



# NOTICIAS Metropolitanas

SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA  
REGIÓN METROPOLITANA



Por un niño sano  
en un mundo mejor

**AÑO XXXIII**

**Abril 2022**

**N° 83**

Coronel Díaz 1971/75 • (1425) Ciudad de Buenos Aires • Tel.: 4821-8612 • Fax: 4821-2318

E-mail: [regionmetropolitana@sap.org.ar](mailto:regionmetropolitana@sap.org.ar) • Facebook: [Pediatras Metropolitanos Argentinos](https://www.facebook.com/Pediatras-Metropolitanos-Argentinos) • Instagram: [@pedmetarg](https://www.instagram.com/pedmetarg)

### Director Titular

Dr. Alberto Libanio

### 1<sup>era</sup> Directora Asociada

Dra. Claudia Vaccarelli

### 2<sup>da</sup> Directora Asociada

Dra. Irene Dechiara

### Coordinadores

#### Distrito Norte

Dra. Mercedes Acuña / Dra. Mirta Vázquez /  
Dra. Susana Mabel Rosso / Dra. Graciela Robbio /  
Dr. Maximiliano Schianni / Dra. Cristina Dafflito

#### Distrito Oeste

Dra. Gladys Convertini / Dra. Silvia Noemi Redensky /  
Dra. María Cecilia Rizzuti / Dra. Viviana Soligo /  
Dra. Nora Elba Olloqui

#### Distrito Sur

Dra. Miriam Bonadeo / Dr. Claudio Mauritzen /  
Dra. Andrea Rodríguez / Dra. Mariana Rodríguez Ponte /  
Dr. Oscar Ruiz / Dra. Celia Lilian Sosa /  
Dra. Claudia Corigliano

### Asesores ex Directores

Dr. José Luis Cervetto  
Dra. Beatriz Burbinski  
Dr. Domingo Longo  
Dr. Gustavo Bardauil  
Dr. Saúl Gleich  
Dr. Leonardo Vazquez  
Dra. Débora Rocca Huguet  
Dr. Edgardo Flamenco  
Dr. Carlos Luzzani

### Grupo Editorial Región Metropolitana

Dres. Carlos Luzzani, Claudio Mauritzen,  
María Cecilia Rizzuti, Mirta Vázquez y  
Claudia Corigliano

## ÍNDICE

- Editorial. "Nuestro compromiso como pediatras" ..... 2  
*Alberto Libanio*
- Actividades de la Región ..... 3
- Gratitud ante la vida ..... 6  
*María Florencia Barril*
- Abordaje pediátrico de la tuberculosis  
en tiempos de pandemia ..... 8  
*Norma Edith González*
- Accesibilidad a la medicación de alto costo  
en pacientes con enfermedades crónica..... 12  
*Vanesa E. Zaslavsky*  
*Sandra E. Di Lalla*
- Hospital General de Agudos "Dra. Cecilia Grierson"  
*Beatriz Lauge*..... 20
- Microbiota neonatal: la "clave" de los 1000 días..... 24  
*Omar Tabacco*
- Qué debe saber el pediatra sobre el desarrollo infantil.  
Una nueva mirada  
*Gladys Convertini* ..... 27
- Adecuación del esfuerzo terapéutico  
en pacientes con trisomías de los pares 13 y 18..... 31  
*Rocío Soledad D'Ambrosio*
- Perlas legales. Tips legales sobre discapacidad  
*Mercedes Regina Acuña*..... 36
- Boletín bibliográfico ..... 38  
*Carlos Luzzani*
- Adendum..... 44
- Agradecimiento..... 45

**"El pediatra es el médico de cabecera del niño/a y del adolescente"**

NOTICIAS METROPOLITANAS es una publicación de la Región Metropolitana de la Sociedad Argentina de Pediatría.  
El contenido de sus artículos no expresa, necesariamente, la opinión de los editores.

## EDITORIAL

## NUESTRO COMPROMISO COMO PEDIATRAS

El Dr. Gianantonio dijo: “*el siglo XXI debería ser el siglo de la Equidad* “. A este valor le corresponden tres imperativos éticos: el igual acceso a la atención, la apropiada utilización de los recursos para la igual necesidad y la misma atención de calidad para todos. Como dice Abraam Sonis, son tres mandamientos, por lo que es imposible pensar en la salud sin esta prioridad. Este es el objetivo de todos los Pediatras de la Región Metropolitana de la Sociedad Argentina de Pediatría.

La pobreza, así en nuestra Región como en el mundo, es la causa más grande de enfermedad. El número de pobreza infantil se incrementa considerablemente con el correr de los días, creando escenarios aún más desoladores. Lo que nos lleva, sin atisbo de duda, a afrontar la situación, y trabajar para que los niños, niñas y adolescentes crezcan y se desarrollen de la mejor manera.

Programación adecuada, servicios bien organizados, cobertura total y apropiada de la tecnología, uso racional de los medicamentos, recurso humano de excelencia, educación médica continua, participación de la población en todo el proceso y todos los niveles de atención, recursos orientados hacia la promoción, prevención, asistencia, rehabilitación, docencia e investigación son objetivos de cumplimiento que deben ser evidentes e indispensables en las políticas de salud.

Pese a que disminuyen las infecciones prevenibles por vacunación, reaparecen otras de carácter emergente: las afecciones en el periodo perinatal, las enfermedades crónicas y degenerativas, las secuelas de la desnutrición, las discapacidades producidas actualmente por el coronavirus, otras derivadas de la exposición a la contaminación ambiental, problemas derivados de un medio social desfavorable que se traducen en accidentes, violencia, maltrato, suicidio y adicción a drogas, alcohol y tabaco. A estas nuevas morbilidades, que estamos empeñados en tratar, se les debe de adecuar la pediatría del siglo XXI.

En la práctica diaria de la pediatría y la medicina, la relación con los pacientes y su familia es primordial, debido a que el tiempo determinado por paciente, concedido por las imposiciones de los hospitales y sanatorios (**producción**), es cada vez más deficiente o casi no existe.

El modelo actual centrado en la curación/medicación, en general, presenta la ausencia de participación de la población, reducción de autonomía médica (obras sociales, prepagas) en la relación médico-paciente.

Entra en coalición la importancia de jerarquizar la conducta anticipatoria y preventiva en la que está empeñada la Región. Es imprescindible lograr conductas y estilos de vida saludables en las familias, ya que es el ámbito en el que nacen, crecen y se desarrollan los niños.

En esta gestión, la cual me siento honrado de dirigir, aportaré todo mi esfuerzo, junto a todos los Pediatras Metropolitanos, con el afán de lograr los objetivos mencionados anteriormente y los próximos proyectos que requieran de nuestra atención, voluntad y cooperación.

*Dr. Alberto Libanio*

Director Titular Región Metropolitana SAP.



# Encuentros Metropolitanos 2022



Por una niñez y  
adolescencia sanas,  
en un mundo mejor

ACTIVIDAD PERTENECIENTE A LA RED NACIONAL DE EDUCACIÓN CONTÍNUA. OTORGA CRÉDITOS PARA LA RECERTIFICACIÓN.

## Temas:

- **Vacunas COVID, actualización, novedades.**
- **Neurodesarrollo. Herramientas diagnósticas.**
- **Caries dental ¿ Lesión o enfermedad ?.**
- **Lactante Hipotónico. Alarmas.**
- **Trastornos digestivos funcionales.**
- **Historia Clínica: aspectos médico legales.**
- **¿Cuándo pensar en Tóxicos?.**
- **Abordaje de las dificultades del dormir.**



**Los cuartos sábados del mes de 9:30 hs a 10:45 hs  
de Abril a Noviembre 2022  
Por plataforma virtual Zoom  
Informes e Inscripción:  
[educacioncontinuarm@gmail.com](mailto:educacioncontinuarm@gmail.com)**

**INICIA EL SÁBADO 23 DE ABRIL  
Disertante: *Dra. ÁNGELA GENTILE***



Por una niñez y  
adolescencia sanas,  
en un mundo mejor

**SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA  
REGION METROPOLITANA  
Y SUBCOMISIÓN DE EJERCICIO PROFESIONAL**



## **EL ABC DE LA MEDICINA LEGAL PARA LOS PEDIATRAS**



**CURSO REGULAR: SINCRÓNICO ONLINE  
(A TRAVÉS DE PLATAFORMA ZOOM)  
AÑO 2022**

**DÍAS : 2º Y 4º MIÉRCOLES DE CADA MES**

**ABRIL A DICIEMBRE**

**18:45 A 20 HS.**

**PRESENTACIÓN DE MONOGRAFÍA FINAL**

**OTORGA 3 CRÉDITOS**

Actividad perteneciente a la Red Nacional de Educación Continua de la SAP

Link de Inscripción: <https://sap2.org.ar/l2/index.php?Id=1099>

Coordinadora: Dra. Mercedes Regina Acuña



# Sociedad Argentina de Pediatría



Por una niñez y  
adolescencia sana  
en un mundo mejor

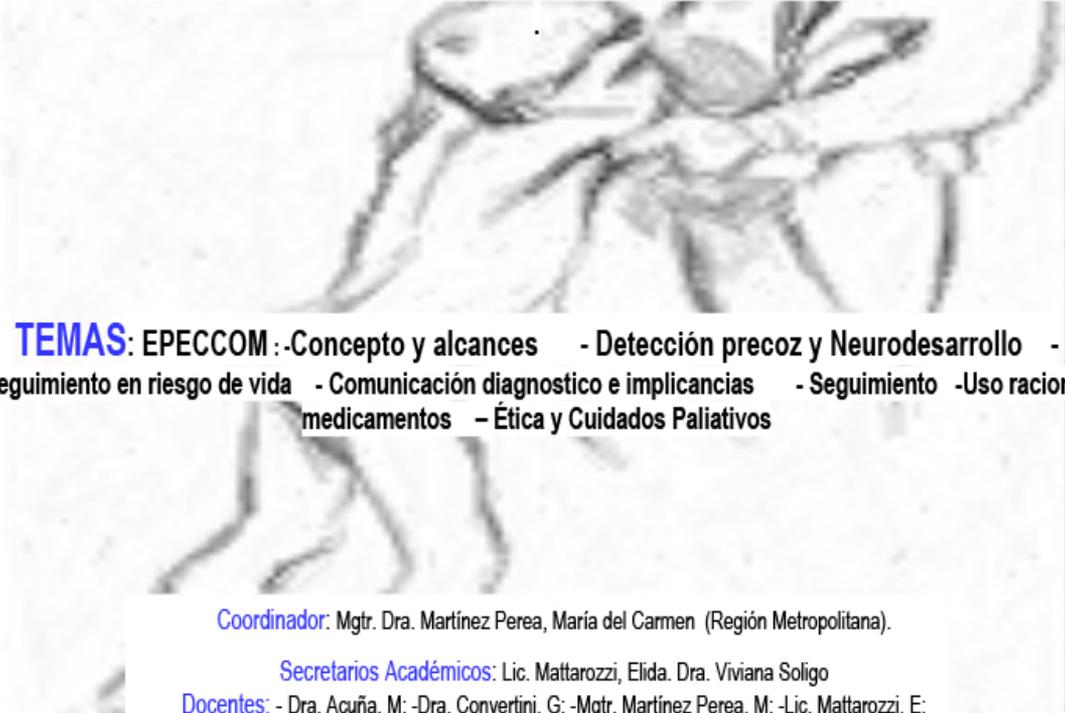
## Región Metropolitana

Pertenece a la Red Nacional de Educación Continua de la SAP. Otorga 2 créditos

### CURSO:

## ENFERMEDADES PEDIÁTRICAS CRÓNICAS COMPLEJAS (EPECCOM). ROL DEL PEDIATRA EN DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO.

**OBJETIVOS:** Promover acciones centradas en el paciente - Cuidador Principal, adecuadas al entorno familiar y contexto integral que mejoren la calidad de vida. – Identificación EPECCOM



**TEMAS:** EPECCOM :-Concepto y alcances - Detección precoz y Neurodesarrollo - Seguimiento en riesgo de vida - Comunicación diagnóstico e implicancias - Seguimiento -Uso racional medicamentos - Ética y Cuidados Paliativos

**Coordinador:** Mgtr. Dra. Martínez Perea, María del Carmen (Región Metropolitana).

**Secretarios Académicos:** Lic. Mattarozzi, Elida. Dra. Viviana Soligo

**Docentes:** - Dra. Acuña, M; -Dra. Convertini, G; -Mgtr. Martínez Perea, M; -Lic. Mattarozzi, E; Dra. Soligo.V; Dr. Mazza, M.;- Abogado Dr. Posadas Martínez, A.

**INICIO 20-07-22 al 17-08-2022 Miércoles, de 16.30 a 18.30 hs. Créditos: 2 créditos**

Inscripción: [cursos2021fmetropolitana@gmail.com](mailto:cursos2021fmetropolitana@gmail.com)



## BURBUJAS PEDIÁTRICAS

*Espacio dedicado a temas no médicos, que parten de la necesidad de expresión, de quienes pertenecen a nuestra Región Metropolitana y deciden manifestar su capacidad de mostrarnos un aspecto no conocido de sus habilidades literarias o cualquier faceta artística que se encuentre orientada en nuestra línea editorial.*

# GRATITUD ANTE LA VIDA

**Dra. María Florencia Barril**

Médica Pediatra

*Estén siempre alegres, oren sin cesar,  
den gracias a Dios en toda situación,  
porque esta es su voluntad para ustedes en Cristo Jesús.*

**1 Tesalonicenses 5:16-18**

Cuántas veces en la vida, no agradecemos, no valoramos, cada minuto, cada instante, cada hora, cada día, y cada año que tenemos con las personas que amamos. No esperemos que ya no estén físicamente para agradecer y valorarlos.

Hace muchos años, estaba en plena actividad de residente de pediatría, en un área que me cuesta: Terapia Intensiva.

Aquellos médicos que trabajan en terapia, son verdaderos robles ante la vida... ponen todo y deben sufrir, soportar y aceptar aquello que muy pocos pueden... **la muerte en los niños.**

Porque la muerte siempre nos moviliza, aunque sabemos que nacemos y morimos. Pero cuando esta muerte es precoz, cuesta entender, justificar y aceptar la partida de esa pequeña vida, y más difícil aún es compartir el dolor de esa familia.

En esa oportunidad, dentro de las camas que me estaban a mi cargo, había una niña de 10 años, que estaba en terapia tras meses de lucha contra un tumor cerebral. En ese momento, al no conocer bien a la familia, yo era una simple operadora... sacar sangre, mantener los fluidos, interconsulta con neurocirujanos, laboratorios... era un cuerpo. El contacto con la familia lo tienen los terapeutas de planta, quienes dos o 3 veces al día, contienen y dan el informe a las familias.

**¿Qué es la muerte? ¿Qué es la muerte del cuerpo? ¿Qué hay después de la muerte? ¿Para qué vivimos?**

¿Qué es la muerte en medicina?: la muerte es cuando dejan de funcionar dos órganos que nos mantienen vivos... el corazón o el cerebro. Es decir, si hay paro cardíaco que no responde a todas las maniobras, se declara muerto. La otra forma es cuando en el electroencefalograma no hay respuesta ni ondas cerebrales. En esa instancia no hay vuelta atrás... es muerte cerebral.

Un día de guardia, me toca estar trabajando con la niña. Ya estábamos haciendo el segundoelectroencefalograma y no había respuesta: la niña estaba muerta.

Toca el horario de visita, ingresa el papá de la niña, con todo su dolor, su pesar, su cansancio.

Nosotros no podíamos hablar con las familias, pero siempre tuve algo por lo cual la gente se descarga y la escucho.

Me dice: "Doctora, ¿ya está muerta?" "Mire, yo soy residente, es decir médica que estoy aprendiendo, los informes los dan los médicos de planta, debe preguntar a ellos la condición de su hija".

"Dra.", me dice "no entiendo nada. Le voy a contar mi historia" ... y este señor me cuenta su

vida... yo la escucho como persona común, no como médica...

“Soy un hombre de 50 años, con mi señora durante 15 años hicimos múltiples tratamientos porque no podíamos tener hijos. Después de tantas desesperanzas, en las que mi esposa puso muchas veces su cuerpo (lo ha dañado tanto) y nada. Tantos abortos, tantas veces el corazón roto, que decidimos no buscar más...

Entonces, doctora, nos anotamos para adoptar, y después de una larga espera, llegó ella. Un ángel, tuvimos 7 años de inmensa felicidad. Supe la maravilla del amor de ser padre. Y después pasa esto...

Como un cuento de terror, una pesadilla... una tarde comenzó con dolor de cabeza, ese dolor se hizo cada vez más intenso, día a día, se manifestaba. Hicimos la consulta con el pediatra. Parecía un dolor habitual. Pero tras un mes y medio de dolores, decidieron hacerle una tomografía y ahí estaba, ese tumor. Ese tumor que iba a arrebatarle la vida a mi hija. Meses doctora, de estudios y de tratamientos para terminar acá. ¿Por qué?”

¿Por qué? Me preguntaba para mis adentros.... que le digo a este hombre. Yo tenía el corazón destruido, el alma achicharrada ante tanta injusticia, ante tanto dolor. Nos abrazamos, lloramos.

Al otro día, se declaró la muerte de la paciente. Yo acompañé a esa familia.

Y ese papá, me dice.... “Dra., Ella es un ángel, que vino a enseñarme todo el amor que puede sentir un padre. Para ella nosotros fuimos su ángel, ya que no tenía familia, y pudo aprender y sentir el amor de una familia. Y para nosotros, Dra., ella es el ángel, que vino a enseñarnos todo”.

“Si tengo que volver atrás, vuelvo a elegir tenerla, ya que conocí el amor.

Doy gracias Dra., por todo lo vivido. Gracias a la vida, por cada segundo, cada minuto, cada hora y cada año compartido con mi angelito. Gracias a Dios. Y gracias por estar acá usted, Dra., para acompañarnos”. Y entre abrazos... la despedimos. Nunca volví a ver a esa familia.

Cuántas veces no agradecemos todo lo que vivimos, todo lo que tenemos, todo lo que nos dan.

¿Miramos a nuestro alrededor? ¿Cuántas cosas tenemos, cuántas cosas que damos por sentado que tienen que estar ahí? Tenés a tu hijo, tenés a tu esposa/a, tenés a tu mamá, tenés a tu amigo, tenés a tu amiga, tenés a Dios. ¿Tenés fe? ¿Conociste el amor como padre? ¿Conociste el amor de un padre o madre hacia vos? ¿Tenés salud?

**Gratitud ante la vida.**

**Gracias por todo lo que tengo,  
por todo lo que vivo, por todo lo que soy,  
por todas las experiencias  
que me van formando y haciendo crecer.**

**Gracias por la fe.**

**!!!Gracias por la vida!!!!**





## *Ecos de las XIV Jornadas de la Región Metropolitana 2021*

Exponemos uno de los temas desarrollados en las Pre Jornadas de las XIV Jornadas de la Región Metropolitana

# ABORDAJE PEDIÁTRICO DE LA TUBERCULOSIS EN TIEMPOS DE PANDEMIA

**Dra. Norma Edith González**

Subdirectora de sede Carrera de Especialista en Neumonología Pediátrica  
Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires.

Jefa de Unidad Neumotisiología  
Hospital General de Niños Dr. Pedro de Elizalde  
Ciudad de Buenos Aires. Argentina.

La tuberculosis (TB) es una enfermedad transmisible, prevenible y curable que sigue siendo una de las principales causas de muerte en todo el mundo. Hasta la pandemia del coronavirus (COVID-19) la TB era la principal causa de muerte por un solo agente infeccioso, por encima del VIH/SIDA.<sup>1</sup>

**Se estima que en el mundo 20 millones de niños están expuestos a la TB cada año.<sup>2</sup>**

Según la Organización Mundial de la Salud **más de la mitad de los niños con TB no son diagnosticados o no se notifican.** Y a pesar de contar con medidas preventivas eficaces, aún muchos niños no son vacunados con BCG al nacer y, en 2019, solo un tercio de los menores de 5 años que eran elegibles para el tratamiento preventivo lo recibieron.<sup>3</sup>

Desde el comienzo de la pandemia de COVID-19, se alteró la prestación de servicios de salud en general, incluyendo los de TB. Las medidas de aislamiento y el redireccionamiento del personal hacia la atención de la pandemia, afectó las intervenciones de prevención y control de la TB, revirtiendo los logros alcanzados en los últimos años.<sup>4</sup> Durante la situación de emergencia sanitaria y confinamiento, muchos enfermos de TB no eran diagnosticados ni tratados, permaneciendo en sus casas muchas horas con sus familias compartiendo ambientes, en muchos casos, en condiciones precarias de hacinamiento y vulnerabilidad.

## **Tuberculosis Pediátrica y Adolescente en la Región Metropolitana de Buenos Aires**

Según el informe del Dr. Juan Carlos Bossio, del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) “Emilio Coni”, todas las jurisdicciones del país notifican anualmente casos de tuberculosis pediátrica y adolescente. En la Región Metropolitana en 2020 se registraron 4531 casos de tuberculosis (*Gráfico*), el 9,2 % en menores de 15 años y 11,4 % en adolescentes (15 a 19 años). 247 personas murieron de TB en 2019 en la Región, 2 niños menores de 5 años y 2 adolescentes.

Se siguen registrando muertes en la edad pediátrica y adolescente todos los años, y la tendencia de la mortalidad es estable desde hace más de cinco años. Es inconcebible que mueran personas a causa de esta enfermedad, cuyo diagnóstico, tratamiento y prevención se conocen desde hace mucho tiempo y son altamente efectivos.

La mayoría de los casos de enfermos de TB bacilíferos se presentan en la edad productiva, lo que significa que tanto niños pequeños como adolescentes se ven expuestos a estas fuentes de contagio en sus hogares y otros lugares que frecuentan.

### TB en niños, niñas y adolescentes:

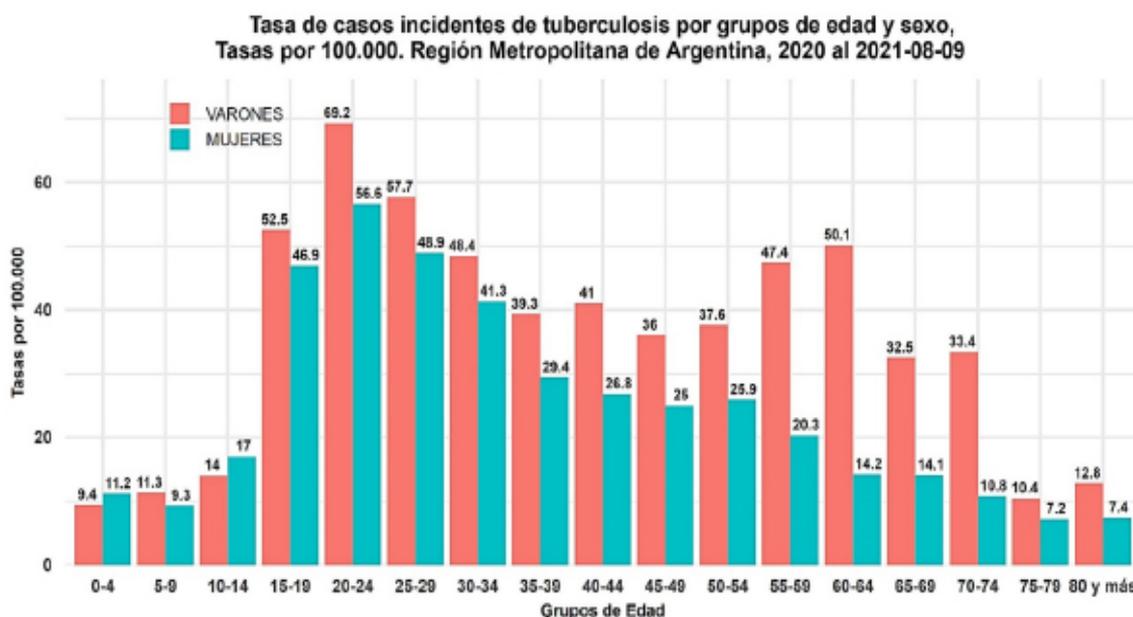
Algunas cosas prácticas que nos enseñó la pandemia son aplicables a la TB: la importancia de la vacunación, la transmisión aérea, estudiar a los contactos estrechos, detectar rápidamente a los sintomáticos, reportar los casos, hacer el seguimiento de enfermos y contactos.<sup>5,6</sup>

Sabemos que la vacuna BCG es altamente efectiva para disminuir la morbilidad de los que tienen más riesgo de padecer formas graves, como la TB miliar y meníngea en menores de 5 años. Por lo que se debe **lograr una elevada cobertura de vacunación con BCG al nacer** para evitar muerte y secuelas en los más pequeños.

Pero solo con la BCG no alcanza para lograr una adecuada prevención. La TB se transmite por vía aérea del enfermo a sus contactos, siendo necesario tomar medidas de protección para que los expuestos a la TB no se infecten, y evitar que los que ya se han infectado se enfermen.

El **tratamiento preventivo de la TB**, también llamado quimioprofilaxis, debe emplearse en aquellas personas que aún no padecen la enfermedad TB. Especialmente a los que tienen más riesgo de enfermarse, como los menores de 5 años, los inmunocomprometidos y los que tienen la infección TB latente (*Tabla*).

**Gráfico: Casos TB Región Metropolitana 2020**



Fuente: Elaborado por el Departamento Programas de Salud, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) “Emilio Coni”, Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS) “Carlos G. Malbrán”, con base en los datos descargados del Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud (SNVS). Ministerio de Salud de la Nación, Argentina, 2021-08-09.

**Tabla: Manejo de los contactos de enfermos TB contagiantes luego de realizar PPD, radiografía de tórax, anamnesis y examen físico, y haber descartado TB activa.**

Niños menores de 5 años e inmunocomprometidos	Mayores de 5 años
PPD Cualquier valor Rx Tórax frente y perfil NORMAL No hay signos ni síntomas de TB	PPD Positiva (inicial o viraje a los 2 meses) Rx Tórax frente: NORMAL No hay signos ni síntomas de TB
Administrar TRATAMIENTO PREVENTIVO (Quimioprofilaxis)	

Detectar a los que tienen la enfermedad TB activa puede ser más difícil si el paciente niega o desconoce que ha estado en contacto con un enfermo de TB. Los **signos y síntomas que hacen sospechar TB**, como tos y expectoración por más de 15 días, fiebre, astenia, adinamia, falta de apetito, disminución de peso, son comunes a muchas otras patologías, incluyendo al COVID-19 y sus efectos persistentes, por algo se ha dicho “la TB es la gran simuladora”.

Es necesario, debido a la epidemiología que hay en la Región, incluir a la TB entre los diagnósticos diferenciales de las patologías pediátricas y del adolescente<sup>7</sup>, recordando que **puede dar manifestaciones tanto a nivel respiratorio intratorácico como extrapulmonar**.

Las formas clínicas más frecuentes en los niños son las que comprometen los ganglios linfáticos mediastinales, el pulmón y las vías aéreas; siendo más común observar manifestaciones graves con diseminación hematogena durante los primeros años de vida (*Imagen*).

Entre los 5 y 10 años la TB suele manifestarse más solapadamente, y puede ser un hallazgo radiológico al hacer el control de los familiares de un enfermo bacilífero. A partir de los 10 años, durante la adolescencia, la TB vuelve a adquirir mayor magnitud de síntomas y de afectación pulmonar,<sup>8</sup> debiéndose estar atento a la posibilidad de que estos pacientes puedan ser bacilíferos y eliminar gérmenes al hablar, reírse, toser, cantar o estornudar, diseminando la enfermedad a sus contactos frecuentes no convivientes como sus compañeros de escuela, actividades recreativas, religiosas o deportivas.

Se debe tratar de confirmar microbiológicamente la TB, realizando el cultivo de las muestras pediátricas de los casos con lesiones compatibles; y actualmente, en algunos centros, se dispone de

equipamiento de alta sensibilidad y especificidad como el XpertMTB, método de biología molecular rápido que detecta el Complejo *Mycobacterium tuberculosis* y que además informa sensibilidad a rifampicina.

Conocer la magnitud del problema a través del reporte de los programas de control epidemiológico y el seguimiento de los casos hasta la curación, es indispensable para planificar acciones y dirigir las a las áreas más vulnerables y comprometidas.<sup>9</sup>

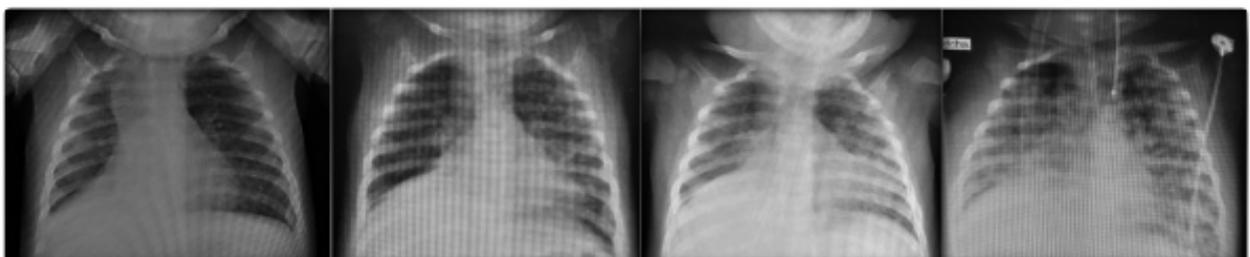
Se dispone de **tratamiento gratuito**, con **formulaciones pediátricas** que combinan los medicamentos de primera línea en presentaciones dispersables que facilitan su administración a niños pequeños. Para los casos de TB con resistencia a fármacos también hay acceso gratuito a los esquemas apropiados para cada paciente.

Es necesario concientizarnos sobre la importancia de **informarnos e informar oportuna y claramente** a los pacientes y sus familias y a la comunidad sobre esta enfermedad. Tomarse el tiempo para explicar y aclarar dudas redundará en beneficios para el éxito del tratamiento.

Como ya se dijo, la pandemia de COVID-19 empeoró la situación y ha revertido años de progreso en la lucha para ponerle fin a la TB, entonces, ¿qué puede hacerse para revertir la tendencia actual y lograr el control de esta enfermedad en la población pediátrica?

Cada año se conmemora el 24 de marzo el Día Mundial de la TB para concientizarnos sobre las consecuencias de la falta de control de esta enfermedad.<sup>10</sup> Es necesario invertir tiempo y esfuerzos, como dice el lema del Día Mundial de la TB 2022: **Invertir para poner fin a la TB. Salva vidas.**

**Imágenes radiológicas de TB en lactante con lesiones empeoradas progresivamente, con episodios respiratorios a repetición sin diagnóstico etiológico hasta presentar diseminación pulmonar bilateral.**



- **Aumentar la detección precoz de niños y adolescentes con TB en la comunidad.**
- **Aumentar la implementación del estudio de contactos y las medidas de prevención.**
- **Mejorar el manejo de la TB en niños y adolescentes.**
- **Mejorar el seguimiento y reporte de los casos de TB pediátrica.**
- **Enfocar los agravantes sociales como parte del problema, y afrontar las necesidades de las familias.**

*Agradecimientos:* A todos los integrantes y participantes de las **Pre-Jornadas de Actualización en TB pediátrica** y a los organizadores de las **XIV Jornadas de la Región Metropolitana.**

## BIBLIOGRAFÍA

1. Global Tuberculosis Report 2021. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2021. <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1379788/retrieve>
2. Reuter A et al. Preventing tuberculosis in children: A global health emergency. *Paediatr Respir Rev.* 2020; 36:44-51.
3. Global Tuberculosis Report 2020. 2020. Geneva, Switzerland: World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1312164/retrieve>
4. Tuberculosis en las Américas. Informe regional 2020. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2021. <https://doi.org/10.37774/9789275324479>.
5. Wingfield T, Karmadwala F, MacPherson P, et al. Challenges and opportunities to end tuberculosis in the COVID-19 era. *Lancet Respir Med.* 2021;9(6):556-558. doi:10.1016/S2213-2600(21)00161-2.
6. Kant S, Tyagi R. The impact of COVID-19 on tuberculosis: challenges and opportunities. *Ther Adv Infect Dis.* 2021;8:20499361211016973. Published 2021 Jun 9. doi:10.1177/20499361211016973.
7. Nkereuwem E, Kampmann B, Togun T. The need to prioritise childhood tuberculosis case detection. *Lancet.* 2021;397(10281):1248-1249. doi:10.1016/S0140-6736(21)00672-3.
8. Seddon JA, Chiang SS, Esmail H, Coussens AK. The Wonder Years: What Can Primary School Children Teach Us About Immunity to Mycobacterium tuberculosis? *Front Immunol.* 2018;9:2946. Published 2018 Dec 13. doi:10.3389/fimmu.2018.02946.
9. Hoja de ruta para poner fin a la tuberculosis en niños y adolescentes. Segunda edición. OPS/OMS. 2020. <https://doi.org/10.37774/9789275321331>.
10. World TB Day 2022. WHO. <https://www.who.int/campaigns/world-tb-day/2022>.





# ACCESIBILIDAD A LA MEDICACIÓN DE ALTO COSTO EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

**Autora:** *Zaslavsky Vanesa E., Di Lalla Sandra E.*

Colaboradora: *Piazza, C.*

**Palabras claves:** *Medicación, costo, accesibilidad, cumplimiento.*

**Financiación:** *Beca de investigación SAP.*

**Conflicto de interés:** *Ninguno*

## RESUMEN

Se define medicación de alto costo a la que conlleva un excesivo esfuerzo económico en su adquisición. Remite a dilemas éticos acerca de los derechos del paciente, su indicación, cobertura, recursos y accesibilidad.

### **Objetivos:**

1. Evaluar accesibilidad y cumplimiento del tratamiento con medicación de alto costo de administración parenteral, en pacientes con enfermedades crónicas de hospital de día polivalente.

2. Describir las características de los pacientes que utilizan medicación de alto costo parenteral.

**Diseño:** descriptivo, transversal.

**Método:** Se realizó en Hospital de día polivalente del Hospital Elizalde.

**Población:** pacientes de 1 mes a 18 años que recibieron medicación de alto costo en forma regular entre junio de 2019 y mayo de 2020. Se registraron datos de la historia clínica y se realizó la infusión según normas del servicio, registrándose todas las infusiones que recibió cada paciente. Se constató el cumplimiento del régimen indicado o la causa de incumplimiento.

**Consideraciones éticas:** aprobación del Comité de Ética y Docencia e Investigación del HGNPE.

**Consideraciones estadísticas:** variables categóricas expresadas como porcentajes, con IC del 95 % y continuas como media y DS. Se utilizó la prueba de  $\chi^2$ , OR con sus IC del 95 %,  $p < 0,05$ . Análisis estadístico SPSS versión 20.

**Resultados:** ingresaron 61 pacientes: 28 masculinos y 33 femeninos. La mediana de edad 11,9 años y moda 4,8 años. 35 presentaban enfermedad reumatológica y 17 inmunodeficiencias primarias. 26 recibieron biológicos, 22 Gammaglobulina. 40 pacientes incumplieron al menos una infusión (65 %). De 390 totales, 99 fueron incumplidas: por retraso en trámites de obra social, 64; rechazo, 1; contraindicación clínica, 14; motivo social, 11 y personales, 7.

**Conclusiones:** de 390 infusiones realizadas se incumplieron 99. El 64 % de las mismas por retraso en entrega por obra social. Tener padres con primaria incompleta, enfermedad reumatológica o inmunológica y frecuencia de infusión de un mes o menos, se asoció a falta de acceso. Sin asociación entre vivienda y ocupación de los padres con incumplimiento.

## Introducción

Se entiende por medicación de alto costo (MAC) a la que conlleva un excesivo esfuerzo económico para su adquisición por parte de los pacientes, los prestadores y el sistema de salud.<sup>1</sup> Una definición cuantitativa la cataloga como tal por poseer un costo directo igual o superior a 40 % del ingreso del hogar donde hay un paciente que necesita recibirla.<sup>2</sup>

La MAC es generalmente utilizada en enfermedades poco frecuentes, crónicas, invalidantes o con gran riesgo de muerte.

La OMS estima que alrededor del 7 % de la población mundial padece de una enfermedad poco frecuente, denominándose a las mismas como las que afectan a 1 de cada 2000 habitantes o 5/10000 personas.<sup>3</sup> En Argentina, casi 3,5 millones de pacientes presentan diagnóstico de enfermedades poco frecuentes,<sup>4</sup> algunas de las cuáles se denominan catastróficas por el impacto socioeconómico que tienen para el paciente, su familia y para el sistema de salud.<sup>5</sup>

La MAC es también utilizada en enfermedades que presentan durante su tratamiento refractariedad a los medicamentos de primera línea.<sup>6</sup> Por ejemplo, en la artritis idiopática juvenil sistémica, se utilizan anticuerpos monoclonales, mejorando el pronóstico de los pacientes con regular respuesta a los tratamientos convencionales.<sup>7</sup> Si bien la MAC ha demostrado efectividad al ser empleada en enfermedades con mayor prevalencia, no se ha demostrado un beneficio sustantivo en relación a la costo-efectividad del tratamiento en algunas enfermedades poco frecuentes. A pesar de esto, el incremento del gasto en salud en relación a la MAC va en aumento a nivel mundial.<sup>8</sup>

La utilización de MAC remite a dilemas bioéticos acerca de los derechos del paciente a ser tratado, la indicación de los mismos, la cobertura, los recursos y la accesibilidad a dichos tratamientos.<sup>9</sup> La accesibilidad puede definirse como la verificación de la obtención de un fármaco por un paciente, independientemente de diversos factores que pueden afectar el proceso. Este medicamento debe ser prescripto por un profesional de salud autorizado.<sup>10</sup> Debe evaluarse que el medicamento esté disponible según el régimen indicado por el médico tratante.

## Objetivos

- Evaluar la accesibilidad y cumplimiento del tratamiento con medicación de alto costo de administración parenteral, en pacientes con enfermedades crónicas de hospital de día polivalente.
- Describir las características de los pacientes que utilizan medicación de alto costo de administración parenteral.

## Población

Se incluyeron pacientes de 1 mes a 18 años,

que presentaban enfermedades que requirieron internación para administración parenteral de medicamentos de alto costo, en forma regular (quincenal, mensual, bimensual, trimestral o semestral), indicados por su médico de cabecera, pediatra o especialista. Criterios de exclusión: pacientes con enfermedades oncohematológicas y tratamientos menores a los seis meses.

A los fines de este trabajo, se consideró medicación de alto costo a aquellos medicamentos que figuren como tales en la División Farmacia que presenta el Hospital Pedro de Elizalde: anticuerpos monoclonales, medicación para HIV, hormonas de crecimiento, citostáticos, antifúngicos para tratamiento de Aspergilosis, factores de coagulación, Levosimendan, Bosentan, Gammaglobulinas, inmunosupresores (Sirolimus, Ciclosporina, etc.), enzimas.

De estos, se incluyeron en el trabajo aquellos de administración parenteral en hospital de día polivalente del Hospital de Niños Pedro de Elizalde: Gammaglobulina, biológicos, enzimas, inmunomoduladores.

## Procedimiento

El estudio se llevó a cabo en el sector de Hospital de día polivalente del Hospital Pedro de Elizalde, entre junio 2019 y mayo 2020. Se invitó a participar del estudio a todos los pacientes que ingresaron a la unidad de Hospital de día polivalente con turnos programados y que cumplían con los criterios de inclusión, ninguno de exclusión y se les solicitó la firma del consentimiento informado.

De las historias clínicas se obtuvieron los siguientes datos: edad, sexo, cobertura de salud, ocupación de los padres, diagnóstico, medicación recibida previamente y enfermedades asociadas. Con respecto a la medicación, se consideró la procedencia (obra social, prepaga, particular, Secretaría de Salud, hospital).

Se realizaron los controles habituales (examen físico y exámenes de laboratorio) de acuerdo al tipo de medicación a utilizar y se procedió según normas del servicio a realizar la infusión, si es que no existía ninguna contraindicación clínica o bioquímica para la misma.

Se registraron todas las infusiones que recibió cada paciente ingresado al estudio. Además, se

constató el cumplimiento del régimen indicado y/o la causa de incumplimiento, evaluando la accesibilidad al medicamento.

### Variables del estudio

- **Accesibilidad:** utilización en tiempo y forma de las medicaciones indicadas: en régimen indicado por médico tratante, en dosis adecuada y con igual medicación a la prescrita.
- Cobertura de salud: variable categórica: sin cobertura, cobertura pública, cobertura privada.
- Procedencia de la medicación: variable categórica: obra social, prepaga, particular, Secretaría de Salud, hospital, otras.
- Ocupación de los padres, madres o tutores: ocupación: total (mayor a 30 horas semanales), parcial (menor a 30 horas semanales), ama/o de casa, desempleado/a.<sup>11</sup>
- Lugar de residencia: CABA, Provincia de Buenos Aires, otras provincias del país, otros países.
- Cumplimiento de régimen indicado: variable dicotómica. Sí/no. Se consideró cumplimiento cuando se infundía el paciente con la frecuencia indicada, con una tolerancia de +/- 3 días.
- Causa de incumplimiento del régimen indicado: variable categórica. Se consideraron:
  - Falta de entrega del medicamento por falla en la tramitación.
  - Falta de entrega del medicamento por rechazo de la obra social o cobertura privada.
  - Falta de entrega en tiempo estipulado para cumplir con el régimen terapéutico.
  - Contraindicación: clínica-bioquímica (especificar).
  - Motivo social: no puede concurrir por falta de recursos económicos.
  - Motivo personal: ejemplo, no concurre por presentar exámenes en el colegio, inicio de trámite tardío por causas personales.
  - No concurre más al servicio de cabecera, transición a clínica médica.
  - Otros.

### Otras variables (o descripción de la población)

- Edad: variable continua, se expresaron en meses.

- Sexo: variable dicotómica, femenino/masculino.
- Diagnóstico: enfermedad del paciente por la cual se indica medicación de alto costo. Se agruparon en las siguientes categorías: neurológicas /reumatológicas/enfermedades de depósito/inmunodeficiencias/renales/gastrointestinales/respiratorias/otros.
- Medicación recibida: variable categórica. Gammaglobulina/biológicos/enzimas/bifosfonatos: Zoledrónico/ inmunomoduladores.
- Enfermedades asociadas: crónicas que aumentan la morbimortalidad: ejemplo: obesidad, síndrome genético, cardiopatía.

### Recolección, captura y procesamiento de datos

Almacenamiento de datos.

Se realizó la captura de datos en planillas diseñadas para tal fin, disociados convenientemente de los datos filiatorios del paciente.

### Procesamiento de datos

Se realizó un análisis descriptivo, las variables categóricas se expresaron como porcentajes, con sus respectivos intervalos de confianza del 95 % y las variables continuas como media y DS. Se utilizó la prueba de  $\chi^2$  para evaluar la asociación entre cumplimiento del régimen indicado con cobertura de salud/procedencia de la medicación/enfermedades asociadas/lugar de residencia/ocupación de los padres. Se calcularon los OR con sus IC del 95 %, adoptándose un nivel de significación de  $p < 0,05$ . El análisis estadístico se efectuó con SPSS versión 20. La N calculada para el estudio fue de 50. Se había estimado un 50 % +/- 5 % de inaccesibilidad- incumplimiento mínimo, para que la N sea válida, según datos y estadística histórica del servicio.

### Consideraciones éticas

Se cumplió con lo establecido en la Ley de Protección de Datos Personales (N° 25326), garantizando una adecuada disociación de los datos para impedir identificar a los sujetos. Se solicitó la aprobación de los Comités de Ética en Investigación y Docencia e Investigación del Hospital Pedro de Elizalde.

## Resultados

Se incorporaron al estudio 61 pacientes. El 100 % de los invitados a participar del estudio prestaron su voluntad de hacerlo, firmando los respectivos consentimientos y asentimientos informados. Un solo paciente que se infunde en el servicio fue excluido del mismo ya que presentaba un criterio de exclusión al tener más de 19 años y 4 pacientes por presentar tratamientos menores a los seis meses.

## Características de la población

Los pacientes ingresados fueron 28 (45,9 %) masculinos y 33 (54,1 %) femeninos. La mediana de la edad fue de 143 meses (11,9 años) y la moda de 57,95 (4,8 años).

La edad mínima de ingreso fue de 16 meses (1 año 4 meses) y la edad máxima de 214 (17,8 años).

52 pacientes residían en la provincia de Buenos Aires (82,5 %), 7 en CABA, 1 de otro país (Chile) que viajó para recibir la infusión y retornó a su país y 1 de otra provincia, San Luis.

37 poseían cobertura privada de salud, 6 cobertura pública y 18 pacientes sin cobertura (ver *Tabla 1*).

El 57,4 % (35) fueron pacientes con diagnóstico de enfermedad reumatológica, 27,9 % inmunodeficiencias (17 pacientes), neurológicas 4,9 % (3 pacientes), gastrointestinales 1,6 % (1 paciente), enfermedad respiratoria 1,6 % (1 paciente), endocrinológica 6,6 % (4 pacientes).

Con respecto a la educación de los padres y tutores: 5 tenían primaria incompleta, 13 completa, secundaria incompleta 6, nivel superior a secundario completo y terciario 32. Los padres primaria incompleta 2, completa 11, secundaria incompleta 8 y el resto presenta nivel superior a secundario completo y terciario. Todos los tutores completaron la primaria.

La medicación de alto costo en forma parenteral recibida por los pacientes, se describen a continuación según las variables incluidas en el estudio: biológicos, 26 pacientes; gammaglobulina, 22 pacientes; inmunomoduladores, 8 pacientes; Bifosfonato, 4 pacientes; enzimas, 1 paciente.

La frecuencia con la que los pacientes recibieron las infusiones fueron las siguientes: en forma quincenal, 5 pacientes; trisemanal, 4 pacientes; mensual, 35 pacientes; cada 5

**Tabla 1. Detalle de la cobertura de medicación de alto costo.**

Cobertura	Frecuencia	Porcentaje
DONAC. HOSP.	16	26,2
M. SALUD	3	4,9
OBRA SOCIAL	33	54,1
PREPAGA	3	4,9
PRIVADO	1	1,6
PROFE O.S	5	8,2
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100,0</b>

**Tabla 2. Frecuencia de administración de infusiones.**

Frecuencia	Cantidad	Porcentaje
5 SEMANAS	1	1,6
6 SEMANAS	1	1,6
BIMENSUAL	8	13,1
MENSUAL	35	57,4
QUINCENAL	5	8,2
SEMESTRAL	6	9,8
TRIMESTRAL	1	1,6
TRISEMANAL	4	6,6
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100,0</b>

**Tabla 3. Infusiones incumplidas.**

Causal Incumplimiento	Cantidad infusiones	Cantidad pacientes por cada motivo
DEMORA ENTREGA A TIEMPO MEDICACIÓN	64	32
CONTRAINDICACIÓN CLÍNICA	14	7
MOTIVO SOCIAL	11	6
CONTRAINDICACIÓN BIOQUÍMICA	1	1
MOTIVO PERSONAL	7	7
MENOR DOSIS	1	1
RECHAZO OBRA SOCIAL	1	1
<b>TOTAL</b>	<b>99</b>	<b>55</b>

semanas, 1 paciente; cada 6 semanas, 1 paciente; bimensual, 8 pacientes; trimestral, 8 pacientes; semestral, 6 pacientes (ver Tabla 2).

Se realizaron 390 infusiones en total para los 61 pacientes.

Con respecto al acceso y cumplimiento de describen los resultados: 40 pacientes no accedieron e incumplieron con al menos una infusión, representando el 65 % de los mismos. Durante los dos primeros cuatrimestres el incumplimiento fue del 50,8 % aumentando de manera significativa al comenzar la pandemia por COVID-19.

El total de infusiones incumplidas fue de 99, representando el 25,38 % del total de las mismas. Por falla en la entrega en tiempo adecuado por la obra social o la prepaga se registraron 64 infusiones (64 %) para 32 pacientes, 1 por rechazo de la obra social, por contraindicación clínica 14 infusiones para 9 pacientes, por motivo social 11 infusiones para 6 pacientes, por motivo personal 7 infusiones en 7 pacientes. Dentro de esta última categoría se incluyen 6 pacientes que decidieron no concurrir al hospital en la fecha indicada motivado por la pandemia y aislamiento social preventivo y obligatorio por COVID-19, a pesar de tener indicación de concurrir.

Por menor dosis a la solicitada por médico tratante 1 infusión, por contraindicación bioquímica 1 infusión. Ver Tabla 3. Del total de causas descriptas, 24 pacientes incumplieron por 1 motivo, 16 pacientes incumplieron 2 o más motivos. Ver Tabla 4.

Para evaluar la asociación entre cumplimiento y frecuencia, se agruparon los pacientes que reciben la medicación en forma quincenal, trisemanal y mensual (44 individuos), versus los que reciben la medicación cada cinco semanas, seis semanas, bimensual, trimestral o semestral

(17 individuos). De 44 pacientes que recibieron la medicación en frecuencia menor o igual a un mes incumplieron 34 y cumplieron 10. Dentro de los que recibieron la medicación en períodos mayores al mes, 11 cumplieron y 6 incumplieron. Se observó una diferencia estadísticamente significativa entre mayor frecuencia (un mes o menos) e incumplimiento de la medicación, con un *Odds ratio* de 6,23, intervalo de confianza entre 1,8 y 21,09 y p menor a 0,05.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas con respecto al acceso según el lugar de vivienda. La N de pacientes que vive en CABA es baja, siendo de 7 pacientes, pudiendo ser esto un sesgo. Esto coincide con el área de influencia del Hospital.

Se observó que los padres y madres que presentan primaria incompleta han presentado incumplimiento en el 100 % de los casos en al menos una infusión.

La ocupación de los padres o tutores se dividió en ocupación parcial, cuando trabajan menos de 6 horas, total cuando es mayor y también se constató si eran ama/o de casa o jubilados.

No se observó diferencias entre el cumplimiento según la ocupación de los padres, madres o tutores.

Se describe a continuación el cumplimiento según categoría de la enfermedad: se observa que los pacientes con enfermedad reumatológica e inmunológica presentan mayor índice de incumplimiento, con un *Odds ratio* de 6,7, con intervalo de confianza entre 1,7 y 25,9 y una P de 0,008. Esto puede asociarse a que reciben la medicación endovenosa con mayor frecuencia, habiéndose hallado una diferencia estadísticamente significativa para este valor.

No se observó diferencias estadísticamente significativas entre presentar o no comorbilidad respecto al cumplimiento como conclusión sobre este punto final del trabajo. Sin embargo, previo a la pandemia por COVID-19 se observó mayor incumplimiento con presencia de comorbilidad asociada, con un *Odds ratio* de 3,19 y un intervalo de confianza entre 1,10 y 9,22.

Se encontró un mayor porcentaje de contraindicaciones clínicas en pacientes con enfermedad asociada con 9 infusiones contraindicadas versus 4 de los pacientes sin comorbilidades.

**Tabla 4. Cantidad de pacientes que incumplen según cantidad de motivos.**

Cantidad de motivos por los que incumple	Cantidad de pacientes que incumplieron
2 O MÁS MOTIVOS	16
CANTIDAD DE PACIENTES QUE INCUMPLEN POR 1 SOLO MOTIVO	24
TOTAL DE PACIENTES QUE INCUMPLIERON	40

## Incumplimiento según cobertura

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en el acceso a la medicación según la cobertura del paciente, analizando si tenían o no la misma. Se observó una diferencia en acceso y cumplimiento dentro del grupo de pacientes que sí tenían cobertura según si la misma era pública o privada. Esto deriva del análisis de que 65 % de los que no tienen cobertura incumplen comparado con el 66 % de los que sí la tienen. Los pacientes que tenían cobertura pública incumplieron en un 85 % respecto al 62 % de incumplimiento observado en los pacientes con cobertura privada (*Odds ratio* 3,04 con intervalo de confianza entre 0,32 y 28).

El 100 % de las infusiones fueron indicadas por especialistas pediátricos.

## DISCUSIÓN

El acceso a la salud y a los medicamentos se encuentran determinados por múltiples factores, entre ellos el entorno social y económico, características personales y comportamientos individuales.

La OMS considera que un individuo tiene acceso a medicamentos esenciales cuando tales fármacos pueden ser obtenidos dentro de una distancia de viaje razonable (accesibilidad geográfica).<sup>10</sup> En relación a esto, se evaluó el lugar de vivienda. No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los que viven en Capital Federal y provincia de Buenos Aires. Cabe destacar que la población del Conurbano es la que se atiende con más frecuencia en el Hospital Pedro de Elizalde en una proporción similar a la que se describió en este trabajo.

Otros determinantes son la educación. El 100 % de los pacientes con padres que no habían finalizado la primaria presentaron incumplimiento. En la bibliografía se ha detallado que a menor nivel de instrucción formal los indicadores en salud empeoran, entre ellos, el acceso a medicamentos. Se ha observado este mismo resultado en el trabajo de Acuña y col., siendo la modalidad una encuesta.<sup>14</sup>

Con respecto al trabajo de los padres, madres o tutores, no hubo diferencias estadísticamente significativas con respecto al acceso. Una debilidad del estudio fue no constatar de dónde provenían los ingresos familiares y medir el nivel socioeconómico, ya que muchos contaban con

planes sociales o con ingresos provenientes de otro integrante de la familia ampliada y al no trabajar no tenían problemas de ausentismo laboral, pudiendo cumplir con la infusión en el tiempo prescrito, difiriendo los resultados obtenidos en este trabajo con respecto a lo publicado en otros países, en los que si el jefe del hogar presentaba trabajo y cobertura de salud se consideraba un factor protector.<sup>14</sup>

Al comenzar la pandemia, cambiaron algunos resultados, aumentando el incumplimiento por varios motivos: dificultad al comienzo para realizar trámites que antes eran presenciales en obras sociales y prepagas y, por otro lado, a pesar de tener indicación de continuar con la medicación, algunas familias decidieron discontinuar el tratamiento por miedo al contagio de SARS-COV-2. El aumento de incumplimiento fue de un 15 %.

Tanto en la bibliografía nacional como en la internacional se cuentan con múltiples trabajos y artículos cualitativos acerca de este tema, sin embargo, no hay trabajos cuantitativos con respecto al acceso y cumplimiento con medicación de alto costo en general, para poder comparar con los datos obtenidos. Ejemplos de estos artículos son el de Oscaona y cols., en el que buscando una definición de acceso a medicamentos se encuentran con la dificultad de que la mayoría de los trabajos realizados son encuestas con problemas metodológicos. La revista Panamericana de la salud, a su vez ha publicado un artículo en 2014 titulado "Determinantes sociales de la exclusión a los servicios de salud y a medicamentos en tres países de América Central",<sup>15</sup> el cual también utiliza una encuesta como metodología.

Solo el 34 % de la población analizada pudo cumplir 100 % con el tratamiento en la forma indicada, siendo esto riesgoso de diferentes maneras según la patología, como posibles aumentos de infecciones en el caso de las inmunodeficiencias que reciben Gammaglobulina, pudiendo llevar a internaciones e incluso el óbito por infecciones graves y sepsis. En enfermedades reumatológicas pueden observarse recaídas en pacientes en remisión o la aparición de secuelas articulares o visuales, en algunos casos y discapacidad.

Sería interesante en un futuro trabajo medir el impacto clínico del incumplimiento en

estos pacientes y replicar el trabajo en otras instituciones para comparar resultados.

## CONCLUSIONES

La población que se infundió medicación de alto costo en hospital de día del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde tuvo un promedio de edad de 4,8 años y una mediana de 11,9 años. El 54 % fue de sexo femenino y el 46 % de sexo masculino.

El 57,4 % (35) fueron pacientes con diagnóstico de enfermedad reumatológica, mientras que 27,9 % fueron pacientes con inmunodeficiencias (17).

26 pacientes presentaron enfermedades asociadas que aumentaban la comorbilidad. Se asoció en este grupo a mayores contraindicaciones clínicas al pasaje de infusiones (9 versus 4 que no la presentaban).

En este trabajo se registraron la realización de 390 infusiones de medicación de alto costo en forma parenteral en el transcurso del mismo. Un 65 % de los pacientes incumplieron al menos una infusión, siendo 99 infusiones el total de las incumplidas, representando un 25,38 % de las mismas.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas para el acceso a la medicación de alto costo entre vivir en CABA o provincia ni en la ocupación de los padres o tutores.

Se asoció a mayor incumplimiento que los padres, madres o tutores presenten primaria incompleta, a mayor periodicidad entre infusiones, siendo las mismas en un tiempo de un mes o menos, y a presentar enfermedad reumatológica e inmunológica. La demora en la entrega del medicamento por obras sociales fue lo mayormente observado como causa de incumplimiento en el 50 % de las infusiones incumplidas.

Solo el 34 % de la población analizada pudo cumplir con el tratamiento en la forma indicada.

## Agradecimientos

Docencia e investigación Hospital General de Niños Pedro De Elizalde, Dr. Juan Ferreira, Dra. Angela Nakab.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Tobar F, et. al. Un seguro nacional de enfermedades catastróficas: fundamentos para su implementación. Documento de trabajo n° 100, diciembre 2012. Disponible en: [https://salud.misiones.gob.ar/wp-content/uploads/2017/08/Enfermedades\\_catastroficas\\_-\\_tobar-1](https://salud.misiones.gob.ar/wp-content/uploads/2017/08/Enfermedades_catastroficas_-_tobar-1).
2. Organización Panamericana de la Salud. El acceso a los medicamentos de alto costo en las Américas: contexto, desafíos y perspectivas. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/31319>. Acceso el 24 de junio de 2011.
3. Marín GH, Polach MA. Medicamentos de alto costo: análisis y propuestas para los países del Mercosur. Rev. Panam Salud Publica. 2011;30(2):167-76. Disponible en: <http://www.med.unlp.edu.ar/centros/cufar/publicACIONES/Medicamentos%20de%20Alt%20Costo-1%20gus%20marin.pdf>
4. Massaro, Grupo de enfermedades poco frecuentes SAP. Enfermedades poco frecuentes, 2011. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/enfermedadesPocoFrecuentesSAP.pdf>
5. Federación Argentina de enfermedades poco frecuentes. Informe: Enfermedades poco frecuentes en Argentina 2018. Disponible en: [http://fadepof.org.ar/downloads/Informe\\_EPOF\\_ARG\\_FADEPOF\\_2018\\_final.pdf](http://fadepof.org.ar/downloads/Informe_EPOF_ARG_FADEPOF_2018_final.pdf)
6. Respuestas a las enfermedades catastróficas/Federico Tobar ... [et al.] ; coordinado por Federico Tobar. - 1a ed. - Buenos Aires: Fundación CIPPEC, 2014. Disposición 840/1995 – Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica. Disponible en [http://www.anmat.gov.ar/webanmat/legislacion/medicamentos/disposicion\\_840-1995.pdf](http://www.anmat.gov.ar/webanmat/legislacion/medicamentos/disposicion_840-1995.pdf)
7. Brunner HI, Ruperto N, Zuber Z, Keane C, Harari O, et al. Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) and the Pediatric Rheumatol. Efficacy and safety of tocilizumab in patients with polyarticular-course juvenile idiopathic arthritis: results from a phase 3, randomised, double-blind withdrawal trial. Ann Rheum Dis 2015 74: 1110- 1117 originally published online May 16, 2014.
8. Machado Alba JE, Moncada Escobar JC. Evolución del consumo de medicamentos de alto costo en Colombia. Rev Panam Salud Pública. 2012;31(4):283-9.
9. Terlizzi, M. S. (2015). Bioética y propiedad intelectual. Debates actuales en torno de las patentes sobre los Medicamentos de Alto Costo (mac). Revista Redbioética/unesco, año 6, 2(12):126-138.
10. OSCANOVA, Teodoro J. Acceso y usabilidad de medicamentos: propuesta para una definición operacional. Rev. perú. med. exp. salud

- publica* [online]. 2012, vol.29, n.1 [citado 2019-03-13], pp.119-126. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-46342012000100018&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342012000100018&lng=es&nrm=iso). ISSN 1726-4634.
11. Organización internacional del trabajo. Formas atípicas de trabajo, disponible en: <https://www.ilo.org/global/topics/non-standard-employment/lang-es/index.h>
  12. Disposición 4622-2012. – Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica. Disponible en: [http://www.anmat.gov.ar/webanmat/Legislacion/Medicamentos/Disposicion\\_4622-2012.pdf](http://www.anmat.gov.ar/webanmat/Legislacion/Medicamentos/Disposicion_4622-2012.pdf)
  13. Bardazano G. et al. Múltiples miradas a los medicamentos de alto costo: hacia una comprensión integral del tema. Cap. 2: 19. Universidad de La República, Montevideo, Uruguay (2016). Disponible en: [https://www.proyectomac.hc.edu.uy/images/m%C3%BAltiples\\_miradas\\_a\\_los\\_medicamentos\\_de\\_alto\\_costo\\_hacia\\_una\\_comprension%C3%B3n\\_integral\\_del\\_tema.pdf](https://www.proyectomac.hc.edu.uy/images/m%C3%BAltiples_miradas_a_los_medicamentos_de_alto_costo_hacia_una_comprension%C3%B3n_integral_del_tema.pdf)
  14. Acuña C, Marin N, Mendoza A, Emmerick ICM, Luiza VL, Azeredo TB. Determinantes sociales de la exclusión a los servicios de salud y a medicamentos en tres países de América Central. *Rev Panam Salud Publica*. 2014;35(2):128-35.
  15. Acuña C, Marin N, Mendoza A, Emmerick ICM, Luiza VL, Azeredo TB. Determinantes sociales de la exclusión a los servicios de salud y a medicamentos en tres países de América Central. *Rev Panam Salud Publica* 2014;35(2) 128-135, feb. 2014. [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892014000200007](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892014000200007)





## Historia de nuestros hospitales

# HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS “Dra. CECILIA GRIERSON”

**Dra. Beatriz Lauge**  
Médica Pediatra Infectóloga

Luego de aproximadamente 70 años, se inaugura un nuevo hospital en la Ciudad de Buenos Aires.

Se le adjudico el nombre de la primera mujer en obtener el título de médica en nuestro país, la **Dra. Cecilia Grierson**. Ejemplo de compromiso y perseverancia, enfrentó desafíos y obstáculos para lograr el objetivo que se había propuesto, sin dejarse amedrentar por las dificultades que se le presentaban. Fue médica y docente, se destacó en el campo de la gineco-obstetricia, pero trabajó en múltiples áreas (enfermería, puericultura, etc.).

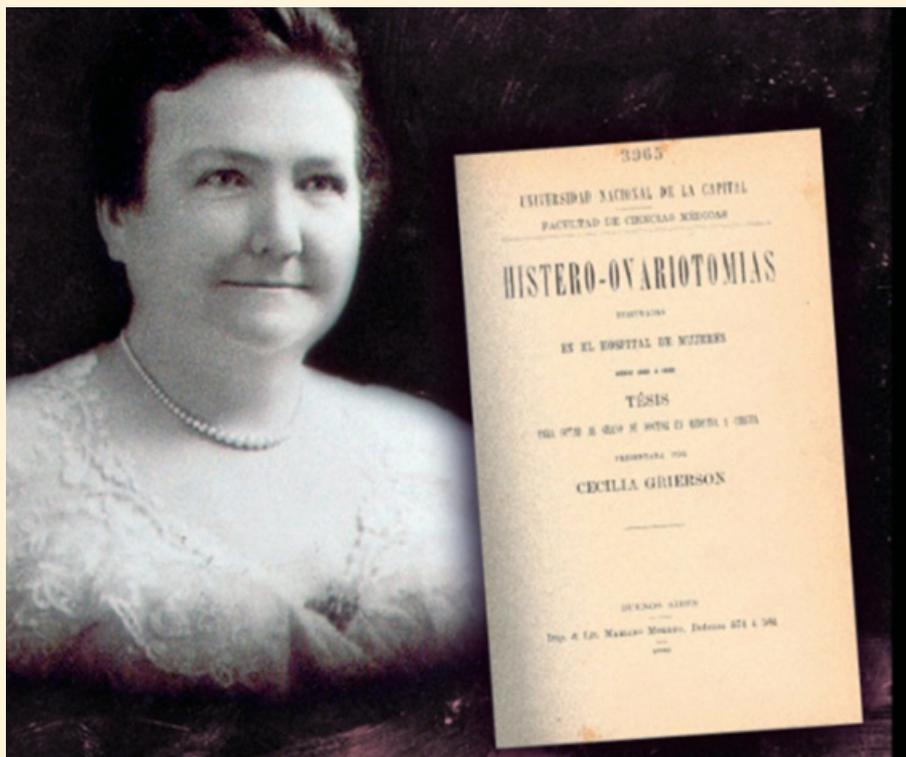
Honrosamente se le adjudico su nombre al nuevo hospital y no podría haberse elegido un nombre que representara mejor el espíritu de lucha, sacrificio y trabajo del “Hospital General de Agudos Dra. Cecilia Grierson”.

Su nacimiento a diferencia del resto de los hospitales, no surge de la donación de alguna familia adinerada, sino de la necesidad y demanda de la comunidad. Comunidad que se empodera y exige el acceso a un sistema público de salud.

Es el Hospital N° 34 de la Capital Federal. Está ubicado en el sur de la Ciudad, en la Comuna 8, que incluye los barrios de Villa Lugano, Villa Soldati y Villa Riachuelo.

Una de las comunas más postergadas, con los peores índices socioambientales y las tasas más altas de natalidad y morbimortalidad.

Se inicia la lucha en el año 1985, cuando los vecinos comienzan a manifestarse y realizar marchas pidiendo mayor accesibilidad a la salud, dado que la población había aumentado



**Dra. Cecilia Grierson**



**Primer módulo**

exponencialmente y los hospitales más cercanos (Hospital General de Agudos Parmenio Piñero y Hospital Donación Francisco Santojanni) se encontraban colapsados.

En 1986 el intendente Facundo Suárez Lastra, firmó un decreto para la construcción del “Hospital de Lugano”. como lo llamaban los vecinos. La iniciativa no avanzó y fue olvidada por las sucesivas administraciones.

La Ordenanza 41.795 establecía la construcción de un Hospital General de Agudos con 250 camas de internación en Villa Lugano. La misma fue derogada en 2005 con la sanción de la ley 1769, que volvió a determinar la construcción de un hospital, pero esta vez sin especificar de qué tipo, dejándolo a criterio del Ejecutivo de turno.

En el año 2006 luego de un proceso de Judicialización, durante el gobierno de Jorge Telerman, se dio inicio a la primera etapa del proyecto.

El 10 de junio de 2009 se inaugura el primer módulo durante la gestión del Ing. Mauricio Macri.

Era un edificio de aproximadamente 2.000 metros cuadrados, desarrollado en dos plantas con 33 consultorios que daban atención ambulatoria para: Clínica Médica, Pediatría, Ginecología, Obstetricia, Psiquiatría, Dermatología, Otorrinolaringología, Fonoaudiología, Cardiología, Traumatología, Oftalmología, Psicología, Psicología infantil, Odontología,

Kinesiología y Nutrición. También se contaba con atención por enfermería, Farmacia y Asistencia social.

En él se desempeñaban 80 trabajadores de la salud, en su gran mayoría provenientes del Hospital Donación Francisco Santojanni. Ese equipo de salud, junto con el apoyo de la comunidad, sostuvieron la atención dado que el “Hospitalito”, como llamaban los vecinos, carecía de autoridades y estructuras nombradas.

En noviembre de 2010 el mismo jefe de Gobierno, el Ing. Mauricio Macri, firmó el decreto 849/10, que en base a un estudio de expertos determinó que no era necesaria la construcción de un hospital de la complejidad que se había proyectado.

En el año 2012 se nombran las primeras autoridades: la Dra. Sonia Papotto, quien, para alivio de los trabajadores, dio organización al lugar.

Se decide la formación del **“Centro de Salud Integral Dra. Cecilia Grierson”**.

Para 2012, y luego de varios amparos, la jueza Elena Liberatori decidió convocar a una reunión entre las partes para determinar si el Cecilia Grierson “Era un hospital o sólo un centro de salud con consultorios externos.

Los vecinos vuelven a nuclearse en la lucha para exigir la finalización del nuevo hospital.

El Gobierno porteño volvió a comprometerse

con la construcción del resto de las etapas del hospital de Lugano. Pero en lugar de 250 camas, ahora la nueva propuesta tendría sólo 150.

En el año 2015 se inicia el encuentro anual del Hospital con la comunidad: "LA FERIA DE LA SALUD", cuyo objetivo era acercar el hospital a la comunidad, la prevención de enfermedades, promoviendo estilos de vida saludable y el trabajo en red con otros efectores. La feria fue Coordinada por la Lic. Lencina Graciela, Subgerente Operativa de enfermería, junto a la colaboración del personal de enfermería y otros trabajadores de la salud (administrativos, médicos, trabajadores sociales etc.). Estos encuentros se suspendieron en el año 2020 por la pandemia de Covid 19.

Se inició la organización del Hospital para los Juegos de "La Juventud Buenos Aires 2018", allí se produce un cambio en la dirección asumiendo el Dr. Luis Giardino como director médico y el Dr. Juan Camusso como subdirector.

En 2016 se inauguró el segundo módulo: que contaba con atención de guardia general,

nombrándose el primer jefe de Departamento de Urgencia y autoridades de Unidades de Guardia. El nuevo módulo daría atención para: Clínica Médica, Pediatría, Traumatología, Psiquiatría, Psicología, Tocoginecología, Obstetricia y Farmacia, además de un plantel de bioquímicos, radiólogos y enfermeros. El lugar contaba con cinco boxes de guardia, seis camas de observación, dos puestos completos de Shock Room, farmacia de stock de guardia, laboratorio, equipo de rayos de última generación y servicio de ecografía. Se agregaron 120 profesionales médicos y 100 profesionales no-médicos y administrativos, pero carecía de camas para la internación y los pacientes complejos debían derivarse a los Hospitales Piñero y Santojanni.

El 12 de marzo de 2020, se declara la emergencia sanitaria por la pandemia de SARS-COV. Se coloca la Unidad Febril de Urgencia, en el estacionamiento y todos los profesionales médicos de consultorio externos pasaron a realizar hisopados a los pacientes con sospecha de Covid -19. Los consultorios se utilizaron como



Feria de la Salud



**Hospital en la actualidad**

unidades Transitorias de Aislamiento, dada la alta demanda de atención y la necesidad de brindar cuidados más complejos a los pacientes Covid positivos.

Se arma la internación con 16 camas en clínica médica y 4 camas de terapia intensiva, que se suman a las 8 camas de observación de guardia y a 2 de Shock Room. Se inauguran 2 de los 4 quirófanos y se habilitan, 4 camas de recuperación post quirúrgica.

El 23 de junio de 2020 por la Ley N° 1.769, mediante el decreto 245/2020, Horacio Rodríguez Larreta, jefe de gobierno de la Ciudad, dispuso la creación del **Hospital General de Agudos "Dra. Cecilia Grierson"**.

A fines de agosto y a través del decreto 303/2020, se creó el área programática integrada por los Centros de Salud 3, 18 y 43, que dejan de pertenecer a los hospitales Piñero y Santojanni para pasar a depender del Hospital General de Agudos Dra. Cecilia Grierson.

Los trabajadores de la salud de los CESAC 3, CESAC 18 y CESAC 43 reaccionaron ante estos decretos manifestando su disconformidad dado que consideraban que el traspaso se estaba realizando "sin disponer de estructura edilicia ni recurso humano que permitiera la atención y asistencia integral de la salud de la población". Muchos de los trabajadores se negaron al traspaso y fueron transferidos a sus hospitales de cabecera.

En la espera del inicio de las obras, las cuales fueron detenidas durante la pandemia, los trabajadores de la Salud y la comunidad en conjunto, siguen luchando para lograr la finalización del Hospital que los vecinos esperan hace 30 años... en homenaje a su nombre el **Hospital General de Agudos Cecilia Grierson** es ejemplo de compromiso y perseverancia, donde los trabajadores de la salud, (muchos con cargos transitorios) luchan día a día para brindar una salud pública de excelencia como se merece nuestro pueblo.





## *Ecos de las XIV Jornadas de la Región Metropolitana 2021*

Se expone en este espacio una de las conferencias de las últimas Jornadas de la Región, desarrollada por quien en ese momento era el Presidente de la Sociedad Argentina de Pediatría

# MICROBIOTA NEONATAL: LA “CLAVE” DE LOS 1000 DÍAS

**Dr. Omar Tabacco**

Pediatra Gastroenterólogo  
Jefe de Servicio Gastroenterología y Nutrición  
Sanatorio de Niños de Rosario, pcia. de Santa Fe  
Ex Presidente SAP (Período 2019-2021)

En los últimos años se ha difundido en Pediatría el concepto de los “**Primeros mil días**”, que incluyen el embarazo y los primeros dos años de vida, como una etapa con una “ventana de oportunidades” para distintas intervenciones que tendrán impacto a lo largo del curso de la vida de un individuo.

El reconocimiento inicial de este período como “ventana de oportunidades”, fue elaborado desde la nutrición, entendiéndose que, a través de una alimentación saludable y un peso apropiado durante el embarazo y la lactancia materna exclusiva, en los primeros seis meses (acompañada luego por una alimentación complementaria adecuada) se logra prevenir Enfermedades Crónicas No Transmisibles en el adulto (alergias, obesidad, dislipemias, accidentes vasculares, diabetes tipo 2). Actualmente, también, son fuertemente reconocidos como determinantes fundamentales en este contexto, otros aspectos medioambientales que actuando como disruptores endócrinos, ejercen un efecto epigenético que modifica la expresión de distintos genes. Además, es ampliamente reconocido, también, el efecto negativo que pueden tener factores agresores del entorno emocional del niño en desarrollo, especialmente la falta de afecto, en la regulación del desarrollo físico y emocional.

Estos efectos descriptos originalmente, se basaban especialmente en evidencias estadísticas que mostraban claramente una relación lineal entre los factores mencionados y la salud del individuo en etapas posteriores de la vida.

En los últimos veinte años, a partir del mejor reconocimiento de la Microbiota Intestinal podemos plantear que ésta actúa como un intermediario casi indispensable entre estos fenómenos.

Su mejor reconocimiento está ligado a la biología molecular y el trabajo translacional entre distintas disciplinas relacionadas con la salud (biología, biotecnología, bioquímica, genética, bioingeniería, informática, veterinaria). La mayor parte de las bacterias alojadas en el tubo digestivo medio y bajo son anaerobias estrictas y actualmente se las reconoce por distintos métodos biomoleculares que muestran su información genética, no lográndose su desarrollo en medios de cultivos tradicionales. Esto modificó todo el conocimiento.

Al medio intestinal debemos considerarlo como un **ecosistema**, donde conviven y **trabajan** en forma simbiótica y mutualista distintas especies de microorganismos (bacterias, virus, hongos, archaeas) logrando con ello una estabilidad medioambiental para su supervivencia y generando “trabajos comunitarios” que son indispensables para la propia salud del

ecosistema, pero que, además, producen metabolitos indispensables para la **salud actual y futura del individuo**, cuyo ejemplo más claro son los *ácidos grasos de cadena corta*, producto de la fermentación de los hidratos de carbono (prebióticos) que constituyen el principal alimento de las bacterias consideradas como más “saludables”. La estabilidad y salud de este **ecosistema intestinal** están basados, especialmente, en la **diversidad** de las bacterias que lo componen. Pero además de esta variedad taxonómica son muy importantes las capacidades **funcionales** de las mismas, siendo dable destacar que algunas bacterias son consideradas **más saludables** por su posibilidad de generar las mencionadas moléculas bioactivas, que en definitiva son las responsables de la programación inmunológica y metabólica del infante en desarrollo.

### ¿Cuándo se inicia la colonización del intestino del recién nacido?

Durante muchos años se consideró que el desarrollo del feto dentro del útero ocurría en un ambiente absolutamente estéril. Actualmente sabemos que no es así, y que aún la fecundación, la unión de los gametos, ocurre en un entorno bacteriano, representado por la microbiota del aparato reproductor femenino y la microbiota del esperma. En ambos casos predominan los *lactobacillus* como especie prioritaria.

A través de la biología molecular ya se ha establecido, además, que tanto el líquido amniótico, como la placenta y el meconio, presentan bacterias derivadas de la microbiota intestinal materna, es decir que podemos claramente hablar de una colonización intestinal prenatal. En este “circuito enteroplacentario” las bacterias intestinales maternas consideradas más “beneficiosas”, son trasladadas desde su hábitat natural mediante la acción de las células dendríticas en la mucosa intestinal y desde la submucosa por la acción de macrófagos, que las trasladan por vía hemática y placentaria hacia el feto.

En los últimos años, también se han aislado distintos metabolitos en líquido amniótico y meconio, muy presumiblemente derivados de la fermentación bacteriana de hidratos de carbono, con lo cual se está comenzando a reconocer una **microbiota fetal** (el concepto más acertado sería

de **metaboloma neonatal**, es decir la microbiota produciendo metabolitos).

### El momento más importante: nacimiento y primeros días

La constitución taxonómica de la microbiota del recién nacido por parto vaginal es muy distinta del que lo hace mediante cesárea. El nacimiento vaginal implica el contacto y la deglución del recién nacido (RN) de las bacterias vaginales e intestinales de su madre. Es una transferencia directa de la microbiota genital e intestinal, que permite una siembra inmediata del intestino. Las bacterias predominantes son *lactobacillus* (provenientes del aparato genital materno) y *bifidobacterias* (del intestino materno) que inmediatamente se aferran a receptores específicos del intestino.

Esta primera “siembra directa” se ve robustecida y amplificada a través de los prebióticos específicos de la leche materna, que son el alimento ideal para las bacterias más beneficiosas, debido a que éstas cuentan con todo el arsenal enzimático necesario para su digestión completa, no dejando de esa manera residuos alimentarios que puedan ser aprovechadas por otras bacterias (este es uno de los mecanismos más importante de protección del desarrollo de bacterias patógenas en el intestino).

Estos dos factores: nacimiento vaginal y lactancia materna exclusiva precoz, instalada dentro de la primera hora de vida (la **hora sagrada**), son los mecanismos más importantes para lograr una **microbiota neonatal “saludable”**.

### ¿Cuáles son los factores durante el embarazo que influyen en la microbiota neonatal?

Sin dudas, en referencia a **microbiota neonatal**, la alimentación durante el embarazo y el estado nutricional materno son los factores más importantes.

El sobrepeso y la obesidad son factores negativos para lograr una microbiota neonatal saludable. La microbiota intestinal de la mujer con obesidad es distinta, con menos diversidad taxonómica, de manera tal que la transferencia de bacterias intestinales mediante la ruta enteroplacentaria será de microorganismos menos “saludables”, con predominancia de taxas patogénicas. Lo mismo ocurre con la ruta enteromamaria al momento de instalarse la

lactancia materna. Además, los embarazos en mujeres con sobrepeso y obesidad tienen una tasa de cesáreas mayor que los de mujeres con peso adecuado y más frecuentemente se utilizan antibióticos de manera perinatal.

La alimentación durante el embarazo debe ser variada, manteniendo la distribución habitual de la energía entre los principales componentes (proteínas, hidratos de carbono y lípidos), con consumo de verduras y frutas frescas y alimentos fermentados.

### ¿Cuáles son las condiciones del recién nacido y las intervenciones médicas que modifican la microbiota neonatal?

Sin dudas, desde el punto de vista del recién nacido, la prematuridad es el factor más importante en la determinación de la microbiota neonatal.

Las intervenciones necesarias sobre el RN prematuro son responsables de cambios profundos en la constitución de la microbiota neonatal. La cesárea, el uso de antibióticos en la madre y el RN, el uso de fórmulas heterólogas de alimentación mediante intubación del tubo digestivo, el uso de inhibidores de la producción de ácido gástrico, la intubación endotraqueal prolongada y la colonización por bacterias patógenas de las salas de Cuidados Intensivos Neonatales son todos factores deletéreos para la constitución de una microbiota “saludable”.

En los últimos años, además de la repercusión en la maduración inmunológica y metabólica del niño, esta microbiota neonatal distinta del prematuro se ha visto asociada con el neurodesarrollo, por lo cual se realza aún más la necesidad de controlar este tipo de intervenciones en las salas de UCIN.

La prescripción de medicamentos como antibióticos y bloqueantes del ácido gástrico en los primeros dos años de vida, a través del impacto que producen sobre la microbiota, también se han visto asociadas, directamente, con el desarrollo de sobrepeso y obesidad en la infancia y adolescencia, llamando esto a la reflexión de la necesidad del uso responsable de esta medicación, tan habitual en la práctica cotidiana de la Pediatría.

### Reflexiones finales

Lo hasta aquí expresado pone en superlativo valor la tarea del Pediatra clínico en consultorio, quien además de velar por el correcto crecimiento y desarrollo de sus pacientes, tiene la oportunidad de generar condiciones de vida saludable a lo largo del curso de vida de ellos.

Intervenciones pediátricas de la práctica cotidiana tales como con el manejo del RN prematuro, la promoción y protección de la Lactancia Materna Exclusiva, el cuidado del estado nutricional de las adolescentes (futuras mamás) y el uso responsable de medicación, especialmente en los dos primeros años de vida, todas ellas a través del desarrollo de una microbiota saludable, son medidas de Salud Pública de alto impacto en la calidad de vida de futuras generaciones.

### Bibliografía recomendada

1. Ana Ratsika y col. Priming for life: Early Life Nutrition and the Microbiota-Brain-Gut Axis. *Nutrients* 2021;13:423.
2. Christopher Stark y col. Antibiotic and Acid-suppression medication during early childhood are associated with obesity. *Gut* 2018;0:1-8.
3. María Carmen Collado y col. Human gut colonization may be initiated in útero by distinct microbial communities in the placenta and amniotic fluid. *Scientific Report*. 6:23129.
4. Allan Walker. Intestinal Colonization and Programming of the Intestinal Immune Response. *J Clin Gastroenterol*. Nov/Dec 2014; Volume 48:(Suppl 1).
5. Juan Miguel Rodríguez y col. The composition of the gut microbiota throughout life, with an emphasis on early life. *Microbial Ecology in Health and Disease* 2015; 26:26050.
6. Alba Boix-Amorós y col. Reviewing the evidence on Breast Milk Composition and Immunological Outcomes. *Special Article. Nutrition Reviews*. Vol 77 (8):541-56.
7. M Mulder y col. Long-term effects of antimicrobial drugs on the composition of human gut composition. *Gut Microbes* 2020;Vol.12:Nº1.
8. Marta Reyman y col. Impact of delivery mode-associated microbiota dynamics on health in the first year of life. *Nature Communications* (2019)10-4947.
9. María Carmen Collado y col. Baby's first microbes. *The Microbiome of Human Milk*. *Microbiota*, [https://doi.org/10.1007/978-3-030.28737-5\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-030.28737-5_1)
10. Rodríguez JM. The Origin of Human Milk Bacteria: Is there a Bacterial Enteromammary Pathway during Late Pregnancy and Lactation? *Adv Nutr*. 2014;5:779-84.





**Qué debe saber el pediatra sobre:**

## EL DESARROLLO INFANTIL. UNA NUEVA MIRADA

**Dra. Gladys Convertini**

Especialista en Pediatría y en Desarrollo Infantil (UBA)

Profesora Universitaria

*(Es el segundo artículo de los tres que abarcan el tema referido. El siguiente será tratado en el próximo número de Noticias de la Región Metropolitana. Link del primero: [https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files\\_noti-metropol-82-12-21\\_1638900120.pdf](https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_noti-metropol-82-12-21_1638900120.pdf))*

### Segunda parte

En este capítulo mencionaré las herramientas validadas para evaluar el Desarrollo Infantil en los diferentes niveles de atención.

Según la Academia Americana de Pediatría, **se recomienda la detección de trastornos del neurodesarrollo a los 9, 18, 24 (o 30) y a los 36 meses para aquellos cuya vigilancia presenta preocupaciones sobre el desarrollo, utilizando una herramienta de pesquisa, agregando, además, la administración de pruebas de detección de autismo a los 18 y 36 meses** (*Council on Children With Disabilities AAP PEDIATRICS Volume 118, Number 1, July 2006*).

El Comité de Crecimiento y Desarrollo de la SAP, publicó, en 2017, una “*Guía para el seguimiento del desarrollo infantil en la práctica pediátrica*”, donde se sugiere utilizar una prueba de pesquisa de desarrollo general con la siguiente cronología:

- A los 18 y a los 36 meses en niños de bajo riesgo.
- Una vez por año antes de los 6 años en niños de alto riesgo.
- En cualquier niño cuando haya signos de alarma.

(*Arch Argent Pediatr* 2017;115 Supl 3: s53-s62.)

### EVALUACIÓN DEL DESARROLLO SEGÚN LOS DIFERENTES NIVELES DE ATENCIÓN

#### 1<sup>er</sup> Nivel de atención (APS) Vigilancia: IODI

El pediatra realiza la promoción y prevención del Desarrollo Infantil.

**La Promoción del desarrollo:** consiste en reforzar el vínculo Madre-Hijo, proporcionar

habilidades de crianza, fortalecimiento de la familia, y la capacitación del equipo de Salud en la evaluación del Desarrollo.

**La Prevención de problemas del desarrollo:** permite identificar grupos de riesgo, implementar políticas de Salud, programas de control prenatal para prevenir la prematuridad, asimismo la evaluación el crecimiento y desarrollo.

La **vigilancia** del Desarrollo es un proceso flexible, longitudinal y continuo, de monitoreo del desarrollo del niño, que tiene lugar durante los controles de salud. Está compuesto, según la Academia Americana de Pediatría (2006), por 5 componentes:

- 1. Las preocupaciones de los padres sobre el desarrollo de sus hijos,** éstas son muy sensibles (75-85%) y específicas (79-81 %) para detectar un trastorno del desarrollo (*American Academy of Neurology -2000*).
- 2. Documentación de la historia del desarrollo** mediante una anamnesis ampliada que nos dará un conocimiento de las adquisiciones de las pautas de desarrollo. Escuchar a los padres y un examen físico minucioso aportan una gran parte del diagnóstico.
- 3. Observación del desarrollo del niño (sistemática)** La evaluación del desarrollo no sistematizada permite detectar alteraciones del mismo en alrededor de un 30 %, mientras que la utilización de pruebas sistematizadas de vigilancia y de pesquisa, incrementan la posibilidad de detección en un 70-90 % (Rydz D, Shevell MI, Majnemer A, Oskoui M. Developmental screening. *J Child Neurol.* 2005; 20(1):4-21).



## 5. Documentación del proceso de desarrollo y sus hallazgos

En este **1er nivel de atención**, es oportuno utilizar el **IODI** (Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil), propuesto por el Ministerio de Salud de la Nación. Consta de un Manual o Instructivo para el examinador, en el que se presentan las características e indicaciones generales para su aplicación. Se evalúan un total de 54 ítems y los primeros 3 se refieren al vínculo niño y cuidador primario en todas las edades.

Las pautas están estandarizadas por grupo de edad hasta los 4 años.

Los ítems están divididos didácticamente en diferentes áreas, quedando implícito que en el cumplimiento de 1 ítem está involucradas más de 1 área.

En el caso del IODI, se consideran:

- a. **Socio emocional**
- b. **Comunicación/Lenguaje**
- c. **Motor (fino y grueso)**
- d. **Coordinación visomotora y cognitiva**

Como **Fortalezas** se mencionan: su utilidad como “ayuda memoria”, “guía”, “ordenador”, “para no olvidarse nada”. Es rápido y sencillo. Permite seguir el proceso de desarrollo.

Como **Debilidades** se remarca que: no se estiman aptitudes en prono/decúbito ventral. Aclara además que se debería valorar si hay asimetrías entre miembros.

### 2<sup>do</sup> nivel de atención: Diagnóstico oportuno

Se pueden detectar, mediante test de screening o tamizaje, desviaciones del desarrollo en niños asintomáticos, lo que permitirá implementar intervenciones oportunas.

### ¿Por qué es tan importante la detección oportuna?

Porque permite **intervenir**, aún antes de tener un diagnóstico preciso, otorgándole al niño la oportunidad de avanzar en su Desarrollo. Los objetivos son fomentar la independencia, mejorar las habilidades sociales, reducir la discapacidad y la comorbilidad, aportando un beneficio no solo actual sino además a futuro sobre el sistema educativo y de salud, mejorando la calidad de vida del niño y su familia.

Dentro de este nivel, los más utilizados son:

- PRUNAPE (PRUEBA NACIONAL DE PESQUISA)
  - ASQ3 (AGES AND STAGES QUESTIONNARIES)
  - M-CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)
- (En el próximo capítulo desarrollaremos estos tres puntos de manera detallada)

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ansermet F, Magistretti P. A cada cual su cerebro: plasticidad neuronal en inconsciente. 4a. reimpr. Buenos Aires: Katz Editores, 2012.
2. Canal-Bedia R y col. Programas de cribado y atención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2014;58(supl 1):S123-S127.
3. Carlos-Oliva D. y col. Evolución del neurodesarrollo con el uso del cuestionario de edades y etapas ASQ-3 en el control de salud de niños. *R V NEUROL* 2020;70:12-18.
4. Castaño J O. Capítulo 35. Mitos, dogmas y realidades en neurodesarrollo a través de los años. Lejarraga H. Ensayos sobre crecimiento y desarrollo, Presentado al Dr. Horacio Lejarraga por sus colegas y discípulos. Fano V, del Pino M, Caino S: Buenos Aires, Paidós, 2011.
5. Comité de Crecimiento y Desarrollo. *Arch Argent Pediatr* 2017;115(Supl 3):s53-s62. Guía para el seguimiento del desarrollo infantil en la práctica pediátrica.
6. Council on Children With Disabilities; Section on Developmental Behavioral Pediatrics; Bright Futures Steering Committee; Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance and Screening. *American Academy Of Pediatrics. Pediatrics* July 2006;Volume 118:Number 1.
7. Criterios para la aplicación del Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil (IODI). Ministerio de salud de la Nación. 2017.
8. Detección de dificultades en el desarrollo infantil de 0 a 5 años. Guía de práctica clínica. Hospital Provincial de Neuquén. Dr. Eduardo castro Rendón. 2019.
9. DSM 5. Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. American Psychiatric Association. 5ta edición. Editorial Panamericana. 2014.
10. Fejerman N, Grañana N, (comps). *Neuropsicología Infantil*. 1ra Ed. Paidós. Buenos Aires. 2017.
11. Figueiras AC, Neves de Souza IC, Ríos VG y Benguigui Y. Manual para la vigilancia del desarrollo infantil (0-6 años) en el contexto de AIEPI (2ª ed). Washington (DC): OPS, 2011.
12. Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil Para Niñas Y Niños Menores De 4 Años –IODI– Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Resolución 699/2016.

13. Lejarraga, H. (2004). Desarrollo del niño en contexto. Editorial Paidós – Buenos Aires. 1ra Edición.
  14. Lejarraga H, Kelmansky D, Pascucci MC, Salamanca G. Prueba Nacional de Pesquisa. PRUNAPE. Ediciones de la Fundación Hospital de Pediatría Garrahan. Buenos Aires, 2006.
  15. Lejarraga H, Kelmansky D, Desarrollo infantil en la Argentina. Epidemiología y propuestas para el sector salud. Buenos Aires. Paidós. 2021.
  16. Marín-Padilla M. El cerebro del niño: desarrollo normal (no alterado) y alterado por daño perinatal. Rev Neurol 2013;57(Supl 1):S3-15.
  17. Ministerio de Salud de la Nación. Cuidando al bebé. Guía para el Equipo de Salud y Guía para la familia. Buenos Aires, 2009.
  18. Roberts MY, Kaiser AP. Early intervention for toddlers with language delays: a randomized controlled trial. Pediatrics. 2015;(4):686-93.
  19. Robins, Fein, Barton. Lista de Chequeo Modificada para Autismo en Deambuladores. Revisada con Seguimiento (M-CHAT-R/F)<sup>TM</sup>. 2009.
  20. Romero Otalvaro A y col. ASQ-3: validación del Cuestionario de Edades y Etapas para la detección de trastornos del neurodesarrollo en niños argentinos. Arch Argent Pediatr. 2018;116(1):7-13.
  21. Squires J, Bricker D. ASQ3 in Spanish.2009. Paul H Bookers Publishing. Co.
- 



# ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN PACIENTES CON TRISOMÍAS DE LOS PARES 13 Y 18

***Dra. Rocío Soledad D'Ambrosio***

Médica Pediatra

Jefa de residentes de Clínica Pediátrica

Hospital General de Niños Pedro de Elizalde

## INICIO

El concepto de adecuación del esfuerzo terapéutico implica encauzar los objetivos del tratamiento a la situación clínica de cada paciente, priorizando la calidad de vida y el confort de los mismos, considerando sus preferencias y/o las de sus cuidadores, sin dejar de lado los cuatro principios bioéticos y el marco legal correspondiente. En este artículo, se intentará abordar dicho concepto vinculado a las trisomías de los pares 13 y 18.

## CASO CLÍNICO

Paciente de 6 años, con síndrome de Patau, que es traído a la guardia por registros febriles; luego de realizar algunos estudios complementarios se realiza el diagnóstico de infección del tracto urinario y se decide medicar con antibióticos endovenosos. Se trata de un niño nacido de término, con peso adecuado, que requirió una internación prolongada en neonatología. Allí, ante la presencia de cardiopatía congénita, hidronefrosis bilateral, criptorquidia bilateral, anoftalmía bilateral, se solicitó cariotipo que confirmó la sospecha de trisomía del par 13. Tuvo múltiples internaciones asociadas a infecciones

respiratorias, digestivas y urinarias. Durante esta última internación, se contacta al paciente y su familia con el servicio de cuidados paliativos. Dicho servicio determina que el progenitor presenta conocimiento sobre la patología del niño y su pronóstico. Sin embargo, al interrogatorio, éste reconoce haber realizado maniobras de resucitación cardiopulmonar básica en el hogar. Finalmente, se acuerda no realizar maniobras invasivas ante alguna descompensación que pudiese prolongar la agonía del paciente y dar prioridad al confort del niño.

## INTRODUCCIÓN

Las trisomías son anomalías genéticas, determinadas por la presencia de 3 copias de un mismo cromosoma (se observan 47 cromosomas, en lugar de 46). Consecuentemente, este tipo de alteraciones pueden asociarse con abortos espontáneos, muerte fetal y numerosas malformaciones en el recién nacido.

Sin lugar a dudas, la trisomía más reconocida, con una incidencia de 1 en 800 recién nacidos, es la del par 21 o síndrome de Down. Aquellos pacientes afectados por dicho síndrome, presentan una expectativa de vida que ha ido

---

Monografía presentada en el Curso "El ABC de la Medicina Legal para Pediatras".

Región Metropolitana y Subcomisión de Ejercicio Profesional.

Sociedad Argentina de Pediatría.

Coordinadora: *Dra. Mercedes Regina Acuña.*

aumentando sustancialmente en los últimos años, llegando hasta la sexta década en individuos sin cardiopatía.<sup>1</sup>

Pero existen otras dos trisomías, cuyas malformaciones asociadas, en general, condicionan una expectativa de vida que no supera el año de edad: la segunda en frecuencia es la trisomía del par 18 o síndrome de Edwards, seguida por la trisomía del par 13 o síndrome de Patau. Cabe mencionar, que existen mosaicismos dentro de estas cromosopatías, que muchas veces condicionan formas sindrómicas menos severas, a las cuales no se hará alusión en este trabajo.

### Síndrome de Edwards

La presencia de la trisomía del par 18 se calcula en 1/6.000 - 1/13.000 nacidos vivos, y se asocia a un 95 % de mortalidad en el primer año de vida. Aquellos que sobreviven al primer año, presentan una tasa de mortalidad del 2 % a los 5 años de vida. Las causas de muerte son fundamentalmente complicaciones asociadas a cardiopatía congénita, apnea y neumopatía.

Las anomalías más frecuentemente asociadas son: retraso del crecimiento pre y postnatal, nacimiento postérmino, hipotonía inicial que evoluciona a hipertonía, microcefalia, occipucio prominente, orejas displásicas de implantación baja, micrognatia, mano trisómica, uñas hipoplásicas, riñón en herradura, cardiopatía congénita (90 % de los casos), divertículo de Meckel, páncreas ectópico, fijación incompleta del colon, entre otras.

Aquellos niños que logran sobrevivir luego del año de vida, presentan complicaciones que afectan su calidad de vida: dificultades para la alimentación, escoliosis, constipación crónica, infecciones a repetición, importante retraso psicomotor, entre otras.

Esta trisomía suele darse de forma aislada, con un riesgo de recurrencia estimado en 0,55 %. Se suele dar (al igual que el síndrome de Down), en madres de edad avanzada, con aumento de la frecuencia a partir de los 35 años de edad materna.<sup>2</sup>

### Síndrome de Patau

Es la trisomía menos frecuente, con una prevalencia estimada en 1/12.000 - 1/29.000 recién nacidos vivos, con una alta tasa de abortos

espontáneos (representa el 1% del total de abortos con etiología identificable). En los controles prenatales, pueden identificarse malformaciones en el sistema nervioso central, faciales, cardíacas y renales, que obligan a la realización de un cariotipo fetal.

Al momento del nacimiento, son características las alteraciones de la línea media como holoprosencefalia, fisura labioalveolopalatina y onfalocelo; el 80 % presentan cardiopatía congénita. Otros hallazgos frecuentes son las anomalías de las extremidades, alteraciones de la visión (microftalmía, coloboma), malformaciones renales (riñones poliquisticos), criptorquidia, útero bicorne. Entre los sobrevivientes, es notorio el retraso de crecimiento y el retraso psicomotor, prácticamente constante.

La principal causa de muerte de estos pacientes se asocia a complicaciones cardiopulmonares: 50 % fallecen durante el primer mes de vida, ascendiendo a 70 % hacia los 6 meses de edad. La supervivencia más allá del año es rara, y excepcionalmente cumplen la primera década; aquellos que lo hagan, requerirán cuidados permanentes y especiales.

Al igual que con el síndrome de Edwards, la recurrencia es baja (menor al 1 %) y se asocia a edad materna avanzada.<sup>3</sup>

### Asesoramiento genético

La presencia de cromosopatías como las mencionadas, implica que la Genética Clínica tome protagonismo entre las especialidades médicas. La Genética Clínica es una parte de la Genética Médica que se ocupa del diagnóstico, prevención y manejo de los trastornos genéticos. Esta área médica se encarga del asesoramiento genético, definido como el proceso por el que individuos en riesgo de padecer una anomalía o enfermedad hereditaria, reciben información sobre la posibilidad de desarrollar dicha patología, las consecuencias asociadas y de qué manera se puede prevenir, mejorar o evitar. No se limita solo al paciente, sino que involucra a los miembros de su familia. Incluye varios aspectos: aquellos clínicos y diagnósticos, documentación de la historia familiar, identificación del patrón hereditario, estimación del riesgo, información sobre alternativas, comunicación, empatía y apoyo en la toma de decisiones.<sup>4</sup> El diagnóstico prenatal forma parte de los aspectos

mencionados. Los procedimientos invasivos, como la amniocentesis, la biopsia de las vellosidades coriales y la cordocentesis, son los más utilizados. Los procedimientos no invasivos, como la detección de ADN libre fetal en sangre materna periférica, aún no resultan accesibles.

Al asesoramiento genético lo rige el principio bioético de la autonomía. Sin embargo, atender a diferentes miembros de una misma familia puede generar problemas a nivel de la confidencialidad. El paciente (o familiar) que acude por asesoramiento, puede decidir informar a su familia o negarles dicha información. En este punto, el médico involucrado se encuentra ante un dilema que implica el derecho a la confidencialidad del paciente y el deber médico de proteger a los otros integrantes de la familia, que pueden resultar beneficiados con la información y una intervención preventiva.<sup>4</sup>

Desde la Asociación Médica Mundial (AMM), la Declaración de Reikiavik sobre Consideraciones Éticas para el Uso de la Genética en la Salud, proporciona recomendaciones para el uso de la genética médica. Destaca aspectos éticamente significativos, como que la información genética identifica a una persona y que el análisis genético puede generar información detallada de la misma (e incluso puede hallar información secundaria e incidental) y de las personas genéticamente relacionadas. Se contempla el asesoramiento genético para permitir al paciente la toma de decisiones informadas de acuerdo a sus valores e intereses. A su vez, si los resultados de exámenes genéticos tuviesen implicancias para terceros, con un potencial daño grave e inevitable, y el paciente se negase a divulgarlos, la declaración ampara al médico a revelar la información sin consentimiento mediante (aunque destaca el deber de discutirlo previamente con el paciente y la posibilidad de consultarlo con un comité de ética).<sup>5</sup>

En la Argentina, no hay una ley que enmarque el asesoramiento genético como tal. La Ley de Garantías del Patrimonio Genético Humano (Ley 712 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires), en su artículo número 2 “garantiza y resguarda el derecho a la dignidad, identidad e integridad de todas las personas con relación a su patrimonio genético”.<sup>6</sup> Y cabe mencionar, que en el Artículo 57 del Código Civil y Comercial Nacional, se encuentra prohibida “toda práctica destinada a

producir una alteración genética del embrión que se transmita a su descendencia”.<sup>7</sup>

### **Embarazo y trisomías**

Como se ha mencionado previamente, en los controles prenatales existen indicios ecográficos que hacen sospechar estos síndromes, y que pueden confirmarse a través de un cariotipo fetal. Es necesario un seguimiento multidisciplinario, incluso antes del diagnóstico de certeza; suelen involucrarse especialistas obstétricos, pediátricos, genetistas y de salud mental. Cada familia requerirá un asesoramiento individualizado y un acompañamiento en la toma de decisiones (continuidad del embarazo, cuidados prenatales, intraparto y posparto). Cabe mencionar que el diagnóstico no siempre se realiza de manera prenatal, y en tal caso, puede verse limitado el abordaje multidisciplinario oportuno. Es necesario reforzar que la asociación de estas trisomías, con malformaciones mayores condicionan un pobre pronóstico y pueden afectar notoriamente la calidad de vida de los afectados.<sup>8</sup>

### **Adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico**

Puede definirse como tal a un ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente, cuando es poco probable que haya una respuesta terapéutica satisfactoria ante aquellos que se encuentran instaurados.<sup>9</sup> El término “limitación” puede resultar peyorativo, por lo que suele usarse el de “adecuación”. Se trata de un cambio en los objetivos terapéuticos, considerando las preferencias del paciente y/o sus familiares, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente, y puntualmente en beneficio del interés superior del niño. Implica considerar los cuatro principios bioéticos (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia). Como se mencionó anteriormente, los pacientes con trisomías del par 13 y del par 18, en pocas oportunidades, superan el año de vida, y aquellos que lo hacen en general poseen una calidad de vida que se deteriora con el tiempo debido a la afectación multiorgánica.

Se pueden encontrar dos escenarios diferentes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico. Por un lado, la decisión de no administrar un tratamiento determinado (cuyo equivalente en inglés es *withhold*); y por el otro la decisión de retirar la terapéutica ya instaurada (en inglés,

*withdraw*). Ambas maneras conllevan las mismas consideraciones éticas y se asume que su implementación acarrea como consecuencia la muerte (directa o indirecta) del paciente.<sup>9</sup>

Deben considerarse si los medios a utilizar son proporcionados o desproporcionados, cuya caracterización es técnica, objetiva y científica; y también si son ordinarios o extraordinarios, donde prima la subjetividad, y depende del paciente o su entorno. Una vez evaluadas estas características, se pueden encontrar cuatro escenarios posibles:

- Si el medio diagnóstico o terapéutico es proporcionado y ordinario, su uso es obligatorio.
- Si el medio es proporcionado y extraordinario, su uso es facultativo (es decir, que el equipo de salud, no está obligado a usarlo).
- Si el medio es desproporcionado y ordinario, nos encontramos ante la denominada “obstinación terapéutica y diagnóstica”. En este caso, el paciente padece una patología grave e irreversible, y se instauran medidas que prolongan la agonía del paciente sin posibilidades de mejoría.
- Si el medio es desproporcionado y extraordinario, es obligatorio no implementarlo o, en caso de que esté en uso, retirarlo.<sup>10</sup>

En nuestro país, en 1999, se redactó uno de los primeros documentos respecto al tema a cargo del Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, llamado “Pautas y Recomendaciones para la Abstención y/o Retiro de Soporte Vital en el Paciente Crítico”. Sin embargo, no se contaba con un marco legal que protegiera la autonomía y dignidad de los pacientes, y diera seguridad a los profesionales de la salud.

En 2005, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (aprobada por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, mejor conocida por sus siglas UNESCO), colocó a la dignidad como principio rector de la bioética. Recién en 2015, el Código Civil y Comercial de Argentina, recogió esto y estableció en su artículo 51 que “La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad”.<sup>7</sup>

Por otra parte, en el año 2012, la ley 26.742 (Ley de Muerte Digna), modificó la ley 26.529 (Ley de Derechos del Paciente), y estableció que “[...] en caso de padecer una enfermedad

irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”.<sup>11</sup> Esta ley reconoció tanto a la dignidad como a la autonomía del paciente en los momentos cercanos al final de la vida. Cabe destacar que dicha ley contempló a los niños, niñas y adolescentes en la toma de decisiones sobre los procedimientos que involucren su vida, en el marco de la Ley 26.061 (donde se los considera sujetos de derecho, con autonomía progresiva).

Allen Merritt y sus colaboradores, elaboraron un modelo de comunicación y toma de decisiones frente a niños que tienen trisomías de los pares 13 y 18. En ella se destacan: la formación de un equipo médico experimentado y entrenado en cuidados paliativos cuyo objetivo sea brindar calidad de vida al niño y acompañamiento a la familia; al momento del nacimiento, determinar dónde se llevará a cabo este, por cuál vía y qué esfuerzos terapéuticos se implementarán (ejemplo, si se resucitará al niño en caso de paro); explicar a las familias que los procedimientos complejos e invasivos, no brindarán confort o mejorarán la expectativa de vida del niño, por el contrario, reforzar la posibilidad de pasar el tiempo con el niño y acompañarlo de manera digna y pacífica al momento de su muerte.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

En general, la expectativa de vida en aquellos pacientes con trisomías de los pares 13 y 18, se encuentra condicionada por los cuidados médicos provistos por el personal de salud (particularmente al momento del nacimiento), y a su vez, estos se ven supeditados al pobre pronóstico que se asocian a estos síndromes. Es apropiado limitar el uso de los cuidados intensivos cuando estos se asocian a prolongar la agonía y sufrimiento, sin la posibilidad de un beneficio razonable para el paciente.

Si bien, en la literatura se han reportado casos de pacientes que superaron ampliamente la expectativa de vida, estos presentaban mosaicismos genéticos y no trisomías puras. La mayoría no presentaba complicaciones cardiorrespiratorias.

Es necesario brindar asesoramiento genético a las familias afectadas por los Síndromes de Patau y de Edwards. En el caso de aquellos embarazos que lleguen a término, se debe proveer soporte emocional a los familiares involucrados, y establecer que la meta es proveer cuidados de calidad y acompañamiento durante el período vital del paciente.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Lirio Casero J, García Pérez J. Protocolo de seguimiento del Síndrome de Down. *Pediatr Integral* 2014;XVIII(8):539-49.
2. Pérez Aytés A. Trisomía 18 (síndrome de Edwards). *Protoc diagn ter pediatr.* 2010;1:96-100.
3. Ribate Molina MP, Pié Juste J, Puisac Uriel B. Trisomía 13 (síndrome de Patau). *Protoc diagn ter pediatr.* 2010;1:91-5.
4. García-Miñaúr S. Consulta de genética clínica y diagnóstico genético prenatal. *Pediatr Integral* 2014;XVIII(8):507-14.
5. Declaración de Reikiavik de la AMM sobre Consideraciones Éticas para el Uso de la Genética en la Salud. Adoptada por la 56° Asamblea General de la AMM, Santiago, Chile, octubre 2005; revisada por la 60° Asamblea General de la AMM, Nueva Delhi, India, octubre 2009; y por la 70° Asamblea General de la AMM, Tifis, Georgia, octubre 2019.
6. Ley N° 712. Ley de Garantías del Patrimonio Genético Humano (2002). Poder Legislativo de la Ciudad de Buenos Aires.
7. Código Civil y Comercial de la Nación. (2015). Buenos Aires: Honorable Cámara de Diputados de la Nación.
8. Dotters-Katz SK, Kuller JA, Grace MR, et al. Management Considerations for Ongoing Pregnancies Complicated by Trisomy 13 and 18. *Obstetrical and Gynecological Survey* 2016;vol 71(5):295-300.
9. Pérez, F. M. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *SEMERGEN.* 2016;42(8):566-74.
10. Magnante D, Poliszuk J, Juri J y col. Protocolo para la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico. Comité de Trasplante y Procuración de la SATI. (2019).
11. Ley N° 26.742. Ley de Muerte Digna (2012).
12. Allen Merritt T, Catlin A, Wool C, et al. Trisomy 18 and Trisomy 13: Treatment and Management Decisions. *NeoReviews* 2012;vol 13(1):c40-c48.



## Perlitas legales

# TIPS LEGALES SOBRE DISCAPACIDAD

**Dra. Mercedes Regina Acuña**

*Especialista en Pediatría. Especialista en Medicina Legal. Abogada UCASAL.  
Diplomatura en Derecho de la Salud. UBA*

En este artículo se propone realizar un resumen general y básico de discapacidad, en el marco legal, para la atención integral de salud del mismo.

Se complementa con el artículo de PERLITAS LEGALES de Noticias Metropolitanas de abril 2017. [files\\_revista-metropolitana-68\\_1491319970.pdf](https://files.revista-metropolitana-68_1491319970.pdf) (sap.org.ar)

- **Igualdad de oportunidades y de trato**

Pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la Constitución Argentina y Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos y las personas con discapacidad.

- Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la Constitución Argentina y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.

Constitución de la Nación. Capítulo Cuarto: Atribuciones del Congreso. Artículo 75. Inciso 23.

- **Derecho a la Salud**

Convención de los Derechos del Niño. Ley 23849.

Art. 24: Punto 1-Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel de salud y a servicios para el tratamiento de enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios. Punto 2- Los Estados Partes aseguraran la plena

aplicación de este derecho y en particular adoptaran las medidas apropiadas para:

Inc. B: Asegurar las prestaciones médicas y sanitarias que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la Atención Primaria de la Salud. Inc. F: Desarrollar la atención sanitaria preventiva, orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de familia.

- **Discriminación contra las personas con discapacidad**

El término discriminación contra las personas con discapacidad significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

Los objetivos de la presente Convención son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Art- 1- Punto 2 y Art-2.

- Reconociendo que la **Discapacidad** es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad,

en igualdad de condiciones con las demás.

Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Preámbulo, Inciso E y Art. 1 (2do párrafo).

- Las personas con discapacidad que carecieren de cobertura de Obra Social tendrán **derecho al acceso a la totalidad de las prestaciones básicas** comprendidas en la presente norma, a través de los organismos dependientes del Estado.  
Sistema de Prestaciones Básicas en la Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las personas con Discapacidad. Ley N° 24.901.
- Se establece como objetivo que todas las personas con discapacidad tengan un sistema de **protección integral tendiente a asegurar**

**su atención médica, su educación y seguridad social**, así como concederles franquicias y estímulos que le permitan, en lo posible, neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente.

Ley N° 22431, Sistema Integral de Protección de los Discapacitados. Art.1.

- **CUD. Certificado Único de Discapacidad.**

La Secretaria de Estado de Salud Publica certificará, en cada caso, la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado.

Ley 22431.Sistema Integral de Protección de los Discapacitados. Art. 3.

*Sin el conocimiento de los Derechos de los niños y adolescentes con discapacidad, carecemos de una herramienta importante en el ejercicio de la profesión, para poder construir un universo más inclusivo, respetuoso de la diversidad y mayores posibilidades de calidad de vida en salud.*



## Boletín bibliográfico

Espacio creado por el **Dr. Ricardo Straface**

**Dr. Carlos Luzzani**  
Médico Pediatra

### ASOCIACIÓN ENTRE LA EXPOSICIÓN AL TIEMPO DE PANTALLA EN NIÑOS DE UN AÑO DE EDAD Y EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA A LOS TRES AÑOS DE EDAD

El trastorno del espectro autista está asociado con factores congénitos, como mutaciones genómicas y factores de riesgo prenatales, perinatales y neonatales. Algunos estudios han informado como factor ambiental posnatal la duración del tiempo frente a una pantalla durante la infancia. La *American Academy of Pediatrics* (AAP) ha recomendado que los niños no deben estar expuestos a las pantallas hasta que tengan 18 meses de edad; se han emitido advertencias sobre los efectos adversos de la exposición a las pantallas en la salud de los niños.

En medio de la pandemia de COVID-19 se ha producido un cambio acelerado en los estilos de vida, con el uso de dispositivos electrónicos como los principales canales de comunicación e interacción social, por tanto, el tiempo de pantalla entre los niños ha aumentado en todo el mundo. Ante este clima social, examinar las asociaciones de la exposición a la pantalla con la salud de un niño es un tema importante de salud pública, por lo que en este estudio Kushima y colaboradores busca investigar la asociación del tiempo de exposición de pantalla con el desarrollo de trastorno del espectro autista durante la primera infancia.

Se realizó un estudio de cohorte en Japón con un periodo de reclutamiento de enero de 2011 a marzo de 2014 y los datos se analizaron durante diciembre de 2020. La población objetivo fue seleccionada de la siguiente manera: primero, el estudio incluyó 100.304 nacidos vivos de los 104.062 registros fetales.

En consecuencia, se excluyeron 382 mortinatos y 1.254 abortos espontáneos. También se excluyeron 2.122 personas a las que les faltaban datos una vez que calculamos los nacidos vivos, los mortinatos y los abortos espontáneos; además se excluyeron 6.449 niños con parálisis cerebral o

una afección congénita que pudo haber influido en el tiempo de pantalla, y también se excluyeron 9.825 niños por datos faltantes.

El análisis incluyó 84.030 díadas madre-hijo. En 330 (0,4 %) de los 84.030 niños incluidos en el análisis el trastorno del espectro autista había sido diagnosticado a los tres años de edad. De estos, 251 eran niños (76,0 %) y 79 niñas (24,0 %). Hubo 83.237 respuestas para el tiempo de pantalla al año de edad y 74.554 respuestas para el tiempo de pantalla a los tres años.

Independientemente de que el niño tuviera trastorno del espectro autista a los tres años de edad, a la edad de un año menos de una hora fue la respuesta más común para el tiempo de pantalla diario. La proporción de niños con trastorno del espectro autista aumentó a medida que aumentaba el tiempo de pantalla.

La prevalencia de niños con trastorno del espectro autista a los tres años de edad fue de 392 por 100.000 (0,4 %) y los niños tenían tres veces más probabilidades de haber sido diagnosticados con este trastorno que las niñas. El análisis de regresión logística mostró que entre los niños, cuando la referencia era "sin pantalla", los *odds ratio* ajustados (ORa) fueron los siguientes: menos de una hora, *odds ratio*: 1,38 (IC 95 %: 0,71 a 2,69;  $p = 0,35$ ), una hora a menos de dos horas, *odds ratio*: 2,16 (IC 95 %: 1,13 a 4,14;  $p = 0,02$ ), de dos horas a menos de cuatro horas, *odds ratio*: 3,48 (IC 95 %: 1,83 a 6,65;  $p < 0,02$ ).001) y más de cuatro horas, *odds ratio*: 3,02 (IC 95%: 1,44 a 6,34;  $p = 0,04$ ). Sin embargo, entre las niñas no hubo asociación entre el trastorno del espectro autista y el tiempo frente a la pantalla.

#### Lo más importante

En este estudio de cohorte el principal hallazgo fue que entre los niños se encontró una asociación estadísticamente significativa entre un tiempo de pantalla más prolongado al año de edad y el trastorno del espectro autista a los tres años. Desafortunadamente, durante la pandemia y con el rápido aumento del uso de

dispositivos, con frecuencia los niños menores de un año utilizan teléfonos móviles, muchas veces compartidos con sus padres. Por tanto, al año de edad los entornos de crianza pueden estar asociados con el desarrollo de trastorno del espectro autista, por lo que es necesario revisar sus efectos en la salud de los bebés y controlar el tiempo de pantalla excesivo.

## Referencia

- Kushima M, Kojima R, Shinohara R, Horiuchi S, y cols. Association Between Screen Time Exposure in Children at 1 Year of Age and Autism Spectrum Disorder at 3 Years of Age: The Japan Environment and Children's Study. *JAMA Pediatr.* Ene 31 2022; e215778. doi: 10.1001/jamapediatrics.2021.5778. PMID: 35099540. Fuente

## SUPLEMENTACIÓN EXCESIVA DE OXÍGENO EN EL PRIMER DÍA DE VENTILACIÓN MECÁNICA SE ASOCIA CON DISFUNCIÓN MULTIORGÁNICA Y MORTALIDAD EN NIÑOS EN ESTADO CRÍTICO

Estudios observacionales retrospectivos recientes en niños críticamente enfermos han demostrado que la exposición a eventos únicos de hiperoxia medida por presión parcial de oxígeno en la sangre arterial está asociada con un mayor riesgo de mortalidad. Una limitación de la evidencia actual en niños es que la hiperoxia se ha estudiado solo utilizando la presión parcial de oxígeno en la sangre arterial en el análisis de muestras de gases en sangre arterial.

La saturación no invasiva periférica de oxígeno puede ser un sustituto de la presión parcial de oxígeno en la sangre arterial, por lo que en este estudio Balcarcel y sus colaboradores buscan examinar la asociación entre una mayor exposición acumulada a la suplementación excesiva de oxígeno en niños ventilados mecánicamente con una saturación de oxígeno adecuada y los resultados, incluidas la mortalidad y la disfunción multiorgánica.

Se realizó un estudio observacional retrospectivo en dos hospitales de Chicago, Estados Unidos. Se incluyó en el estudio a niños ingresados en dos unidades de cuidados intensivos pediátricos que requirieron ventilación mecánica dentro de los

tres días posteriores a la admisión y recibieron ventilación mecánica durante más de 24 horas entre enero de 2010 y agosto de 2018

(Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago) **o enero de 2010 y agosto de 2016** (University of Chicago Comer Children's Hospital).

La exposición acumulada al exceso de oxígeno (*cumulative excess oxygen exposure*) se definió como la fracción inspirada de oxígeno media por hora proporcionada por encima de 0,21, cuando la saturación periférica de oxígeno por hora correspondiente fue de 95 % o más durante las primeras 24 horas de ventilación mecánica. Hubo 5.406 pacientes con ventilación mecánica que cumplieron con los criterios de inclusión en los dos sitios durante el periodo de estudio.

De esos pacientes, 1.201 tuvieron al menos un episodio de hipoxemia y se colocaron en el grupo de hipoxemia; 794 pacientes no tenían exposición acumulada al exceso de oxígeno y se colocaron en el grupo sin exposición acumulada al exceso de oxígeno. A continuación, los 3.411 restantes se dividieron en cuartiles en función de su puntuación en la exposición acumulada al exceso de oxígeno. Las puntuaciones de la exposición acumulada al exceso de oxígeno oscilaron entre 0,1 y 79 con una mediana de 17,4 y un rango intercuartílico (RIC) de 9,4 a 25.

El rango de puntuación de la exposición acumulada al exceso de oxígeno para cada cuartil fue el siguiente: primer cuartil, exposición acumulada al exceso de oxígeno inferior a 9,4, segundo cuartil de 9,4 a 17,3, tercer cuartil de 17,3 a 24,8 y cuarto cuartil superior a 24,8. Después de ajustar por factores de confusión, una exposición acumulada al exceso de oxígeno más alta se asoció con mayores probabilidades de mortalidad hospitalaria. El grupo de hiperoxia del cuarto cuartil demostró un aumento estadísticamente significativo en las probabilidades de deceso, en comparación con el grupo del primer cuartil (*odds ratio* ajustado [ORa]: 1,7; IC 95 %: 1,1 a 2,9).

También hubo una asociación entre el aumento de exposición acumulada al exceso de oxígeno y el síndrome de disfunción multiorgánica en el día siete de la admisión. El *odds ratio* ajustado para síndrome de disfunción multiorgánica en el día siete aumentó progresivamente desde el grupo exposición acumulada al exceso de

oxígeno del primer cuartil inicial hasta el grupo exposición acumulada al exceso de oxígeno del cuarto cuartil.

Los grupos de exposición acumulada al exceso de oxígeno del segundo, tercer y cuarto cuartiles demostraron un aumento estadísticamente significativo en la probabilidad de síndrome de disfunción multiorgánica en el día siete y el cuarto cuartil tuvo la asociación más fuerte (ORa: 3,9; IC 95 %: 2,7 a 5,9). Esto fue comparable al *odds ratio* ajustado del grupo de hipoxemia (ORa: 3,5; IC 95 %: 2,5 a 5,2). Como medida continua, la puntuación de la exposición acumulada al exceso de oxígeno también se asoció con mayores probabilidades de síndrome de disfunción multiorgánica en el día siete con un *odds ratio* ajustado de 1,05 (IC 95 %: 1,04 a 1,06) por cada aumento de uno en la puntuación de la exposición acumulada al exceso de oxígeno.

### Lo más importante

En este estudio retrospectivo se observó que una mayor exposición a la suplementación excesiva de oxígeno en el primer día de ventilación mecánica en niños con una saturación de oxígeno adecuada se asocia de forma independiente con una mayor mortalidad y síndrome de disfunción multiorgánica. La comprensión de la toxicidad del oxígeno es de particular importancia, dado que las guías de soporte vital avanzado pediátrico continúan recomendando la terapia empírica con oxígeno a 100 % para el paro cardíaco y recomiendan alcanzar una saturación periférica de oxígeno entre 94 % y 99 % con suplementos de oxígeno, por lo que se justifican más investigaciones para determinar la saturación de oxígeno objetivo óptima y las estrategias seguras para evitar el exceso de suplementos de oxígeno.

### Referencia

- Balcarcel DR, Coates BM, Chong G, Sanchez-Pinto L N. Excessive Oxygen Supplementation in the First Day of Mechanical Ventilation Is Associated With Multiple Organ Dysfunction and Death in Critically Ill Children. *Pediatr Crit Care Med.* 1 Feb 2022;23(2):89-98. doi: 10.1097/PCC.0000000000002861. PMID: 35119429. Fuente.

**Dr. Jesús Hernández Tiscareño**  
REVISIÓN DE ARTÍCULOS  
Medscape - 25 de feb de 2022

## USO DE PROBIÓTICOS EN DIARREA AGUDA EN NIÑOS AHORA ES CONTROVERSIAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la diarrea aguda como 3 o más evacuaciones líquidas en un periodo de 24 horas, entendiéndose como aguda si dura menos de 14 días. Como es bien sabido, representa un problema global de salud pública con alta morbilidad y mortalidad, principalmente en niños y adultos mayores y en las poblaciones de regiones vulnerables y continúa siendo una de las tres primeras causas de fallecimiento en menores de cinco años de edad.

Las infecciones virales, bacterianas y parasitarias constituyen la causa más frecuente de diarrea aguda y se asocian con pobre higiene y fuentes de agua no potabilizadas. Otras causas importantes de diarrea aguda es el uso de antibióticos, así como intoxicación alimentaria y alergias.

La mayoría de los episodios de diarrea aguda se auto limita y puede ser tratada con hidratación vía oral y fármacos sintomáticos y en casos graves se podría requerir hidratación intravenosa.

La diarrea aguda y su relación con la microbiota ha llamado la atención en los últimos 20 años, por lo cual los probióticos han sido propuestos como un tratamiento complementario para reducirla, debido a la teoría de que alivian la diarrea a través de múltiples mecanismos, como la producción de bacteriocinas, neutralizando las toxinas bacterianas mediante la competencia directa por los nutrientes y estimulando respuestas inmunológicas, reduciendo la permeabilidad e inflamación intestinal.

En este sentido, diversos análisis han mostrado que los probióticos facilitan la respuesta de la inmunoglobulina A de la mucosa, la secreción de factores antimicrobianos, regulan a la baja mecanismos pro inflamatorios y tienen un efecto inmunomodulador.

Debido a los resultados controversiales en relación con la utilidad de los probióticos, en los últimos años se han llevado a cabo múltiples metanálisis y revisiones sistemáticas con el fin de generar evidencia de mejor calidad al respecto del uso de probióticos y simbióticos en el manejo de la diarrea aguda en niños y adultos. Es importante recordar que los efectos de los probióticos son específicos de la cepa y, por tanto, su uso debería ser indicado por profesionales de la salud para obtener el mejor efecto en cada paciente.

Algunas guías más actuales de pediatría consideran que el uso de probióticos es efectivo para reducir la duración y la intensidad de los síntomas de la gastroenteritis aguda y puede ser considerado siempre y cuando se indique como tratamiento complementario a la hidratación oral. En este sentido, algunos probióticos seleccionados que cuentan con estudios para evaluar su utilidad son: *Lactobacillus rhamnosus* GG ATC 53013, *Sacharomyces boulardii* y *Lactobacillus reuteri* DSM 17938.

Con relación a *Lactobacillus rhamnosus*, múltiples publicaciones han mostrado su beneficio, sin embargo, algunas ponen en duda la eficacia y seguridad de este y otros probióticos. Un metanálisis realizado en la Universidad de Zhejiang, en Zhejiang, China, publicado en 2019, encontró que existía una menor duración de la diarrea en el grupo tratado con *Lactobacillus rhamnosus* contra los controles, con un riesgo menor de tener diarrea de 3 o más días (OR: 0,54; IC 95 %: 0,38 a 0,77), aunque con una heterogeneidad muy alta entre los estudios ( $I^2 = 98$  %).

La evidencia disponible en torno a *Saccharomyces boulardii* muestra resultados similares. una revisión sistemática y metanálisis publicada en 2020 por la Universidad Médica de Varsovia, en Varsovia, Polonia, mostró una duración reducida de aproximadamente un día del grupo tratado con *Sacharomyces boulardii* contra placebo, aunque con alta heterogeneidad entre los estudios ( $I^2 = 90$  %) y baja calidad de la evidencia. Otro desenlace reportado fue la reducción de la frecuencia de evacuaciones sin encontrar diferencia significativa.

Históricamente la diarrea aguda infecciosa ha sido el principal campo de uso de los probióticos en niños, con publicaciones que muestran más de 45% de frecuencia en la prescripción de probióticos en episodios agudos, por lo que cabe destacar que no obstante las publicaciones más recientes con relación al uso de probióticos, algunas sociedades y guías internacionales aún apoyan el uso de *Lactobacillus rhamnosus* y *Sacharomyces boulardii* para la reducción de duración de la diarrea en niños.

De forma interesante, el grupo de trabajo de la *European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition* comenta en las conclusiones de las guías publicadas en 2020 que a pesar de la cantidad de estudios

realizados para demostrar la utilidad de los probióticos en diarrea aguda en niños, no se logró identificar dos estudios de alta calidad de la evidencia para ninguna cepa, por lo que emite recomendaciones débiles para el uso de *Saccharomyces boulardii* (con baja certeza de la evidencia), *Lactobacillus rhamnosus* GG (muy baja certeza de la evidencia), *Lactobacillus reuteri* DSM 17938 (con baja a muy baja certeza de la evidencia), *Lactobacillus rhamnosus* 19070-2 y *Lactobacillus reuteri* DSM 12246 (con muy baja certeza de la evidencia).

Asimismo, realizan una recomendación fuerte en contra de *Lactobacillus helveticus* R0052 y *Lactobacillus rhamnosus* R0011 (con moderada certeza de la evidencia) y una recomendación débil contra *Bacillus clausii* O/C, SIN, N/R y T (con muy baja certeza de la evidencia).

Una revisión reciente del consorcio Cochrane concluye que existe cierta evidencia de un potencial efecto benéfico de los probióticos en diarrea aguda en niños y adultos, sin embargo, con un alto riesgo de sesgo de los estudios que se han llevado a cabo y no demostró una diferencia significativa del uso de probióticos en diarrea con duración mayor de 48 horas o en la duración total de los episodios de diarrea.

En este sentido, una revisión sistemática publicada en *European Journal of Pediatrics* sugiere que la evidencia actual no es contundente, ya que las publicaciones que muestran un beneficio para los probióticos tienen un alto riesgo de sesgo, mientras que los estudios con bajo riesgo de sesgo designan una contribución moderada, sin embargo, se sugiere que estos desenlaces sean interpretados con cautela, ya que los estudios disponibles cuentan con múltiples limitaciones, por lo que deberán realizarse estudios con mayor población en el futuro.

Sin lugar a duda, las publicaciones más recientes con relación al uso de probióticos en diarrea aguda en niños muestran resultados interesantes y que nos generan controversia con respecto a nuestro conocimiento previo del uso de probióticos en esta indicación, es por ello que debemos estar atentos al nuevo conocimiento que se genere en este tema en el futuro.

**Dra. Ylse Gutiérrez Grobe-**  
*Medscape Noticias y Perspectivas -*  
*1 de marzo de 2022*

## NUEVA GUÍA SOBRE SÍNDROME INFLAMATORIO MULTISISTÉMICO EN NIÑOS, SUS RETOS DE DIAGNÓSTICO Y LA ATENCIÓN CARDIOLÓGICA

La guía actualizada para el personal sanitario sobre el síndrome inflamatorio multisistémico en niños (MIS-C) reconoce la naturaleza evolutiva del síndrome y ofrece estrategias para los reumatólogos pediátricos, a los que también se les puede pedir que recomienden un tratamiento para la hiperinflamación en niños con COVID-19 aguda.<sup>1</sup>

Se necesita orientación por muchos motivos, como las definiciones variables de casos de síndrome inflamatorio multisistémico en niños, la presentación de características del síndrome inflamatorio multisistémico en niños en otras infecciones y enfermedades reumáticas pediátricas, la extrapolación de las estrategias de tratamiento de otras afecciones con cuadros clínicos similares y la cuestión de la disfunción miocárdica, escribieron la Dra. Lauren A. Henderson, del *Boston Children's Hospital*, en Boston, Estados Unidos y los miembros del Grupo de Trabajo del *American College of Rheumatology* sobre síndrome inflamatorio multisistémico en niños e hiperinflamación relacionada con COVID-19.

Sin embargo, “las modificaciones de los planes de tratamiento, sobre todo en pacientes con trastornos complejos, son muy específicas de la enfermedad, el paciente, la geografía y el tiempo y, por tanto, deben individualizarse como parte de un proceso de toma de decisiones compartido”, señalaron los autores. La guía actualizada fue publicada este mes en *Arthritis & Rheumatology*.<sup>1</sup>

### Se necesita una actualización tras el paso de ómicron

“Seguimos viendo casos de síndrome inflamatorio multisistémico en niños de todo Estados Unidos debido al pico de infecciones por la variante ómicron del SARS-CoV-2”, y por consiguiente es importante una guía actualizada en este momento, declaró la Dra. Henderson a *Medscape Noticias Médicas*.

“El síndrome inflamatorio multisistémico en niños sigue siendo una complicación grave de la COVID-19 y el *American College of Rheumatology* quería seguir proporcionando a los pediatras recomendaciones actualizadas para

el tratamiento de este síndrome”, señaló.

“Los niños comenzaron a presentar este síndrome inflamatorio multisistémico en abril de 2020. En ese momento, se sabía poco sobre esta entidad. La mayoría de las recomendaciones de la primera versión de la guía sobre el síndrome inflamatorio multisistémico en niños se basaban en la opinión de los expertos”, explicó. Sin embargo, “en los últimos dos años, los pediatras han trabajado muy duro para realizar estudios de investigación de alta calidad a fin de entender mejor el síndrome inflamatorio multisistémico en niños, por lo que ahora tenemos más evidencia científica para guiar nuestras recomendaciones”.

“En la versión 3 de la guía sobre el síndrome inflamatorio multisistémico en niños, hay nuevas recomendaciones en torno al tratamiento. Anteriormente, no estaba claro cuáles medicamentos debían utilizarse como tratamiento de primera línea en los pacientes con este síndrome. Algunos niños recibían inmunoglobulina intravenosa (IgIV), mientras que otros la recibían junto con esteroides. Varios estudios nuevos muestran que los niños con síndrome inflamatorio multisistémico que son tratados con una combinación de inmunoglobulina intravenosa y esteroides tienen mejores resultados. En consecuencia, la guía recomienda ahora el tratamiento dual con inmunoglobulina intravenosa y esteroides para el síndrome inflamatorio multisistémico en niños”.

### Evaluación diagnóstica

La guía pide que se mantenga un amplio diagnóstico diferencial del síndrome inflamatorio multisistémico en niños, dado que el síndrome sigue siendo poco frecuente y la mayoría de los niños con COVID-19 presentan síntomas leves y tienen excelentes resultados, señalaron los autores. Las características clínicas del síndrome inflamatorio multisistémico en niños consisten en fiebre, manifestaciones mucocutáneas, disfunción miocárdica, anomalías de la conducción cardíaca, estado de choque, síntomas digestivos y linfadenopatía.

Algunos pacientes también presentan afectación neurológica caracterizada por cefalea intensa, alteración del estado mental, convulsiones, parálisis de pares craneales, meningismo, edema cerebral e ictus hemorrágico o isquémico. Dada la naturaleza inespecífica de estos síntomas, “es imperativo que la evaluación diagnóstica del

síndrome inflamatorio multisistémico en niños incluya la investigación de otras posibles causas, según lo considere apropiado el médico tratante”, subrayaron los autores. Otras consideraciones diagnósticas son la prevalencia y la evolución cronológica de la COVID-19 en la comunidad, que puede cambiar con el tiempo, señalaron.

### **Síndrome inflamatorio multisistémico en niños y fenotipos de la enfermedad de Kawasaki**

Al principio de la pandemia, cuando surgió el síndrome inflamatorio multisistémico en niños, se le comparó con la enfermedad de Kawasaki. “Sin embargo, un examen más detallado de la literatura muestra que solo de una cuarta parte a la mitad de los pacientes con diagnóstico de síndrome inflamatorio multisistémico en niños cumplen todos los criterios diagnósticos de la enfermedad de Kawasaki”, escribieron los autores.

Algunas de las características clave que distinguen al síndrome inflamatorio multisistémico en niños de la enfermedad de Kawasaki son la mayor incidencia de la enfermedad de Kawasaki en niños de Japón y Asia oriental, frente a la mayor incidencia del síndrome inflamatorio multisistémico en niños en infantes negros no hispanoamericanos. Además, los niños con síndrome inflamatorio multisistémico han mostrado un rango de edad más amplio, síntomas digestivos y neurológicos más prominentes y una disfunción cardíaca más frecuente, en comparación con los que padecen enfermedad de Kawasaki.

### **Seguimiento cardiológico**

Según los autores, el seguimiento cardiológico estrecho es esencial para los niños con síndrome inflamatorio multisistémico. Las recomendaciones señalan que se repitan los ecocardiogramas para todos los niños con síndrome inflamatorio multisistémico de los 7 a los 14 días como mínimo, y de nuevo de las 4 a las 6 semanas después del inicio del cuadro clínico. Los autores también recomiendan realizar ecocardiogramas adicionales a los niños con disfunción ventricular izquierda y aneurismas de la aorta.

### **Tratamiento del síndrome inflamatorio multisistémico en niños**

Los autores señalan que las recomendaciones

de tratamiento actuales hacen hincapié en que los pacientes que se encuentran en fase de investigación del síndrome inflamatorio multisistémico en niños, con manifestaciones potencialmente mortales, pueden necesitar un tratamiento inmunomodulador antes de llevarse a cabo una evaluación diagnóstica completa. Sin embargo, los pacientes sin manifestaciones potencialmente mortales deben evaluarse antes de iniciar el tratamiento inmunomodulador a fin de evitar tratamientos potencialmente dañinos para pacientes pediátricos que no los necesitan, añadieron.

Cuando el síndrome inflamatorio multisistémico en niños es rebelde al tratamiento inmunomodulador inicial, no se recomienda una segunda dosis de inmunoglobulina intravenosa, sino que se aconseja un tratamiento de intensificación con glucocorticoides en dosis altas (10 a 30 mg/kg/día), anakinra o infliximab. Sin embargo, hay poca evidencia disponible que ayude a seleccionar un fármaco específico para el tratamiento de intensificación.

El grupo de trabajo también aconseja administrar dosis bajas de ácido acetilsalicílico (3 a 5 mg/kg/día, hasta 81 mg una vez al día) a todos los pacientes con síndrome inflamatorio multisistémico en niños sin hemorragia activa o riesgo de hemorragia significativo, hasta la normalización de la cifra de plaquetas y la confirmación de la normalidad de las arterias coronarias en  $\geq 4$  semanas después del diagnóstico.

### **COVID-19 e hiperinflamación**

El Grupo de Trabajo también observó una distinción entre síndrome inflamatorio multisistémico en niños y COVID-19 grave en los niños. Aunque muchos niños con síndrome inflamatorio multisistémico estaban previamente sanos, la mayoría de los que desarrollan COVID-19 grave durante una infección inicial tienen trastornos complejos o comorbilidades, como retraso en el desarrollo o anomalías genéticas, o afecciones crónicas como cardiopatía congénita, diabetes de tipo 1 o asma, dijeron los autores. Recomiendan que “en los niños hospitalizados con COVID-19 que requieran oxígeno suplementario o apoyo respiratorio debe valorarse el tratamiento inmunomodulador además de los cuidados de apoyo y los medicamentos antivirales”.

Los autores reconocieron las limitaciones y la naturaleza evolutiva de las recomendaciones, que seguirán cambiando y no sustituyen el juicio clínico para el tratamiento de cada paciente. Mientras tanto, el *American College of Rheumatology* apoyará al Grupo de Trabajo para la revisión de nueva evidencia y la preparación de versiones revisadas del documento actual.

La Dra. Henderson dijo a *Medscape Noticias Médicas* que aún quedan muchas interrogantes sobre el síndrome inflamatorio multisistémico en niños. “Puede ser muy difícil diagnosticar a los niños con síndrome inflamatorio multisistémico porque muchos de los síntomas son similares a los observados en otras enfermedades febriles de la infancia”, subrayó.

“Necesitamos identificar mejores biomarcadores que nos ayuden a establecer el diagnóstico de síndrome inflamatorio multisistémico en niños. Además, se necesitan estudios que aporten información sobre los tratamientos que deben utilizarse si los niños no responden a la inmunoglobulina intravenosa y a los esteroides. Por último, al parecer la vacunación contra el SARS-CoV-2 protege contra las formas graves

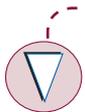
de síndrome inflamatorio multisistémico en niños, y se necesitan estudios para ver cómo la vacunación protege a los niños de este”, concluyó la Dra. Henderson.

*La preparación de la guía fue apoyada por el American College of Rheumatology. La autora principal, Dra. Henderson, manifestó relaciones económicas con empresas como Sobi, Pfizer y Adaptive Biotechnologies (menos de 10.000 dólares) y el apoyo a la investigación por parte de la Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance y Bristol-Myers Squibb.*

**Heidi Splete-**  
*Medscape Noticias Médicas*  
25 de febrero de 2022

## Referencias

1. Henderson LA, Canna SW, Friedman KG, Gorelik M, y cols. American College of Rheumatology Clinical Guidance for Multisystem Inflammatory Syndrome in Children Associated With SARS-CoV-2 and Hyperinflammation in Pediatric COVID-19: Version 3. *Arthritis Rheumatol.* 3 feb 2022. doi: 10.1002/art.42062. PMID: 35118829. Fuente.



## ADENDUM

**“ODIO LA GUERRA, YA QUE SÓLO UN SOLDADO QUE LA HA VIVIDO,  
ES EL ÚNICO QUE HA VISTO SU BRUTALIDAD, SU INUTILIDAD, SU ESTUPIDEZ.”**

**DWIGHT D. EISENHOWER**

**Dwight David «Ike» Eisenhower**

(14 de octubre de 1890, Denison, Texas, Estados Unidos- 28 de marzo de 1969, Washington D. C., Estados Unidos)  
fue un militar y político que sirvió como el 34° Presidente de los Estados Unidos entre 1953 y 1961.

***La Región Metropolitana***  
*rinde homenaje en este espacio,*  
*a quienes nos guiaron como Directores Titulares,*  
*lamentablemente desaparecidos físicamente,*  
*pero cuyas enseñanzas nos seguirán acompañando:*

***Dr. Ángel Plaza***

***Dr. Miguel Ángel Náser***

***Dr. Ricardo Straface***

***Dr. Jorge Buraschi***

