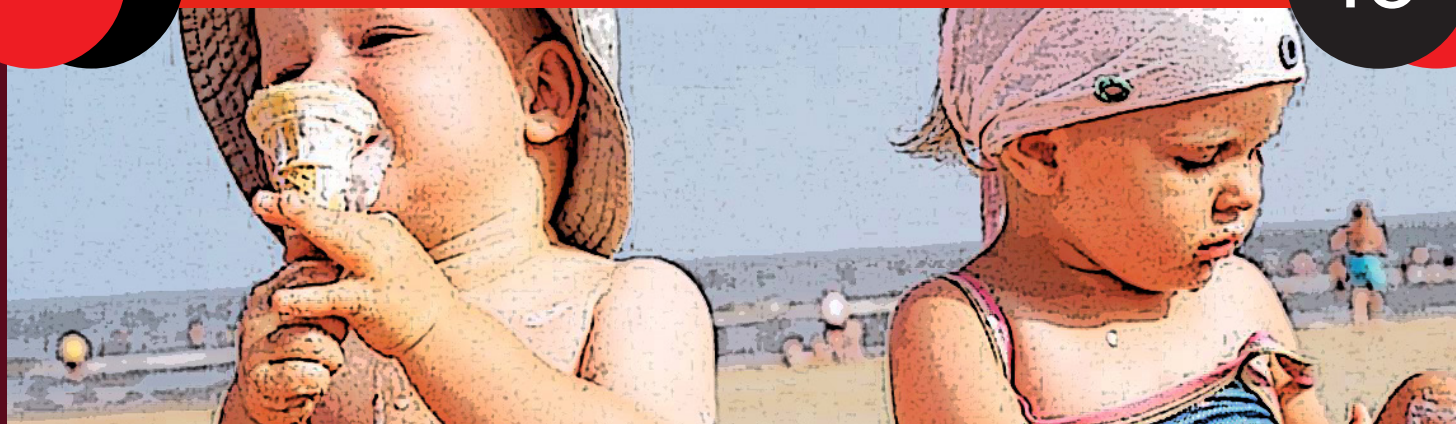




Sumari

Editorial

Temps d'esbarjo...

2

Micció espontània del lactant

13

Pla de millora de la pediatria territorial del Baix Llobregat: un projecte compartit

20

HSJD, a prop teu

Les malalties minoritàries i l'IPER de l'Hospital Sant Joan de Déu

4

Cas clínic: Leishmaniosi cutània

14

Formació

Vídeos 5 minuts. Cursos de l'Aula de Pediatria HSJD

22

Nova web i materials didàctics sobre els trastorns de l'aprenentatge

8

Urgències pediàtriques d'AP en coordinació amb HSJD

16

Ciència i humanitat

Mutilació genital femenina

23

Coneixement

Les malalties rares, una assignatura pendent: síndrome de PFAPA

10

Nou a Vincles

Interconsulta virtual entre pediatria d'AP i pediatria especialitzada

17

Blogosfera pediàtrica

Enllaços d'interès pels equips de pediatria de Primària

25

Llibre de ventilació no invasiva en pediatria

13

La tele dermatologia, un servei "del i pel" territori

18

Posant en valor

Entrevista al Dr. Francisco Molero, pediatra de l'ABS de Sant Andreu de la Barca

28

Temps d'esbarjo...



Josep Serrat

Comitè de redacció de
Vincles

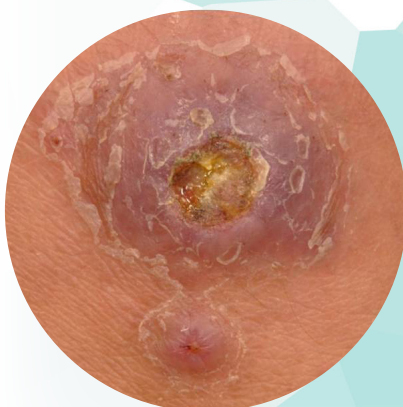
T' oferim un nou número del **VINCLES**. Donada l'època de l'any que estem hem volgut oferir un número lleuger.

Hi trobareu informació sobre un tema que actualment està de moda i que en els propers anys es preveu que pugui rebre un impuls en el futur Pla de Salut de Catalunya: **les malalties rares**. També sobre aspectes pràctics del dia a dia. En aquest sentit us recomanem mirar el vídeo de **com obtenir una micció espontània** per a l'obtenció d'una mostra d'orina en un lactant, la monografia d'urgències, els consells de la blogosfera, etc.

Pels més interessats en els aspectes clínics, us hem elaborat un cas que, amb el volum de **població immigrant** resident a les nostres contrades, us el podríeu trobar a les consultes d'APS.

Les novetats en el projecte VINCLES es centren especialment en l'inici efectiu de l'ús de la **tecnologia digital** per a donar suport als processos assistencials (**derivació virtual i teledermatologia**).

Finalment gaudiu de dues aportacions que ens parlen de la necessària perspectiva que ens dona el maridatge de situacions contrastades. Així, en la dicotomia de Ciència i Humanitat la **Dra. Fumadó** ens dona una visió de la **mutilació genital femenina**. Un article per a la reflexió! En aquest mateix context, trobareu l'interessant equilibri entre Literatura i Ciència pel que es descabdella la vida del **Dr. Molero**,



Les malalties minoritàries i l'IPER de l'Hospital Sant Joan de Déu

Equip IPER. Serveis de medicina genètica i molecular, i de neurologia pediàtrica HSJD



Una de les qüestions que es planteja des de la salut pública és conèixer la prevalença de les malalties, tal como les reconeguem i classifiquem. D'una manera resumida podem parlar de malalties amb alta o relativament alta prevalença, diguem-ne malalties comuns (MC), i malalties poc prevalents. Els metges i el personal sanitari tenim poca probabilitat de veure trastorns i condicions patològics que són poc freqüents a la nostra vida professional, i això és més evident pel que fa a l'atenció primària. No obstant això els afectats, nens i adults, hi són, i cal donar una resposta des dels postulats de la salut pública i des del sistema d'atenció sanitària. Cap al final del anys 70 del passat segle es va voler donar una resposta integradora que no deixés fora cap pacient ni cap malaltia per molt que fos poc freqüent i sovint poc reconeguda. Les primeres passes es donaren als Estats Units en parlar de les malalties metabòliques hereditàries i es va encunyar el terme 'rare diseases' que ha esdevingut en malalties minoritàries (MM), rares, orfes o poc freqüents.

De què parlem quan diguem que una persona pateix una MM? Què són i com definim les MM? Tornem a la epidemiologia: són aquelles que tenen una baixa prevalença, per sota de 5 afectats per cada 10.000 habitants, tal com s'accepta a la Unió Europea. El fet, però, de que en siguin pocs els afectats condiciona molts aspectes de la seva vida i de la pròpia família: d'interacció social, educatius i de formació, i tot allò que té a veure amb la vida laboral. Aspectes tot ells, que requereixen solucions específiques. Això condueix a parlar del què hi ha més enllà de la prevalença i cal fer, doncs, un intent d'emmarcar les MM amb alguns elements que les hi poden caracteritzar.

Elements per a un marc conceptual de les malalties minoritàries

A part de la seva baixa prevalença, les MM mostren altres aspectes que, sense ser estrictament específics de les mateixes, és freqüent trobar en elles i que ens ajuden a caracteritzar-les en el seu conjunt. A tall d'exemple cal ressenyar la seva presentació en qualsevol

edat de la vida (transversalitat) i la complexitat fisiopatològica de moltes d'elles. A continuació es detallen els elements sobre els quals es planteja un marc conceptual per a les MM com un paradigma emergent, relativament nou, de la medicina i de l'atenció sanitària del segle XXI.

Component de salut pública – El concepte «malalties rares o minoritàries» eleva un conjunt de trastorns, vistos aïlladament o agrupats (p. ex., distròfia muscular de Duchenne davant distròfies musculars i/o malalties neuromusculars), a la categoria de problema de salut pública que afecta un gran nombre de malalties (a la base de dades Orphanet, el total de MM reconegudes amb número ORPHA assignat és de 5954, <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES>, a 31 de maig de 2015). La esclerodèrmia o la malaltia de Charcot-Marie-Tooth, amb una prevalença en l'extrem alt de la definició de MM, és a dir, 4,2 i 2,8 afectats per 10 000 habitants, respectivament, no es consideren per se un problema de salut pública que afecti un col·lectiu ampli de la població. No obstant això, l'afectació d'entorn a 450.000 persones a Catalunya (6% de la població), i en 3.000.000 de persones al conjunt de la població espanyola, amb problemes de salut compartits (i molts altres no compartits), les MM preses en la seva globalitat són una qüestió que requereix una aproximació sanitària i científica des dels supòsits de la salut pública. Aquest fet s'ha explicat com a paradoxa de la raresa. Es necessita conèixer l'extensió a la població de les MM, tenir dades fiables sobre l'epidemiologia d'aquestes malalties i disposar de registres de les mateixes que ofereixin informació de la càrrega poblacional que suposen en el seu conjunt i per a cadascuna d'elles.

Història natural: diversitat y heterogeneïtat – En un conjunt d'afeccions tan ampli com el de les MM, la diversitat és una característica intrínseca. La naturalesa dels processos varia des de malalties que afecten un únic sistema orgànic (distròfies retinianes) fins a malalties que són multisistèmiques, com el cas de les malalties metabòliques hereditàries (ex., malaltia de Gaucher). L'heterogeneïtat d'aquestes

malalties es manifesta en els diferents perfils de la història natural de cadascuna d'elles.

Atenció integral i multidisciplinar – Una MM sol ser crònica i discapacitant. En moltes ocasions, el pacient amb aquest tipus de malalties necessita una atenció que va més enllà de l'assistència clínica específica que se li ofereix des d'un servei especialitzat. Aquesta atenció s'ha de plantejar en un context global en el qual participi el pediatre o el metge de família en atenció primària, l'especialista o especialistes que entenen dels problemes clínics específics del malalt, l'atenció d'infermeria i fisioteràpia, els serveis socials i el suport psicològic. Tot això requereix un esforç d'atenció integral i un circuit on es tingui en compte la transició nen-adolescent-adult.

Component sociosanitari – Moltes MM suposen un alt grau de dependència i càrrega social, sanitària i econòmica. Això no és una cosa particular de les MM, encara que són aspectes específics de les mateixes i els confereixen cert grau de particularitat. En gran mesura, té a veure amb el fet que moltes d'aquestes malalties mostren els primers símptomes en la infància o l'adolescència, la qual cosa comporta que la càrrega familiar i social sigui pràcticament de per vida. En les MM d'inici en l'edat pediàtrica, la invalidesa o la discapacitat física o psíquica apareixen aviat en la biografia de l'individu, pel que la seva història vital es veu afectada des de molt d'hora. Això implica que l'acció sanitària, social, escolar i laboral s'ha d'exercir en un període extens de la vida i requereix d'accions planificades a llarg termini, d'una manera contínua i continuat en el temps.



Herència genètica – S'estima que quatre cinquenes parts de les MM són genètiques, majoritàriament monogèniques, i segueixen les lleis de l'herència mendeliana. Això vol dir que la causa primera subjacent és una mutació genètica en els casos autosòmics dominants, lligats al cromosoma X i mitocondrials, i dues mutacions en els casos autosòmics recessius. Un fet propi d'aquestes malalties és que els individus malalts mostren l'expressió clínica de mutacions nocives que, especialment pel que fa a les mutacions recessives, són compartides pel conjunt de la població.

Risc de recurrència d'una malaltia genètica en les famílies

– Una característica pròpia de les malalties monogèniques és el risc de recurrència familiar, variable segons el tipus d'herència, però sempre elevat, que pot oscil·lar entre el 25% i el 50%. En alguns casos, com són les malformacions o defectes congènits que tenen un component genètic no mendelià, aquest risc de recurrència és menor i, encara que en moltes ocasions no es pot establir bé, les dades empíriques que es coneixen indiquen que, sense ser tan alt com el risc mendelià, encara és major que el de la població general.

Dispersió geogràfica – La distribució dels malalts i les famílies per una geografia àmplia és un fenomen intrínsec a les ER. La distribució aleatòria fa que pugui haver-hi casos en qualsevol lloc, ja sigui un medi urbà o rural, sense que es concentrin en cap àrea concreta excepte en aquelles circumstàncies en què hi hagi un aïllament d'una població que hagi suposat un coll d'ampolla i un efecte fundador per a les mutacions que causen una malaltia, amb el consegüent augment de la taxa de portadors en aquesta població. Aquesta dispersió per la geografia fa que no sigui fàcil implementar actuacions específiques orientades a aquestes malalties per part de la sanitat pública.



Oportunitats de tractament i desenvolupament de teràpies

– Les opcions terapèutiques són, en general, escasses i poc eficaces. El desenvolupament de noves teràpies i fàrmacs per a aquestes malalties requereix esforços dirigits des de les administracions públiques cap al sector productiu biofarmacèutic, que facin atractius la investigació i el desenvolupament de medicaments per a les MM. En aquest sentit estan orientades les polítiques sobre medicaments orfes, entesos com aquells de qualsevol índole (fàrmacs, teràpia gènica, teràpia cel·lular) orientats expressament a tractar les MM.

L'IPER com a model de resposta a les necessitats dels afectats per MM

L'Hospital Sant Joan de Déu ha inclòs les MM dins les línies fonamentals i estratègiques tan pel que fa les tasques clíniques i assistencials com al projecte científic de la institució. La fórmula per dur endavant aquest projecte ha estat la creació de "l'Institut Pediàtric de Enfermedades Raras (IPER)" amb vocació d'abast català, però també al territori espanyol i de projectar-se cap actuacions internacionals. I dins de l'àmbit de proximitat de l'hospital treballar colze a colze amb l'atenció pediàtrica primària del territori de referència directa. Però què és doncs l'IPER, quina és la seva missió i quines són les seves característiques?

- És un Institut dedicat a l'atenció sanitària, formació i investigació en malalties minoritàries de debut pediàtric.
- Se centra en les necessitats específiques del nen / adolescent amb una malaltia rara, la seva família i el seu entorn per garantir els màxims estàndards de qualitat assistencial, centrada en l'experiència vital del pacient.
- Està compromès amb la generació i difusió de coneixement científic sobre malalties minoritàries i amb el desenvolupament de nous tractaments.
- És un Institut compromès amb accions socials, amb la difusió i la conscienciació ciutadana sobre els problemes associats a les malalties minoritàries.

I com volem fer que l'IPER dugui endavant les tasques derivades de la seva missió? No és una tasca fàcil però ho volem fer **(i)** facilitant i impulsant l'activitat, en l'àmbit de les malalties rares, desenvolupada en cada un dels serveis i unitats de l'Hospital Sant Joan de Déu; **(ii)** organitzant l'assistència d'una manera més transversal, coordinada i multidisciplinària; **(iii)** establint un estil HSJD, una filosofia comuna d'atenció al pacient i a les seves famílies amb una especial sensibilitat a les seves necessitats específiques; **(iv)** fomentant i promovent l'aplicació de bones pràctiques; **(v)** contribuint a incrementar la seva capacitat de referència i atraure talent; **(vi)** facilitant l'accés a recursos específics comuns i transversals; **(vii)** contribuint a la formació específica en MM als professionals sanitaris, no sanitaris i a la societat, i **(viii)** cimentant i visualitzant la recerca en MM i potenciant la realització d'assajos clínics.

Per assolir els seus objectius i desenvolupar les accions esmentades l'IPER s'ha estructurat en 5 eixos bàsics, que són els següents:

Eix Assistencial: De caràcter transversal, coordinant els Serveis i Unitats en equips multidisciplinaris integrals incloent assistència psicològica, social i rehabilitadora. Donat el cas de que al voltant del 80 per cent de les MM tenen una causa genètica, l'estudi genètic i genòmic esdevé també fonamental per a un bon desenvolupament de la tasca clínica d'aquestes malalties i de l'atenció als nens i els seus pares i familiars.

Eix de Recerca Traslacional: Integrada en l'Institut d'Investigació Sanitària Hospital Sant Joan de Déu, fomentant els assajos amb medicaments orfes i millorant l'accés a teràpies avançades. A més, fomentant la investigació cooperativa en xarxa a nivell estatal i internacional.

Plataforma de Diagnòstic Genòmic: Integració de noves tecnologies genòmiques per a la seva aplicació en diagnòstic i investigació, amb la participació del Servei de Medicina Genètica i Molecular i el Servei de Laboratori de Diagnòstic Clínic.



Eix de Relació amb el Pacient: Tenir cura de la relació amb els pacients i integrar-los en la presa de decisions de l'Hospital, aposta per la seva formació en auto-cures a través d'Escoles de Pacients i s'acosta als ciutadans a través de la utilització de les tecnologies de la informació i comunicació (TIC).

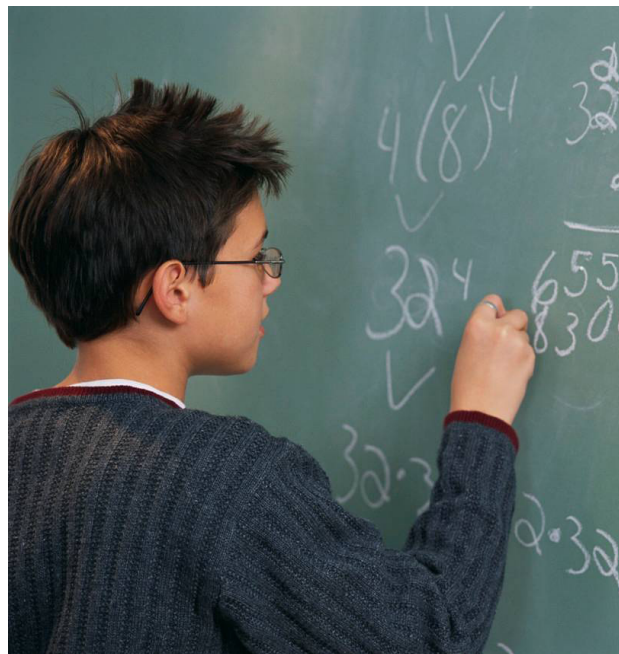
Eix de Registres i Maneig d'Informació: Millora de la codificació i registres existents per facilitar la investigació pròpia i la participació en registres poblacionals. Aplicació de les TIC per impulsar el treball en xarxa a Catalunya.

Tot i que l'IPER té el seu origen a l'Hospital, la relació amb l'atenció primària i la pediatria territorial, especialment a les comarques i districtes pròxims, esdevé un fil conductor de l'assistència i recerca de primer ordre. El darrer esforç ha d'estar treballar conjuntament atenció primària, atenció especialitzada i centres d'expertesa i de referència, dissenyant un continuum per millorar el diagnòstic, el tractament i la qualitat de vida dels nens i adolescents (i adults que algun dia hi seran), que pateixen una malaltia minoritària, fent que la vida de les famílies tingui un present i un futur diferent.

Nova web i materials didàctics sobre els trastorns de l'aprenentatge

Comunicació
HSJD

L'Hospital disposa d'una **Unitat per al Tractament dels trastorns de l'Aprenentatge Escolar**, l'UTAE, que avalua, diagnostica i proposa solucions personalitzades als infants i adolescents amb dificultats per a l'aprenentatge.



Es tracta d'un servei molt ben reconegut, no concertat pel CatSalut, que està dirigit als infants que presenten aquestes dificultats com a conseqüència d'un problema de neurodesenvolupament –dislèxia, discàlculia, TDAH, Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)- o d'un dany cerebral adquirit. Els professionals de la unitat treballen com desenvolupar al màxim el potencial d'aquests infants i ho fan en coordinació amb l'escola i la família.

UTAE / ON SOM

Edifici Sant Joan de Déu Numància
Carrer Numància 7-9-13
08029 Barcelona
(+34) 93 6009763
utae@hsjdbcn.org

<http://utae.hsjdbcn.org>



INICI

SERVEIS

RECURSOS

EQUIP

DEMANA CITA

Español Català

936 009 763



Unitat de Trastorns de l'Aprenentatge Escolar (UTAE)

A la UTAE oferim l'avaluació, diagnòstic i proposta de solucions personalitzades a nens i adolescents amb dificultats cognitives i conductuals que repercuteixen en l'aprenentatge. És una Unitat privada, els serveis de la qual no estan concertats amb el sistema públic de salut.

La UTAE desenvolupa la seva activitat especialment a l'àmbit assistencial, però també en el docent i en recerca.

L'atenció va dirigida als afectats per Dificultats de l'Aprenentatge per un problema del neurodesenvolupament (Dislèxia, Discalculia, TDAH, TEL, TEA...) o derivat d'un Dany Cerebral Adquirit (DCA).

En ambdós casos, el nostre equip treballa de forma coordinada amb l'escola per garantir la intervenció més adient per a cada cas. L'objectiu és que cada nen o adolescent pugui desenvolupar al màxim el seu potencial.

DEMANA CITA

Recentment la UTAE ha creat una web que ofereix informació sobre aquests trastorns i diferents materials didàctics. Entre ells, destaca la creació i difusió d'una sèrie divulgativa de cinc capítols –que es van difonent progressivament, amb una periodicitat de dues setmanes- en els que s'explica d'una manera planera com aprèn el cervell: quines àrees cerebrals s'activen quan es fa una operació matemàtica, com l'activitat física incideix en el cervell i millora les funcions cognitives, com s'adquireix l'hàbit de la lectura, etc.

Us convidem a consultar-la!

<http://utae.hsjdbcn.org>



Les malalties rares, una assignatura pendent

Joan Bosch i Hugas

Pediatra d'Atenció Primària

EAP Rambla, Sant Feliu de Llobregat

Les prop de 7.000 malalties de baixa prevalença, conegudes com a malalties rares afecten, segons dades de la Organització Mundial de la Salut (OMS), al 7% de la població mundial. L'única condició per a ser integrades a aquest grup és que afecti a menys de 5 per cada 10.000 habitants.

La FEDER (*Federación Española de Enfermedades Raras*) ens aporta a la seva web una dada rellevant: la mitjana de temps estimat entre l'aparició dels primers símptomes i la consecució del diagnòstic és de 5 anys. No hi ha dubte doncs, que als pediatres de l'Atenció Primària ens correspon ineludiblement una quota de responsabilitat. El coneixement assolit durant l'etapa acadèmica resulta del tot insuficient per afrontar el diagnòstic d'aquestes malalties. La formació de postgrau pot ser més específica però sempre amb una intensitat relativa secundària. Resulta especialment lamentable quan un fenotipus característic o un posat peculiar detectable tant punt apareix el pacient per la porta de la consulta passa desapercbut. La necessària protecció dels drets individual, entre



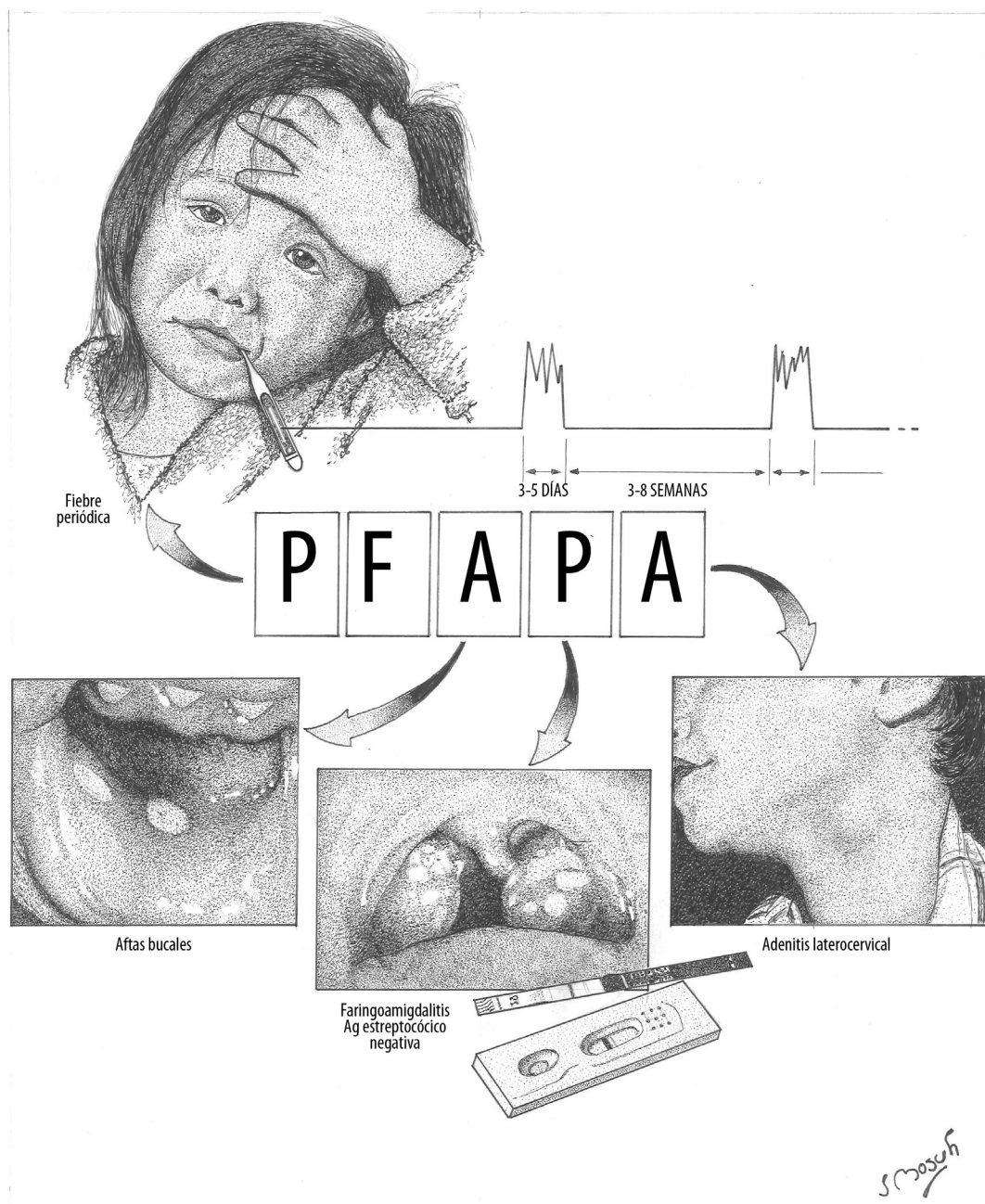
quals el dret d'imatge, fa que cada vegada sigui més difícil obtenir el consentiment patern per a publicar la fotografia del fill malalt. D'altra banda, la baixa incidència determina que la iconografia estigui summament dispersa dificultant de manera important la possibilitat de valorar personalment les semblances entre afectats per la mateixa entitat. D'aquest plantejament va sorgir la idea de recórrer a la il·lustració. El dibuix permet modificar tot allò que no sigui substancial per el diagnòstic per a fer la imatge més adequada a les necessitats didàctiques. Tampoc pot ignorar-se el valor didàctic d'esbossos interpretatius d'exploracions per la imatge i esquemes de justificació etiopatogènica. L'edició del llibre **Manual Ilustrado de Enfermedades Raras** del professor M. Cruz i aquest pediatra de primària es va sustentar en aquestes premisses. Només em queda agrair a la redacció de VINCLES, en nom meu i del professor Cruz, l'oportunitat de divulgar la feina feta publicant una malaltia rara a cada número de la revista.

Síndrome PFAPA

La febre repetida, periòdica o recurrent, sempre preocupa, destacant durant molt temps la possible etiologia infecciosa, bé sigui generalitzada o localitzada (pielonefritis, faringoamigdalitis), sense oblidar l'origen immunològic (agammaglobulinèmia) o hematològic (neutropènia cíclica). A l'actualitat destaquen altres processos, d'incidència baixa considerats de manera individual, però constituint un grup nombrós, entre els que destaca la síndrome PFAPA, definit per febre periòdica, estomatitis aftosa, faringoamigdalitis i adenopaties cervicals. Sinònim: síndrome de Marshall (1987).

Etiopatogènia

Es cataloga d'idiopàtica, ja que no es coneix la causa i el seu mecanisme. L'augment d'algunes citosines en les crisis (tipus IL-1, IL-12 i TNF) i la resposta a la corticoteràpia fan pensar en un trastorn autoimmune o autoinflamatori, amb el seu inici a l'anella limfàtica de Waldeyer.



Sintomatologia

Comença en nens de 2 a 5 anys d'edat, sense antecedents familiars ni ètnics, presentant crisis febrils amb els símptomes acompanyants esmentats en la definició:

- **Febre:** acostuma a ser alta, de 40 a 41°C, amb una durada mitjana de 5 dies, sense tractament, que repeteix aproximadament cada mes, de 2 a 12 setmanes, però la durada acostuma a ser sempre la mateixa en cada malalt.
- **Estomatitis:** té les lesions pròpies de les aftes.
- **Faringo-amigdalitis:** és evident, de tipus exsudatiu i amb cultius negatius.
- **Adenitis:** són de localització cervical, apareixent en tots els malalts.
- **Símptomes generals:** acostumen a ser els propis de la febre, com són el mal de cap i dolor abdominal. En pocs casos es descriuen artràlgies, nàusees, diarrea, tos o erupció cutània.

Pronòstic

És característic l'evolució en brots. En els intervals entre crisis el pacient està asimptomàtic, sense cap anomalia i, una vegada han remès les crisis, cap els 10 anys de vida, no queden seqüeles de cap mena, tot i que s'ha assenyalat la possibilitat de la síndrome de TRAPS (veure taula adjunta) a l'edat juvenil. En la meitat dels casos descrits es produeix la regressió espontània sense tractament.

Diagnòstic

Ha d'acomplir els següents criteris: 1. Crisis de febre recurrent, iniciant abans dels 5 anys d'edat. 2. Faringo-amigdalitis amb cultiu negatiu. 3. Estomatitis aftosa. 4. Adenitis en el coll. 5. Asimptomàtic entre les crisis.

Les proves complementàries mostraran: radiografia de tòrax normal, cultius normals, com s'ha repetit, hemograma amb lleu leucocitosi, augment de la PCR i VSG. Les immunoglobulines, ANA, T4/T8 i altres anàlisis són normals. El diagnòstic diferencial ha d'incloure les causes de febre periòdica esmentades en la taula adjunta.

Profilaxi

L'experiència clínica indica que l'extirpació de les amígdals amb o sense adenoides evita, amb freqüència però no sempre, la repetició de les crisis.

Tractament

Els antibiòtics, paracetamol i AINE no tenen eficàcia. Altrament resulta espectacular la resposta a una sola dosi cortisònica: 1-2 mg/kg de prednisona o 0.03 mg/kg de dexametasona, desapareixent la febre en menys de 24 hores, malgrat que s'ha descrit una disminució concomitant del temps entre crisis. Com preventiu s'ha mostrat també eficaç la cimetidina.

(Extret i traduït del llibre Manual de Enfermedades Raras de Manuel Cruz Hernández i Joan Bosch i Hugas. Ed. Ergon, 2014.).

Taula 1. Altres causes de febre periòdica o recurrent

Infeccions

- Amigdalitis infecciosa de repetició.
- Brucel·losi.
- Febre recurrent (espiroquetes del gènere *Borrelia*).
- Infecció per virus Epstein-Barr.

Malalties reumàtiques o autoimmunes

- Malaltia de Behçet.
- Malaltia de Crohn.
- Malaltia d' Still.
- Lupus eritematós disseminat.
- Policondritis i osteomielitis recurrent.

Hemopaties

- Neutropènia cíclica.

Familiar

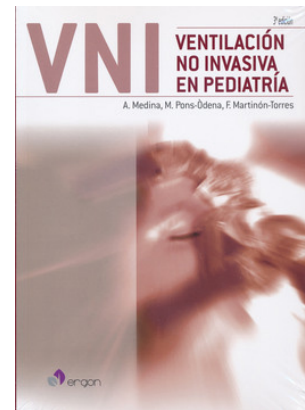
- **CINCA:** síndrome neurològica-cutània-articular, amb discapacitat psíquica. Criopirina. AD.
- **FCAS:** síndrome familiar autoinflamatori pel fred. Proteïna criopirina (AD 1q44). Urticària per fred.
- **FMF:** febre mediterrània familiar. Proteïna pirina (AR 16p13.3). Poliseritis, artritis.
- **HIDS:** hipergammaglobulinèmia D. Proteïna mevalonat-cinasa. AR 12q24. Dolor abdominal intens.
- **MWS:** síndrome de Muckle-Wells amb afectació articular, sordesa, exantema. Criopirina. AD.
- **NOMID:** malaltia inflamatori multisistèmica neonatal. Com l'anterior.
- **PAPA:** piodèrmia gangrenosa i artritis. AD 15q24
- **Síndrome BLAU:** granulomatosi sistèmica juvenil i familiar. AD 16q12.
- **TRAPS:** síndrome del receptor del factor de necrosi tumoral associat a síndrome periòdica. Proteïna receptor alfa-1 de FNT. AD 12p13.

Llibre de ventilació no invasiva en pediatria

Dr. Martí Pons Òdena

Cures intensives HSJD

En aquesta 3^a edició del llibre de ventilació no invasiva en Pediatria malgrat estar orientat principalment al pacient agut, també hi ha diversos capítols orientats a la ventilació en el domicili on es desenvolupen amb claredat les noves indicacions.



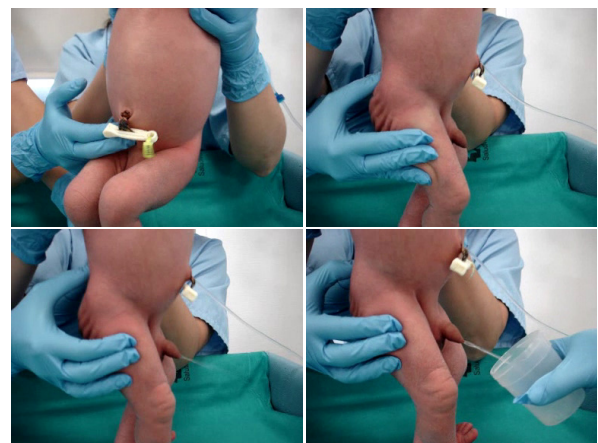
L'expansió a l'ús de la ventilació no invasiva nocturna domiciliària en els darrers 5 anys, fa cada cop més freqüent la possibilitat de tenir un pacient a la consulta que estigui rebent aquest tractament, i encara més important l'arribada d'un pacient que pot ser candidat a aquest tipus de suport respiratori.

Micció espontània del lactant

Dr. Carles Luaces Cubells

Cap urgències HSJD

La infecció d'orina es la malaltia bacteriana més freqüent en els primer anys de vida. El diagnòstic d'aquesta patologia es fonamenta en l'anàlisi d'orina per, en primer lloc, realitzar un sediment urinari per detectar elements propis d'infecció (leucòcits, nitrats o bacteris en la tinció de gramm) per confirmar posteriorment el diagnòstic amb la positivitat d'un cultiu. És imprescindible que la mostra d'orina processada tingui unes característiques d'esterilitat evidents ja que en cas contrari, podem obtenir resultats falsament positius, per contaminació, i sotmetre al pacient a tractaments o proves innecessaris. Clàssicament en el lactant petit s'estableix que per garantir l'esterilitat es pot obtenir l'orina per sondatge vesical (tècnica més habitual) o



per punció suprapúbica. Ambdues tècniques precisen de maniobres invasives i molestes per el pacient. En aquest article, el grup de la Dra. Herreros de l'Hospital Infanta Sofia de Madrid, presenta la seva experiència per obtenir orina en òptimes condicions, a partir de l'estimulació de les zones vesical i lumbar del pacient. Amb aquestes maniobres, clarament poc agressives, obtenen una micció espontània en el 86.3 % dels intents, amb un temps mitjà de 45 segons d'estimulació. Aquesta original tècnica evita per tant, maniobres més invasives, garanteix la idoneïtat de la mostra i redueix el temps necessari per la seva obtenció.

[Article \(PubMed\)](#)

[Descarrega't el vídeo \(zip\)](#)

Cas clínic

Leishmaniosi cutània

Yolanda Fernández

Lorena Algarrada

Servei urgències HSJD

Pacient de sexe femení de 10 anys, derivada pel seu pediatra a Urgències per valoració de lesions cutànies que no responen al tractament iniciat.

Tant els pares com la pacient són d'origen marroquí, i resideixen a Barcelona. Com a antece-

dents personals expliquen un viatge al Marroc recent, del qual han retornat fa uns 3 mesos. No refereixen infeccions de repetició ni al·lèrgies medicamentoses conegudes i la vacunació és correcta. Dels antecedents familiars no hi ha res a destacar.



Fig.1 Lesions nodulars, infiltrades al tacte, amb ulceració central i de coloració rosada, localitzades a extremitats inferiors.

Fig.2 Placa tumoral i infiltrada, amb ulceració, necrosis central i secreció seropurulenta localitzada a extremitats inferiors.



Refereixen que tres setmanes abans de la visita consultaren al seu pediatra habitual després d'objectivar l'aparició de lesions cutànies papuloses a zona facial, avantbraços i extremitats inferiors (**Fig 1**). Malgrat el tractament antibiòtic prescrit pel seu pediatra (amoxicil·lina-clavulànic i cefuroxima) aquestes lesions evolucionaren a nòduls que posteriorment s'ulceraren pel centre (**Fig.2**), motiu pel que és remesa al nostre centre. La pacient no refereix altre simptomatologia acompanyant. Ha estat sense febre en tot moment.

Discussió

La leishmaniosi és una malaltia infecciosa, granulomatosa crònica, que es transmet per la picada de la femella del mosquit *Anopheles*. Fonamentalment és una zoonosi; les leishmànies parasiten a mamífers salvatges o domèstics (gossos).

La leishmaniosi té una presentació polimòrfica. Es pot presentar com a leishmaniosi visceral (*Kala azar*), leishmaniosi mucocutània o cutània.

La leishmaniosi cutània normalment es presenta en nens amb lesions úniques ("Botó d'Orient") a cara i àrees exposades de les extremitats. En poques ocasions es trobaven lesions múltiples. Normalment, les lesions són pàpules eritematoses i infiltrades que creixen en el transcurs de poques setmanes, donant lloc a una placa que posteriorment s'ulcera. L'úlcer a presentarà

vores infiltrades, eritemato-violàcies, amb fons granulós amb presència de secreció serohemàtica i es poden infectar secundàriament per bacteries patògenes que provoquen la producció de secreció purulenta, crostes i material necròtic. En aquest supòsit les úlceres seran doloroses i si no es tracten tendeixen a la cronicitat.

Pel tipus de lesió, s'ha de fer el diagnòstic diferencial amb diferents dermatosis, entre d'altres amb la furunculosis, l'impetigen, l'ectima i la tuberculosi cutània.

És molt important la sospita clínica per tal de assegurar un maneig adient. S'ha vist que en els últims anys, segurament per l'augment de la immigració, aquesta presentació s'ha fet més comuna al nostre territori. El diagnòstic es confirma amb la biòpsia cutània i PCR.

El tractament és diferent segons el tipus d'afectació. A la leishmaniosi cutània localitzada es probable que les lesions presentin una involució espontània, encara que de vegades s'administren infiltracions antimonials. Davant de lesions cutànies múltiples i leishmaniosis visceral s'utilitzen antimonials sistèmics i/o amfotericina B liposomal.

Destacar que en aquesta malaltia és molt important la prevenció (informació, control dels vectors amb insecticides i control dels reservoris, especialment els gossos).

Urgències pediàtriques d'atenció primària en coordinació amb l'Hospital Sant Joan de Déu

Carles Luaces

Cap urgències HSJD

Us presentem la monografia "Urgències pediàtriques d'atenció primària en coordinació amb l'Hospital Sant Joan de Déu".

Aquesta publicació és la millor mostra possible del que pot donar de sí una bona entesa entre els nivells assistencials d'APS i hospitalari. Es tracta d'un gran treball de síntesi, en el que hi podreu trobar:

- La descripció de la metodologia de l'avaluació pediàtrica bàsica a urgències.
- Les pautes d'atenció urgent a les síndromes de major prevalença.
- Annexos amb informació de molt alta utilitat.

Us convidem a consultar-la i descobrireu que es tracta d'una eina de treball imprescindible!

Descarrega't la monografia



Interconsulta virtual entre pediatria d'Atenció Primària i pediatria especialitzada

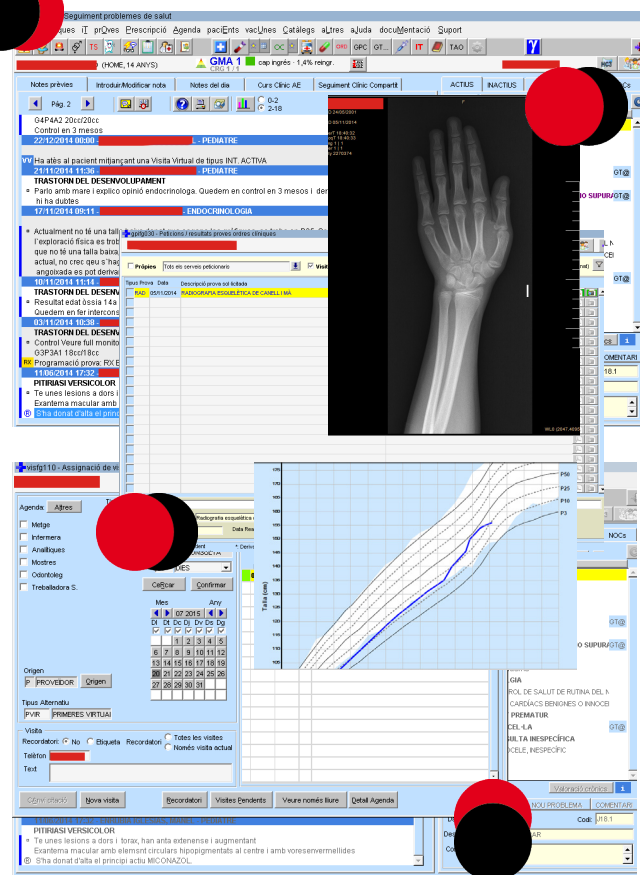
Manel Enrúbia

Director del CAPIBE

Des fa uns mesos hem posat en marxa un sistema d'interconsulta virtual entre les pediatres de la unitat de pediatria d'atenció primària i la unitat de pediatria especialitzada del Centre d'Atenció Pediàtrica Integral Barcelona Esquerra (CAPIBE).

Aquesta eina permet fer consultes a l'especialista a distància, sense la presència del pacient, utilitzant l'ECAP i treballant tots els professionals amb la història clínica del pacient. L'especialista pot fer una valoració de la consulta amb tota la informació disponible i no tan sols amb la que li proporciona el pediatre d'atenció primària; pot consultar, per exemple, les gràfiques de creixement, resultats d'anàlitzes o altres proves. Finalment, en un termini d'una setmana a deu dies s'obté una resposta que pot consistir en la resolució del dubte assistencial, l'ajust d'un tractament complex o una orientació de derivació i la seva prioritat, o combinacions de les mateixes.

El circuit per iniciar una interconsulta s'integra plenament dins la pràctica habitual assistencial



de cada pediatra. Aquest escriu la seva consulta en un curs clínic i programa una vista a l'agenda de l'especialitat consultada i una vista virtual per a ella mateixa per revisar posteriorment la història del pacient. L'especialista revisa al menys un cop a la setmana l'agenda on té programades les interconsultes virtuals i deixa constància del seu parer també en un curs clínic. Finalment, el pediatra d'APS pot llegir l'opinió de l'especialista a la mateixa història del pacient. Aquest sistema preserva la confidencialitat de la informació i tot el procés assistencial queda enregistrat a la història de cada pacient.

Com podeu pensar, els inicis varen tenir la seva dificultat al incorporar una activitat nova però el balanç és molt positiu tant pel que fa al professionals com, sobre tot, per als pacients. En el moment actual podem obtenir una valoració de l'especialista d'una manera ràpida, sense dependre de llistes d'espera, evitant desplaçaments i també derivacions innecessàries.

La teledermatologia, un servei “del i pel” territori

Entrevista a les
dermatòlogues pediàtriques
de l'hospital Sant Joan
de Déu, responsables del
projecte de teledermatologia



M^a Antònia González i M^a Asunción Vicente són les dermatòlogues de l'Hospital Sant Joan de Déu. Porten 23 anys treballant juntes, formant un equip ben cohesionat, desenvolupant una tasca assistencial sempre en un context de molt alta demanda i pressió assistencial. En aquest temps s'han guanyat la confiança dels pediatres del territori VINCLES (Barcelona Esquerra + Costa de Ponent) per la seva capacitat resolutiva a consulta i a quiròfan i per la seva proximitat. Ara entomen un nou repte: la teledermatologia.

Quan es va posar en marxa la Teledermatologia?

Vam contestar la primera derivació el 27 de gener de 2015 i des de les hores ho anem fent amb regularitat.

Quin és el volum de visites que resoleu en aquest moment per aquest mitjà?

Unes 8-10 setmanals. Ara per ara són poques perquè pràcticament totes elles venen del CAPI Barcelona Esquerra (Línia pediàtrica que agrupa a 5 EAP) però progressivament s'anirà estenent a un territori més gran.

Quines són les limitacions que hi veieu en aquest nou sistema de prestació?

La valoració global és bona, però en aquests mesos hem detectat unes mancances molt concretes i òbvies que poden millorar-se per aconseguir encara una major efectivitat.

Per exemple...?

Home, per fer una derivació de Teledermatologia no cal ser un expert en fotografia però sí garantir una mínima qualitat fotogràfica. Quan falla alguna cosa, normalment és per aquest tema.

També ens ajuda molt que puguem rebre alguna informació clínica com el motiu de consulta, antecedents (al·lèrgies medicamentoses, antecedents de dermatosis del nen/a o dels pares, si hi ha hagut casos previs de la mateixa patolo-

Dades a destacar

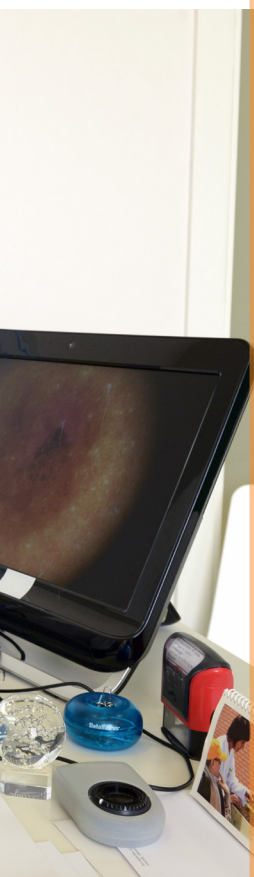
Que diu la bibliografia?

La teledermatologia en l'àmbit de PED permet resoldre entre 60-80% de les consultes amb menor temps de demora de l'habitual.

El grau d'acord diagnòstic entre el resultat de teledermatologia PED i la visita presencial feta per un dermatòleg pediàtric s'estima entre un 82-90%.

La fiabilitat diagnòstica i validesa de la teledermatologia depenen de la qualitat de la imatge i de la història recollida pel pediatre.

**Teledermatología pediátrica. Sabela Paradela i altres. Servei de dermatología del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Ponència presentada al IX Simposium Dermatologia Clínica. Abril 2013.*



gia en el nen/a i la seva resposta a tractaments anteriors, etc.) i dades de l'exploració clínica, ja que nosaltres no podem fer-la (lloc de la lesió, distribució, tacte, etc)

Com necessiteu que sigui la foto?

Cal que estigui feta de prop per a poder apreciar bé les característiques de la lesió (a vegades hem rebut una foto del nen/a de cos complet per valorar una lesió de mida petita del braç), ben enfocada, amb alguna referència que doni idea de la mida (p.e. és ideal una cinta mètrica col·locada al costat de la lesió). A vegades el flash provoca reflexes que no deixen apreciar bé la imatge. En alguna ocasió ens hem trobat, simplement, que la foto no hi és a la història clínica.

Alguna limitació més...?

La teledermatologia permet resoldre la majoria de visites. Amb els nevus però som molt pru-

dents i fins ara contestem en el sentit que se'ns remeti el/la pacient a una visita presencial, tot i que els melanomes a la infància són molt poc freqüents. La nostra intervenció podria ser més resolutiva si la fotografia es fes amb dermatoscopi. Això permetria fer una valoració més discriminant per Teledermatologia.

I els avantatges?

Són molts. Pràcticament un 65-70% de les visites les podem resoldre remotament (podria millorar-se encara més amb l'ús del dermatoscopi!). Hem vist que amb aquest sistema escurcem molt el temps de resposta i que som capaces de prioritzar els casos més importants per a poder-los veure de manera presencial de manera més àgil. Recordo un cas de tinya que vam poder citar de manera preferent per a fer un cultiu de fongs.

També hem vist que aquest sistema ens genera una sensació de cohesió amb els pediatres del territori. Tenim la sensació d'estar més a prop seu.

Heu pogut integrar bé aquest nou model d'atenció dins la vostra programació de treball?

Hem reservat un espai d'agenda per a contestar les derivacions virtuals però a la pràctica se'ns omple de visites "forçades". Aquest és un tema que haurem d'ajustar, especialment quan estem a aquest model a un territori més gran.

El sistema informàtic no ha estat una barrera. Les derivacions les resolem amb ECAP, una aplicació molt intuïtiva a la que no ens ha costat adaptar-nos.

La impressió de l'entrevistador és que la teledermatologia té futur i que segurament en poc temps desplaçarà bona part de l'actual activitat presencial. També crida positivament l'atenció la bona entesa entre ambdues professionals. Una prova més d'això és que contesten les interconsultes cadascuna a mesos alterns. **Per molts anys!!!**

Pla de millora de la pediatria territorial del Baix Llobregat: un projecte compartit

Josep Lluís Vega

Comitè de redacció de Vincles

L'enfocament transversal, en clau territorial, de l'organització de l'atenció sanitària que prestem a la ciutadania és un principi acceptat per la gran majoria dels professionals, tant clínics com gestors, a Catalunya. Tot i això, la realitat demostra al nostre parer que la implantació pràctica de mesures orientades segons aquest enfocament, com són les fórmules diverses de coordinació o integració entre nivells assistencials, és en general lenta i complicada. De fet, aquestes iniciatives sovint acostumen a tenir un impacte sobre l'experiència del pacient molt menor del que es pretén quan es dissenyen.

Per tal de capgirar, o almenys minorar, aquesta inèrcia negativa de manca de continuïtat assistencial, el CatSalut ha incorporat els últims anys una nova eina organitzativa que s'anomena "Pacte territorial", que condiciona que els diferents proveïdors d'un determinat territori es posin d'acord per assolir objectius de millora que han de ser necessàriament fruit d'aquesta visió transversal tan desitjada. Com exemple d'un resultat d'aquesta acció, us destaquem en



aquest article un exemple encoratjador, que és l'acord per implementar durant els propers anys un pla de millora de l'atenció pediàtrica del Baix Llobregat.

Durant el 2014, fruit de diverses reunions presencials i virtuals entre representants de l'atenció pediàtrica de primària i de l'hospitalària del Baix Llobregat, es va procedir a efectuar, en primer lloc, una anàlisi de situació de la pediatria, del qual es van acabar destacant una sèrie d'oportunitats de millora que resumin a la **taula 1**.

Posteriorment a l'anàlisi de situació, es va identificar un grup d'iniciatives possibles relacionades amb aquestes oportunitats de millora i que s'havien aplicat a altres territoris, les quals resumim a la **taula 2**.

Finalment, es va arribar a un consens de tots els membres del grup per dur a terme unes accions que semblaven més aplicables i útils en la realitat del territori del Baix Llobregat, que són les que us mostra la **taula 3**.

Taula 1

RESUM ANÀLISI DE SITUACIÓ / PRINCIPALS OPORTUNITATS DE MILLORA
Atenció primària/especialitzada ambulatoria
Larga llista d'espera per determinades especialitats.
Procés lent de programació de visites a l'hospital.
Derivació a especialistes dedicats principalment a pacient adult amb escassa coordinació amb especialistes pediàtrics.
Dificultats interlocució entre pediatres de primària i hospitalària.
Variabilitat en les taxes de derivació entre equips d'atenció primària (criteris heterogenis).
Existència de places de pediatre cobertes per altres especialistes.
Atenció urgent
Elevada activitat hospitalària de pacients de nivell IV – V.
Volum activitat hospitalària HSJD independent de franges d'activitat de primària.
Atenció amb hospitalització
Elevada activitat de baixa complexitat.

Taula 2

PROPOSTES DE MILLORA
Model organitzatiu
Desenvolupament de grups de treball pediàtric territorial de pediatres de primària i hospitalària (de HSJD i de PSSJD) que consensuin circuits i protocols.
Atenció primària/especialitzada ambulatoria
Instaurar derivació virtual mitjançant eCAP (Tele dermatologia, Immunol.lèrgia, Oftalmologia, Pediatria General...).
Derivació directa a PSSJD de les especialitats que formen part cartera de serveis del centre.
Revisar per part dels equips territorials de pediatres de primària i hospitalària: criteris de derivació dels centres amb taxes més allunyades de la norma; criteris, circuits de derivació i nivells de prioritat de les especialitats amb llista d'espera més perllongada; fluxos de derivació a especialistes generals i pediàtrics.
Mapa de situació professionals dedicats a l'atenció pediàtrica per preveure les necessitats futures del territori.
Atenció urgent
Avaluar millores en la provisió d'atenció continuada pediàtrica extrahospitalària.
Avaluar les fórmules de consultoria virtual d'urgències per pacients 24/365.
Atenció amb hospitalització

Taula 3

PROPOSTES DE MILLORA PER TREBALLAR DURANT 2015
Atenció primària/especialitzada ambulatoria
Potenciar la figura del "Expert Clínic" a l'atenció pediàtrica primària per augmentar la capacitat de resolució i facilitar la connexió amb els especialistes hospitalaris.
Creació Grups de Treball territorial per les especialitats més prevalents (OFT, ORL, COT, IMMUNO, DERMATO) que consensuaran circuits i protocols de derivació de les principals patologies.
Implementar activitats formatives que es deriven dels acords assolits en el punt anterior.
Derivació directe a PSSJD de les especialitats que formen part cartera de serveis del centre (ajustar recursos entre PSSJD i HSJD).
Potenciar el paper dels professionals infermers en les activitats preventives, de detecció i de resolució de la patologia de baixa complexitat.
Millorar la informació sobre el temps d'espera per primera visita de les principals especialitats de HSJD. Enfocar estratègies per disminuir-lo i impulsar eines de priorització.
Atenció urgent
Completar l'anàlisi de situació: activitat que es realitza a ACUTS i CUAP del territori; ABS origen de les urgències hospitalàries.
Potenciar la formació i el reciclatge de metges i infermeres de AP que atenen població pediàtrica.
Avaluar les fórmules de consultoria virtual d'urgències per pacients 24/365.
Atenció amb hospitalització
Avaluar potenciar les fórmules d'atenció ambulatoria/domiciliària.

D'aquesta manera va néixer el "Pla de millora de la Pediatria Territorial del Baix Llobregat", un projecte compartit o, millor dit encara, un projecte d'impuls i millora a una realitat que ja compartim, que és l'atenció pediàtrica de la

població del Baix Llobregat. Us demanem a tots energia i esperit crític constructiu que permetin que aquestes i d'altres iniciatives es portin realment a la pràctica

5 minuts

Sessions clíniques
infermeres

Concepción Agustí
Infermera HSJD

Donem continuïtat a l'oferta formativa del Programa 5'. En aquest número posem al vostre abast dues noves presentacions:

- **"Apps: Innovació en les cures"** recomanació d'aplicacions mòbils per les cures d'infermeria. Molt útils per a la pràctica clínica del dia a dia.
- **"El niño y el juego"** una aproximació psicològica al joc i la seva importància en el nen. Una presentació per a la reflexió!



Recordem que si voleu visualitzar totes les sessions, es pot accedir a través d'aquest link: <http://www.youtube.com/playlist?list=PLCE1125336F297118>. També podeu fer arribar qualsevol suggeriment a l'equip de 5' a través de l'adreça de mail: 5minuts@hsjdbcn.es



Apps:
innovació
en les cures.



El juego

Cursos

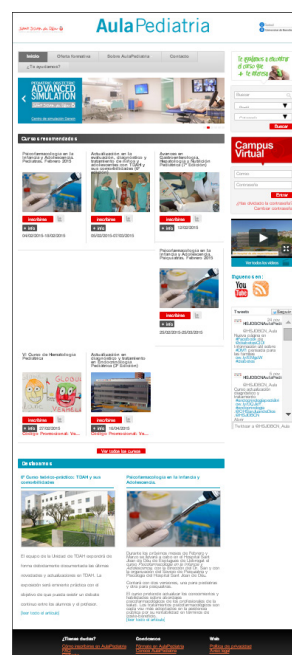
Aula de Pediatria
HSJD

El passat estiu es va activar una nova web que recull tota la formació vincula a l'Aula de Pediatria Sant Joan de Déu.

<http://www.cursospediatria.net>

En el següent enllaç escurçat trobareu tot el cursos i jornades organitzats per l'Aula de Pediatria Sant Joan de Déu i que estan actius en aquests moments.

<http://goo.gl/O95lZr>



Mutilación Genital Femenina (MGF)

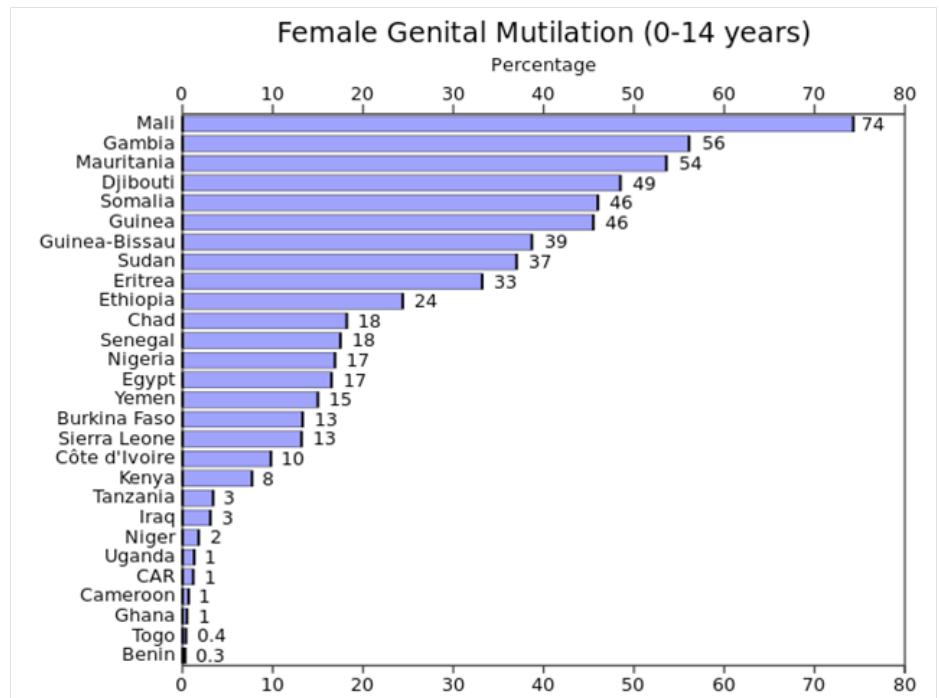


Tabla 1

Dra. Vicky Fumadó

HSJD

La mutilación genital femenina, que también podemos denominar ablación, comprende todos los procedimientos "quirúrgicos" que consisten en la extirpación total o parcial de los genitales externos, u otras intervenciones practicadas en los órganos genitales femeninos por motivos culturales, y que no son curativos ni beneficiosos para la mujer.

Estas prácticas consisten en la extirpación total o parcial de los genitales externos de las niñas, con consecuencias de diferente extensión. Entre otras, las niñas mutiladas padecerán durante toda su vida problemas de salud leves o graves, pero irreversibles.

Se calcula que 70 millones de niñas y mujeres, que viven actualmente, han sido sometidas a la mutilación/ablación genital femenina en África y el Yemen. Además, las cifras están aumentando en Europa, Australia, Canadá y los Estados Unidos, principalmente entre el colectivo de los inmigrantes procedentes de África y Asia. (Tabla 1).

La mutilación/ablación genital femenina se practica por diversas razones, entre ellas destacan: Motivos sexuales, con el fin de controlar la sexualidad femenina. Motivos sociológicos, como por ejemplo, el rito de iniciación de las niñas a la edad adulta o con la excusa de la integración social y el mantenimiento de la cohesión social. Otro motivo en algunas culturas es la higiene o la estética, porque se cree que los genitales femeninos son sucios y antiestéticos. En algunas culturas se practican por motivos de salud, ya que se cree que aumenta la fertilidad y hace el parto más seguro. Y por último motivos religiosos, debido a la creencia errónea de que la ablación genital femenina es un precepto religioso.

El grupo de edad en el que se practica con más frecuencia es principalmente entre las niñas y adolescentes de 4 a 14 años. Sin embargo, en algunos países como por ejemplo Mali y Eritrea, la ablación genital femenina se practica a niñas menores de 1 año, donde la práctica afecta, entre un 30% ó un 40 % de estas niñas.

Las personas que practican la ablación genital femenina son generalmente mujeres, en su mayoría comadronas tradicionales o parteras profesionales. En muchos pueblos, la ablación genital femenina es un servicio muy valorado y también muy bien remunerado económicamente, por lo que es fácil deducir que el prestigio en la comunidad y los ingresos de estas personas puedan estar directamente ligados a la práctica efectiva de la intervención.

Desde mi punto de vista la ablación genital femenina constituye una violación fundamental de los derechos de las niñas. Según la OMS, es una práctica discriminatoria que vulnera el derecho a la igualdad de oportunidades, a la salud, a la lucha contra la violencia, el daño, el maltrato, la tortura y el trato cruel, inhumano y degradante; el derecho a la protección frente a prácticas tradicionales peligrosas y el derecho a decidir acerca de la propia reproducción. Estos derechos están protegidos por el Derecho internacional.

La ablación genital femenina causa daños irreparables. Puede acarrear la muerte de la niña por colapso hemorrágico o por colapso neurogénico debido al intenso dolor y el traumatismo, así como infecciones agudas, entre ellas el tétanos, y la posibilidad de sepsis. Muchas niñas entran en un estado de colapso inducido por el intenso dolor, el trauma psicológico y el agotamiento a causa de los gritos.

Otras complicaciones pueden ser una mala cicatrización; la formación de abscesos y quistes; un crecimiento excesivo del tejido cicatrizante; infecciones del tracto urinario; coitos dolorosos; el aumento de la susceptibilidad al contagio del VIH/SIDA, la hepatitis y otras enfermedades de la sangre; infecciones del aparato reproductor; enfermedades inflamatorias de la región pélvica; infertilidad; menstruaciones dolorosas; obstrucción crónica del tracto urinario o piedras en la vejiga; incontinencia urinaria; partos difíciles; y un incremento del riesgo de sufrir hemorragias e infecciones durante el parto.

En nuestra consulta ¿En qué pacientes lo podemos ver? Básicamente en niñas Inmigrantes

o procedentes de adopciones internacionales. Por eso es fundamental una exploración de genitales externos en la primera visita y anotar en la historia clínica la exploración. En el caso de las niñas inmigrantes es importante el examen en cada visita y sobre todo al regresar de visitas a los familiares en el país de origen, ya que la los padres presionados por la cultura local pueden practicar la MGF, en el país de origen dónde la práctica puede estar permitida o menos controlada por las autoridades. La observación de un cambio "quirúrgico" en los genitales externos nos obliga a activar un protocolo de maltrato y denunciar los hechos.

Pero, ¿qué podemos hacer Si observamos una ablación de los genitales femeninos de una niña adoptada? En ese caso hemos de informar a los padres y explicar las posibles consecuencias. Después un equipo multidisciplinario formado por ginecólogo, que podrá según el caso realizar una reconstrucción quirúrgica, psicóloga, y pediatra, tienen que hacer seguimiento del caso y actuar según las circunstancias individuales, teniendo en cuenta que la niña que en su origen procede de otra cultura, pero ahora está totalmente integrada en la cultura del nuevo país, con las consecuencias que ello tiene, por lo que es importante el seguimiento psicológico e ir respondiendo a las preguntas y problemas médicos que aparezcan.

Los pediatras tenemos ante nosotros un gran reto y una gran responsabilidad.

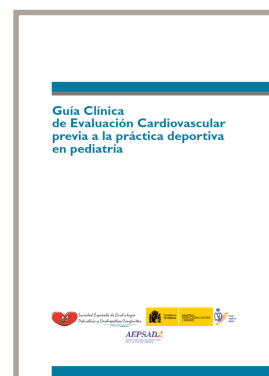
Bibliografía

1. **Estudio multipaís de la OMS sobre salud de la mujer y violencia doméstica contra la mujer.** Primeros resultados sobre prevalencia, eventos relativos a la salud y respuestas de las mujeres a dicha violencia. OMS. 2005.
2. **Comprender y abordar la violencia contra las mujeres.** Mutilación Genital Femenina PAHO Washington 2013.

En aquestes adreces podeu actualitzar els vostres coneixements de Pediatria:

Guia clínica d'avaluació cardiovascular prèvia a la pràctica esportiva en pediatria

Descarrega't la guia



Guia clínica d'avaluació cardiovascular prèvia a la pràctica esportiva en pediatria dirigida als professionals que desenvolupen la seva labor assistencial tant en centres d'atenció primària com en centres especialitzats on s'ofereixen serveis mèdics esportius. L'objectiu principal és servir d'eina per a la protecció de la salut dels joves esportistes mitjançant la detecció precoç de la patologia cardíaca en les primeres etapes de la vida dels nens/as que comencen a practicar activitats físic-esportives.

És una guia amb esquemes, taules, figures, informes i qüestionaris orientats a facilitar la tasca dels professionals sanitaris davant situacions habituals de la clínica diària amb un abordatge eminentment pràctic.

En l'elaboració d'aquesta Guia Clínica ha participat un grup d'experts de la Societat Espanyola de Cardiologia Pediàtrica i Cardiopaties Congènites (SECPCC), una experta de la direcció General d'Esport i Salut del Consell Superior d'Esports i tres revisors experts externs. S'ha realitzat una cerca bibliogràfica en diferents bases de dades: PubMed, EMBASE, Cochrane i Web of Science sobre el reconeixement pre-esportiu en nens i adolescents amb l'estratègia «physical examination AND sports AND screening» sense establir criteris de cobertura temporal. Posteriorment s'ha resumit la informació obtinguda i s'han redactat unes recomanacions fruit del consens del Grup de Treball «Cardiologia Clínica», amb la revisió final a càrrec dels experts externs.

Guia d'atenció primerenca del càncer en nens i adolescents

Descarrega't la guia



Especialment dirigida a professionals de l'Atenció Primària i inclou diagrames amb els símptomes i indicadors dels principals tipus de càncer que afecten a nens i adolescents.

La detecció primerenca és una de les claus principals per aconseguir superar el càncer especialment en el càncer infantil. La Federació Es-

panyola de Pares de Nens amb Càncer (FEPNC), l'Associació Espanyola de Pediatria (AEP), l'Associació Espanyola de Pediatria d'Atenció Primària (AEPAP) i la Societat Espanyola d'Hematologia i Oncologia Pediàtrica (SEHOP) s'han unit per elaborar una guia que recull les claus de l'atenció i el diagnòstic primerenc del càncer infantil i juvenil.

UNIVADIS

Enllaç al portal

Univadis és un portal de documentació mèdica multi especialitat en el que si ens registrem com a pediatres podem obtenir informació del nostre interès en diverses àrees. Té diversos apartats entre els que destacaria una zona de cursos gratuïts i, alguns d'ells, acreditats pel



BMJournal, bancs d'imatges i accés de franc a diverses guies. Una de les seves peculiaritats és que cadascun dels apartats té la consideració d'una APP i el lector, previ registre, les pot endreçar al seu antull.

The Early Nutrition eAcademy (ENeA)

Enllaç al portal

L'ESPGHAN, associació europea de gastroenterologia i hepatologia pediàtrica ens presenta una eina molt útil per a la formació en nutrició. Aquest portal abasta des de l'alimentació d'aquella dona que vol ser mare fins el menjar



dels primers anys de la vida. És un repàs molt exhaustiu sobre l'alimentació infantil, amb possibilitat, fins i tot, d'obtenir crèdits de formació europeus mitjançant les proves d'avaluació incloses.

PEDIACLIC

Enllaç al motor de cerca

Motor de recerca de recursos d'informació sanitària pediàtrica sorgit d'un projecte de col·laboració entre professionals de l'entorn de l'infant. Accés lliure i informació, també, per



famílies que vulguin fer recerques fiables a la xarxa. Paga la pena perdre cinc minuts en mirar les instruccions de recerca per a estalviar-nos temps més endavant.

Enllaç a la base de dades



Base de dades científiques de la Generalitat de Catalunya com a plataforma digital d'accés obert a la literatura científica produïda pels professionals, personal investigador i docents

que prestin serveis en les entitats i centres que conformen el sistema sanitari públic de Catalunya.

En teniu més informació [aquí](#).

Calendari quirúrgic de la Sociedad Española de Cirugía Pediátrica

Enllaç al recurs



Pràctic calendari quirúrgic pediàtric que mitjançant el desplegament de pestanyes ens in-

forma sobre les edats d'intervenció més adients per a qualsevol tipus de procés.

Documento de consenso sobre la actitud ante un niño con una reacción alérgica tras la vacunación o alergia a componentes vacunales

Enllaç a l'article



Volem compartir amb vosaltres un interessant article científic, molt útil per la pràctica diària i de recent publicació a la revista "Anales de pediatría".

Es tracta d'un article de consens sobre l'actitud a seguir davant un nen/a que presenti una reacció al·lèrgica atribuïble a la vacunació o en el cas

d'haver de vacunar un nen/a sospitós/a d'al·lèrgia a algun component vacunal. Aquestes recomanacions estan avalades per la Sociedad Española d'Immunologia Clínica, Al·lergologia y Asma Pediàtrica (SEICAP) i el Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría (CAV-AEP).

Entrevista a Francisco Molero, pediatre de l'ABS de Sant Andreu de la Barca"

Comunicació

HSJD



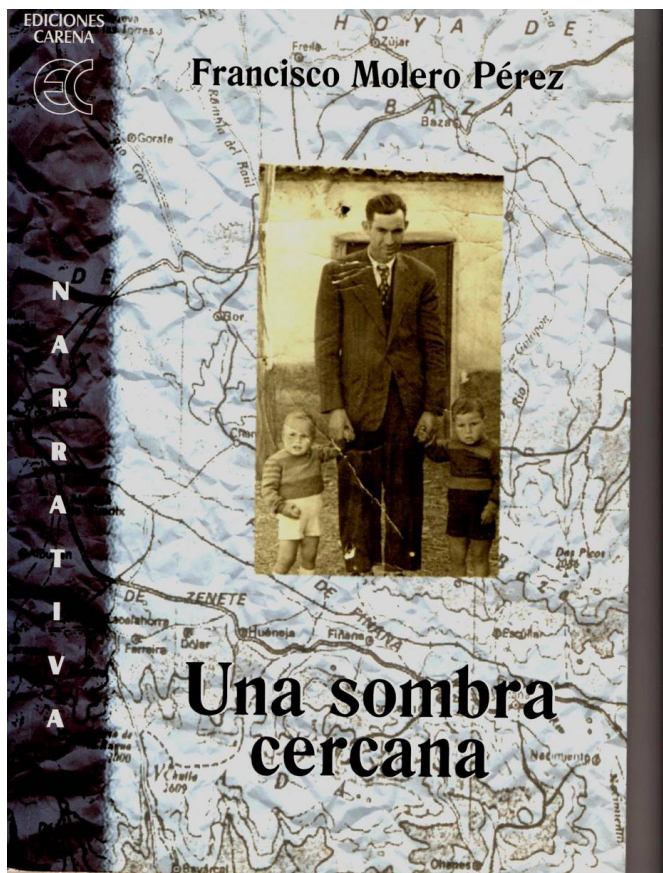
Fa tres anys que **Francisco Molero** treballa com a pediatre de l'ABS de Sant Andreu de la Barca però en porta uns 27 anys dedicats a la pediatria. Ha treballat a un llarg llistat d'hospitals i centres d'atenció primària. Dels primers, confessa, li atreu la possibilitat de tractar casos més complexes, de disposar de més mitjans, de poder treballar en equip... però el destí va voler que acabés aconseguint una plaça fixa a la primària. I també li veu molts avantatges: li permet fer més prevenció i tenir un contacte més continuat amb els pacients.

La seva vocació de metge li ve de l'adolescència però la seva passió per la literatura li va arribar després, gairebé sense adonar-se'n. "Fa uns vint anys vaig començar a escriure coses. Ho feia sense intenció de publicar, només per plasmar alguna reflexió, alguna crítica social..."

I escrivint escrivint, va néixer la seva primera novel·la, "**Una sombra cercana**" (editorial Carcena), l'any 1998. "És una novel·la històrica que mostra el vertiginós desenvolupament que va viure Espanya a la dècada dels anys **70 i 80**.

M'agrada molt la història i la història s'ha de fer viva per gaudir-la. Aprendre-la sense més és avorrit". I per seguir gaudint-la, ara viu immers en la que serà la seva segona novel·la i que, segons avança, tractarà sobre la història de la descolonització del Sàhara. Hi ha vegades que per entendre el que està passant has de saber els antecedents de la història immediata. Per això, tinc la sensació que de vegades fem les coses sense saber per què, sense conèixer els antecedents".

D'escriure
històries clíniques
a escriptor
de novel·la històrica...



D'escriure històries clíniques a escriure novel·la històrica... La seva feina al centre d'atenció primària li serveix d'inspiració?

- Segurament. Per una consulta d'un centre d'atenció primària passen cada dia moltes persones, de races diferents, de mons diferents i això t'obre moltes perspectives, et dóna moltes idees... Potser en aquesta novel·la que estic escrivint ara la relació no és tan directa però en alguns relats que he escrit anteriorment sí. Vaig escriure'n un, per exemple, sobre pares massa protectors que molt sovint venen a la consulta.

"És una novel·la històrica que mostra el vertiginós desenvolupament que va viure Espanya a la dècada dels anys 70 i 80



El va titular " Crítica a la razón pura"...

- Sí. Jo em vaig fer pediatra perquè em semblava que els adults eren uns pacients més complexes, però no vaig caure en el compte que els infants venen sempre acompanyats d'uns adults, que són els pares i que són adults amb una complexitat afegida... En el relat venia a dir que seria més fàcil que els infants poguessin venir sols a la consulta. Els nadons, per exemple, podrien venir amb els seus cotxets amb motor... i coses així. És un desig imaginari, clar, però es què de vegades hi ha pares que projecten totes les seves pors en els infants, que pateixen per coses que als petits no els fa patir, que viuen amb angúnia qualsevol indici de malaltia i de vegades fins i tot veuen malaltia on no n'hi ha".



Per pensar-hi...

V i n c l e s / J u l i o l 2 0 1 5



Els membres del Comitè de Redacció desitgem que el contingut d'aquest **VINCLES** et pugui ser d'utilitat. Així mateix et demanem que ens ajudis a millorar els propers números. Fes-nos arribar els teus suggeriments a

jserrat@hsjdbcn.org

La teva participació serà ben vinguda i la tindrem en compte.

Podeu trobar aquest exemplar de **VINCLES** en format d'alta resolució a la web de l'Hospital Sant Joan de Déu

<http://www.hsjdbcn.org/portal/web/vincles>

Sant Joan de Déu



HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Hospital Sant Joan de Déu
Passeig Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Tel. 93 253 21 00

<http://www.hsjdbcn.org>

Comitè de redacció

• **Francisco José Cambra**. Cap del servei de UCI HSJD. Responsable projecte Cuida'm. • **Araceli Cuerva**. Cap Infermera Procés ambulatori HSJD. • **Manel Enrúbia**. Director Centre d'Atenció Pediàtrica Integral de Barcelona Esquerra. • **Jordi Joan Fàbrega**. Web-màster / Tècnic comunicació de l'HSJD. • **Yolanda Fernández**. Coordinadora Servei d'Urgències HSJD. • **Albert Moltó**. Periodista. Cap de comunicació de l'HSJD. • **Francisco Vicente Morales**. Metge pediatre. Direcció Equip de Pediatria Alt Penedès. • **Jaume Pérez Payarols**. Metge pediatre. Director d'Innovació, recerca i docència de l'HSJD. • **Cèlia Pujol**. Infermera. Direcció Equip de Pediatria Alt Penedès. • **Marisa Serra**. Metgessa. Adjunta a la Direcció de Qualitat i Planificació Àrea d'Atenció al Client de l'HSJD. • **Josep Serrat**. Metge MFIC. Adjunt a la Direcció Mèdica de l'HSJD. • **Josep Lluís Vega**. Metge cirurgià. Adjunt a la Direcció Mèdica de l'HSJD.

La informació relativa a aspectes diagnòstics i terapèutics que es publica a **VINCLES**, reflecteix el procés d'atenció habitual dels professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu i de les entitats col·laboradores. En el moment de ser aplicada a un cas clínic concret, no es pot considerar com un substitut del judici professional qualificat de qualsevol proveïdor de salut, que haurà de contemplar també la història clínica, exploració i condicions de salut específics del pacient.