EDITORIAL: Insistencia y persistencia

En su editorial, el doctor Fernando Malmierca, vicepresidente segundo de la AEP, recuerda que la insistencia y la persistencia tienen sus frutos con el tiempo, tal y como lo demuestra la historia de las vacunas o incluso el éxito de la plataforma CONTINUUM. Así, describe con estas dos características el trabajo que está realizando la Sociedad Científica para garantizar su futuro, "adaptándolo a una situación real y actualizada de España".

ENTREVISTA A LA DOCTORA ENCARNACIÓN GUILLÉN

La Dra. Guillén, presidenta de la Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología (SEGCD), explica en una entrevista los retos a los que se enfrenta actualmente su sociedad.

Centrada en mejorar el diagnóstico y asesoramiento de los niños con enfermedades genéticas, la SEGCD acaba de firmar un acuerdo con FEDER para apoyar en la asistencia de enfermedades raras mediante la creación de grupos de trabajo y proyectos de investigación.

SIGUEN LOS PREPARATIVOS PARA EL 63° CONGRESO DE LA AEP

Ya están disponibles en la web oficial del congreso los programas científicos preliminares de los encuentros de AEPap, SEEIM y SEPHO, que celebrarán sus reuniones de especialidad en el marco del 63° congreso de la AEP.

HOMENAJE AL PROF. MANUEL CRUZ POR 50 AÑOS DEDICADOS A LA PEDIATRÍA

La Societat Catalana de Pediatria ha homenajeado al Prof. Manuel Cruz por sus 50 años en la Cátedra de Pediatría.

ÉXITO DE ASISTENCIA EN LAS JORNADAS DE VACUNAS DEL CAV

Más de 300 pediatras se dieron cita en las VI Jornadas de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría que se celebraron los pasados 13 y 14 de marzo en Murcia. En el encuentro, inaugurado por el director general de Salud Pública, Javier Castrodeza, se prestó especial atención a las últimas noticias sobre vacunación, como la reciente incorporación de la vacuna del neumococo o la situación de la vacuna del sarampión en España. Además, el Comité Asesor de Vacunas presentó la puesta en marcha del proyecto "Métodos para minimizar el dolor de la vacunación en los niños".

LA AEP, EJEMPLO DE ESTRATEGIA DIGITAL EN EL ENCUENTRO DE IPPOK

Los doctores Juan Bravo y Javier González de Dios presentaron en el encuentro "Sociedades Científicas y Redes Sociales", organizado por Ippok –la red social de Diario Médico y Correo Farmacéutico–, los últimos proyectos digitales de la Asociación Española de Pediatría.

Por otro lado, la AEP ha sido reconocida en los resultados preliminares del estudio "Entornos 2.0" como la sociedad científica con más seguidores en Twitter y Facebook. Y es que en total suman más de 29.000.



Insistencia y persistencia, al final sirven

Recientemente en unas "jornadas de vacunas" alguien lanzó la pregunta de qué podíamos hacer para que la vacuna de varicela pudiera estar disponible para los niños españoles a la edad que recomienda el Comité Asesor de Vacunas de la AEP.

Lógicamente, dado lo candente del tema, la discusión fue intensa entre los asistentes que no encontraban argumentos para explicar a los padres las situaciones que le presentaban en sus consultas diarias.

Al final quedó claro que, además de cargarse de argumentos basados en evidencia científica de numerosos estudios y publicaciones de prestigio, lo importante es "insistir" ante quien corresponda con todos los argumentos y "persistir" con la postura, aunque al principio no se obtenga el resultado esperado y por el camino toque sufrir situaciones incomprensibles y no merecidas.

Con el tiempo se obtienen los resultados esperados, y en el mundo de las vacunas tenemos un histórico que lo demuestra. Pero refiriéndonos a hechos recientes, la introducción en calendario financiado de la vacuna contra el neumococo es una clara muestra de lo que estamos diciendo. Y que quede claro que a los pediatras españoles lo que nos ha alegrado es únicamente que los niños españoles puedan tener esta medida preventiva de forma gratuita (aunque la pagan con los impuestos de todos) y

para todos, es decir, con justicia y equidad.

No es el momento de hablar de la diferente velocidad de implementación de esta medida preventiva en las diferentes comunidades autónomas.

Pero queremos señalar que esta forma de trabajar también es una metodología que el actual Comité Ejecutivo de la AEP viene practicando. Como ejemplo tenemos la apuesta por la plataforma CONTINUUM, en la que estamos comprobando que el magnífico trabajo que realiza todo el equipo que la dirige y elabora está consolidando cada día más la plataforma, con una oferta formativa extraordinaria, con metodología muy actual y un interés por lo que ofrece que se demuestra en el número de pediatras que solicitan los cursos.

Lo mismo ocurre con la AEP en sí como asociación o sociedad científica. Ahora nos referimos al trabajo sobre "futuro de la AEP" en el que lentamente, pero de modo persistente, se viene trabajando para asegurar este futuro como Sociedad Científica, adaptándolo a una situación real y actualizada de España en todas sus vertientes sociales y a aquello que las actuales Sociedades Regionales y de Especialidades y, sobre todo los pediatras españoles, quieran.

Dr. Fernando Malmierca Vicepresidente Segundo de la AEP

Los pediatras españoles se reunieron en Murcia en las VI Jornadas de Vacunas del CAV

Más de 300 pediatras acudieron el pasado 13 y 14 de marzo a las Jornadas de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría, organizadas por su Comité Asesor de Vacunas. El acto fue inaugurado por Javier Castrodeza, director general de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y por Martín Quiñonero Sánchez, secretario General de la Consejería de Sanidad y Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Durante la inauguración, el director general de Salud Pública subrayó el valor social de la vacunación, y recordó que 2015 es un año de celebraciones en esta materia, "ya que hace 40 años que se implantó en España el primer calendario sistemático de vacunaciones y 20 desde que el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) aprobó un nuevo calendario de vacunación por bandas de edad". Así, apostó por seguir trabajando otros 20 años en esta línea y en "analizar las medidas de eficiencia necesarias para mantener el calendario vacunal".

Entre los temas tratados en la jornada destacó la reciente **incorporación de la vacuna del neumococo**. En este sentido, y para adelantar el posible impacto de esta vacuna en nuestro país, la **Dra. Mary Slack, consultora médica**



de la OMS y del European Center for Disease Prevention (ECDC), presentó un estudio realizado en Reino Unido que analiza el impacto positivo de esta vacuna en los niños ingleses desde su introducción en 2006.

Otro de los temas que se trató fue el de los brotes de sarampión ocurridos recientemente en EE.UU. y Alemania, haciendo una reflexión de la situación de esta enfermedad en nuestro país. Desde la AEP, se hizo especial hincapié en la importancia de mantener buenos índices de coberturas. La vacunación frente al meningococo B, la varicela o la tosferina durante el embarazo fueron otras de las materias sobre las que se expusieron los últimos datos.

Además, el Comité Asesor de Vacunas presentó el **proyecto** "Métodos para minimizar el dolor de la vacunación de los niños", que estudiará los métodos científicos que ayudan a los niños a eliminar el dolor y el estrés causado durante el acto de la vacunación. Está previsto que los resultados se presenten en el próximo congreso de la AEP.



Entrevista a la Dra. Encarna Guillén

Presidenta de la Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología (SEGCD)

"EL PEDIATRA JUEGA UN PAPEL FUNDAMENTAL EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES GENÉTICAS"

¿Qué objetivo persigue la SEGCD?

- Nuestra sociedad fue creada en 1978 como una sección de la Asociación Española de Pediatría, pasando a convertirse en una sociedad con entidad jurídica propia a partir de 2002. Desde nuestros inicios, en la SEGCD siempre hemos perseguido los mismos objetivos:
 - Promover el estudio de los problemas de naturaleza genética y alteraciones en la morfogénesis que incidan sobre el desarrollo del individuo desde antes de su nacimiento.
 - Asegurar el adecuado desarrollo de los aspectos genéticos y dismorfológicos de la Pediatría en el terreno asistencial, docente y de investigación.

La Sociedad, además, tiene como misión ser un órgano asesor de referencia para los pediatras en esta materia. Para ello, también fomentamos la cooperación con otras Asociaciones, Sociedades e instituciones españolas e internacionales, así como con personas particulares.

En su opinión, ¿cuáles son los principales retos de la especialidad en la actualidad?

 El principal reto de la especialidad de genética clínica es implementar el diagnóstico y asesoramiento genético en las prácticas clínicas habituales. De esta manera, ayudamos a mejorar nuestro sistema sanitario en la atención y el tratamiento de los pacientes afectados por enfermedades genéticas.

Para conseguirlo, se está trabajando en la unificación de criterios comunes que permitan una adecuada formación de los profesionales y el reconocimiento de los centros y especialistas acreditados .

¿Cuáles son los últimos avances en las enfermedades genéticas y en dismorfología?

Nuestra especialidad cuenta cada día con mejores herramientas de diagnóstico. Un ejemplo son las técnicas de array-CGH y de secuenciación masiva que conducen a un conocimiento etio-patogénico más preciso de las enfermedades genéticas y permiten un mejor seguimiento de los pacientes y un correcto asesoramiento genético. Además, los últimos avances en investigación están permitiendo el desarrollo progresivo de nuevos tratamientos que pueden cambiar la historia natural de un número creciente de enfermedades genéticas.

Todos estos avances científicos y tecnológicos exigen una constante actualización y formación de los profesionales dedicados a esta área, para poder mejorar el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades.

La Sociedad acaba de firmar un acuerdo con FEDER ¿En qué consiste este acuerdo? ¿Qué objetivos tiene?

- El objetivo del convenio con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es establecer una colaboración en los ámbitos de la asistencia, divulgación e investigación de las enferme-



dades raras (ER). En este contexto, la SEGCD ha iniciado la creación de un grupo de trabajo en ER para asesorar sobre aspectos asistenciales de diagnóstico, seguimiento, tratamiento y asesoramiento genético a través de la realización de protocolos y guías clínicas; así como el desarrollo de proyectos de investigación sobre ER que ayuden a avanzar en aspectos aún desconocidos.

Más adelante, ambas organizaciones estamos planteando organizar conferencias en las que puedan intervenir asociaciones de pacientes y profesionales de la SEGCD, con el fin de mejorar el conocimiento de las enfermedades raras y la asistencia de los afectados.

¿Hacia dónde avanza la especialidad?

 Los progresos en el campo de la genética son cada día más evidentes y de creciente aplicabilidad clínica con el objetivo de alcanzar una medicina personalizada. Ante esta situación, necesitamos que los sistemas de salud se transformen para adecuarse a una nueva forma de prevenir, diagnosticar y tratar las enfermedades genéticas.

En su opinión, ¿qué papel juega el pediatra en la detección y apoyo de enfermedades genéticas?

El pediatra es el primer médico que se enfrenta al diagnóstico y tratamiento del recién nacido con defectos congénitos y del niño con enfermedades genéticas en general, lo que le convierte en una pieza fundamental en el desarrollo de esta área. Desde la SEGCD, trabajamos en ampliar la formación del pediatra y su conocimiento en este campo con el objetivo de mejorar la atención y calidad de vida de los afectados por enfermedades genéticas y conseguir un mayor protagonismo y prestigio de la genética clínica y la dismorfología dentro y fuera de nuestro país.



La AEP, ejemplo digital en el encuentro "Sociedades Científicas y Redes Sociales" de Ippok

La Asociación Española de Pediatría ha participado en el encuentro digital "Sociedades Científicas y Redes Sociales", organizado por Ippok, Diario Médico y Correo Farmacéutico. Así, contó con las exposiciones del Dr. Juan Bravo, responsable de redes sociales de la AEP, y del Dr. Javier González de Dios, codirector de Continuum.

Ambos ponentes resaltaron el valor estratégico de las herramientas digitales para la Asociación. El Dr. Bravo hizo un repaso de la estrategia digital de la AEP y destacó la importancia de estar presente en las redes sociales para transmitir información científica veraz y de calidad. Por su parte, el Dr. González de Dios presentó a los asistentes la plataforma virtual de formación continuada de la AEP.

Por otro lado, y fruto de este esfuerzo digital, los resultados preliminares del estudio "Entornos 2.0 de las Sociedades Científicas" señalan a la AEP como la sociedad científica con más seguidores en

Twitter y Facebook. Entre las dos plataformas suman más de 29.000 seguidores.



Ippok

Prof. Manuel Cruz, 50 años dedicados a la Pediatría



La Societat Catalana de Pediatria ha homenajeado al Prof. Manuel Cruz con motivo del 50 aniversario de su llegada a la Cátedra de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina de Barcelona.

Para ello, se desarrolló una mesa redonda titulada "Manuel Cruz: 50 años de Pediatría en Cataluña desde el Hospital Clínic", con la presidencia de importantes figuras del mundo de la Pediatría como el Dr. Francesc Cardellach, decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, y el Dr. Fernando A. Moraga-Llop, presidente de la Societat Catalana de Pediatria. Además, el encuentro contó con las ponencias de los doctores Josep Mª Corretger, Xavier Demestre y Lluís Morales, quienes aportaron su visión de la evolución de la Pediatría y sus especialidades durante las últimas cinco décadas. Para cerrar el acto, el profesor Cruz compartió sus vivencias en el campo de la Pediatría.

63º Congreso de la AEP: Nueva información sobre los programas preliminares

El Congreso de Bilbao continúa con los preparativos para su 63ª edición en junio. Además del <u>programa preliminar general</u>, ya pueden consultarse en la web oficial del congreso los programas científicos preliminares de la <u>11ª Reunión Anual de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)</u>, de la <u>VI Reunión Bianual de la Sociedad de Errores Innatos del Metabolismo (SEEIM)</u> y de la <u>1ª Reunión de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO)</u>.



La AEPap celebrará su 11ª reunión de especialidad el viernes 12 de junio. Entre otras mesas redondas, contará con la colaboración de la Sociedad Quirúrgica de Pediatría para la titulada "casos clínicos de urgencias quirúrgicas para el pediatra de AP". Ese mismo día tendrá lugar la 1ª Reunión SEPHO, que, entre otros temas, tratará la humanización de los hospitales para los niños. Por su parte, el día 13 de junio se celebrará la VI Reunión bianual SEEIM, que clausurará el encuentro con la conferencia "I + D en Nutrición".

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: Fernando Malmierca, Vicepresidente 2º AEP

Edita: Planner Media. (www.plannermedia.com)

Soporte Válido nº: 251-R-CM. Depósito Legal: M-47.053-1998 ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

Aguirre 1 - bajo D Telef.: 91 435 49 16 Fax: 91 435 50 43

28009 - Madrid e-mail: aep@aeped.es

