís Sánchez<sup>5</sup>**

<sup>1</sup>Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, <sup>2</sup>CIBER Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición, ISCIII, Madrid; <sup>3</sup>Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona; <sup>4</sup>Complejo Asistencial Universitario de León; <sup>5</sup>Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo

## La AEP recuerda que la crisis no puede frenar el desarrollo de niños y adolescentes

Con motivo del Día Universal del Niño, el pasado 20 de noviembre, la Asociación Española de Pediatría (AEP) recordó a las autoridades y a la población que a pesar de la crisis y de los problemas socioeconómicos *“hemos de tratar a niños, niñas y adolescentes de nuestro país y de todo el mundo de acuerdo con lo que se comprometió en la Convención Sobre los Derechos del Niño de 1989”*. Según indicó la Dra. Isolina Riaño, coordinadora del Grupo de Cooperación Internacional de la AEP: *“gobiernos y autoridades deben hacer todos los esfuerzos para que los derechos de los menores se cumplan. Y nuestra tarea como pediatras es recordárselo, así como denunciar situaciones de vulneración de derechos”*.

Sin embargo, en España, *“en el contexto de crisis actual se está restringiendo el aporte económico del gobierno, y la educación y la sanidad se están viendo afectadas. No podemos dejar que esto vaya a más y que haya diferencias y falta de cumplimiento en los derechos de los niños, ni que*

**Una de las tareas de los pediatras es denunciar aquellas situaciones en las que identifiquen que se está produciendo cualquier vulneración de los derechos de los niños y adolescentes**

*mermen las posibilidades de desarrollo de los menores”*, señaló la Dra. Maite de Aranzábal, coordinadora del Grupo de Cooperación Internacional de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap).

La situación sanitaria mundial sigue siendo un ejemplo claro de injusticia en los derechos infantiles. *“Prueba de ello son las más de 19.000 muertes diarias de niños a nivel mundial por causas evitables (falta de alimentos, enfermedades prevenibles, higiene, etcétera), algo que el Grupo de Cooperación de la AEP quiere contribuir a visibilizar”*, añadió la Dra. De Aranzábal. Por eso, el Grupo de Cooperación Internacional de la AEP anima a

*“todos los gobiernos y organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud o el Banco Mundial a que apoyen incondicionalmente y exijan el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de los niños, pues es la única forma de asegurar el compromiso y la inversión de tiempo y dinero de todos los países”*. ■



## El 45% de los medicamentos pediátricos tiene al menos una indicación fuera de ficha técnica

La población pediátrica apenas se ha contemplado como protagonista de la investigación clínica hasta ahora. De hecho, "en la Unión Europea menos del 50% de los fármacos pediátricos tienen suficientes ensayos clínicos en niños, lo que nos obliga a realizar prescripciones de medicamentos fuera de la indicación aprobada en la ficha técnica ('off-label')", explicó el Dr. Roi Piñero Pérez, Miembro del Comité de Medicamentos Pediátricos de la Asociación Española de Pediatría (CM-AEP) y del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid), en la jornada *El acceso de los medicamentos huérfanos al SNS: financiación y sostenibilidad*, organizada por la Fundación para la Investigación en Salud (FUINSA).



Las enfermedades raras no lo son tanto en Pediatría, y por eso los medicamentos huérfanos y las indicaciones 'off-label' son más importantes en esta especialidad. De los 573 fármacos que se incluyen en el vademécum de la AEP (Pediamecum), el 45% tiene al menos una indicación 'off-label'. Por este motivo se realizó la encuesta nacional OL-PED sobre este tipo de indicación, entre cerca de 700 pediatras, cuyos datos más destacados presentó el Dr. Piñero: aunque siete de cada diez profesionales conocen bien este tipo de medicamentos y cinco de cada diez conocen el proceso a seguir para su uso, sólo dos de cada diez pediatras completan los pasos necesarios para su correcto registro, incluyendo la información a los padres y el reflejo de su uso en la historia clínica. ■

## Premio a la investigación en enfermedades reumáticas infantiles

La doctora Estíbaliz Iglesias, especialista en Reumatología Pediátrica en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y miembro de la Asociación Española de Pediatría, ha sido galardonada con el Segundo Accésit de la Beca Mutual Médica 2013 –dotado con 3.000 euros– por un proyecto de investigación sobre el estudio y el diagnóstico de las enfermedades reumáticas infantiles. Su trabajo se centra en el diagnóstico de la artritis idiopática juvenil en los pacientes en los que no se ha demostrado la existencia de autoinmunidad y que pueden estar incorrectamente diagnosticados, puesto que podrían estar sufriendo una enfermedad autoinflamatoria hereditaria. ■

## Nace la Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros

En España, uno de cada 13 niños nace antes de las 37 semanas de gestación, representando la causa del 75% de ingresos de neonatos en los hospitales españoles. La prematuridad es una situación cada vez más frecuente debido al retraso de la edad de la maternidad y el incremento del uso de técnicas de fertilización.

Con el objetivo de mejorar los cuidados de los bebés, la Sociedad Española de Neonatología (SENeo), integrada en la Asociación Española de Pediatría (AEP), ha promovido el nacimiento de la Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros (FNAP).

**La supervivencia de los bebés prematuros nacidos en la semana 26 es superior al 80% y por encima de la semana 28 del 90%**

En apoyo de los neonatólogos, el profesor Luis Madero, presidente de la Fundación Española de Pediatría, considera "fundamental reconocer la labor asistencial y humana que realizan". Entre los progresos más importantes en esta especialidad destacan las evidencias del beneficio que tiene humanizar el entorno en el que están los bebés y que los padres sean partícipes en el desarrollo del niño. "El vínculo con el bebé hay que crearlo desde el primer momento, deben saber que son útiles para sus hijos y además supone parte de la integración psicológica de la situación", subrayó la vocal de la Sociedad Española de Neonatología, la doctora Pilar García. En este sentido, la incorporación de las técnicas de cuidados centrados en el desarrollo y en la familia ha supuesto una mejora recalculable. ■

