

# BOLETIN

Sociedad de Pediatría de  
ARAGÓN, LA RIOJA Y SORIA

ESPECIAL 50 ANIVERSARIO DEL HOSPITAL INFANTIL MIGUEL SERVET

1971 / 2021





# BOLETIN

## Sociedad de Pediatría de ARAGÓN, LA RIOJA Y SORIA

Órgano de expresión fundamental  
de la Sociedad de Pediatría  
de Aragón, La Rioja y Soria

**Fundador:**  
Luis Boné Sandoval

**Dirección:**  
Olga Bueno Lozano

**Secretario de redacción:**  
Antonio de Arriba Muñoz  
Avda. Isabel la Católica, 1-3  
50009 Zaragoza  
ade arriba@salud.aragon.es

**Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria**

<http://spars.es/index.php/numeros/>

**Junta directiva:**

**Presidente:**  
José Luis Peña Segura

**Vicepresidenta 1.ª:**  
María Concepción García Giménez

**Vicepresidenta 2.ª:**  
María Pilar Lobera Navaz

**Secretaria general:**  
María Carmen Villanueva Rodríguez

**Secretaria de actas:**  
Raquel Garcés Gómez

**Secretario de comunicación  
y redes sociales:**  
José Ignacio Perales Martínez

**Tesorero:**  
Ignacio Ros Arnal

**Bibliotecaria y directora del Boletín:**  
Olga Bueno Lozano

**Vocal por Huesca:**  
Pilar Sanz de Miguel

**Vocal por La Rioja:**  
Elena León Angost

**Vocal por Soria:**  
Saturnino Ortiz Madinaveitia

**Vocal por Teruel:**  
José Miguel Martínez de Zabarte  
Fernández

**Vocal por Zaragoza:**  
M.ª Teresa Sánchez Andrés

**Vocal de Pediatría Extrahospitalaria  
y de Atención Primaria:**  
Javier Sánchez Gimeno

**Vocal MIR:**  
María Vázquez Sánchez

**Consejo de redacción:**

**Directora:**  
Olga Bueno Lozano

**Secretario de redacción:**  
Antonio de Arriba Muñoz

**Consejo de redacción:**  
F. de Juan Martín  
J. Fleta Zaragoza  
M. V. Labay Martín  
A. Lacasa Arregui  
A. Lázaro Almarza  
C. Loris Pablo  
L. Ros Mar  
F. Valle Sánchez  
G. Rodríguez Martínez  
MP. Samper Villagrasa  
G. Bueno Lozano

**Presidentes de honor:**

E. Casado de Frías  
M. A. Solans Castro  
A. Sarria Chueca  
A. Baldellou Vázquez  
M. Bueno Sánchez  
M. Adán Pérez  
A. Ferrández Longás  
J. Elías Pollina  
M. Domínguez Cunchillos  
N. García Sánchez

**Edita:**

Sociedad de Pediatría  
de Aragón, La Rioja y Soria

Paseo de Ruiseñores, 2  
50006 Zaragoza

**Dep. legal:**

M. 21. 402-1970

**I.S.S.N.:**

1.696-358-X

**Imprime:**

TIPOLÍNEA, S. A.

Publicación autorizada por  
el Ministerio de Sanidad  
como Soporte Válido  
Ref. n.º 393

Publicación cuatrimestral  
(3 números al año)

REVISTA INCLUIDA EN EL ÍNDICE MÉDICO ESPAÑOL HASTA 2011  
REVISTA INDEXADA EN DIALNET DESDE 2017  
REVISIÓN POR PARES

enero  
 abril  
 2022  
 volumen 52  
 número 1

# BOLETIN

## Sociedad de Pediatría de ARAGÓN, LA RIOJA Y SORIA

### SUMARIO

#### PROLOGO

- 05 Manuscrito encontrado en los Archivos  
 del Hospital Infantil «Miguel Servet» de Zaragoza  
 J. M. Arnal Alonso

#### EDITORIAL

- 07 50 Aniversario del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet:  
 de nuestro pasado, presente y futuro  
 J. I. Labarta Aizpún, M<sup>a</sup> L. Justa Roldán

#### ARTÍCULOS ESPECIALES

- 11 La Unidad de Neonatología del Hospital Universitario Miguel Servet.  
 50 años al cuidado del recién nacido  
 S. Rite Gracia, C. Fernández Espuelas, S. Torres Claveras, Z. Galve Pradel, R. Pinillos Pisón,  
 P. Abenia Usón, M<sup>a</sup> Martínez Moral, B. Curto Simón, C. García Escudero, I. Serrano Viñuales
- 18 Unidad de Alergología Pediátrica del Hospital Infantil Miguel Servet  
 Y. Aliaga Mazas, C. Blasco Valero, J. A. Castillo Laita
- 24 La Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario  
 Miguel Servet de Zaragoza  
 L. Jiménez Montañés, M. López Ramón, A. Ayerza Casas, D. Palanca Arias, M. Clavero Adell
- 30 Unidad de Endocrinología Pediátrica y Diabetes del Hospital Infantil Universitario  
 Miguel Servet: 50 años de historia  
 J. I. Labarta Aizpún, M. Ferrer Lozano, A. De Arriba Muñoz, M. Vara Callau,  
 M. Rodríguez Rigual, E. Mayayo Dehesa, A. Ferrández Longás
- 41 Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición  
 del Hospital Infantil Miguel Servet  
 I. Ros Arnal, R. García Romero, E. Castejón Ponce
- 47 Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Infantil Miguel Servet:  
 los últimos 50 años  
 F. De Juan Martín, M. Bustillo Alonso, M. Lafuente Hidalgo, S. Miralbés Terraza
- 52 Unidad de Nefrología Pediátrica del Hospital Infantil Miguel Servet:  
 50 años de nuestras vidas  
 C. Loris Pablo, M. L. Justa Roldán, P. Abarca Cubero, Y. Romero Salas, I. Ruiz del Olmo Izuzquiza
- 60 La Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística  
 del Hospital Infantil Miguel Servet  
 C. Martín de Vicente, P. Caudevilla Lafuente, J. A. Castillo Laita, R. García Romero

january  
april  
2022  
volumen 52  
número I

# BOLETIN

## Sociedad de Pediatría de ARAGÓN, LA RIOJA Y SORIA

### CONTENTS

- 65 Unidad de Neuropediatría y Metabolismo del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet**  
J. López Pisón, M<sup>a</sup> C. García Jiménez, F. Martínez Calvo, V. Fariña Jara, M. Lafuente Hidalgo, R. Pérez Delgado, L. Monge Galindo, P. Abenia Usón, A. López Lafuente, J. L. Peña Segura, A. Baldellou Vázquez
- 80 Evolución de la Unidad de Oncología e Inmunohematología Pediátricas del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet**  
Y. Aguilar de la Red, C. Rodríguez-Vigil Iturrate, A. Muñoz Mellado, A. Carboné Bañeres, C. Calvo Escribano
- 85 Unidad de Urgencias de Pediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet**  
C. Campos Calleja, V. Gómez Barrera, C. Ruiz de la Cuesta Martín, R. Garcés Gómez, R. Fernando Martínez, B. Castán Larraz, C. Hernández Tejedor
- 93 La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet**  
J. P. García Iñiguez, M. M. Domínguez Cajal, P. Madurga Revilla, I. Gil Hernández, A. Jiménez Olmos, D. Palanca Arias, I. Martínez Redondo
- 100 Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos**  
V. Caballero Pérez, P. Pérez Roy, V. Moreno García, C. Navarro Muñoz, P. González Gómez de Segura, F. Parra Plantagenet-Whyte
- 106 50 años del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Universitario Miguel Servet**  
M. Ruiz de Temiño Bravo, J. Elías Pollina, R. Escartín Villacampa, R. Delgado Alvira, J. Pisón Chacón, A. González Esgueda, C. Corona Bellostas, M. González Herrero, R. Fernández Atuan, P. Bragagnini Rodríguez, Y. González Ruiz



# Manuscrito encontrado en los Archivos del Hospital Infantil «Miguel Servet» de Zaragoza

---

*Gracias a todos por el regalo que me hicisteis el año pasado para celebrar mi 50 aniversario. No fue un año cualquiera, fue todo un año de celebraciones y reencuentros y todos vinisteis a felicitarme y quería daros las gracias a todos por ello. Han sido años intensos y hermosos y todos vosotros estáis en mi memoria, me habéis dejado una profunda huella. Unos habíais acudido a mí para que os curaran, otros para trabajar, otros de visita, otros a aprender, otros que, aunque no hayáis venido, sabíais que estaba allí y os infundía seguridad, ... vamos un sinfín de personas para las que siento un profundo cariño; a todos, muchas gracias por acordaros de mí en mis bodas de oro como hospital.*

*Pero yo, aunque no os lo creais, guardo para mí muchas historias de todos estos años vividos. Algunas las habéis leído, como la de Pablo en la Hora Violeta de Sergio del Molino, otras las han cantado como la de Theo, de Cuti Vericad. También he sido muchas veces portada de periódicos, todos los años se acordaban de mí cuando empezaba el año y no os imagináis como me gusta veros sonreír cuando vienen los Reyes Magos y los Bomberos a traer regalos e ilusión a los niños ingresados.*

*Muchos de vosotros habéis trabajado y forjado como personas en el hospital, y a todos os llevo en mi corazón, aunque algunos me hayáis dejado y estéis ahora trabajando en otro lugar. Pero a todos cuando leáis estas palabras, seguro que os viene a la memoria algún recuerdo que habéis tenido conmigo y que nunca olvidareis. Me he sentido muy reconocido y querido por todos vosotros, qué más se puede pedir.*

*Gracias a todos por dejarme formar parte de vuestras vidas.*

Hospital Infantil

Este número del Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria, con 50 años de historia también, recoge de un modo pormenorizado en diferentes artículos de las diferentes Unidades del Servicio de Pediatría y del Servicio de Cirugía Pediátrica el devenir del Hospital Infantil a lo largo de estos 50 años. Este número del Boletín, de lectura obligada para todos aquellos que han formado parte de su historia y para aquellos que pueden llegar a formarla, incorpora los importantes avances del Hospital a lo largo de estos años.

En estos 50 años de historia, muchos han sido los logros conseguidos, siempre buscando los mejores indicadores de salud para la población infantil aragonesa. Estos logros han sido fruto de la participación y esfuerzo de muchas personas. Todos han intervenido en este tiempo; los diferentes profesionales, médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales, celadores, trabajadores de la limpieza, residentes, estudiantes, asociaciones de pacientes y los más importantes los niños y sus familias que han confiado en la sanidad pública.

El hospital es y ha sido un referente de la sanidad aragonesa y española. Sus datos de actividad asistencial, docente e investigadora durante todos estos años, y que este número extraordinario recoge, así lo corroboran. Un hospital que ha ido adaptándose a los tiempos durante este medio centenar de años.

Hay que mirar y conocer el pasado para afrontar y construir el futuro. Existen nuevos retos como interconexión con los diferentes niveles no sólo asistenciales, incorporación de nuevas tecnologías, nuevos modelos de abordar la salud y las enfermedades, la coparticipación dando protagonismo a los familiares, a los pacientes y a los profesionales, y un largo, etc. Todo esto obligará a realizar reformas estructurales, renovaciones y reinventiones de este Hospital, tan ponderado y querido por la sociedad aragonesa, volcándonos en las dos haches que lo definen, la de hospital y la de humanización, para continuar seguir siendo una referencia de salud.

**José María Arnal Alonso**

Director Gerente del Servicio Aragonés de Salud

# 50 Aniversario del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet: de nuestro pasado, presente y futuro

J. I. Labarta Aizpún \*, M<sup>a</sup> L. Justa Roldán \*\*

\* Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet

\*\* Subdirectora Médica. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet.

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 07-10]

En el año 1971 se inauguró el Hospital Materno Infantil (HMI) Miguel Servet como un hospital de referencia a imagen y semejanza de otros hospitales de la época y fue en diciembre de 1971 cuando se atendieron a los primeros pacientes. Por ello, este pasado diciembre se cumplieron 50 años de vida de un hospital dedicado a la salud de las mujeres y los niños de nuestra Comunidad. Muchos anhelos, ilusiones y esfuerzos comenzaron entonces; muchos ciudadanos nacieron en él, otros muchos pasaron por sus servicios, y muchos profesionales sanitarios y no sanitarios, han dado años de su vida para hacer crecer al HMI hasta nuestros días. El impacto que el HMI tiene en la sociedad aragonesa trasciende más allá de lo puramente sanitario y llega a ser parte determinante del estado de bienestar de la población aragonesa. Es pues una institución sanitaria pública de primer orden con una importancia destacable en el presente y futuro de la sociedad aragonesa que a lo largo de todos estos años ha conseguido calar en la población aragonesa.

Por todo ello, esta efeméride bien merece un número especial en el Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria. En este suplemento especial se presenta el recorrido de las diferentes Unidades que componen el Servicio de Pediatría y el Servicio de Cirugía Pediátrica del HI en estos 50 años de existencia haciendo especial hincapié en su historia y sus principales hitos y logros asistenciales. Esta efeméride debe ser entendida como un homenaje a todas las personas e instituciones que han hecho posible el crecimiento del HI; a la sociedad que apoyó en su momento la creación del hospital, a los ciudadanos que han nacido o han hecho uso de

sus servicios y se han podido beneficiar de los avances tecnológicos, y a los trabajadores y profesionales que se enfrentaron al reto de sacar adelante el proyecto y a los que actualmente han heredado esta tarea. A su vez, este aniversario no debe ser sólo una mirada al pasado, tiene que ser un punto de inflexión y una oportunidad para mirar hacia adelante y proyectar al HI hacia la sanidad del siglo XXI.

Repasando la historia, conviene recordar que el Hospital General fue construido en el año 1955 bajo la denominación de «Residencia José Antonio» y siempre ha sido conocido popularmente como «La Casa Grande» reflejando el concepto de hospital de todos los aragoneses. En aquella época, el servicio de obstetricia y los partos se ubicaban en la planta 5<sup>a</sup> y la atención a los niños se realizaba en la planta 6<sup>a</sup> del Hospital General. Allí se ubicaba el Servicio de Pediatría dirigido por el Dr. L. Boné Sandoval (DEP) y entre los pediatras que desarrollaban su actividad, y aún a riesgo de olvidarnos alguno, se encontraban los Dres. R. Valero Ramo (DEP), A. Marco Tello, J. M. Martínez y J. Felipe (DEP). En el año 1971 se inicia la construcción del Hospital Materno Infantil, como bloque independiente, además del Hospital de Rehabilitación-Traumatología y Grandes Quemados, pasándose a llamar «Ciudad Sanitaria José Antonio».

El primer director médico del HI fue el Dr. Angel Peralta, llegado del Hospital La Paz de Madrid, y estuvo al frente del mismo durante dos años. En el desarrollo inicial del hospital fue muy importante la labor realizada por el Prof. E. Casado, Jefe de Servicio y Director del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina,

**Correspondencia:** José Ignacio Labarta Aizpún

Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet

Paseo Isabel La Católica 1-3. 50009 Zaragoza

Teléfono: 976 7675649

jilabarta@salud.aragon.es



Servicio de Pediatría, 1993

por lograr la incorporación de pediatras de diferentes trayectorias y orígenes, provenientes de otros hospitales infantiles. Requiere una mención especial una generación de profesionales que formados en diferentes hospitales se fueron incorporando a lo largo de la década de los 70 para contribuir al desarrollo del Hospital como centro de Unidades especializadas. Entre ellos, y aún a riesgo de olvidarnos de alguno, cabría destacar a Angel Ferrández Longás (endocrinología y crecimiento), José Alba Losada (cirugía pediátrica), Antonio Baldellou (metabolismo y enfermedades metabólicas), Angel Marco Tello y Agustín Romo Montejo (neonatología), Julio Melendo (intensivos pediátricos), Cesar Loris (nefrología), José Salazar (cardiología), Luis Ros (gastroenterología), Fernando de Juan (enfermedades infecciosas) y Javier Pisón (DEP, oncología). A partir de 1976 se abordaron diversas fases de modernización hasta lograr el actual núcleo hospitalario denominado desde 1984 «Hospital Miguel Servet» y en 1999 el Hospital consiguió la acreditación de universitario, por lo que desde ese año su nombre es de «Hospital Universitario Miguel Servet» (HUMS). Pero han sido muchos los pediatras, cirujanos pediátricos, radiólogos, anestelistas infantiles y facultativos de otras especialidades que han contribuido al desarrollo del hospital y todos ellos merecen el mayor de los reconocimientos por su labor realizada. Es momento de recordar a los que ya se fueron y que siempre estarán en nuestro recuerdo. Junto a ellos también hay que ensalzar la gran labor realizada por otros profesionales sanitarios, como enfermería, personal auxiliar y celadores, y personal administrativo y otros pro-

fesionales no sanitarios que siempre han estado cercanos a la realidad asistencial del niño y su entorno.

A lo largo de estos años es obligado destacar la labor realizada por los jefes de servicio de Pediatría, Dr. Luis Boné (DEP, 1971-1990), Dr. Angel Ferrández Longás (1990-2011), Dr. Cesar Loris Pablo (2011) y Dr. Manuel Domínguez Cunchillos (2012), y de Cirugía Pediátrica, Dr. José Alba Losada, Dr. José Antonio Esteban Ibarz, Dr. Juan Elías Pollina y Dr. Jesús Gracia Romero. En los últimos años los servicios han estado dirigidos por el Dr. José Ignacio Labarta Aizpún y la Dra. Mercedes Ruiz de Temiño Bravo, respectivamente. A su vez hay que reconocer el apoyo recibido de los diferentes equipos directivos y responsables políticos desde 1971 hasta la actualidad, ya que todos ellos, en la medida de sus posibilidades y de las circunstancias socioeconómicas, han contribuido al desarrollo del HI. Junto a todos ellos el HI también ha crecido gracias al empuje de las asociaciones de pacientes y grupos de voluntariado que han contribuido a hacer del hospital un entorno más humano y cálido.

Desde sus inicios el HI ha tenido vocación de centro de referencia y ha desarrollado su actividad basándose en la creación y desarrollo de las diferentes especialidades con el objetivo de ofrecer una asistencia médico-quirúrgica lo más cualificada posible. El Hospital Infantil Universitario Miguel Servet (HIUMS) es hoy un hospital monográfico dedicado a la atención del niño desde el momento de su concepción hasta el final de la adolescencia con un claro compromiso asistencial, docente e investigador. Es centro de referencia para Aragón y también para comu-



Servicio de Pediatría, 2017

nidades y provincias limítrofes como La Rioja y Soria. En el HIUMS desarrollan sus actividades diferentes servicios y secciones y la estrecha y fructífera colaboración, tanto en el terreno profesional como humano, entre los servicios de Pediatría y Cirugía Pediátrica y con el resto de especialidades quirúrgicas, ha sido de vital importancia para hacer del HI un centro de referencia (foto 1 y foto 2). La excelente relación personal y profesional con nuestros compañeros de atención primaria ha permitido ofrecer una atención integral e integrada a la población infantojuvenil de nuestro entorno. Desde su inicio se realizó en el hospital la formación de médicos especialistas en Pediatría y Cirugía Pediátrica y a lo largo de todos estos años han sido muchos los pediatras y cirujanos pediatras que se han formado en nuestro hospital; desde el año 1996 hasta la actualidad se han formado 266 médicos internos residentes en Pediatría. En el año 2008 se configura la Unidad Docente Multiprofesional con responsabilidad formativa tanto sobre médicos como de enfermeros internos residentes en Pediatría y desde entonces se han formado 35 enfermeras especializadas en Pediatría; en la actualidad la Unidad está acreditada para 12 médicos residentes y 5 enfermeros residentes por año y 1 médico residente en Cirugía Pediátrica. La actividad formativa no se limita a la formación especializada, sino que muchas Unidades participan de programas y cursos de formación continuada para pediatras de nuestro entorno. Igualmente, y dada la existencia de seis profesores asociados y un profesor titular vinculado, se participa en la docencia de los estudios de grado, máster y doctorado de medicina formando

parte del Departamento de Pediatría. Si bien el HIUMS nació con una vocación fundamentalmente asistencial, desde finales de los años 90 el Servicio ha estado muy implicado en desarrollar una labor de investigación clínica que ve su luz en forma de tesis doctorales, ensayos clínicos y proyectos de investigación, participación en redes de investigación y en grupos de investigación multidisciplinares, publicaciones y comunicaciones a congresos. En este sentido la labor del Centro de Crecimiento Andrea Prader ha sido importante. Paralelamente el HIUMS está implicado en buscar la máxima de calidad asistencial.

En estos 50 años de historia, muchos han sido los logros conseguidos, siempre buscando los mejores indicadores de salud para la población aragonesa. La salud es un derecho fundamental de la población y su reconocimiento es el principal motor de los sistemas públicos de salud. En este número se presenta la labor que realizan diferentes Unidades y que representan la actividad de nuestro hospital como reflejo de la actividad que se viene realizando. Se pretende mostrar el recorrido histórico y los principales hitos asistenciales de cada Unidad a lo largo de estos 50 años y a su vez, proyectar una mirada hacia el futuro. En la tabla I se presenta los datos de la actividad asistencial del Servicio de Pediatría de los últimos años, desde el año 2010 hasta el año 2021. Se observa una clara tendencia con disminución de las estancias hospitalarias y del número de ingresos urgentes, un fuerte incremento de las estancias en la unidad de observación de Urgencias, indicativo de una unidad de urgencias más resolu-

Tabla I. Servicio de Pediatría. Actividad asistencial (2010-2021)

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Estancias	20.828	20.052	18.395	18.315	19.175	19.712	19.409	18.145	17.492	17.394	14.731	17.078
Ingresos programados	1.558	1.499	1.453	1.374	1.495	1.360	1.567	1.638	1.635	1.590	1.520	1.726
Ingresos urgentes	3.443	3.294	2.977	3.158	3.344	3.592	3.102	2.886	2.931	2.873	2.349	2.962
Total consultas	34.907	35.973	38.093	41.186	43.400	43.481	44.905	45.969	45.679	44.427	44.501	45.487
Número RN	4.638	4.521	4.205	4.143	4.268	4.183	4.041	3.883	3.665	3.748	3.444	3.402
Urgencias	44.510	47.414	44.742	45.045	46.463	49.899	50.173	49.577	47.473	47.216	31.948	44.257
Estancias observación urgencias	2.256	2.931	4.125	3.601	2.729	4.216	4.028	3.741	3.831	3.782	3.224	3.672

tiva y con mayor actividad en la unidad de observación, y un significativo incremento de la actividad en consultas externas. A lo largo de estos últimos años se han ido consolidando las diferentes líneas que ha ido guiando la actividad del servicio como son el desarrollo y consolidación de las especialidades pediátricas; la potenciación de la actividad asistencial sin ingreso en sus diferentes formas (urgencias con unidad de observación, consultas externas, hospital de día y consultas no presenciales); la actuación como centro de referencia autonómico en coordinación con otros niveles asistenciales y con el resto de servicios de pediatría de la Comunidad; la humanización asistencial en sus diferentes facetas y hacer del HI un centro universitario con una visión unitaria de la asistencia, docencia e investigación y cuya actividad se basa en el trabajo en equipo basado en la competencia científica y humana del profesional. En este sentido se hace cada vez más necesaria una reforma integral del HI en todas sus áreas que pueda dar respuesta a sus necesidades asistenciales y docentes y que pueda atender las exigencias que la sociedad

actual nos demanda. Una reforma que permita adecuar su estructura hospitalaria hacia un modelo de hospital abierto y más humano, informatizado en todas sus áreas asistenciales y con tecnología avanzada y actualizada.

El Hospital Infantil Universitario Miguel Servet quiere y debe seguir siendo fiel a su doble denominación, de «Infantil y Universitario». Hospital Infantil como centro especializado en la atención sanitaria del niño desde su concepción hasta la adolescencia buscando ofrecer la mejor calidad asistencial posible y Hospital Universitario en el significado de su misión como hospital líder en conocimiento y de referencia y conceptuado como hospital donde la asistencia va de la mano de la docencia, tanto pre como postdoctoral, y de la investigación clínica. Para ello es indispensable que tanto los profesionales sanitarios como los gestores hagamos de estas dos ideas un objetivo común. El reto no es otro sino adecuar y proporcionar los recursos necesarios para conseguir estos fines, que sin duda eso es lo que espera la sociedad de nosotros.

# La Unidad de Neonatología del Hospital Universitario Miguel Servet. 50 años al cuidado del recién nacido

S. Rite Gracia, C. Fernández Espuelas, S. Torres Claveras, Z. Galve Pradel, R. Pinillos Pisón, P. Abenia Usón, M<sup>a</sup> Martínez Moral, B. Curto Simón, C. García Escudero, I. Serrano Viñuales

Unidad de Neonatología. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Miguel Servet

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 11-17]

## RESUMEN

La Unidad de Neonatología del Hospital Miguel Servet es una unidad de nivel IIIB de acuerdo con la clasificación del Comité de Estándares y la Junta Directiva de la Sociedad Española de Neonatología de 2013, siendo la unidad neonatal de referencia de la Comunidad Autónoma de Aragón. En una primera aproximación, se realiza una reseña histórica de la unidad; se describen la misión, visión y valores, seguido de una reseña estructural y de la cartera de servicios de la Unidad de Neonatología. La actividad asistencial de la Unidad de Neonatología se presenta teniendo en cuenta tanto la hospitalización neonatal como el seguimiento ambulatorio en el área de consultas externas. La actividad docente e investigadora son otros aspectos importantes a considerar en la actual Unidad de Neonatología. Finalmente se revisan los retos de la Unidad de Neonatología para los próximos años.

## PALABRAS CLAVE

Neonatología. Cuidados Intensivos Neonatales.

## *Neonatology Unit of the Children's University Hospital Miguel Servet: 50 years of Newborn Care*

## ABSTRACT

*The Neonatology Unit of Miguel Servet Hospital is a type IIIB unit according to the classification of the Standards Committee and the Board of the Spanish Society of Neonatology in 2013, being the reference neonatal unit for the Autonomous Community of Aragon. In a first approximation, a historical review is made; the mission, vision and values are described, followed by a structural review and all the services that de Neonatology Unit provides. The health care activity of the Neonatology Unit is presented taking care of neonatal hospitalization and its subsequent follow-up outpatient clinic. The teaching and investigation activity is another important aspect to consider in the current Neonatology Unit. Finally, the challenges of the Neonatology Unit for the next years are reviewed.*

## KEYWORDS

*Neonatology. Neonatal Intensive Care.*

**Correspondencia:** Segundo Rite Gracia  
Jefe de Sección de Neonatología. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet  
Paseo Isabel La Católica 1-3. Zaragoza 50009  
Teléfono: 600505144 / 976765500 (Extensión 3238)  
sriteg@salud.aragon.es

## RESEÑA HISTÓRICA Y EVOLUCIÓN DE LA SECCIÓN DE NEONATOLOGÍA

La Sección de Neonatología, perteneciente al Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Miguel Servet, tiene su origen en el momento de nacimiento del Hospital Infantil en el año 1971, siendo responsable del Servicio de Pediatría el Dr. Angel Peralta, quien tuvo la clara visión de potenciar las subespecialidades pediátricas. Se constituyó inicialmente en la cuarta planta del nuevo hospital con la necesidad de formar pediatras que fueran capaces de ir adquiriendo las habilidades y aptitudes, para asistir a patologías más complejas del recién nacido (RN) enfermo, de RN prematuros, cuya principal causa de fallecimiento en aquellos momentos iniciales era la inmadurez pulmonar. Era necesario la instauración de una unidad de cuidados más complejos y gracias al impulso de pediatras/neonatólogos con afán de dedicación, se ha llegado con su esfuerzo, dedicación, y generosidad, con sus habilidades, actitudes y aptitudes, a lo largo de los 50 años de funcionamiento, al desarrollo de la Sección de Neonatología del Hospital Universitario Miguel Servet, de referencia y pionero en varios procesos y técnicas que contribuyen a mejorar la calidad asistencial, defendiendo que en la excelencia en los pequeños detalles puede estar la diferencia en los resultados. Durante todos estos años un excelente equipo humano liderado en sus distintas etapas por los Dres. Ángel Marco Tello, Agustín Romo Montejo y Segundo Rite Gracia, han contribuido al desarrollo de esta especialidad. Desde estas líneas querríamos reconocer la labor de aquellos profesionales, cuyo trabajo y dedicación han sido la base de la unidad que hoy en día conocemos, Dres. Ángel Marco Tello, Agustín Romo Montejo, Segundo Rite Montañés, José María Martínez Martínez, Víctor Rebage Moisés (DEP), José Julián Beltrán Crusells, M<sup>a</sup> Carmen Marín Bravo (DEP) y Margarita Bouthelier Moreno.

Han sido muchos los hitos que han ocurrido en la Neonatología en los últimos 50 años, y que se reflejan claramente en la disminución de la mortalidad neonatal y perinatal. Un soporte respiratorio en las primeras etapas todavía no adecuadamente diseñado para el RN, pero que sin lugar a duda salvó vidas, contribuyó inicialmente, pero fue el mejor manejo obstétrico, los esteroides prenatales y la administración de surfactante exógeno en la década de los 90 lo que marcó un cambio en la supervivencia del recién nacido prematuro y fue desplazando el límite de la viabilidad a las 23-24 semanas consideradas en el momento actual. En nuestra Unidad en el período 2010-2020 la mortalidad de los RN de menos 1.500 gramos (muy bajo peso al nacimiento) se sitúa por debajo del 10% de forma esta-

ble, siendo estas cifras equiparables a la de aquellos centros con mayor prestigio de nuestro país.

Se incorporaron también a finales de los años 90 como tratamientos en la Unidad, el óxido nítrico inhalado para el síndrome de hipertensión pulmonar, la ventilación de alta frecuencia con diferentes modelos, y las nuevas estrategias de ventilación mecánica convencional. Al mismo tiempo se establecen mejoras en los cuidados como estrategias para controlar transmisión vertical de infecciones, mejor control del parto, importancia del cuidado nutricional en el inmaduro, mejora en el acceso de vías para permitir nutrición parenteral prolongada.

La Unidad de Neonatología (UN) del Hospital Universitario Miguel Servet ha sido pionera en la aplicación de la exploración ecográfica en el neonato realizando cribado y seguimiento ecográfico cerebral e implantando también en los últimos años la ecografía en otras áreas, ecografía pulmonar y ecocardiografía funcional, ésta última en colaboración con la Unidad de Cardiología Infantil.

Debido a la importancia de la supervivencia sin secuelas donde el cuidado al neurodesarrollo es clave, se va desarrollando dentro de la UCI neonatal el concepto de monitorización neurológica, existiendo en la unidad un grupo de personas con formación y experiencia en este campo que han contribuido al desarrollo de este concepto mediante técnica de espectrometría cercana al infrarrojo, monitorización de la función cerebral (EEG) e incorporación del concepto de monitorización neurológica en el paciente crítico con instauración también del programa de hipotermia terapéutica en la encefalopatía hipóxica isquémica.

Esos han sido los hitos más importantes a nivel del cuidado intensivo neonatal, pero el resto de la UN ha debido seguir avanzando según los conocimientos y los cambios que se iban produciendo. Un hecho importante ha sido incorporar a los padres en los cuidados con el concepto de hospital de puertas abiertas durante las 24 horas y compartir la filosofía de los cuidados centrados en el desarrollo y la familia.

Otro pilar básico de la asistencia neonatal que no debemos olvidar ha sido y es la consulta de seguimiento neonatal, clave para conocer los resultados de nuestras actuaciones.

Durante estos años, la UN ha ido participando en diversos estudios y se ha ido incorporando a redes neonatales con el objetivo no solo de conocer la realidad, sino también de compararse y poder obtener «ideas» de mejora en su búsqueda de la excelencia.

## MISIÓN, VISIÓN Y VALORES DE LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA

La *misión* de la UN del Hospital Universitario Miguel Servet es proporcionar la asistencia sanitaria con la máxima eficiencia, calidad y seguridad a los RN, tanto antes como después del nacimiento, atendiendo al RN sano en el área de hospitalización obstétrica o maternidad y aquellos con problemas médicos y quirúrgicos más complejos, así como el seguimiento de los RN que presentan alto riesgo de secuelas relacionadas con la prematuridad y otras condiciones perinatales, cuidando e implicando a las familias. Por ello en los últimos años la UN se ha constituido en una unidad de puertas abiertas a los padres para fomentar su participación en los cuidados de sus hijos durante el ingreso hospitalario. Además de la vertiente asistencial, dada las características de la UN, existe una misión docente tanto pregrado con la participación de varios facultativos en la formación práctica de Pediatría, como postgrado del médico interno residente (MIR) de Pediatría y específicamente del MIR con dedicación especial al área de Neonatología en su cuarto año de formación, y una actividad investigadora que se considera fundamental para garantizar una óptima calidad asistencial. La *visión* de la UN se corresponde con una unidad de nivel IIIB, es decir una unidad de referencia regional, según la clasificación del Comité de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo) que aspira a ser vista por el usuario como una Unidad de calidad óptima proveedora de la asistencia al recién nacido; por los profesionales implicados en su misión, como una Unidad en la que conseguir su propio desarrollo y proyección y con ello contribuir al desarrollo y proyección de la propia Unidad y la institución de la que forma parte y depende, y finalmente ser vista por otros hospitales de la Comunidad Autónoma de Aragón y el Servicio Aragonés de la Salud como punto de referencia sólido en el área de la Neonatología.

Los *valores* que defiende la UN del Hospital Universitario Miguel Servet incluyen:

- La gestión clínica se centrará en las necesidades de los RN y sus familias, considerándose básico el respeto al individuo, a las personas y su entorno más cercano.
- Fomentar la colaboración dentro de la Unidad entre todos los profesionales (facultativos, personal de enfermería y no sanitario), así como con otros Servicios, Secciones y Unidades.
- Calidad asistencial ligada a la seguridad del paciente.
- Mejora continua, asumiendo que el proceso de mejora no tiene límites. No darse nunca por satisfecho.

- Trabajo en equipo y orgullo de pertenencia a la Unidad de referencia en el área de Neonatología de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- Confidencialidad e información rigurosa.

## ESTRUCTURA DE LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA

La UN con un número de nacimientos en los últimos años superior a los 3.500 nacimientos/año en el propio centro y a los 9.000 en su área de referencia, se constituye en una Unidad de nivel IIIB o de referencia regional. Como unidad de nivel IIIB dispone de las siguientes áreas: área de asistencia al RN, área de maternidad, área de hospitalización (unidad de cuidados intensivos y cuidados intermedios) y consulta de seguimiento neonatal.

El *área de asistencia al RN* incluye dos salas de partos y dos quirófanos. En línea con la recomendación de no separación de la madre de su hijo, el área de reanimación del recién nacido está ubicado en la misma sala de parto/quirófano. Cada una de las áreas de reanimación dispone de una cuna térmica dotada de soporte respiratorio con posibilidad de administrar  $\text{FiO}_2$  en un rango de 0.21-1.0. Para la atención al RN en la sala de partos/quirófano la UN dispone de un equipo de atención continuada compuesto por un facultativo de área las 24 horas del día y 7 días a la semana, así como dos MIR, uno de ellos compartido con la UCI pediátrica. En el área de hospitalización neonatal existe un área de estabilización postparto con cuatro puestos (incubadora/cuna térmica) y disponibilidad de monitorización cardiorespiratoria. La enfermera que ha realizado la asistencia al RN en la sala de partos es la responsable de los cuidados en esta área. La estancia en esta sala de transición se limita a un periodo máximo de 2-3 horas previo al traslado del RN que ha precisado observación al área de maternidad o a la de hospitalización neonatal. Las indicaciones de observación postparto en esta área son:

- Pérdida de bienestar fetal que ha precisado reanimación avanzada (habiéndose retirado el soporte respiratorio en la sala de parto).
- Signos de distress respiratorio en los primeros minutos de vida.
- RN prematuro de 34 semanas de gestación.
- RN con peso < 2100 gramos.

El *área de maternidad* atiende a RN término sanos y aquellos RN prematuros de 34-36 semanas de gestación

fisiológicamente estables. En esta área el RN permanece hospitalizado con su madre las 24 horas del día. El área de maternidad del Hospital Universitario Miguel Servet tiene asignadas dos plantas de hospitalización obstétrica. En términos de personal dispone de dos facultativos especialistas de área y un MIR, así como personal de enfermería específico para el cuidado del RN. En los últimos años el área de maternidad ha incrementado la complejidad de sus cuidados al ingresar en esta área recién nacidos con patología menor:

- Peso de RN 2.000-2.300 gramos o mayor a 4.500 gramos.
- RN prematuros tardíos (34-36 semanas de gestación).
- Riesgo de infección: Fiebre intraparto, rotura prematura de membranas y madre portadora de estreptococo agalactiae (siempre que el RN esté asintomático).
- Pérdida del bienestar fetal sin signos de Encefalopatía hipóxica – isquémica.
- Hijo de madre diabética gestacional.
- Policitemia neonatal (asintomática).
- Hipoglucemia leve transitoria.
- Ictericia.
- Hijo de madre VIH+.
- Diagnósticos prenatales que precisen exploraciones complementarias en RN clínicamente estables.

Debido al incremento del número de altas precoces (estancia hospitalaria menor de 48 horas) así como la necesidad de control del recién nacido tras el alta en determinadas circunstancias, la unidad dispone de una consulta dependiente del área de maternidad de lunes a viernes para el control de estos RN.

El área de hospitalización neonatal incluye una sala de cuidados intermedios y otra de cuidados intensivos. El área de cuidados intermedios está destinado a los neonatos enfermos que no requieren cuidados intensivos, pero precisan cuidados mayores que los que se pueden proporcionar en el área de maternidad. Esta sala es utilizada también para neonatos convalecientes tras su estancia en cuidados intensivos. En la actualidad esta área está dotada para la atención de 31 recién nacidos (+6 puestos de hospitalización conjunta en el área de maternidad), de ellos 5 en boxes de aislamiento. En términos de personal dispone de 3 facultativos especialistas de área y un MIR, un supervisor de planta, así como una dotación en

enfermería de 5-6 enfermeras y 2-3 auxiliares / turno. El área de cuidados intensivos neonatales ampliada de 8 a 14 camas en el año 2005 cumple los requisitos para responder a las necesidades de una unidad IIIB de referencia regional. Esta área está destinada a RN con procesos médicos-quirúrgicos con compromiso vital que necesitan técnicas y cuidados especiales de forma continuada. En la actualidad dispone de 2 facultativos especialistas de área, 2 MIR de segundo-tercer año y un número variable de MIR de cuarto año en su periodo de subespecialización. Además, cuenta con dos supervisores (compartidos con UCI pediátrica) y una plantilla de enfermería para garantizar 5-7 enfermeras y 3-4 auxiliares / turno.

Finalmente, la unidad dispone de una consulta de seguimiento 4 días a la semana, uno específico para RN con riesgo neurológico, dos para RN de muy bajo peso (RNMBP) y ó menores a 32 semanas de edad gestacional y otra para patología neonatal diversa. En los últimos años el crecimiento del número de RNMBP supervivientes ha incrementado de forma significativa la carga asistencial en el área de seguimiento.

En la actualidad está pendiente de implantación un programa de alta precoz en el área de hospitalización, una vez el RN prematuro se encuentra estable clínicamente y las condiciones sociales permiten que sea atendido adecuadamente por sus padres. Esta área contará en el caso de aquellos RN remitidos a domicilio con el apoyo de una enfermera de la unidad que realizará la visita domiciliaria. Esta alternativa es altamente beneficiosa ya que ofrece una mayor comodidad para la familia y para la institución una disminución de las estancias hospitalarias y optimización de los recursos.

## ÁREA DE INFLUENCIA.

### CUIDADOS Y PRESTACIONES OFERTADOS

El área de influencia de la UN del Hospital Universitario Miguel Servet abarca los sectores sanitarios I y II de Zaragoza, y como referencia el resto de la Comunidad autónoma de Aragón. Además, tradicionalmente nuestra unidad ha sido referencia para la provincia de Soria, así como la Comunidad autónoma de La Rioja. Ambas forman parte de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria (SPARS) desde su fundación en 1960. En los últimos años esta vinculación se ha mantenido, pero han disminuido los traslados desde dichas áreas debido al desarrollo de otras unidades de referencia en la Comunidad autónoma de Castilla y León para el caso de Soria y por la creación de una unidad de nivel IIIA en el hospital San Pedro de Logroño.

La UN es considerada como una unidad de Neonatología de nivel IIIB, con el apoyo de la Dirección Gerencia, ofrece una cartera de servicios amplia que incluye técnicas diagnósticas y terapéuticas avanzadas, cirugía neonatal, neurocirugía, cirugía cardíaca que no precise circulación extracorpórea, así como desde hace 8 años programa de hipotermia corporal total. No dispone al no tratarse de una unidad IIIC de cirugía cardíaca con circulación extracorpórea y ECMO (oxigenación con membrana extracorpórea), siendo en estos últimos casos sus unidades de referencia nacional el Hospital Sant Joan de Deu en Barcelona y el Hospital Universitario Gregorio Marañón en Madrid.

## ACTIVIDAD ASISTENCIAL

A pesar del descenso en la natalidad experimentado desde el año 2008, la actividad asistencial en la UN del Hospital Universitario Miguel Servet está claramente ligada en los últimos años al incremento relativo de los RNMBP y al aumento de la supervivencia de esta población. Dicho incremento tuvo lugar a inicio de la pasada década y se ha mantenido en los últimos años con una cifra total entre 60-80 RNMBP al año. Los avances en la Neonatología se han puesto de manifiesto en nuestra unidad con un descenso significativo de la mortalidad de esta población situándose en los últimos 10 años por debajo del 10%, especialmente a expensas de la mayor supervivencia de los recién nacidos de extremado bajo peso (RNEBP). El número de ingresos en el área de cuidados intensivos se sitúa entre 200-250/año y en el área de cuidados intermedios entre 800-900/año.

Como se ha señalado el área de consultas externas se subdivide en 3 consultas: riesgo neurológico, RNMBP y/o menores de 32 semanas de edad gestacional al nacimiento y patología neonatal variada. Además, hace 7 años se puso en marcha una consulta para el programa de alta precoz dependiente del área de maternidad. El número global de consultas atendidas al año se sitúa entre 2.500-3.000 y actualmente no existe demora. El seguimiento neonatal constituye un elemento esencial para realizar una medicina neonatal de calidad para los pacientes, permite profundizar en el conocimiento de los problemas específicos de los RN incluidos en los programas de seguimiento tras el alta y proporciona soporte a la investigación.

## ACTIVIDAD DOCENTE

En la UN se diferencian tres áreas docentes:

1. Formación de grado de Medicina
2. Formación sanitaria especializada
3. Formación continuada

La formación de grado se lleva a cabo por un facultativo de la UN acreditado como profesor asociado por el Departamento de Microbiología, Pediatría, Radiología y Salud Pública de la Universidad de Zaragoza. Dentro del programa de prácticas evaluables en Pediatría, alumnos de 5º y 6º de Medicina realizan una estancia de 2-4 semanas en la UN.

La formación especializada se realiza dentro del Plan de formación especializada de Pediatría. Todos los MIR de primer año rotan por la UN (área de cuidados intermedios y maternidad, así como asistencia al recién nacido en la sala de partos) durante un periodo de 3 meses. Durante el segundo año, tienen asignado otro rotatorio obligatorio de 2 meses en la unidad de cuidados intensivos neonatales. A partir del segundo año de formación realizan guardias presenciales en la UN (durante el primer año está establecido un refuerzo en las guardias de fin de semana), incrementando el número de forma progresiva con los años de residencia. Finalmente, durante el último año de MIR, se ofertan plazas para la subespecialización en el área de Neonatología, periodo para el cual se establecen unos objetivos docentes y rotaciones específicas. En este periodo de subespecialización el MIR debe realizar una rotación externa de 3 meses en una unidad de Neonatología de nivel IIIC para conocer el manejo de patología específica de dichas unidades, particularmente el postoperatorio de cirugía cardíaca con circulación extracorpórea y manejo de ECMO. En la actualidad uno de los principales esfuerzos de la UN es mejorar todos los aspectos relativos al área de docencia en previsión de una futura acreditación de la UN como centro formador de los futuros neonatólogos de nuestro país, una vez sea aprobado el área de capacitación específica (ACE) de Neonatología.

Desde el punto de vista de la formación continuada, la UN participa en las sesiones del Servicio de Pediatría que se celebran a primera hora de la mañana. Además, se realizan de forma regular sesiones para actualización de protocolos asistenciales neonatales (1 al mes) así como seminarios con casos clínicos neonatales. La UN participa en una sesión conjunta cada 2-3 semanas con el Servicio de Obstetricia y cada 2 semanas en el Comité de Medicina Perinatal, para analizar casos de medicina fetal. Dentro de la certificación ISO de la UCI de Neonatología, se ha establecido de forma semestral un programa acreditado de formación para todo el personal de la Unidad.

Desde el año 2016 se ha participado en el programa FOCUSS (formación organizada en competencias utilizadas en el sistema de salud) del Instituto Aragonés de

Ciencias de la Salud, con el curso sobre «Formación en Neonatología» dirigido a pediatras cuya práctica profesional se desarrolla en hospitales de nivel I y II.

## ACTIVIDAD INVESTIGADORA

A pesar de las limitaciones en recursos humanos de la UN que tiene como consecuencia una dedicación excesiva a la labor asistencial, en los últimos años la UN ha considerado la investigación como uno de los aspectos obligados a mejorar. En este sentido varios facultativos de la UN forman parte del grupo de Investigación Sanitaria de Aragón (IIS) «Crecimiento y desarrollo» donde una de sus líneas de investigación más significativas es el diagnóstico prenatal, epidemiología y factores etiológicos en el crecimiento intrauterino restringido. Otra línea reciente de investigación y que supuso la realización de una tesis doctoral, es la función pulmonar del recién nacido prematuro. La elaboración de tesis doctorales es otro aspecto de mejora de la UN, en los últimos 15 años se han presentado 7 tesis doctorales, estando en la actualidad en desarrollo 3 tesis doctorales adicionales. En los últimos años se han realizado aproximadamente 4-5 publicaciones al año en revistas indexadas internacionales, si bien es cierto que la UN se marca como objetivo para los próximos años mejorar sustancialmente su factor impacto. Se ha participado en la elaboración de múltiples capítulos de libros, destacando la labor de co-editor en la tercera edición del libro «Guardia en Neonatología» del responsable de la UN. Igualmente se han presentado numerosas comunicaciones a congresos y jornadas de Neonatología. Finalmente, en los últimos años se ha participado en diversos estudios y ensayos clínicos, tanto competitivos como liderados por la industria.

## CALIDAD ASISTENCIAL

La UN dispone de un grupo activo de mejora de calidad desde enero de 2004, que integra a facultativos, enfermeras y técnicos auxiliares de enfermería, y que se ha convertido en el motor de gran parte de los cambios experimentados por la Unidad en los últimos años.

Desde el año 2016 la UCI de Neonatología tiene la certificación ISO9001/2015, lo que demuestra el compromiso de los profesionales de la Unidad por la calidad total de nuestros procesos. En este sentido la unidad dispone de un amplio cuadro de indicadores que nos permite monitorizar nuestra actividad, detectar continuamente áreas de mejora e implementar las medidas adecuadas para cada aspecto relevante. Desde el año 2011 los datos de la UN son sometidos a benchmarking al ser incluidos en la red nacional SENI500.

En los últimos años se ha impulsado la cultura de seguridad del paciente con el apoyo de la Comisión de Seguridad del Sector II y la Unidad de Calidad Asistencial. Prueba de ello ha sido la mención de plata en Atención Neonatal Segura, otorgada por el Ministerio de Sanidad a la implantación del proceso de reanimación cardiopulmonar en nuestro hospital el 17 de septiembre de 2021 (día mundial de la Seguridad del paciente).

## PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

En la actualidad la UN participa en varios grupos hospitalarios reconocidos como el Comité de Medicina Perinatal, Comité de Mortalidad perinatal, Comité de Seguimiento neurológico, así como en comisiones centrales como la Comisión de Seguridad Clínica del Sector Zaragoza II (Dr. Segundo Rite Gracia) y de Transfusiones sanguíneas (Dra. Sonia Torres Claveras). Además, el responsable de la Unidad ha formado parte del Comité de Estándares de la SENEo (2011-2019), la Junta directiva de la SENEo (2015-actualidad que continúa) y el Comité de ACE de Neonatología en el Ministerio de Sanidad, hasta el cese de sus funciones con la derogación del Real Decreto de Troncalidad y áreas de Capacitación Específicas por el Tribunal Supremo en diciembre de 2016. Además, se ha participado dentro del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, en la elaboración del documento sobre «Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad» dirigido por la Subdirección General de Calidad y Cohesión de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad en 2013.

## RETOS PARA LOS PRÓXIMOS AÑOS

En el ámbito asistencial:

- Adecuación de los recursos humanos de la UN a las recomendaciones del Comité de Estándares de la SENEo para unidades de nivel IIIB y C, especialmente en previsión de la futura solicitud de acreditación de la UN para la formación en el ACE de Neonatología.
- Colaboración activa con la asociación de padres de niños prematuros (ARAPREM).
- Desarrollo del Programa de Alta precoz en el área de hospitalización con la creación de una unidad de asistencia domiciliaria.
- Continuar potenciando la cultura de seguridad clínica con el apoyo de la Comisión de Seguridad Clínica del Sector Zaragoza II.
- Mantenimiento de la certificación ISO 9001 de la unidad de cuidados intensivos neonatales, con la in-

corporación progresiva posterior del resto de áreas de asistencia de la UN.

- Puesta en marcha y desarrollo de técnicas diagnóstico – terapéuticas como la ecocardiografía funcional y la hemofiltración en el periodo neonatal especialmente dirigida a pacientes metabólicos.
- Informatización de la UN con sistemas que permitan la participación en redes nacionales e internacionales.
- Organización del transporte neonatal en la Comunidad Autónoma de Aragón siguiendo modelos sostenibles como el de la Comunidad Valenciana. Dentro de este objetivo se pretende potenciar el transporte de retorno a unidades de nivel I y II de la Comunidad Autónoma de Aragón para un uso más eficiente de los recursos.
- Establecer un plan de mejora de la asistencia perinatal en la Comunidad Autónoma de Aragón.

En el ámbito docente:

- Acometer los cambios necesarios para obtener la acreditación de la UN para la formación en el ACE de Neonatología, una vez este haya sido aprobado en nuestro país.
- Promoción de la formación continuada de los miembros de la UN a través de la participación en cursos, congresos y asistencia a unidades de referencia nacional en patologías concretas.

En el ámbito investigador:

- Mejorar el Factor Impacto de la UN para lo cual se potenciará la participación en grupos de investigación nacional e internacional.
- Aumentar la participación de la UN en ensayos clínicos multicéntricos.

## AGRADECIMIENTOS

El lugar alcanzado por la UN del Hospital Universitario Miguel Servet no hubiera sido posible sin el esfuerzo y dedicación de todos aquellos que han formado parte de la Unidad en los últimos años, especialmente los Dres. Angel Marco Tello, Agustín Romo Montejo, Segundo Rite Montañés, Víctor Rebage Moisés (DEP), José Julián Beltrán Crusells, M<sup>a</sup> Carmen Marín Bravo (DEP), Margarita Bouthelie Moreno y José María Martínez Martínez; así como el gran equipo de enfermeras y auxiliares de enfermería que han formado parte de la unidad de Neonatología.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Rite Gracia S, Fernández Lorenzo JR, Echániz Urcelay I, Botet F, Herranz G, Moreno J, et al. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *An Pediatr (Barc)* 2013; 79: 51.e1-51.e11.
2. Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Subdirección General de Calidad y Cohesión de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
3. Botet F, Figueras Aloy J, Echaniz Urcelay I, Rite Gracia S, Moreno J, Fernández Lorenzo JR, et al. Recomendaciones para la informatización de los servicios de Neonatología. *An Pediatr (Barc)* 2013; 78: 336.e1-336.e4.
4. Información institucional de la web del sector Zaragoza II.
5. Grupo de Investigación «Crecimiento y desarrollo». Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón. En: [www.iisaragon.es/giis006/](http://www.iisaragon.es/giis006/)
6. Rite Gracia S. Proyecto Técnico de Gestión para la Unidad de Neonatología. 2017.

# Unidad de Alergología Pediátrica del Hospital Infantil Miguel Servet

---

Y. Aliaga Mazas, C. Blasco Valero, J. A. Castillo Laita

---

Unidad de Alergología. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Miguel Servet. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor; 2022; 52: 18-23]

## RESUMEN

La Alergología Pediátrica es una especialidad con amplio desarrollo en los últimos años que se encarga del diagnóstico y tratamiento de las diferentes enfermedades alérgicas como el asma, la rinoconjuntivitis, la dermatitis atópica y la alergia alimentaria. En los últimos años ha adquirido mayor relevancia por el aumento progresivo de estas patologías y la posibilidad de realizar un tratamiento precoz en muchos pacientes. La Unidad de Alergología Pediátrica del Hospital Infantil Miguel Servet es una Unidad de referencia de la Comunidad de Aragón. En este artículo se describe la historia tanto de la estructura como de la actividad asistencial, docente y de investigación de la Unidad.

## PALABRAS CLAVE

Alergología pediátrica. Alergenos. Alergia alimentaria. Alergia respiratoria.

## *Allergology Unit of the Children's Hospital Miguel Servet*

## ABSTRACT

*Pediatric allergology is a pediatric subspeciality with a broad development in the last years which is related with the diagnosis and treatment of different allergic diseases in infancy and adolescence such as asthma, rhinoconjunctivities, atopic dermatitis and food allergy. During the last years this discipline has acquired a significant relevance due to the progressive increment in the prevalence of allergic diseases and to the possibility to offer and precocious treatment to these patients. The Unit of Pediatric Allergology of the Children's Hospital Miguel Servet is considered to be the reference centre in the region of Aragón. This article describes the organization, medical, teaching and research activities of the Unit.*

## KEYWORDS

*Pediatric allergology. Allergens. Food allergy. Respiratory allergy.*

---

Correspondencia: Yolanda Aliaga Mazas

Unidad de Alergia. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Miguel Servet  
Avenida Isabel La Católica 1-3. 50009 Zaragoza  
Teléfono: 976 76 55 00  
yolaaliaga@hotmail.com

---

## INTRODUCCIÓN

### E HISTORIA DE LA UNIDAD

La Alergia Pediátrica se creó como una sección especial dentro de la Asociación Española de Pediatría con la constitución de la primera Sección de Inmunología y Alergia en el año 1976 durante el XIV Congreso Nacional de la AEP que se celebró en Barcelona. Contaba con 45 socios y el Dr. Francisco Muñoz López fue su primer presidente. Esta sección se convirtió en la Sociedad Española de Inmunología Clínica y Alergia Pediátricas (SEICAP) en el año 1995 siendo entonces su presidenta la Dra. María Teresa Laso Borrego. La SEICAP continúa realizando reuniones, congresos, actividades docentes y científicas, cuenta con la revista *Allergologia et Immunopathologia* como órgano de difusión. En la actualidad la sociedad consta de 12 Grupos de Trabajo y más de 300 Socios que realizan su actividad en más de 50 Unidades de Alergia e Inmunología Pediátrica en distintos hospitales de toda España, con alto nivel de calidad asistencial y producción científica<sup>(1-4)</sup>.

La Unidad de Alergología del Hospital fue creada e impulsada por el Dr. Javier Boné Calvo, artífice del desarrollo de la Unidad desde sus inicios a mitad de los años 80. El Dr. Javier Boné, una vez acabada su formación especializada en pediatría en el Hospital Infantil Miguel Servet, realizó una subespecialización de tres años en Alergología Pediátrica bajo la dirección del Prof. Muñoz López del Hospital Clinic de Barcelona y el Dr. Jaume Botey i Sala en el Hospital Valle de Hebrón de Barcelona. A su vuelta puso en marcha las consultas de alergia infantil y en sus inicios compaginó dicha labor con la realización de guardias de neonatología en la maternidad de Ruiseñores. En aquellos años iniciales, el Dr. Javier Martín Moradillo (DEP) pasaba también una consulta de alergia, si bien su labor fue testimonial ya que su actividad principal la ejercía en la Unidad de Enfermedades Infecciosas. Posteriormente, a mitad de la década de los 90, se incorporó a la Unidad la Dra. Isabel Guallar Abadía. En sus inicios, hay que destacar la labor realizada por la enfermera Teresa Bibián (DEP) que contribuyó al desarrollo de la Unidad. La Unidad ha actuado como centro de referencia autonómico, a nivel asistencial como formativo, y de manera muy especial ha sido referencia nacional para la alergia alimentaria. El Dr. Javier Boné Calvo ha sido miembro activo de la SEICAP desde sus inicios y ha formado parte del Grupo de Trabajo de Alergia Alimentaria. En el año 2017 se incorporó la Dra. Yolanda Aliaga y en el año 2019 la Dra. Cristina Blasco. Desde el año 2018 el Dr. José Antonio Castillo ha colaborado con la Unidad de

forma parcial. Muchos son los residentes que han rotado por la Unidad y a todos ellos mostramos nuestro agradecimiento ya que han contribuido al desarrollo de la Unidad; entre ellos cabría mencionar a Angela Claver y su participación en los proyectos de alergia alimentaria en el lactante.

### ESTRUCTURA Y ACTIVIDAD ASISTENCIAL

En la actualidad la Unidad está compuesta por tres pediatras, dos con dedicación exclusiva al área de Alergología Pediátrica (Dra. Aliaga y Dra. Blasco) y un tercero con dedicación parcial (Dr. Castillo). El equipo lo completan una auxiliar y dos enfermeras que se encargan de realizar las pruebas cutáneas, las exploraciones funcionales respiratorias y la administración de inmunoterapia específica.

Los espacios físicos en los que se realiza la actividad asistencial de la Unidad son:

- Dos consultas para visitar a los pacientes y otro para la realización de pruebas complementarias.
- Disponemos de varias camas en el área de Pruebas Funcionales Pediátricas para la realización de pruebas de mayor riesgo como estudio de medicamentos y pruebas de exposición oral con alimentos con clínica grave.
- Para iniciar pautas de inmunoterapia con alimentos en niños con factores de riesgo de reacción grave contamos con la posibilidad de emplear camas de hospitalización en las plantas de pediatría.

La Unidad sostiene una gran carga asistencial que motiva más del 30% de las interconsultas solicitadas desde Atención Primaria al hospital. La actividad diaria se divide en primeras visitas, sucesivas, interconsultas de hospitalización, pruebas de exposición/provocación con alimentos y fármacos. A diario se atienden pacientes para inicio o mantenimiento de inmunoterapia con alimentos, así como inmunoterapia con neumoalérgenos y veneno de himenópteros. Existe una agenda específica realizada con frecuencia mensual para la realización de estudio de medicamentos con pruebas cutáneas.

La actividad asistencial que se realiza en consultas atiende un volumen de unos 4.800 pacientes al año (tabla 1). En el año 2021 se realizaron 1.144 primeras visitas y 3.628 consultas sucesivas. Cada facultativo tiene asignada una agenda de pacientes y su actividad se desarrolla en

horario de mañana de lunes a viernes. Las consultas que se atienden más frecuentemente vienen detalladas en la siguiente tabla (tabla 2). En el espacio de Pruebas Funcionales se realizan una media de 200 pruebas anuales a fármacos y alimentos.

**Tabla I.** Número de visitas de pacientes en los últimos cinco años

	Primeras visitas	Consultas sucesivas
Año 2017	1.719	4.403
Año 2018	1.370	3.952
Año 2019	1.070	3.245
Año 2020	1.250	2.669
Año 2021	1.144	3.628

**Tabla II.** Patología que se atiende en la Unidad

Patología respiratoria	Alergia alimentaria	Patología cutánea	Alergia a himenópteros, fármacos y reacciones vacunales
-Rinitis	-Alergia alimentaria	-Dermatitis atópica	-Alergia a antibióticos
-Rinoconjuntivitis alérgica	IgE mediada	-Urticaria crónica inducible	-Alergia e intolerancia a AINEs
-Asma alérgico	-Alergia no IgE mediada, proctocolitis, enterocolitis inducida por proteínas, enteropatías	-Urticaria crónica espontánea	-Alergia a anestésicos
	-Esofagitis Eosinofílica	-Dermatitis alérgica de contacto	-Alergia a quimioterápicos
			-Alergia a componentes vacunales
			-Alergia a himenópteros (veneno de avispa, abeja)

### Alergia respiratoria

La patología respiratoria que se trata con mayor frecuencia en nuestra Unidad son la rinoconjuntivitis alérgica y el asma alérgico.

El asma es una de las enfermedades crónicas más prevalentes en la infancia y afecta alrededor de 1 de cada 10 niños en España. Las pruebas de función respiratoria juegan un papel fundamental en el diagnóstico y en el seguimiento de la enfermedad. También es importante el estudio alergológico (pruebas cutáneas con batería de inhalantes) y la valoración de la inflamación bronquial. Las pruebas funcionales respiratorias pueden demostrar de forma objetiva una alteración compatible con el asma (habitualmente una obstrucción variable de los flujos espiratorios), dado que ninguno de los síntomas y signos es específico de asma. Para su realización es necesaria la participación de personal experto y de espirómetros homologados.

A lo largo del año 2021 se realizaron en torno a 1.000 espirometrías en nuestra Unidad. En la mayoría de casos el estudio espirométrico se completa con la realización de una prueba broncodilatadora y la medición de la fracción de óxido nítrico en el aire exhalado (FeNO).

En ausencia de tratamiento curativo el objetivo fundamental del tratamiento del asma es alcanzar el control total de la enfermedad. Para ello, se dispone de un arsenal terapéutico que abarca desde fármacos empleados desde hace décadas, como los corticoides inhalados, los broncodilatadores tanto de acción inmediata como prolongada, o los bloqueantes de los receptores de leucotrienos, hasta los novedosos fármacos biológicos, como los anticuerpos monoclonales. En pediatría está autorizado el empleo de dos anticuerpos monoclonales, omalizumab y mepolizumab que han supuesto un gran avance para el control de los pacientes con asma grave. En la Unidad de Alergología del hospital actualmente se controlan 8 pacientes con asma grave que reciben tratamiento con fármacos biológicos.

Un elevado número de pacientes con asma bronquial y/o rinoconjuntivitis alérgica pueden beneficiarse de un tratamiento de inmunoterapia específica, único tratamiento capaz de modificar la evolución natural de la enfermedad alérgica. En nuestra Unidad se realizan una media de 200 inicios de inmunoterapia al año por parte de nuestro personal de enfermería y bajo supervisión médica.

## Alergia alimentaria

La alergia a alimentos es una patología en aumento en las últimas décadas que debuta a edades cada vez más precoces, constituyendo un elevado porcentaje de las derivaciones a las consultas de Alergología. Su prevalencia se estima entre el 6 y el 8% en menores de cuatro años. En nuestro medio y durante la edad pediátrica, los alimentos implicados en orden de frecuencia son las proteínas de huevo (39,1%) y leche (32,3%), seguidas del pescado (11,3%), los frutos secos (18,8%) y las frutas (12%).

La Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica define la alergia alimentaria como una reacción de hipersensibilidad mediada inmunológicamente y la clasifica en IgE mediada y no IgE mediada, en función del mecanismo que la produce. El diagnóstico debe ser preciso para evitar dietas de evitación innecesarias y establecer una orientación terapéutica adecuada. Para ello disponemos de pruebas de diagnóstico in vivo como son las pruebas cutáneas e in vitro con determinación de IgE específicas a los diferentes alérgenos alimentarios. La prueba de provocación oral sigue siendo imprescindible para confirmar o descartar el diagnóstico de alergia a un alimento. En nuestra Unidad se realizan anualmente más de 1000 pruebas de exposición oral a alimentos, constituyendo una práctica fundamental en el día a día de nuestra actividad asistencial. El tratamiento clásico de la alergia alimentaria se ha basado en una dieta de evitación para la mayoría de los alimentos, pero actualmente se realizan, con éxito, tratamientos de inmunoterapia oral especialmente con leche y huevo.

La Unidad de Alergología del Hospital Infantil Miguel Servet ha sido pionera en la aplicación de tratamientos de inmunoterapia oral con leche de vaca en lactantes desde el mismo momento del diagnóstico siendo ampliamente reconocida la labor iniciada por el Dr. Boné y la Dra. Guallar en la Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergia y Asma Pediátrica. Cada año unos 80 lactantes con alergia a proteína de leche de vaca se benefician de este tratamiento.

Dados los beneficios obtenidos con estas técnicas para leche y huevo su uso se ha extendido a otros alimentos como el melocotón o los frutos secos<sup>(5-7)</sup>.

## Alergia a medicamentos y reacciones vacunales / alergia a componentes vacunales

Las reacciones adversas a medicamentos (RAM) representan aproximadamente entre un 8 y un 10% de las consultas recibidas en las unidades de Alergia Pediátrica. De los gru-

pos farmacológicos implicados, los antibióticos betalactámicos son el principal motivo de derivación (81%) frente a un 13% de los antiinflamatorios no esteroideos (AINE).

En nuestra Unidad disponemos de una agenda específica para la realización de pruebas cutáneas de medicamentos, tanto prick test como pruebas intradérmicas. Posteriormente, se realiza, siempre que no exista contraindicación la prueba de exposición en la unidad de pruebas funcionales bajo supervisión médica y de enfermería. Se realizan una media de 170 pruebas al año.

## ACTIVIDAD DOCENTE E INVESTIGADORA

Por la Unidad de Alergología pediátrica realizan su rotatorio obligatorio durante su formación los residentes de pediatría del hospital con una duración de dos meses con la posibilidad de ampliar voluntariamente su rotación durante el cuarto año. A su vez rotantes externos de Alergología de adultos realizan estancias formativas en nuestra Unidad para conocer el manejo del paciente pediátrico.

La Unidad participa en la elaboración y revisión de protocolos de actuación en Urgencias del Hospital Infantil Miguel Servet y ha iniciado la elaboración de protocolos de manejo específicos de la Unidad. A su vez participamos en el programa de formación de los residentes del primer año de pediatría.

Los adjuntos de la Unidad son parte activa de la Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergia y Asma Pediátrica (SEICAP), formando parte de sus Grupos de Trabajo y de varios estudios multicéntricos impulsados por la misma. La Dra. Aliaga y la Dra. Blasco han participado los últimos años como ponentes en Mesas Redondas y Talleres de la Sociedad Española de Pediatría y la Asociación Española de Pediatría. Los resultados de los estudios de inmunoterapia oral con leche de vaca en el lactante fueron publicados y expuestos en el Congreso de la SEICAP de 2019 obteniendo el Premio a la Mejor Comunicación oral de ese año. En el campo de la alergia alimentaria la Dra Blasco ha colaborado en la realización de la Guía Española de Inmunoterapia Oral con leche y huevo (ITEMS Guide) y el protocolo de provocación oral con frutos secos de la Sociedad Española de Alergología Pediátrica<sup>(7-10)</sup>. El Dr. Castillo Laita participó en el último «Consenso Nacional sobre el Tratamiento de asma en pediatría»<sup>(11,12)</sup>.

En el año 2017 la Unidad de Alergología Pediátrica de nuestro Hospital organizó en Zaragoza el 41º Congreso de la Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergia y Asma Pediátrica, siendo el presidente del Comité Orga-

nizador el Dr. Javier Boné. Desde el año 2019 la Unidad colabora con el Departamento de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón en la organización de Las Jornadas informativas para profesores «Escolarización segura del niño con alergia a alimentos y látex».

## EL FUTURO DE LA UNIDAD DE ALERGOLOGÍA

La atención a los niños con asma representa cuantitativamente una parte muy importante de la asistencia tanto en Alergología Pediátrica como en Neumología Pediátrica. Estos pacientes también son atendidos cuando presentan crisis agudas en Urgencias pediátricas, Cuidados Intensivos Pediátricos en crisis graves, y plantas de hospitalización. En los últimos años las sociedades científicas están realizando un gran esfuerzo para realizar protocolos conjuntos, pero todavía es necesario avanzar en la implantación de estos protocolos y en el trabajo en común. Es necesario mejorar la relación y coordinación con atención primaria y todos los aspectos de educación sanitaria.

La mayoría de los hospitales de tercer nivel de nuestro entorno incluyen unidades conjuntas de neumoalergia que atienden de forma unificada a los pacientes asmáticos. Se trata de una manera de ahorrar recursos tanto humanos como de tiempo y espacio y a su vez de llevar a cabo una valoración multidisciplinar de estos pacientes, muchos de ellos con asma grave. En la atención diaria de este elevado número de pacientes con diagnóstico de asma, se emplean las mismas pruebas complementarias, tanto pruebas cutáneas como de función respiratoria. El futuro de ambas subespecialidades pediátricas pasa por la unificación y el trabajo en equipo con la futura creación de la Unidad de Asma Integral como modelo de atención centrado en la comunidad. En esta unidad deben participar además de la unidad de Neumoalergia, Pediatría general, Urgencias, UCIP, enfermería y Atención Primaria. El programa de esta unidad incluiría:

- La integración funcional y coordinación de la Unidad de Neumoalergia, los servicios hospitalarios y atención primaria.
- Asegurar una adecuada continuidad y mejorar la accesibilidad y flujo de pacientes.
- Realizar programas de formación continuada y unificar criterios y protocolos.
- Programas de educación sanitaria para convertir al paciente en protagonista de sus cuidados
- Control de calidad y proceso de mejora continua, con establecimiento de indicadores de funcionamiento de estructura, proceso y resultado.

El modelo de la colaboración con atención primaria debe incluir consultoría presencial y reciclaje de los profesionales de atención primaria, consultoría virtual y sesiones clínicas periódicas para revisar los protocolos y criterios de priorización. La creación de la Unidad Integral de Asma debe permitir disminuir las visitas a urgencias, disminuir los reingresos, mejorar la accesibilidad y la educación sanitaria.

La creación de un laboratorio unificado de función pulmonar y pruebas alergológicas permitirá optimizar los recursos humanos, incrementando la actividad y mejorando la calidad. Para ello será necesario reordenar la asistencia en Alergología y Neumología con la creación de unos espacios adecuados y el personal cualificado. La creación de un hospital de día para Alergología y Neumología que cumpla con los estándares de calidad y accesibilidad es imprescindible para la realización de pruebas de exposición oral y administración de tratamientos.

Desde la actual Unidad de Alergología Pediátrica del Hospital Infantil Miguel Servet agradecemos la labor iniciada por el Dr. Javier Boné y la Dra. Isabel Guallar con el propósito de que en el próximos años la Unidad pueda mejorar y avanzar al mismo ritmo que el resto de subespecialidades pediátricas

## BIBLIOGRAFÍA

1. Dávila González IJ, Jáuregui Presa I, Olaguibel Rivera JM, Zubeldia Ortuño JM. Tratado de Alergología. 2ª Edición. 2016 Ergon. ISBN 978-84-16270-36-1.
2. Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Alergia e Inmunología Clínica. 2ª Edición. Asociación Española de Pediatría. Sociedad Española de Inmunología Clínica y Alergia Pediátrica.
3. Grupo de Comunicación Healthcare. Alergológica 2015. Sociedad Española de Alergia e Inmunología Clínica. Edición 2017. ISBN 978-84-88014-412
4. Martín Mateos MA. Tratado de Alergología Pediátrica. 3ª Edición. Sociedad Española de Inmunología Clínica y Alergia Pediátrica. Editora: A. Plaza Martín. Editorial Ergon. ISBN 978-84-17194-95-6
5. Boné Calvo J, Clavero Adell M, Guallar Abadía I, Laliena Aznar S, Sancho Rodríguez ML, Claver Monzón A, Aliaga Mazas Y. As soon as possible in IgE-cow's milk allergy immunotherapy. *Eur J Pediatr*. 2021 Jan; 180(1): 291-4.
6. Pérez Ajami RI, Carrión Sari SK, Aliaga Mazas Y, Calvo JB, Guallar Abadía MI. Experience in food protein-induced enterocolitis syndrome in a paediatric allergy clinic. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020; 92(6): 345-50.
7. Martorell A, Alonso E, Echeverría L, Escudero C, García-Rodríguez R, Blasco C, Bone J, Borja-Segade J, Bracamonte T, Claver A, Corzo JL, De la Hoz B, Del Olmo R, Domínguez O, Fuentes-Aparicio V, Guallar I, Larramona H, Martín-

- Muñoz F, Matheu V, Michavila A, Ojeda I, Ojeda P, Piquer M, Poza P, Reche M, Rodríguez Del Río P, Rodríguez M, Ruano F, Sánchez-García S, Terrados S, Valdesoiro L, Vázquez-Ortiz M; Expert panel selected from members of the Spanish Society of Pediatric Allergology, Asthma and Clinical Immunology (SEICAP) and the Spanish Society of Allergology and Clinical Immunology (SEAIIC). Oral Immunotherapy for Food Allergy: A Spanish Guideline. Immunotherapy Egg and Milk Spanish Guide (ITEMS Guide). Part I: Cow Milk and Egg Oral Immunotherapy: Introduction, Methodology, Rationale, Current State, Indications, Contraindications, and Oral Immunotherapy Build-up Phase. *J Investig Allergol Clin Immunol*. 2017; 27(4): 225-37.
8. Ibáñez-Sandín MD, Rodríguez Del Río P, Alvarado MI, García BE, Garriga-Baraut T, Reche Frutos M, Escudero C, Ramírez A, Vila L, Lasa EM, Blasco C. Onset of nut allergy in a pediatric cohort: clinical and molecular patterns. AFRUSEN study. AFRUSEN task force, Pediatric Allergy Committee, Spanish Society of Allergy and Clinical Immunology (SEAIIC). *J Investig Allergol Clin Immunol* 2021. doi: 10.18176/jiaci.0696.
  9. Echeverría L, Martín-Muñoz MF, Martorell C, Belver MT, Alonso Lebrero E, Zapatero L, Fuentes V, Piqué M, Plaza A, Muñoz C, Martorell A, Blasco C, Villa B, Gómez C, Nevot S, García JM, Madero R. Clinical and immunological profile of children aged 5-9 years with persistent egg allergy before oral immunotherapy with egg. A multicenter, randomized controlled trial of the Spanish Society of Pediatric Allergy, Asthma and Clinical Immunology (SEICAP). *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2018; 46(5): 415-20.
  10. Valero CB, Monzón AC, Menchón NM, Martorell A, Aragónés L, Magán CG, Fernández SP, Fernández CP, Gibert MP, Del Prado AP, Navarrete LV, Ortiz MV, Zudaire LE. Practical protocol of the food allergy committee of the seicap on open oral food challenges to nuts. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2021; 49(6): 56-9.
  11. Castillo Laita JA, De Benito Fernández J, Escribano Montaner A, Fernández Benítez M, García de la Rubia S, Garde Garde J, García-Marcos L, González Díaz C, Ibero Iborra M, Navarro Merino M, Pardos Martínez C, Pellegrini Belinchon J, Sánchez Jiménez J, Sanz Ortega J, Villa Asensi JR. Consensus Statement on the Management of Paediatric Asthma. Update 2007. *Allergol Immunopathol (Madr)* 2008; 36: 31-52.
  12. Castillo Laita JA, De Benito Fernández J, Escribano Montaner A, Fernández Benítez M, García de la Rubia S, Garde Garde J, García-Marcos L, González Díaz C, Ibero Iborra M, Navarro Merino M, Pardos Martínez C, Pellegrini Belinchon J, Sánchez Jiménez J, Sanz Ortega J, Villa Asensi JR. Consensus on the treatment of asthma in pediatrics. Grupo de trabajo para el Consenso sobre Tratamiento del Asma Infantil. *An Pediatr (Barc)*. 2007; 67(3): 253-73.

# La Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza

---

L. Jiménez Montañés, M. López Ramón, A. Ayerza Casas, D. Palanca Arias, M. Clavero Adell

---

Unidad de Cardiología Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor; 2022; 52: 24-29]

## RESUMEN

La cardiología pediátrica es la subespecialidad de la Pediatría que se ocupa del estudio y asistencia al niño con patología congénita o adquirida cardiovascular, abarcando desde el feto, el lactante y el niño, hasta el adulto. El Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza cuenta con una Unidad de Cardiología Pediátrica con larga tradición y experiencia, de referencia para una amplia área compuesta por toda la Comunidad Autónoma de Aragón, gran parte de la Comunidad Autónoma de La Rioja, y zonas limítrofes de las Comunidades de Castilla-León y Castilla-La Mancha, con una población casi 1.800.000 habitantes según datos de 2011 del Instituto Nacional de Estadística. Se trata de una Unidad Terciaria, capacitada y dotada para la atención integral al niño cardiópata, con todos los medios diagnósticos y terapéuticos disponibles en la actualidad, coordinada con la Unidad de Cirugía Cardíaca Infantil, y en colaboración con las Unidades de Neonatología y Cuidados Intensivos Pediátricos. En este artículo, revisamos la actividad de la Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Miguel Servet, detallando la cartera de servicios, las características de la actividad asistencial y otros aspectos de la Unidad.

## PALABRAS CLAVE

Cardiología Pediátrica. Cardiología Fetal. Cardiopatías Congénitas. Cirugía Cardíaca.

## *Pediatric Cardiology Unit of the Children's University Hospital Miguel Servet*

### ABSTRACT

*Pediatric cardiology is a subspecialty of paediatrics which is in charge of the study and attendance of congenital and acquired cardiovascular diseases from the fetus until adulthood. The Pediatric Cardiology Unit of the Children's Hospital Miguel Servet has a broad experience and tradition and serves a reference Unit for the region of Aragón and other regions such as La Rioja and areas of Castilla-León y Castilla-La Mancha with a global population of almost 1.800.000 inhabitants, according to data from the National Institute of Statistics in 2011. It is a tertiary Unit trained and equipped in terms of diagnosis and treatment to develop an integral assistance of children with cardiovascular diseases. The Unit develops its work in coordination with the Unit of Pediatric Cardiology Surgery and in collaboration with the Units of Neonatology and Pediatric Intensive Care. In this article the authors review the activity of the Pediatric Cardiology Unit in the Children's Hospital Miguel Servet with special emphasis in the medical assistance and other activities.*

### KEYWORDS

*Pediatric Cardiology. Fetal Cardiology. Congenital Heart Disease. Cardiac Surgery..*

---

**Correspondencia:** Lorenzo Jiménez Montañés  
Unidad de Cardiología Pediátrica. Hospital Infantil Miguel Servet  
Avenida Isabel La Católica 1-3. 50009 Zaragoza  
Teléfono: 976 76 55 00  
ljimenezmo@salud.aragon.es

---

## INTRODUCCIÓN

El corazón es un órgano complejo y de formación muy precoz en el embrión. Por lo tanto, es fácil asumir que se trata del órgano en el que aparecen malformaciones con más frecuencia. Se denominan cardiopatías congénitas a los defectos estructurales cardíacos presentes al nacimiento, apareciendo en 5-8 por mil RN vivos, siendo el grupo de malformaciones congénitas más frecuente. Buena parte de estos niños precisarán tratamiento quirúrgico o intervencionista para subsanar el defecto en algún momento de su vida. Los niños pueden padecer también enfermedades cardíacas adquiridas, que también entran dentro del campo de la cardiopediatría, pudiendo ser de naturaleza infecciosa-inflamatoria (miocarditis, pericarditis, endocarditis), estructural (miocardiopatías), tumoral o eléctrica (arritmias).

Pocas subespecialidades pediátricas tienen una patología tan claramente diferenciada de su especialidad correspondiente en el adulto, por lo que, para un tratamiento integral de alta calidad, se hace precisa la presencia de médicos altamente especializados.

El cardiólogo pediátrico es el especialista adecuado para el manejo integral del paciente con cardiopatía congénita desde el feto hasta el adolescente, tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, debiendo estar, también, íntimamente implicado en el manejo del paciente cardiópata crítico. Además, siguiendo las últimas tendencias en las Unidades de Cardiología Pediátrica, debe implicarse en la atención al paciente adulto afecto de cardiopatía congénita.

La historia reciente de la cardiopediatría ha estado ligada al desarrollo de nuevas técnicas, tanto diagnósticas como terapéuticas. Los últimos años han visto evolucionar de forma vertiginosa las técnicas de imagen. La cardiorensonancia y la angio-TAC con reconstrucción tridimensional son ya una realidad y una herramienta de primera necesidad en la mayoría de las Unidades de Cardiopediatría, habiendo desplazado a la angiografía invasiva como técnica de elección en muchas cardiopatías. Las últimas tecnologías en ecocardiografía avanzada, como la ecocardiografía 3D o el *Speckle Tracking*, van abriéndose camino poco a poco entre los cardiopediatras. La creación de nuevos dispositivos, cada vez más accesibles y con diseños más seguros, ha permitido grandes avances en intervencionismo, solucionando situaciones hasta ahora reservadas para cirugía abierta (cierres percutáneo de CIA y Ductus, valvuloplastias, angioplastias, embolización de vasos anómalos...). Tampoco podemos obviar los grandes avances en soporte vital del paciente cardiópata, como las

técnicas de ECMO o la asistencia ventricular con dispositivos externos.

A pesar de la marcada disminución de la natalidad en la última década, y de la menor incidencia de cardiopatías congénitas graves en el recién nacido (a causa de la mejora en el diagnóstico fetal), la cardiología pediátrica es una subespecialidad que ha crecido en los últimos años por varias razones:

- En primer lugar, el aumento de la supervivencia de los cardiopatas ha creado un nuevo subgrupo de pacientes con patología crónica, que han obligado a modificar protocolos y a cambiar la filosofía de la atención sanitaria al niño cardiópata. El paciente con cardiopatía congénita, hoy en día, vive más tiempo y con mejor calidad de vida, pero ha aumentado la incidencia de complicaciones a largo plazo que hasta ahora considerábamos anecdóticas, como la disfunción del ventrículo derecho en el Fallot operado, o las complicaciones de la fisiología univentricular.
- La extensión de la subespecialidad al periodo prenatal es, hoy en día, una realidad. La cardiología fetal es, en estos momentos, una superespecialidad bien definida dentro de la cardiopediatría, abriendo un mundo fascinante al profesional implicado y nuevos campos de actuación, en estrecha colaboración con obstetras y genetistas.
- Por otro lado, la cardiología pediátrica se ha extendido también hacia el otro extremo de edades. La filosofía actual de la mayoría de los centros terciarios es la integración de las Unidades de Cardiopatías Congénitas del adulto en las Unidades de Cardiopediatría, en colaboración entre cardiólogos pediátricos y cardiólogos del adulto. Buen ejemplo de este nuevo paradigma fue el cambio de denominación de nuestra sociedad científica, que recibió su denominación actual (Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas) con el objeto de incluir esta parte de nuestra actividad.

El ejercicio de la cardiopediatría exige un trabajo multidisciplinar. Las Unidades de Cardiología Pediátrica deben funcionar en paralelo con la correspondiente Unidad de Cirugía Cardíaca Infantil, realizando una labor de equipo en íntima colaboración. También es necesaria la integración y colaboración con diferentes unidades hospitalarias relacionadas, como la Unidad de Neonatología y la Unidad de Cuidados Intensivos. La frecuente asociación de problemas de nutrición en niños cardiopatas exige una colaboración estrecha con la Unidad de Gastroentero-

logía y Nutrición. Y, en sentido contrario, muchas otras subespecialidades precisan de colaboración estrecha con el cardiopediatra para completar los protocolos de seguimiento de sus pacientes (pacientes oncológicos con toxicidad cardíaca por quimioterapia, pacientes nefrológicos con complicaciones hipertensivas, pacientes sindrómicos con afectación cardiológica...).

## HISTORIA DE LA UNIDAD

Los orígenes del Hospital Miguel Servet están en el concurso convocado en 1946 para la creación de una Residencia Sanitaria de Zaragoza por el Seguro Obligatorio de Enfermedad que, al año siguiente, se materializó en el proyecto del ingeniero Carlos Fernández Casado, y el arquitecto Fernando García Mercadal. En 1955, se inaugura nuestro Hospital con el nombre de «Residencia Sanitaria José Antonio», popularmente conocido como «la Casa Grande». En 1971 se realizó la primera ampliación con la construcción del Hospital de Rehabilitación, Traumatología y Grandes Quemados y el Hospital Materno-Infantil. En ese momento se alcanzaron las 1.400 camas y comenzaron a funcionar la mayoría de los servicios existentes hoy día, pasándose a denominar «Ciudad Sanitaria José Antonio». En 1984, se cambia el nombre por «Hospital Miguel Servet». Se configura como un hospital terciario, de carácter regional, que atiende a pacientes remitidos de la autonomía aragonesa y Comunidades limítrofes (Navarra, La Rioja y la provincia de Soria), adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo, y gestionado por el Instituto Nacional de la Salud. En 1999, se confiere el grado de universitario por lo que, desde ese año, su denominación es «Hospital Universitario Miguel Servet». En 2002, como todos los hospitales públicos aragoneses, es transferido al Gobierno de Aragón.

La Unidad de Cardiopediatría nace como tal en 1978, desarrollando su actividad bajo la dirección del Dr. José Salazar, contando con grandes profesionales que han establecido las bases de la cardiología pediátrica en Aragón: Dr. J. Felipe (DEP), Dra. M<sup>a</sup>. D. García de la Calzada y Dr. M. Domínguez. Desde 2013, por jubilación del equipo médico, la Unidad se ha renovado de forma radical, estando formada actualmente por los doctores L. Jiménez Montañés, M. López Ramón, A. Ayerza Casas, D. Palanca Arias y M. Clavero Adell.

## CARTERA DE SERVICIOS DE LA UNIDAD

La actividad asistencial de la Unidad de Cardiopediatría incluye la atención integral a pacientes con cardiopatía con-

génita o adquirida, en régimen de hospitalización y ambulatorio desde el feto hasta la adolescencia. Esto incluye:

- Valoración de primeras visitas en Consultas Externas de pacientes derivados desde atención primaria o desde hospitales no terciarios del área de influencia.
- Seguimiento, diagnóstico y tratamiento del paciente cardiópata pediátrico en consultas externas.
- Valoración cardiológica de pacientes a cargo de otras especialidades pediátricas.
- Diagnóstico y tratamiento de cardiopatías congénitas intraútero, en colaboración con el servicio de Obstetricia (consulta de ecocardiografía fetal).

La evaluación cardiológica consiste en valoración clínica y electrocardiográfica, diagnóstico por imagen con técnicas no invasivas (ecocardiografía) y el cateterismo cardíaco en casos seleccionados, realizándose por parte de los médicos de la Unidad todas las técnicas complementarias específicas de la especialidad.

## Consultas externas

Las consultas externas de cardiopediatría constan de un área de enfermería (ECG, toma de TA, pulsioximetría), y dos consultas médicas de alta resolución, equipadas con ecocardiógrafo. La filosofía de la Unidad es ofrecer consultas de alta resolución, realizando la valoración inicial, y todas las pruebas complementarias cardiológicas en el mismo día (ECG y ecocardiografía), realizado un informe médico en el acto con las correspondientes recomendaciones al alta o propuesta de seguimiento, en caso necesario.

En las consultas externas se realizan, anualmente, casi 5.000 visitas de alta resolución con ECG y ecocardiografía, de las que un 20% corresponden a primeras visitas programadas.

## Hospitalización

La estructura organizativa del hospital hace que cardiología pediátrica no disponga de camas propias. Los pacientes cardiológicos son valorados por las secciones correspondientes: neonatología, UCI, hospitalización pediátrica y hospitalización quirúrgica, atendándose los pacientes en colaboración con los médicos de planta. Además de los pacientes puramente cardiológicos, la Unidad colabora mediante interconsultas intrahospitalarias en la atención a pacientes de otras especialidades (cerca de 500 interconsultas intrahospitalarias anuales).

Una de las Unidades con las que se trabaja en más íntima colaboración es la Unidad de Neonatología. Nues-

tra población tiene una tasa de incidencia de cardiopatías congénitas de 8,1 por cada 1.000 RN vivos, coincidente con la tasa general descrita en otras poblaciones. La mayoría de los casos son diagnosticados en periodo neonatal, lo que puede dar una idea del peso relativo de la cardiología neonatal dentro de nuestra especialidad, y de la necesidad de una colaboración estrecha de cardiólogos pediátricos y neonatólogos.

La UCI Pediátrica es otra Unidad con la que se trabaja en estrecha colaboración, tanto en el cuidado del paciente cardiológico con descompensación severa, como en el cuidado postoperatorio de la cirugía cardiovascular y en los cuidados tras cateterismo cardíaco.

### Técnicas de imagen

Las técnicas de imagen son de vital importancia en nuestra subespecialidad. La toma de decisiones terapéuticas precisa de técnicas de diagnóstico por imagen. Nuestro Hospital está dotado de tecnología de imagen de última generación para la valoración de las cardiopatías congénitas.

La ecocardiografía es la técnica de imagen fundamental en el diagnóstico de las cardiopatías congénitas. Nuestra Unidad dispone de dos ecocardiógrafos en uso en consultas externas, con los que se lleva a cabo la consulta de alta resolución (casi 5.000 ecocardiografías anuales). Uno de los ecocardiógrafos permite realizar técnicas de ecocardiografía avanzada por *Speckle Tracking* y *Ecocardiografía 3D*. Se llevan a cabo, también, técnicas de ecocardiografía transesofágica, realizadas en UCI pediátrica, en quirófano como apoyo a la cirugía cardíaca o en sala de hemodinámica como apoyo a intervencionismo.

El Hospital dispone de resonancia magnética y TAC de alta resolución adecuadas para los estudios de cardiopatías congénitas.

### Hemodinámica e intervencionismo pediátrico

El hospital dispone de una sala para hemodinámica pediátrica integrada en el área de hemodinámica del Servicio de Cardiología, realizándose dos casos semanales pediátricos.

Además de los casos pediátricos, se realiza intervencionismo de cardiopatías congénitas del adulto. Se realizan cateterismos diagnósticos y también terapéuticos. En la actualidad, la mayoría de los cateterismos cardíacos pediátricos diagnósticos se realizan con el fin de obtener datos concretos que no puedan obtenerse por técnicas no invasivas, pero necesarios para el manejo médico o

quirúrgico. Los cateterismos intervencionistas suponen, cada vez, un porcentaje mayor de la actividad, acorde con la evolución actual en todas las Unidades de Cardiopediatría. Los procedimientos más frecuentes son el cierre percutáneo de CIA y ductus mediante dispositivos, valvuloplastias pulmonar o aórtica, atrioseptostomía de Rashkind o extracción de cuerpos extraños vasculares. Se han consolidado programas más complejos como la angioplastia de recoartación, angioplastia primaria de Coartación de aorta, implantación de stent en coartación de aorta, implantación de stent en ramas pulmonares estenóticas o cierre percutáneo de shunts vasculares (MAPCAs, fenestración de Fontan, colaterales veno-venosas). Se realiza, en colaboración con la Unidad de Nefrología Pediátrica, un programa de implantación de stent en arterias renales estenóticas. A destacar el programa de implantación de stent ductal en cardiopatías ductus-dependientes del recién nacido, habiendo sido implantado por nuestro equipo un stent al paciente de menor tamaño descrito en el mundo (un RN pretérmino de 1.200 g afecto de estenosis pulmonar crítica con disfunción del ventrículo derecho). Se han realizado dos casos de cierre percutáneo de CIV membranosa, estando pendiente de autorización oficial para poner en marcha el programa.

La cifra de cateterismos realizados en nuestra Unidad se ha estabilizado en los últimos años en torno a 60 casos/año, si bien ha aumentado progresivamente la complejidad de los mismos, y ha disminuido marcadamente la edad media de los pacientes sometidos a intervencionismo. El cierre de CIA-OS y ductus con dispositivo percutáneo se inició en nuestro hospital en 2001, y hasta el momento se han realizado más de 170 y 240 casos respectivamente. En estos momentos, la Unidad asume cateterismos de alto grado de complejidad con un índice de morbimortalidad extremadamente bajo, comparable a las unidades de primer orden con mayor volumen de pacientes.

### Arritmias

La cartera de servicios de la Unidad en el campo de la arritmología incluye, además del seguimiento clínico de las mismas, la realización de ECG basal, Holter ECG y ECG de esfuerzo. Cuando el control farmacológico de las arritmias es insuficiente o existe la posibilidad o indicación de tratamiento definitivo, se realiza tratamiento invasivo. Se realiza estudio electrofisiológico y ablación por radiofrecuencia a los pacientes que lo precisen por encima de 45 kg por parte de la Unidad de Arritmias del Adulto. Los pacientes de menor peso que precisen este tipo de estudios deben ser referidos fuera de la Comunidad.

## Cardiología fetal

La cardiología fetal es uno de los campos de más amplio desarrollo dentro de la cardiopediatría en los últimos años. El diagnóstico de algunas cardiopatías severas es posible en momentos tan precoces como la semana 14<sup>a</sup> de gestación, pero el mayor rendimiento diagnóstico se obtiene entre las 18-22 semanas.

Un condicionante importante de la actividad en cardiología fetal es la necesidad imperiosa de diagnósticos precoces, que permitan la toma de decisiones a la familia dentro de los plazos legales en caso de cardiopatías graves o síndromes complejos subsidiarios de interrupción voluntaria del embarazo. Además, el estudio cardiológico intraútero servirá para hacer un seguimiento más próximo del feto y planificar el lugar y momento oportuno para finalizar la gestación, tanto para planificar el parto en un centro de referencia con los medios necesarios (cardiología o cirugía cardíaca pediátrica), y así evitar los riesgos de un traslado neonatal de un niño cardiópata, como para preparar un posible tratamiento médico y/o quirúrgico previsible en los primeros días de vida antes de que se desestabilice.

En nuestra Unidad se realizan entre 450-500 estudios ecocardiográficos fetales anuales, lo que nos sitúa como una de las Unidades con mayor actividad en cardiología fetal de España.

La fiabilidad diagnóstica de la ecocardiografía fetal en nuestra unidad es muy alta, con una tasa de detección superior al 95% de las cardiopatías complejas. La tasa de detección es más baja en las cardiopatías simples, como la CIV aislada, o en otras que son situaciones normales en el feto, como la CIA.OS o la persistencia del ductus. Caso aparte es la coartación de aorta, que continúa siendo el caballo de batalla de la cardiología fetal, y supone el mayor número de falsos positivos y falsos negativos en el estudio ecocardiográfico fetal.

El desarrollo de un programa de cardiología fetal de este calibre no podría ser llevado a cabo sin la incuestionable colaboración de la Sección de Diagnóstico Prenatal del Servicio de Obstetricia, con la que nos une una firme voluntad de colaboración.

## Cardiopatías congénitas del adulto

Los últimos avances en el tratamiento quirúrgico de las cardiopatías complejas han determinado un cambio radical en la historia natural de las cardiopatías congénitas, con un aumento en la prevalencia de las mismas en el adulto a causa, tanto de la menor mortalidad de las cardiopatías

congénitas infantiles, como del aumento de supervivencia de los pacientes intervenidos. El alto grado de complejidad y diversidad de estas enfermedades ha motivado la creación de unidades específicas para pacientes adultos.

En línea con esta tendencia, nuestra Unidad ha asumido la atención de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto, en sus vertientes, tanto médica como intervencionista y quirúrgica de estos pacientes. Los adolescentes con cardiopatía congénita, al llegar a la edad adulta, son remitidos a la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto, con absoluta continuidad asistencial, personal y de protocolos.

## Cirugía cardíaca

Nuestra Unidad colabora de forma estrecha con la Sección de Cirugía Cardíaca Infantil del Servicio de Cirugía Cardíaca. Nuestros cirujanos (Dr. C. Ballester y Dra. M. Matamala) llevan a cabo un amplio abanico de intervenciones quirúrgicas para la corrección de cardiopatías congénitas.

En la cartera de servicios se encuentra una amplia gama de reparaciones de cardiopatías simples y complejas desde la edad neonatal, hasta pacientes adultos con cardiopatías congénitas.

Dado el volumen de población, no se realiza cirugía neonatal con circulación extracorpórea, derivándose estos pacientes a otros centros de referencia.

## OTRAS ACTIVIDADES DE LA UNIDAD

Como parte de un hospital docente, la Unidad tiene un programa de formación en cardiología pediátrica. Anualmente, realizan formación en cardiología pediátrica un total de 12 residentes de pediatría y 3 residentes de cardiología del Hospital Miguel Servet. Además, también realizan su rotatorio con nosotros, los residentes de cardiología y de pediatría del Hospital Lozano Blesa de Zaragoza y, de forma esporádica, residentes de otros hospitales de comunidades vecinas.

Por otra parte, nuestra Unidad ofrece formación específica a pediatras que quieran completar su formación en cardiología pediátrica, una vez finalizada la residencia, y ofrece estancias a tiempo parcial a pediatras de hospitales comarcales con interés en nuestra especialidad. Se ha iniciado un programa de formación posresidencia para Residentes recién finalizada su formación, que quieren orientar su actividad profesional hacia la Cardiopediatría.

La Unidad de Cardiopediatría ha apostado por la formación continuada de los pediatras del área de referencia,

En este sentido, organiza con periodicidad anual un «Curso de Cardiología Pediátrica para el pediatra general» y un «Taller teórico-práctico de Electrocardiografía Pediátrica», que están en su cuarta edición, con un gran grado de aceptación por parte de los pediatras de atención primaria. Si bien la pandemia ha interrumpido estos cursos, esperamos que en breve podamos retomar la actividad.

## AGRADECIMIENTOS

A todos aquellos que nos precedieron, estableciendo las bases de la cardiología pediátrica en Aragón, Dr. J. Salazar, Dra. D. García de la Calzada y Dr. M. Domínguez. Y, especialmente, a la memoria del Dr. Joaquín Felipe (DEP).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Almenar L, Zunzunegui JL, Barón G, et al. Actualización en insuficiencia cardiaca, trasplante cardiaco, cardiopatías congénitas y cardiología clínica. *Rev Esp Cardiol*. 2013; 66: 290-7.
2. Dolk H, Loane M, Game E, et al. Congenital heart defects in Europe. Prevalence and perinatal mortality, 2000 to 2005. *Circulation*. 2011; 123: 841-9.
3. Feltes TF, Bacha E, Beekman RH, et al. Indications for cardiac catheterization and intervention in pediatric cardiac disease. A Scientific Statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2011; 123: 2607-52.
4. Galindo A, Herraiz I, Escribano D, et al. Prenatal detection of congenital heart defects: a survey on clinical practice in Spain. *Fetal Diagn Ther*. 2011; 29: 287-95.
5. Marek J, Tomek V, Skovranek J, et al. Prenatal ultrasound screening of congenital heart disease in an unselected national population: a 21-year experience. *Heart*. 2011; 97: 124-30.
6. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Congenital heart disease in the general population. Changing prevalence and age distribution. *Circulation*. 2007; 115: 163-72.
7. Nelle M, Raio L, Pavlovic M, et al. Prenatal diagnosis and treatment planning of congenital heart defects-possibilities and limits. *World J Pediatr*. 2009; 5: 18-22.
8. Santos J. Registro español sobre organización, recursos y actividades en Cardiología Pediátrica. *An Pediatr (Barc)*. 2004; 61: 51-61.
9. Santos J, Fernández L, Zabala JI. Memoria sobre la especialidad de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Protocolo docente. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. <http://www.secardioped.org>
10. Subirana MT, Oliver JM, Sáez JM. Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas: del feto al adulto. *Rev Esp Cardiol*. 2012; 65 (Supl 1): 50-8.
11. Van der Linde E, Konings EM, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JM et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. A systematic review and metaanalysis. *J Am Coll Cardiol*. 2011; 58(21): 2241-7.

# Unidad de Endocrinología Pediátrica y Diabetes del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet: 50 años de historia

J. I. Labarta Aizpún, M. Ferrer Lozano, A. De Arriba Muñoz, M. Vara Callau, M. Rodríguez Rigual, E. Mayayo Dehesa, A. Ferrández Longás

Unidad de Endocrinología Pediátrica y Diabetes. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor; 2022; 52: 30-40]

## RESUMEN

La endocrinología pediátrica es un área específica de la pediatría en constante evolución que ha experimentado un gran desarrollo en los últimos 50 años. En este trabajo se presenta el desarrollo de la Unidad de Endocrinología Pediátrica y Diabetes del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza desde su creación en 1971. La Unidad realiza una importante labor asistencial, docente y de investigación clínica tanto en el campo de la endocrinología como de la diabetes y la cartera de servicios incluye los trastornos endocrinos desde la edad fetal hasta la adolescencia. La Unidad ha tenido una especial dedicación al crecimiento normal y patológico y a los efectos de la hormona de crecimiento, a la elaboración de estándares de referencia, a la detección precoz de las endocrinopatías infantiles, actuando como centro de referencia para el cribado neonatal y a la diabetes infantil.

## PALABRAS CLAVE

Endocrinología Pediátrica. Crecimiento. Desarrollo. Diabetes.

## *Pediatric Endocrinology and Diabetes Unit of the University Children's Hospital Miguel Servet: history of 50 years*

## ABSTRACT

*Pediatric endocrinology is a pediatric specialty in permanent evolution that has experienced a tremendous development in the last 50 years. In this article the evolution of the Pediatric Endocrinology and Diabetes Unit of the Children's Hospital Miguel Servet is presented since it was created in 1971. The Unit displays an important medical activity in terms of assistance, teaching and clinical research, both in the field of endocrinology and diabetes, and it attends all endocrinopathies since fetal period until adolescence. The Unit has specially focused on normal and abnormal growth and development, effects of rhGH treatment, elaboration of growth standards and early detection of pediatric endocrinopathies being a center of reference in neonatal screening and pediatric diabetes.*

## KEYWORDS

*Pediatric Endocrinology. Growth. Development. Diabetes.*

---

**Correspondencia:** José Ignacio Labarta Aizpún

Jefe de Servicio de Pediatría. Unidad de Endocrinología Pediátrica y Diabetes. Hospital Infantil Miguel Servet

Avenida Isabel La Católica 1-3. 50009 Zaragoza

Teléfono: 976 76 756 49

jilabarta@salud.aragon.es

---

## INTRODUCCIÓN E HISTORIA DE LA UNIDAD

La Endocrinología Pediátrica es la disciplina que se encarga de estudiar el funcionamiento y la patología de los diferentes ejes endocrinos desde la época fetal hasta la adolescencia y se sitúa entre las especialidades de Pediatría y Endocrinología y Nutrición<sup>(1)</sup>. La Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) se fundó en 1978, con motivo de una reunión organizada en Zaragoza, siendo el Dr. Angel Ferrández Longás su primer presidente; tiene pues 43 años de desarrollo a nivel nacional. A lo largo de todos estos años esta disciplina ha alcanzado un cuerpo doctrinal independiente del resto de áreas de la Pediatría y funciona en los hospitales terciarios como unidades específicas con facultativos adscritos a ellas que ejercen su labor únicamente en esta disciplina.

La Unidad de Endocrinología del Hospital Infantil Miguel Servet fue creada por el Dr. Angel Ferrández Longás en el año 1971 y fue de las primeras que se desarrollaron en España junto con las instauradas en otros centros nacionales (Hospital La Paz y Hospital Valle Hebrón). En sus inicios, y cuando no existía el Servicio de Endocrinología del Hospital General, incluso recibía interconsultas de pacientes adultos con endocrinopatías del hospital general. El Dr. Angel Ferrández fue el primer Jefe de Sección de la Unidad, desde el año 1971 hasta el año 1991, y fue Jefe de Servicio desde 1991 hasta 2011. La Unidad contó en sus inicios con la colaboración del Dr. Fernando Vargas hasta que se trasladó a Elche. Posteriormente se incorporaron los doctores Esteban Mayayo Dehesa (1978) y Mercedes Rodríguez Rigual (1981). El Dr. E. Mayayo fue el encargado de poner en marcha el cribado neonatal del hipotiroidismo congénito y su dedicación al tiroides, en especial al desarrollo psicomotor del hipotiroidismo congénito, ha hecho de esta Unidad un centro de referencia en esta patología y fue Jefe de Sección de la Unidad desde el año 1991 hasta su jubilación en 2013. La Dra. M. Rodríguez puso en marcha la Unidad de Diabetes Infantil en 1981 y ha ejercido el liderazgo de la diabetes infantil en Aragón hasta el año 2013 haciendo que la Unidad sea de referencia a nivel autonómico; puso en marcha el programa de formación diabetológica para familias y pacientes y fue pionera en la organización de los campamentos de verano.

En julio de 1993 se incorpora el Dr. José Ignacio Labarta Aizpún, que fue Jefe de Consultas Externas desde el año 2010 al 2012, y desde el 2013 ostenta el cargo de Jefe de Servicio. En el año 2011 se incorpora la Dra. Marta Ferrer Lozano; en el año 2013 el Dr. Antonio de Arriba Muñoz y en el año 2019 la Dra. Marta Vara Callau.

Desde el año 2013 hasta el año 2019, la Dra. Graciela Lou Francés estuvo adscrita a la Unidad de Diabetes. A lo largo de todo su recorrido, la Unidad ha contado con la colaboración de diferentes pediatras entre los que cabe destacar a los Dres. Juan Carlos Bastarós, Isabel Guallar y José María Amal. Otros compañeros que se han formado en endocrinología pediátrica con estancias y/o han colaborado con la Unidad de una manera significativa han sido Natividad Gonzalvo (DEP), Ana Luz Garín, Luis Ciprés, Carlos Calvo, Jesús Martín-Calama, Elena Bello, Manuel Carranza, Paula Lalaguna, Sonia Abió, Santiago Conde, Jorge García Dihinx, José Ignacio Perales, Sofía Congost, Anunciación Beisti, Aranzazu Garza, Marta López Ubeda, Beatriz Floriano, Álvaro Navarro Rodríguez-Villanueva y Teresa García Castellanos.

La Unidad ha tenido especial relación con otros servicios asistenciales a lo largo de toda su historia. En este sentido cabe destacar su relación con el Servicio de Medicina Nuclear, con la Dra. Ana Guallar, responsable de la puesta en marcha del radioinmunoensayo en sus inicios y posibilitó la puesta en marcha del cribado neonatal; el Servicio de Genética, con el Dr. Manuel Tamparillas (DEP), la Dra. María Teresa Calvo y la Dra. Bassecourt, o el Servicio de Radiología Pediátrica, con el Dr. Jesús Remírez (DEP). Especialmente fructífera fue la relación con el Departamento de Farmacología de la Universidad de Zaragoza (Prof. B. Sinués (DEP)) permitiendo desarrollar una línea de investigación clínica muy productiva. A nivel nacional ha sido muy estrecha la relación con otros hospitales como La Paz, Valle Hebrón y la Unidad ha formado parte del Grupo Norte de Endocrinología Pediátrica desde sus orígenes. A nivel internacional la Unidad ha tenido relaciones científicas, formativas y de colaboración asistencial con otros hospitales como el Hospital de Zürich (Suiza), con los Drs. A. Prader (DEP), M. Zachmann (DEP) y R. Illig; con la Universidad de Tennessee (EEUU) y con el Dr. J.A. Phillips; Universidad de Oregon (EEUU), con el Dr. R. Rosenfeld; y con otros científicos de nombre relevante en nuestra disciplina como los Dres. Z. Laron (Israel) y M.B. Ranke (Alemania).

Es importante resaltar la labor realizada por la Unidad de Pruebas Funcionales. Esta Unidad, pionera en España, fue creada en 1984 e impulsada desde la Unidad de Endocrinología y compartida con el resto de especialidades pediátricas. Es obligado destacar la gran labor realizada por Dolores Viñes, María José Ruiz, Rosa Moral, Rosa Muñoz, Angelines Andrés y Feli Navarro entre otras muchas. También es importante señalar la labor realizada por las auxiliares de enfermería en consultas externas como

Concepción Bolea y María José Lallave, que fueron fundamentales para consolidar la actividad ambulatoria de la Unidad. Igualmente agradecer la labor administrativa de Pilar Artaso, Pablo Bailo, Isabel Zuriaga (DEP), Elena Grao y Rosa Martínez. En el Libro Blanco las Especialidades Pediátricas de la AEP el Hospital Infantil Miguel Servet figura como centro de referencia nacional de la subespecialidad por poseer de recursos humanos, formativos, asistenciales y de investigación que así lo acreditan<sup>(2)</sup>.

## ACTIVIDAD ASISTENCIAL

La Unidad realiza su labor asistencial principalmente en el área de consultas externas si bien también se atienden interconsultas de pacientes hospitalizados y el ingreso del niño con diabetes o de otras patologías endocrinas. Dispone de 8 consultas semanales de endocrinología pediátrica, una de ellas dedicada a seguimiento del niño oncológico con secuelas endocrinas, y 3 de diabetes (dos de múltiples dosis y una de pacientes portadores de bombas de insulina); 2 auxiliares de enfermería (Vanessa Simar y Yolanda García) y dos enfermeras con dedicación exclusiva a diabetes (Elisa Civitani y Pilar Ferrer). Tiene una estrecha relación con la Unidad de Pruebas Funcionales, dirigida por Juana Abadía Moliner, donde se realizan las pruebas dinámicas de los diferentes ejes endocrinos, analíticas de control, administración de inyectables, formación a las familias en el uso de la hormona de crecimiento y sirve como unidad de apoyo a la investigación clínica (ensayos clínicos). Se realizan las siguientes pruebas: test de estimulación de GH (ejercicio con propranolol, clonidina, hipoglucemia insulínica), secreción espontánea de GH, IGF-I, IGFBP-3, test de reserva hipofisaria (estudio de GH, ACTH y cortisol tras la administración de insulina), test de generación de IGF-I, test de LHRH, test de TRH, test de procrin (corto y largo), test de hCG (corto y largo), test de synacthen, test de supresión suprarrenal (corto y largo), sobrecarga oral de glucosa con determinación de insulina, test de glucagón, determinación analítica hormonal basal de todos los ejes endocrinos y extracción de sangre para estudios genéticos (moleculares, citogenética, CGH arrays, FISH). Todas las pruebas están protocolizadas y cuentan con la supervisión de la enfermera de turno y del facultativo solicitante que está localizado. También se realiza la administración de bifosfonatos intravenoso en niños con osteogénesis imperfecta o por otras condiciones evitando el ingreso hospitalario.

La Unidad tiene una gran carga asistencial y recibimos pacientes procedentes tanto de la Comunidad Autónoma de Aragón como de La Rioja y Soria. Las patologías que atendemos y que configuran nuestra cartera de servicios

abarcan toda la endocrinología desde la época fetal hasta la adolescencia tal y como queda especificado en la tabla 1<sup>(3,4)</sup>. Desde un punto de vista asistencial los principales hitos de la Unidad han sido en los siguientes:

- Puesta en marcha en el año 1979 del cribado neonatal del hipotiroidismo congénito. Actúa como centro de referencia para la detección y seguimiento de estos pacientes, en especial el desarrollo psicomotor gracias a la colaboración con el Centro Andrea Prader.
- Unidad pionera en el uso de la hormona de crecimiento en España (1972-73), en colaboración con el Hospital Infantil de Zurich, y en la realización de pruebas funcionales del eje de la hormona de crecimiento (1980-1990).
- Experiencia en la detección neonatal de las anomalías de los cromosomas sexuales (síndrome de Turner y síndrome de Klinefelter) mediante la detección de la masa de Barr en frotis de la mucosa bucal (1980-1992). Durante el periodo que se realizó la prueba se registró una incidencia de síndrome de Turner de 1/3.440 RN mujeres y de síndrome de Klinefelter de 1/1.060 RN varones, frecuencias muy semejantes a las esperadas. Ha actuado como centro de referencia para estas patologías.
- Cribado neonatal de la hiperplasia suprarrenal congénita por déficit de 21 hidroxilasa desde el año 2003 habiéndose encontrado una incidencia de 1/17.199 recién nacidos.
- Centro coordinador de ensayos clínicos para el uso de la hormona de crecimiento en el síndrome de Turner, uso de la hormona de crecimiento en adultos con déficit de hormona de crecimiento de inicio en la infancia y en el uso de hormona de crecimiento de larga acción en niños deficitarios de GH.
- Elaboración de programa de transición del paciente con déficit de GH a los servicios de adultos.
- Elaboración de patrones de normalidad para los ejes endocrinos en niños normales: eje tiroideo, suprarrenal, gonadal y de la hormona de crecimiento.
- Estudio de los genes del eje GH-IGF tales como gen GHI, receptor GH, IGF-I y receptor IGF-I y de otros como el FGFR3, SHOX y los factores de transcripción hipofisarios Pit1 y PROP1 en niños con talla baja en colaboración con la Sección de Genética.
- Creación de consulta monográfica de secuelas endocrinas del niño con enfermedad oncológica.

Tabla I. Cartera de servicios: patología que se atiende en la Unidad

<p><b>Trastornos del crecimiento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Talla baja patológica. Hipoprecrecimientos armónico y disarmónico.</li> <li>• Déficit de hormona de crecimiento.</li> <li>• Uso de la hormona de crecimiento: síndrome de Turner; síndrome de Prader Willi, insuficiencia renal crónica, talla baja en niños pequeños para la edad gestacional, talla baja por haploinsuficiencia del gen SHOX. Tratamiento con IGF-I recombinante.</li> <li>• Síndrome de insensibilidad a la GH.</li> <li>• Talla baja síndrómica: síndrome de Silver Russell, Noonan, etc.</li> <li>• Talla alta patológica. Hiperprecrecimientos. Síndrome de Klinefelter.</li> </ul> <p><b>Patología hipotálamo-hipofisaria</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patología de la hipófisis anterior y posterior: Hipopituitarismos congénitos y adquiridos. Diabetes insípida central. Hiperprolactinemia.</li> <li>• Tumores hipotálamo - hipofisarios.</li> </ul> <p><b>Patología de las gónadas y la pubertad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pubertad precoz central y periférica.</li> <li>• Pubertad adelantada.</li> <li>• Telarquía precoz. Pubarquía precoz.</li> <li>• Ginecomastia.</li> <li>• Pubertad retrasada. Amenorrea primaria.</li> <li>• Hipogonadismos primarios y secundarios. Síndrome de Kallmann.</li> <li>• Uso de los análogos de LHRH.</li> <li>• Terapia hormonal sustitutiva. Inducción de la pubertad. Uso de gonadotropinas.</li> <li>• Hiperandrogenismo ovárico funcional y síndrome de ovario poliquístico.</li> <li>• Critporquidia. Micropene. Hipogenitalismo.</li> <li>• Alteraciones de la diferenciación sexual (ADS).</li> </ul> <p><b>Patología de las glándulas suprarrenales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hiperplasia suprarrenal congénita.</li> <li>• Cribado neonatal de la hiperplasia suprarrenal congénita.</li> <li>• Hiperandrogenismo suprarrenal.</li> <li>• Hiperfunción suprarrenal. Síndrome de Cushing.</li> <li>• Hipofunción suprarrenal. Enfermedad de Addison. Adrenoleucodistrofia.</li> <li>• Tumores suprarrenales.</li> </ul>	<p><b>Patología del tiroides</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cribado neonatal del hipotiroidismo primario congénito.</li> <li>• Hipotiroidismo congénito. Hipotiroidismo adquirido. Tiroiditis.</li> <li>• Hipertiroidismo neonatal. Enfermedad de Graves.</li> <li>• Síndrome de resistencia a las hormonas tiroideas.</li> <li>• Bocio. Nódulo de tiroides. Cáncer de tiroides.</li> </ul> <p><b>Patología de las glándulas paratiroides</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipoparatiroidismo. Pseudohipoparatiroidismo.</li> <li>• Hiperparatiroidismo.</li> </ul> <p><b>Enfermedades óseas constitucionales y patología fosfo cálcica</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Osteogénesis imperfecta.</li> <li>• Osteopetrosis.</li> <li>• Displasias óseas.</li> <li>• Raquitismos.</li> <li>• Osteoporosis primaria y secundaria.</li> <li>• Tratamiento con bifosfonatos. Uso del denosumab.</li> </ul> <p><b>Patología del metabolismo hidrocarbonado</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diabetes mellitus tipo I. Educación diabetológica. Tratamiento con insulina y análogos. Bombas de infusión de insulina. Monitorización continua de la glucosa. Campamentos para niños diabéticos.</li> <li>• Otras formas de diabetes. Diabetes mellitus tipo II. MODY. Diabetes neonatal. Diabetes secundaria: fibrosis quística, este-roidea.</li> <li>• Obesidad simple y complicada. Obesidad monogénica. Obesidad mórbida. Síndrome metabólico.</li> </ul> <p><b>Secuelas endocrinológicas de la patología oncológica y/o sus tratamientos.</b></p> <p><b>Consejo genético y seguimiento de las cromosomopatías más frecuentes con repercusión endocrina: síndrome de Turner, Klinefelter, Down, triple X, CATCH 22, etc.</b></p>
--	---

- Seguimiento postnatal del niño nacido PEG (pequeño para la edad gestacional) en el área neurocognitiva, crecimiento y pubertad espontánea y síndrome metabólico.

- Creación de una Unidad de Diabetes Infantil de referencia.
- Desde el año 2015 se atiende en la unidad a menores con incongruencia de género, habiéndose

atendido un total de 39 menores hasta el momento actual. El 60% corresponde a varones transexuales y el 40% a mujeres transexuales. La edad media de consulta es 11 años y medio y más del 80% habían realizado el tránsito social previo a la consulta. En los últimos años se ha objetivado un aumento del número de consultas, con una media de edad mayor y en su mayoría correspondiente a varones transexuales, hecho que coincide con lo reportado a nivel mundial.

La **Unidad de Diabetes** se inició en el año 1981 a cargo de la Dra. Mercedes Rodríguez Rigual. En 1986 se incorporó a la Unidad una enfermera con dedicación exclusiva, Dña. Teresa Martínez Sien. En la actualidad se controlan más 270 pacientes con diabetes mellitus tipo I ya que la incidencia de esta patología está incrementándose progresivamente. La determinada actualmente en nuestra región es de 20 nuevos casos/año por cada 100.000 habitantes menores de 15 años, de los que el 70% son tratados en nuestra unidad, suponiendo 25-30 casos nuevos/año<sup>(5)</sup>. Además, al ser unidad de referencia en diabetes pediátrica para Aragón, recibimos pacientes de la Rioja y Soria. El aumento de la incidencia así como el avance tecnológico en el tratamiento y control de la diabetes (sistemas de infusión y de monitorización continua de insulina) ha incrementado notablemente el trabajo en la unidad de Diabetes, que cuenta en la actualidad con dos pediatras diabetólogos y dos enfermeras educadoras en diabetes, habiéndose incorporado la segunda enfermera a la unidad en el año 2017. Esto ha permitido poner en marcha una consulta de enfermería de educación en diabetes tres días por semana, en la que el paciente es valorado previamente a su atención en la consulta médica y en la que además de realizar valoración antropométrica, HbA1C capilar y descarga de dispositivos, se refuerza la educación terapéutica en diabetes. Actualmente la unidad se encuentra en proceso de acreditación ISO.

A nivel de la actividad asistencial de la Unidad de Diabetes podríamos distinguir los siguientes aspectos.

*Actividad en consultas.* Existen tres tipos de consultas abiertas en la asistencia diabetológica.

- **Controles programados.** Se dispone de dos consultas semanales para pacientes con múltiples dosis de insulina, programada periódicamente cada 3 meses según protocolo internacionalmente aceptado (Consensus Guidelines de la ISPAD, 2018) y una consulta semanal programada de pacientes portadores de sistema de infusión continua de insulina (ISCI).
- **Controles semiprogramados.** En estos controles se atienden fundamentalmente cambios en la pauta de

tratamiento, ya que las diversas pautas de administración de insulina deben de ir adaptándose para lograr el adecuado control metabólico, y descompensaciones metabólicas inesperadas por problemas intercurrentes.

- **Consultas telemáticas.** Se dispone de teléfono abierto en la Unidad y desde el año 2018 de una cuenta de correo [diabetespediatria@salud.aragon.es](mailto:diabetespediatria@salud.aragon.es), donde se realizan consultas telemáticas con una media de 250 consultas al mes. Este tipo de atención, unido a la adecuada formación diabetológica de los pacientes y a su familia, ha hecho mejorar el control metabólico de los pacientes y disminuir ostensiblemente el número de reingresos en los niños con diabetes. Desde el inicio de la pandemia SARS-CoV2 ha aumentado considerablemente la telemedicina, ya que la posibilidad de compartir datos de las descargas de monitorización continua de glucosa por parte del paciente permite un ajuste de tratamiento insulínico más adecuado.

*Formación Diabetológica a los pacientes.* El programa de formación diabetológica se basa en el libro «Lo que debes saber de la diabetes infantil» del grupo de Diabetes Infantil de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) publicado por el Ministerio de Sanidad, cuya última edición es del 2018 y en la que ha colaborado el equipo del hospital<sup>(6)</sup>. Como término general el ingreso es necesario hasta que el paciente o sus familiares son capaces de administrar la insulina adecuadamente, así como de manejar la dieta. También es imprescindible hacer reciclajes de formación diabetológica a las familias que lo precisen y a los adolescentes con largo tiempo de evolución de la enfermedad.

*Tecnologías aplicadas en Diabetes.* En los últimos años hemos asistido a una revolución tecnológica en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo I. Hace más de 20 años se inició la implantación de sistemas de infusión continua (bombas de insulina), incrementándose progresivamente la proporción de nuestros pacientes que llevan esta terapia hasta el 30% actual. Su implante precisa un programa de formación específica, para el que nuestra unidad está acreditada. En el año 2002 se inició el uso de los sistemas de Monitorización Continua de la Glucemia (CGMS), inicialmente de uso hospitalario. En el año 2018 se aprobó a nivel nacional la financiación de los sistemas de monitorización intermitente de glucemia intersticial (sistemas flash), lo que cambió radicalmente el enfoque del control de la enfermedad. Actualmente la práctica totalidad de los pacientes portan monitorización continua de glucosa (intermiten-

te o a tiempo real), lo que ha contribuido a un mejor ajuste del tratamiento insulínico, disminución del porcentaje de hipoglucemias, y mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, lo que redundará en un mejor control metabólico. Todos estos avances han permitido marcar unos objetivos de control más estrictos, definidos actualmente por una HbA1C < 7 y tiempo en rango 70-180 mg/dl más del 70%<sup>(7-9)</sup>. La mejor estrategia para obtener estos resultados es la implantación de sistemas integrados bomba-sensor (páncreas artificial), sistemas híbridos basados en la liberación automatizada de insulina en función de la glucemia intersticial y cuya prescripción está aumentando exponencialmente desde el año 2020.

*Campamentos de verano.* La organización de campamentos de verano viene justificada por fines educativos, terapéuticos, preventivos y sociales. Los campamentos contribuyen a mejorar su educación diabetológica, la adherencia al tratamiento y permite que los niños ganen autonomía personal y mejora en última instancia su calidad de vida. Hasta la actualidad se han realizado 33 turnos de campamentos, organizados por la Unidad de Diabetes y la Asociación de pacientes (ADE Zaragoza). Por ellos han pasado más de mil niños y adolescentes diabéticos, más de 150 monitores, gran parte de ellos con diabetes y numerosos residentes tanto de pediatría como de enfermería y endocrinología.

*Otras patologías diferentes a la diabetes insulino-dependiente.* Otros tipos de diabetes como la diabetes tipo 2, MODY, secundaria a Fibrosis Quística, o a medicamentos (oncológicos sobre todo), estudios de hiperglucemia y alteraciones de la tolerancia a la glucosa, también son atendidos en nuestra unidad. Resaltamos la atención específica a pacientes obesos que muestran insulino-resistencia. Dado el claro aumento en la incidencia de esta patología se ha confeccionado un protocolo de asistencia, docencia, intervención y seguimiento de estos pacientes

## ACTIVIDAD Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La Unidad tiene un compromiso importante con la investigación clínica aplicada. Toda esta actividad se ha plasmado en forma de comunicaciones a congresos nacionales e internacionales, ponencias, publicaciones, capítulos y edición de libros de la especialidad, monografías y participación en proyectos de investigación y ensayos clínicos. Nuestra trayectoria merece la categoría de grupo de investigación consolidado por el Gobierno de Aragón (Grupo BI 16 de Crecimiento y Desarrollo: regulación genética y ambiental), reconocido como tal desde la primera convocatoria. Fruto de esta actividad han sido la realiza-

ción de 31 tesis doctorales (tabla 2), dirección de trabajos fin de máster, participación en más de 35 ensayos clínicos y proyectos de investigación de financiación pública, más de 20 premios relacionados con la actividad investigadora y presencia constante en congresos nacionales e internacionales de la subespecialidad y numerosas publicaciones en revistas nacionales e internacionales y libros de texto, tanto de edición nacional como internacional<sup>(10-17)</sup>. Las principales líneas de investigación que nuestro grupo ha desarrollado son las siguientes.

- Estudio longitudinal del crecimiento y desarrollo humanos (somático, desarrollo puberal, densidad mineral ósea, maduración ósea, desarrollo psicomotor). Crecimiento normal y patológico.
- Seguimiento longitudinal y resultados a largo plazo de las endocrinopatías infantiles: hipotiroidismo congénito, déficit de GH, síndrome de Turner, hiperplasia suprarrenal congénita, síndrome de Klinefelter.
- Estudio de factores predictivos y prevención de enfermedades prevalentes en la edad adulta: osteoporosis, obesidad, síndrome metabólico y anorexia nerviosa.
- Crecimiento intrauterino retardado: epidemiología, factores asociados y seguimiento postnatal en diversas áreas (crecimiento, densidad mineral ósea, desarrollo psicomotor y factores de riesgo del síndrome metabólico).
- Retraso de crecimiento intrauterino y apoptosis placentaria y factores relacionados.
- Estudios experimentales: efecto de la rhGH en la consolidación de fracturas y modelo de criptorquidia experimental.
- Estudios moleculares y bioquímicos del eje GH-IGF en los trastornos del crecimiento (déficit de GH, talla baja idiopática, pequeño para la edad gestacional, diabetes infantil).
- Factores determinantes de la interfase farmacogenética-desarrollo en el niño. Farmacogenética en el uso de la rhGH. Estudio de indicadores biológicos de mutagenicidad y carcinogenicidad en niños con déficit de GH, antes y tras tratamiento. Déficit de GH, rhGH y actividad citocromo CYP1A2 y sistemas relacionados.
- Tratamiento con hormona de crecimiento: factores determinantes de su respuesta a corto y largo plazo.
- Modelos matemáticos y algoritmos para predecir el riesgo de desarrollar obesidad.

Tabla 2. Tesis realizadas en la Unidad de Endocrinología y Diabetes

Año	Tema	Autor
1976	Hipofisectomía en ratas y su impacto óseo, adrenal y gonadal	Angel Ferrández Longás
1987	Crecimiento longitudinal en Aragón hasta 2 años	José María Amal Alonso
1988	Deficiencia de hormona de crecimiento	Ana Luz Garín Moreno
1989	Estudio criptorquidia experimental	Jesús Gracia Romero
1990	Hipotiroidismo primario congénito	Esteban Mayayo Dehesa
1990	Déficit genético de hormona de crecimiento	Luis Ciprés Casasnovas
1990	Maduración ósea y predicción de talla adulta	Manuel Ruiz-Echarri Zalaya
1991	Crecimiento y pubertad en diabetes tipo I	Mercedes Rodríguez Rigual
1994	Hormona de crecimiento y fracturas: modelo experimental	José Antonio Castillo Laita
1994	Mutagénesis y hormona de crecimiento	José Ignacio Labarta Aizpún
1994	Genotoxicidad y hormona de crecimiento	Javier Lanuza Giménez
1996	Detección población de riesgo en diabetes tipo I	Concepción García Jiménez
1998	Masa ósea en endocrinopatía infantiles	Elena Cáncer Gaspar
1998	Valores hormonales normales en la infancia	Anabel Cortés Blanco
1998	Talla adulta y uso de los análogos LHRH	María Alija Merillas
1999	Desarrollo psicointelectual normal y patológico	Beatriz Puga González
2001	Caracterización de la hiperplasia suprarrenal congénita	Elena Bello Andrés
2002	Crecimiento prenatal: valores de normalidad	Jorge García-Dihinx
2004	Crecimiento y morbilidad en el Síndrome de Turner	Pilar Sanjuán Casamayor
2005	Etiología del retraso de crecimiento intrauterino	Raquel Carceller Beltrán
2001	Epidemiología en diabetes tipo I	Jesús Soria Aznar
2005	Función renal en diabetes tipo I	Esperanza Sáez de Adana
2005	Sistema IGF y función metabólica en diabetes tipo I	Marta Martínez Fernández
2006	Hormona de crecimiento y modulación enzimática	Esteban Mayayo Sinués
2007	Estudio molecular placentario y crecimiento prenatal	Eva Barrio Ollero
2011	Factores de riesgo en la anorexia nerviosa	Paloma Gil Puga
2011	Riesgo metabólico y cardiovascular en el niño PEG	Antonio de Arriba Muñoz
2012	Campamentos y su impacto en diabetes tipo I	Graciela Lou Francés
2013	Epidemiología e incidencia en Aragón de diabetes tipo I	Santiago Conde Barreiro
2015	Cribado neonatal de la hiperplasia suprarrenal congénita	Yolanda González Irazabal
2016	Composición corporal, riesgo cardiovascular en diabetes tipo I	Marta Vega Velasco
2016	Efecto a talla adulta de la rhGH en el niño PEG	Anunciación Beisti Ortego
2017	Seguimiento del hipotiroidismo primario congénito	José Ignacio Perales Martínez
2017	Efectos de los análogos de LHRH a nivel gonadal y masa ósea	Marta López Úbeda

- Herramientas digitales en el estudio del crecimiento humano y en el efecto del tratamiento de la rhGH.
- Epidemiología de la diabetes infantil en nuestro medio. Seguimiento y factores determinantes del control a largo plazo.
- Diabetes mellitus tipo I: seguimiento y factores determinantes del control a largo plazo. Influencia de las distintas estrategias terapéuticas en el control metabólico.

La actividad investigadora ha estado ligada al **Centro de Crecimiento Andrea Prader** que fue creado en el año 1980. El gobierno preautonómico de Aragón, por medio del delegado del Ministerio de Cultura (Dn. F. J. Montón) autorizó su creación en 1980 y posteriormente las diferentes Consejerías de Sanidad han apoyado y financiado su actividad y en el año 2000 se crea la Fundación Andrea Prader. Inicialmente el Centro Andrea Prader se localizó en el Centro Baltasar Gracián y posteriormente fue trasladado al Hospital Infantil. Ha servido como instrumento de soporte para muchas unidades asistenciales al crear los

estándares normales de crecimiento y desarrollo, desde el nacimiento hasta la edad adulta. Inicialmente la toma de medidas auxológicas fue realizada por dos funcionarias que fueron instruidas en la toma de medidas en el recién nacido. Posteriormente se incorporó la psicóloga, la Dra. Beatriz Puga, que ha estudiado el desarrollo psicomotor e intelectual desde el nacimiento hasta la edad adulta, y que continúa con su labor de apoyo en el seguimiento de los niños con riesgo de deterioro cognitivo. A los 10 años de su creación se incorporó la Dra. Carmen Rueda que contribuyó a las mediciones antropológicas y a la medición de la densidad mineral ósea y sustituyó a las dos funcionarias inicialmente adscritas. En la labor de medición de la densidad mineral ósea y maduración ósea también trabajó el Dr. Manuel Ruiz-Echarri Zalaya y en la labor estadística Dn. Luis Baguer. La Dra. Eva Barrio trabajó en la Fundación en el área de genética molecular de los trastornos del crecimiento. A continuación, a modo de resumen, se detallan los principales resultados asistenciales que se han obtenido y que han permitido mejorar la calidad asistencial de diferentes patologías<sup>(10-12)</sup>.

- Elaboración de estándares de referencia longitudinales de crecimiento. Fruto de este estudio se han elaborado gráficas y tablas de crecimiento de la población normal desde el nacimiento hasta la edad adulta (somáticos, pubertad, maduración ósea e intelectuales) y también se han elaborado estándares de crecimiento en función del tipo de maduración puberal. Destacamos la monografía en la revista *Pediatric Endocrinology Reviews* 2005; volumen 2, suplemento 4, 423-642.
- Seguimiento de la población de referencia hasta la edad adulta y estudio de la aplicación de la medición del perímetro abdominal como factor predictivo de obesidad, ya desde el nacimiento.
- Desarrollo neurocognitivo. Se disponen de unos estándares únicos de referencia del cociente intelectual y se han aplicado a diferentes patologías susceptibles de presentar una afectación del desarrollo psicomotor (ej: hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, síndrome de Klinefelter, síndrome de Turner, enfermedades metabólicas).
- Seguimiento del niño nacido Pequeño para la Edad Gestacional (PEG). Los principales resultados de este estudio son:
  - Necesidad de mejorar las condiciones de salud de la mujer embarazada para prevenir la aparición del niño nacido pequeño para la edad gestacional (PEG) con crecimiento intrauterino retardado

(CIR). Demostración mediante estudios moleculares placentarios y de epidemiología del daño que causa el tabaquismo (activo y pasivo) en la placenta y en la prevalencia del crecimiento intrauterino retardado.

- Nuestro estudio es pionero en demostrar el impacto negativo que esta condición tiene en el desarrollo neurocognitivo de estos niños, ya desde la primera infancia, y por ello la importancia de su prevención y de su identificación y seguimiento.
- Igualmente, hemos estudiado el impacto de esta condición en el desarrollo del síndrome metabólico (estudio de la disfunción endotelial en niños PEG mediante la medición del espesor de la carótida, elaboración de curvas de normalidad del espesor de la carótida en la primera infancia).
- Estudio de la densidad mineral ósea y elaboración de estándares propios desde el año de edad hasta la edad adulta que nos permiten una detección precoz de la osteoporosis en la infancia.

## ACTIVIDAD DOCENTE, FORMATIVA Y DE CALIDAD ASISTENCIAL

Dentro del programa de formación docente del residente de Pediatría, durante el segundo año rota dos meses por la Unidad de Endocrinología y Diabetes. En el último año de residencia existe la posibilidad de realizar un año de formación especializada. Además de los residentes de Pediatría, rotan por nuestra Unidad residentes de la especialidad de Endocrinología y Nutrición y residentes de otros hospitales nacionales e internacionales, preferentemente de países de Latinoamérica, como la Dra. Mirta Mirás (Argentina), Dr. Carrizo (Perú), Dra. Susana Soto (Guatemala) y Dr. Mauricio Pérez-Winkler (Méjico). El programa formativo incluye actividad clínica supervisada, sesiones clínicas y realización de trabajos de investigación clínica (trabajos fin de máster, tesis, publicaciones). Además, se reciben estudiantes de medicina y se participa en los programas de master y doctorado en colaboración el Departamento de Pediatría de la Universidad de Zaragoza donde Antonio de Arriba es profesor asociado y José I. Labarta profesor titular. La Unidad también realiza actividades de formación continuada para pediatras que quieren completar o actualizar su formación (facilitando estancias cortas, cursos, simposia, etc...). Los diferentes miembros de la Unidad participamos en grupos de trabajo asistenciales tanto de sociedades científicas como de la administración, ejemplo de compromiso institucional



Año 2011. Manuel Ruiz Echarri, Paloma González, Graciela Lou, Carmen Labena, Carmen Rueda, Beatriz Puga, Ángel Ferrández, Esteban Mayayo, Luis Bager. Agustín Romo, Marta Ferrer, Mercedes Rodríguez, José Ignacio Labarta

(comité asesor para el uso de la hormona de crecimiento, comité asesor para el uso de bombas de insulina, colaboración con la consejería de educación para la ficha escolar del diabético tipo I, grupo de calidad asistencial, grupo de trabajo de coordinación con atención primaria, grupo de trabajo autónomo para la obesidad, disforia de género, grupo de docencia del servicio, comisión de investigación del HUMS y grupos de trabajo de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) como diabetes, pequeño para la edad gestacional, tiroides, suprarrenal y pubertad). Los miembros de la Unidad participan o han participado en la Junta Directiva de la SEEP y son miembros de la Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica. La Unidad colabora también con asociaciones de pacientes (ADE, asociación de pacientes con diabetes, APAC, asociación de pacientes con problemas de crecimiento, Fundación Down, Fundación Genes y Gentes, Asociación Española de Huesos de Cristal) y con la consejería de educación con la realización de dos cursos anuales para personal docente sobre atención al niño con DMI en el colegio, en un claro ejemplo de compromiso con la sociedad y asociaciones de enfermos.

La Unidad ha organizado reuniones científicas, simposios, cursos de postgrado, congresos nacionales inter-

nacionales entre los que cabe destacar por su impacto los siguientes: I Reunión del Grupo Norte de Endocrinología Pediátrica en 1977 y posteriormente en el 2009 y 2019; 31 Congreso anual de la Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica en 1992 y Curso de Postgrado de la Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica; diferentes simposios y reuniones en el año 1996 con motivo del 25 aniversario del Hospital Infantil Miguel Servet; Cursos de Posgrado de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) en 1993 y 2014; Curso de Posgrado de Diabetes de la SEEP en 1996 y 2005; 25 y 43 Congreso anual de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica en 2003 y 2020. La Unidad ha actuado como FOCUSS (2010-2015) y ha organizado Cursos de Formación Continuada en el ICOMZ (años 2012). Desde el año 2014 se realiza anualmente un Curso de Actualización en Endocrinología Pediátrica y desde el año 2018 se participa en el Máster Título Propio Universitario en Endocrinología del Niño y del Adolescente en colaboración con el Departamento de Pediatría de la Universidad de Zaragoza. La Unidad tiene una fuerte tradición de implicación con la docencia, tanto universitaria, como especializada, y con todas las actividades orientadas a la formación continuada.



Año 2022. José Ignacio Labarta, Pilar Ferrer, Marta Ferrer, Marta Vara, Vanesa Simar, Yolanda García, Antonio de Arriba, Elisa Civitani.

## FUTURO DE LA UNIDAD

Los objetivos de la Unidad son prestar una asistencia especializada y de calidad en el área de la Endocrinología Pediátrica, desde el periodo fetal hasta la adolescencia, y actuar como un centro comprometido con la docencia, tanto de pregrado como de postgrado, formación continuada y la investigación clínica aplicada. Todo ello orientado a actuar como una Unidad de referencia y de prestigio buscando la excelencia profesional. La endocrinología pediátrica es una especialidad en constante cambio y en los últimos años el avance en la genética molecular ha permitido conocer e identificar nuevas situaciones patológicas. En este sentido los nuevos retos de nuestra especialidad y de las Unidades de referencia se centran en garantizar la asistencia especializada de calidad en las patologías con elevado impacto sociosanitario y familiar, tanto a corto como largo plazo, como la diabetes tipo I y otras formas de diabetes, o de patologías complejas con una necesidad de abordaje multidisciplinar (ej: anomalías de la diferenciación sexual, secuelas endocrinológicas del niño con cáncer, síndromes con alteraciones endocrinas asociadas como el síndrome de Prader Willi o Turner y de otros síndromes genéticos). Nuestras Unidades deberán profundizar en la endocrinología perinatal con

especial atención a la implementación de los programas de cribado neonatal del hipotiroidismo congénito y al estudio de la regulación del eje tiroideo y suprarrenal y de los factores determinantes del crecimiento prenatal, potenciar el área de la endocrinología del adolescente protocolizando la transición a los servicios de Endocrinología de las patologías crónicas y garantizando el seguimiento a largo plazo de las mismas por especialistas en el tema, potenciar la identificación e intervención sobre factores de riesgo de la patología prevalente de la edad adulta (osteoporosis y síndrome metabólico); abordaje de la obesidad infantil y del adolescente a nivel diagnóstico (comprensión de las bases genéticas y moleculares) y terapéutico (nuevos fármacos e indicaciones de la cirugía bariátrica) o de patologías emergentes con implicaciones en nuestras Unidades (ej. disforia de género) y avanzar en el conocimiento de la regulación del crecimiento prenatal y postnatal y de la pubertad normal y patológica, profundizar en el conocimiento de la eficacia y seguridad de la terapia hormonal y de las nuevas terapias individualizadas guiadas por la farmacogenética y potenciar una relación estrecha con la Unidad de Genética Molecular. Con las nuevas tecnologías de la comunicación y la información se debe potenciar la coordinación entre el pediatra de

atención primaria y el pediatra de atención especializada mediante diseño de protocolos conjuntos, creación de consultas no presenciales que faciliten la continuidad asistencial entre los dos niveles y definición de las responsabilidades asistenciales de cada nivel. La práctica asistencial de excelencia deber ir unida al compromiso docente y de investigación clínica que permita garantizar la formación especializada en nuestra disciplina de los pediatras jóvenes e idear cauces que permitan su gradual incorporación a ellas. En este sentido es necesario la creación de registros nacionales de patologías crónicas, realización de estudios colaborativos interhospitalarios y potenciar la relación con otros centros de prestigio internacional. Consideramos de gran importancia transmitir nuestros conocimientos a la sociedad en general y así se hace con charlas periódicas en asociaciones de pacientes y en diferentes instituciones municipales y autonómicas. En definitiva, actuar como equipo especializado en las enfermedades endocrinas del feto, neonato, niño y adolescente, con vocación asistencial, docente y de investigación y buscando siempre armonizar los aspectos científicos y humanos del ejercicio de la medicina, y en defensa del niño y su entorno.

## AGRADECIMIENTOS

Los autores de este trabajo queremos hacer constar nuestro más sincero reconocimiento y agradecimiento a los Dres. Angel Ferrández Longas, Esteban Mayayo Dehesa y Mercedes Rodríguez Rigual. Los tres pusieron los cimientos de la actual Unidad y han dedicado su vida profesional a esta Unidad y han hecho de ella un centro de reconocido prestigio nacional e internacional. También queremos agradecer la labor realizada a todos nuestros compañeros, residentes y pediatras, a todo el personal sanitario y no sanitario que han contribuido al crecimiento de la Unidad.

## BIBLIOGRAFÍA

- Argente J. Perspectivas presentes y futuras de la endocrinología pediátrica en España. *An Pediatr (Barc)* 2011; 74 (2): 69-73.
- Nieto García A. Libro Blanco de las Especialidades Pediátricas. Asociación Española de Pediatría. ISBN 978-84-92848-28-7. DL: M-41508-2011.
- Hindmarsh PC. The European Training Syllabus in Pediatric Endocrinology and Diabetes. *Horm Res* 2001; 56: 188-204.
- Wit JM, Ranke MB, Kelnar CJH. ESPE Classification of Pediatric Endocrine Diagnoses. *Horm Res* 2007; 68 (suppl 2): 1-120.
- Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G et al. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo I en menores de 15 años en España. *An Pediatr (Barc)*. 2014; 81(3): 189.e1-189.e12
- Grupo de trabajo de diabetes de la SEEP. Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica, 4ª edición. Ministerio de Sanidad, consumo y bienestar social, 2018.
- DiMeglio LA, Acerini CL, Codner E, Craig ME, Hofer SE, Pilla K, Maahs DM. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatr Diabetes*. octubre de 2018; 19(27): 105-14.
- American Diabetes Association. 13. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes—2021. *Diabetes Care*. 1 de enero de 2021; 44 (Supplement\_1): S180-99.
- Battelino T, Danne T, Bergenstal RM, Amiel SA, Beck R, Biester T. Clinical Targets for Continuous Glucose Monitoring Data Interpretation: Recommendations From the International Consensus on Time in Range. *Diabetes Care*. 2019; (42): 1593-603.
- Ferrández Longás A, Baguer L, Labarta JI, Labena C, Mayayo E, et al. Longitudinal study of normal spanish children from birth to adulthood. Anthropometric, pubertal, radiological and intellectual data. *Pediatr Endocrinol Rev* 2005; 2 (suppl 4): 423-642.
- Puga B, Gil P, De Arriba A, Labarta JI, Romo A, Mayayo E, Ferrández Longás A. Neurocognitive development in children born small for gestational age (SGA). An update. *Pediatr Endocrinol Rev* 2012; 9: 716-26.
- Ferrández Longas A, Mayayo E, Labarta JI. Children born small for gestational age: a multidisciplinary approach. *Pediatr Endocrinol Rev* 2009; 6 (suppl 3): 324-5.
- Labarta JI, Moreno ML, López-Siguero JP, Luzuriaga C, Rica I, Sánchez-del Pozo J, Gracia-Bouthelier R; Spanish Turner working group. Individualised vs fixed dose of oral 17 $\beta$ -oestradiol for induction of puberty in girls with Turner syndrome: an open-randomised parallel trial. *Eur J Endocrinol*. 2012; 167(4): 523-9.
- Labarta JI, Barrio E, Audí L, Fernández Cancio M, Andaluz P, De Arriba A, et al. Familial short stature and intrauterine growth retardation associated with a novel mutation in the IGF-1 receptor (IGF1R) gene. *Clin Endocrinol* 2013; 78 (2): 255-62.
- De Arriba A, Domínguez M, Labarta JI, Domínguez M, Puga B, Mayayo E, Ferrández Longás A. Metabolic syndrome and endothelial dysfunction in a population born small for gestational age relationship to growth hormone therapy. *Pediatr Endocrinol Rev* 2013; 10 (3): 297-307.
- Labarta JI, De Arriba A, Ferrer M, Loranca M, Martos JM, Rodríguez A, Samaniego ML, Sanchez-Cenizo L. Growth and metabolic effects of long-term recombinant human growth hormone (rhGH) treatment in short children born small for gestational age: GH-RAST study. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2020; 33 (7): 923-32.
- De Arriba Muñoz A, Cancela Muñoz V, Alcón Saez JJ, Beisti A, Llovet E, Labarta Aizpún JI. Impact of adherence on growth response during the first 2 years of growth hormone treatment. *Endocrine* 2021; 72(2): 513-23.

# Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición del Hospital Infantil Miguel Servet

I. Ros Arnal, R. García Romero, E. Castejón Ponce

Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Infantil. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet.

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 41-46]

## RESUMEN

La Gastroenterología, Hepatología y Nutrición es una especialidad que ha formado parte de la Pediatría del hospital Infantil Miguel Servet desde su origen. La Unidad presenta una amplia actividad asistencial con un gran número de técnicas específicas, que se han ido incorporando a lo largo de los años. Igualmente en la Unidad se ha desarrollado una amplia actividad docente e investigadora.

## PALABRAS CLAVE

Gastroenterología. Hepatología. Nutrición.

## *Unit of Gastroenterology, Hepatology and Nutrition of the Children's Hospital Miguel Servet*

## ABSTRACT

*The Unit of Gastroenterology, Hepatology and Nutrition is a subspecialty of paediatrics that has been part of the Children's Hospital Miguel Servet since its origin. The Unit develops a broad clinical assistance activities with a elevated number of specific techniques that have been incorporated during the last years. At the same time, the Unit has developed a wide teaching and research activities.*

## KEYWORDS

*Gastroenterology. Hepatology. Nutrition.*

---

**Correspondencia:** Ignacio Ros Arnal

Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet  
Avenida Isabel La Católica 1-3. 50009 Zaragoza  
iros@salud.aragon.es

---

## INTRODUCCIÓN

La Gastroenterología, Hepatología y Nutrición es una especialidad que ha formado parte de la Pediatría desde la aparición de las especialidades. Ha seguido una evolución parecida a la que anteriormente sufrieron las especialidades en el adulto, y que progresivamente fueron desgajándose del tronco principal de la Medicina Interna y de la Cirugía General.

Los comienzos de la Gastroenterología Pediátrica en España, se remontan al año 1966, cuando el Dr. Vázquez González estableció en el Hospital La Paz de Madrid, la primera Unidad especializada en enfermedades digestivas pediátricas. En esta unidad se formaron varios especialistas, que desarrollaron la especialidades en diferentes puntos de España. Así, el Dr. Ros Mar, formó la Unidad de Gastroenterología y Nutrición en el año 1972, como subespecialidad pediátrica dentro del Servicio de Pediatría del Hospital Infantil dependiendo funcional y orgánicamente del Jefe de Servicio.

El origen de la Unidad, como el del resto de las unidades de nuestro Hospital, fue la de desarrollar una asistencia especializada en respuesta a las necesidades de pacientes con una patología específica procedentes de la zona de influencia (tabla I).

## ACTIVIDAD ASISTENCIAL

### Gastroenterología

En los orígenes de la Gastroenterología Pediátrica, la asistencia estaba dirigida a una causa todavía frecuente de morbi-mortalidad, la desnutrición y la diarrea tanto aguda como crónica. En este sentido, la realización de pruebas como la biopsia intestinal para la valoración de la enteropatía, fundamentalmente en la enfermedad celíaca o la del test de hidrógeno espirado para la valoración de la malabsorción de azúcares, supusieron unos avances técnico incorporados de manera precoz en el hospital. Igualmente a nivel de diarrea aguda, la instauración de las soluciones de Rehidratación oral, con un volumen bajo en sodio y equimolar con la glucosa, y las pautas de rehidratación oral e intravenoso, disminuyeron drásticamente las graves complicaciones asociadas a la diarrea.

Progresivamente la enfermedad celiaca, al igual que otras enfermedades autoinmunes ha ido aumentando la prevalencia, hasta convertirse en una enfermedad frecuente en los niños de la Unidad, al aparecer además múltiples síntomas asociados a la enfermedad, muchos de ellos no digestivos.

En estos 50 años, hemos asistido al descubrimiento de dos enfermedades como son la esofagitis eosinofílica y la

**Tabla I.** Patologías más frecuentes atendidas en el servicio de gastroenterología hepatología y nutrición infantil

Patologías digestivas	Nutrición	Hepatología
Alergia e intolerancia a proteínas	Fallo de medro	Hepatitis virales
Diarrea crónica y síndromes de malabsorción	Insuficiencia renal	Hepatitis crónica
Dolor abdominal crónico y recurrente	Cardiopatías	Hepatitis autoinmune
Estreñimiento y Encopresis.	Oncología	Colestasis (síndromes)
Enfermedad de Hirschprung	Fibrosis Quística	Enfermedad de Wilson
Gastritis. Ulcus gástrico y duodenal	Nutrición enteral	Hipertensión portal
Infección por Helicobacter Pylori	Nutrición parenteral	Hepatopatía crónica
Enfermedad celiaca	Parenteral domiciliaria y Síndrome intestino corto	Indicación de trasplante
Pancreatitis. Insuficiencia pancreática	Dislipemias	
Enfermedad Inflamatoria Intestinal	Trastornos de la conducta alimentaria	
Reflujo gastroesofágico	Tratamiento de enfermedades metabólicas o neurológicas	
Hemorragias digestivas		

enfermedad inflamatoria intestinal, que no se conocían en los años 70. Estas enfermedades comenzaron a ser diagnosticadas en nuestra unidad, asociadas a la endoscopia digestiva, a principio de los años 90, y en la última década, se han convertido en uno de las principales causas de morbilidad en gastroenterología, tanto por su frecuencia como por sus potenciales consecuencias. Actualmente estas dos enfermedades, representa un alto consumo de tiempo y recursos en nuestra unidad.

La disfagia ha pasado de ser un aspecto poco valorado a convertirse en un motivo frecuente de consulta en nuestra Unidad. La valoración mediante anamnesis, la confirmación por la videofluoroscopia, la posibilidad de modificar las texturas y las técnicas logopédicas, han ido progresando en estos años hasta permitir un abordaje más integral de la disfagia con tratamientos específicos.

Uno de los aspectos importantes de la unidad ha sido la comunicación con otros servicios para el manejo de ciertas patologías de manera multidisciplinar como es el caso del Servicio de Cirugía Pediátrica, servicio de Radiología o el servicio de Digestivo. Esta comunicación junto con la implementación de grupos de trabajo conjuntos han sido claves para lograr un mejor manejo de estas patologías, como son la enfermedad de Hirschprung, el síndrome de intestino corto, enfermedad inflamatoria intestinal la atresia esofágica o la patología biliar.

Igualmente, en estas décadas, se ha ido incrementando la atención hacia patologías no orgánicas en Gastroenterología, como son la patología funcional, como puede ser el dolor abdominal no orgánico o el estreñimiento funcional. Este tipo de problemas, presentan un abordaje muchas veces más dificultoso con un consumo de tiempo y recursos mayor que las patologías orgánicas.

## Nutrición

La Nutrición ha ido vinculada con la Gastroenterología en pediatría desde los orígenes de la especialidad, no solo en nuestro centro si no a nivel nacional e internacional. Debemos diferenciar en este campo dos aspectos de la Nutrición Pediátrica en el hospital Miguel Servet

Por un lado, conseguir la mejor la alimentación y nutrición de los lactantes y niños hospitalizados ha sido responsabilidad desde los orígenes de la Unidad. Así la Unidad de Dietética y Biberonería del Hospital Infantil ha estado vinculada a la Unidad. Esta Unidad de dietética se ha encargado de la preparación de todas las formulas de los niños del hospital. El trabajo y la colaboración del personal de Enfermería específica de nutrición pediátrica, ha sido fundamental en este campo, pues sobre ellas ha recaído

el trabajo y funcionamiento de la Unidad. En los últimos años se ha puesto en marcha un sistema de monodosis para recién nacidos, para disminuir las posibles contaminaciones, pero siguen siendo necesarios la preparación de múltiples fórmulas especiales como hidrolizada, elementales, sin lactosa o metabólicas para los niños ingresados.

Por otro lado, la Nutrición clínica, ha supuesto un reto diagnóstico terapéutico en estos 50 años. En los años 70 la actividad de la Unidad estaba dedicada principalmente al tratamiento de niños con graves alteraciones nutricionales secundarias a importantes afectaciones gastrointestinales. La mejora de las condiciones económicas en España, con acceso a más recursos alimentarios, la aparición de la preocupación por la nutrición en el niño a nivel social, el diagnóstico y tratamiento de muchas enfermedades digestivas asociadas a malnutrición y la mejora de los tratamientos nutricionales disponibles, en estas décadas, ha ido motivando una disminución drástica de este tipo de fallo de medro asociado a patología digestiva en el lactantes.

De manera simultánea hemos asistido a otro cambio de paradigma en España: la disminución de la mortalidad infantil del niño enfermo, asociada a la misma evolución social-económica que comentábamos antes y a la implementación de la asistencia pediátrica primaria y de especialidades. Progresivamente ha aparecido una necesidad de adecuar la nutrición de muchos niños, que antes o bien no sobrevivían, o bien no se daba valor a su situación nutricional. Así, la Nutrición clínica pediátrica, ha pasado de ser una especialidad supeditada a la gastroenterología, a ser una entidad propia, mucho más transversal, con actuación sobre prácticamente todos los niños con patología crónica del hospital, ya sea con patología digestiva como previamente, si no también cardiaca, nefrológica, neurológica u oncológica. Del mismo modo hemos asistido a un aumento de las terapias nutricionales para el tratamiento de, no solo las enfermedades digestivas como la enfermedad celiaca o la enfermedad de Crohn, sino también de múltiples enfermedades metabólicas o neurológicas como la dieta cetogénica

## Hepatología

El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades hepáticas ha estado siempre incluido dentro de la Unidad. En sus orígenes, la hepatología estaba incluida dentro del campo de la Gastroenterología, para progresivamente constituir una entidad propia.

El perfil de pacientes atendidos por motivos hepáticos se ha ido modificando. Inicialmente, las hepatitis crónicas víricas constituían un importante número de pacientes dada la alta prevalencia de estas enfermedades en nues-

tra sociedad. Este tipo de problema ha ido disminuyendo progresivamente en estas décadas, asociados también a la mejoría de los tratamientos, siendo en el momento actual, muy poco prevalentes. Muchas otras enfermedades de origen genético, como la atresia de vías biliares, el síndrome de Alaguille, la enfermedad de Wilson, el déficit de alfa I antritripsina, han sido y siguen siendo evaluadas, incorporando las mejoras técnicas y terapéuticas que han ido apareciendo. El grupo de enfermedades autoinmunes, fundamentalmente la hepatitis autoinmune, en línea con el aumento generalizado de estas enfermedades, ha ido aumentando de manera exponencial en estas décadas, para pasar de ser unas enfermedades anecdóticas a una patología más frecuente en nuestra unidad.

## TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS REALIZADOS EN LA UNIDAD

Si en algo destaca la Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, desde su creación, ha sido por el uso de técnicas diagnóstico-terapéuticas imprescindibles e implicadas en el manejo diario de los pacientes. Estas técnicas han sido incluidas muy precozmente en nuestra unidad, tanta en sus inicios como en la actualidad.

- Biopsias intestinal con Cápsulas de Watson Crosby: Esta técnica consiste en la introducción de una pieza con una pequeña cizalla situada en el interior de una capsula fenestrada que se activa por succión y que va unida a una sonda radio opaca que el niño debe deglutir. Este sistema permitió valorar las lesiones de intestino delgado los casos de diarrea crónica y diagnosticar la enfermedad celiaca. Se empleo desde 1972 hasta el año 2010.
- Test de hidrógeno: El test de hidrógeno es una prueba diagnóstica que ha sido ampliamente en pediatría, pues permite el diagnóstico de sobrecrecimiento bacteriano, así como la malabsorción de ciertos azúcares como la lactosa, la fructosa o el sorbitol. Es una prueba que se ha realizado desde los años 80 en la unidad, y que se sigue utilizando en el momento actual<sup>(1)</sup>.
- Test de sudor: El test del sudor es una prueba que forma parte del diagnóstico de confirmación de la fibrosis quística (FQ) y consiste en analizar la cantidad de cloro presente en el sudor. Tras la implantación de los programas de cribado neonatal ha dejado de ser una prueba rutinaria, pero es de utilidad en casos de clínica compatible en pacientes sin cribado neonatal (como en inmigrantes), y para el diagnós-

tico de fibrosis quística tras una tripsina alta en el cribado del recién nacido.

- Test del aliento con urea marcada: Se basa en la capacidad del *H. pylori* de descomponer la urea en amoníaco y dióxido de carbono mediante la enzima ureasa. Por ello, se analiza la proporción de dióxido de carbono exhalado basal y tras 30 minutos de la ingesta de urea marcada con <sup>13</sup>C. Ha sido una prueba que ha permitido el diagnóstico de *H. pylori*. Actualmente se reserva para la confirmación de la eficacia del tratamiento, realizándose también desde atención primaria<sup>(2)</sup>.
- Phmetria intraesofágica 24 horas: La pHmetría de 24 horas es una exploración fundamental en el estudio del reflujo gastroesofágico. Permite la detección del reflujo ácido, determinar su frecuencia y relación con la postura o la alimentación. Ha sido utilizada ampliamente en estos años en la unidad desde mediados de los años 80, y sigue siendo una prueba muy utilizada, realizándose unas 50 phmetrias anualmente.
- Phmetria-impedanciometria intraesofágica de 24 horas: Esta técnica permite además, valorar el reflujo alcalino, la altura del reflujo y sobre todo, relacionar determinados síntomas (dolor, apnea, náusea..) con el reflujo, así como valorar trastornos funcionales como la aerofagia o la rumiación. Se realiza en pediatría el hospital desde el año 2015, habiéndose realizado por la unidad más de 70 exploraciones.
- Determinación mediante absorción atómica para determinación de metales y de cromatografía gaseosa. En colaboración con la Unidad de Nutrición del Servicio de Bioquímica del Hospital, en el año 1974. Estas técnicas, pioneras en su momento, permitieron ser pioneros en el diagnóstico de algunas patologías.
- Endoscopia digestiva: La endoscopia es una técnica diagnóstica y terapéutica que consiste en la introducción de un endoscopio a través de la boca o el ano para la visualización del tubo digestivo. La esofagogastroduodenoscopia (o panendoscopia oral) es la exploración del tubo digestivo hasta la segunda porción duodenal, aunque, en ocasiones, puedan alcanzarse porciones más distales. La colonoscopia explora los distintos tramos del intestino grueso. Mediante la colonoscopia, es posible acceder al íleon terminal a través de la válvula ileocecal, técnica conocida como ileocolonoscopia.

Estas técnicas se realizan desde hace años en el hospital, pero antes se reservaba para situaciones muy concre-

tas. Desde el año 2009, esta siendo realizada de manera sistemática por nuestra unidad para valoración diagnóstica diferentes enfermedades o como tratamiento de polipeptomías. El número de endoscopias ha aumentado exponencialmente, realizándose 250 procedimientos por nuestra Unidad anualmente (figura 1)<sup>(3)</sup>.

- Videofluoroscopia: La videofluoroscopia es una exploración radiológica dinámica que permite observar la deglución y estudiar sus posibles alteraciones, considerándose actualmente el patrón oro para el diagnóstico de la disfagia orofaríngea. Esta técnica se implanto en el hospital en 2015, realizándose hasta el momento más de 500 exploraciones, lo que ha permitido valorar y mejorar los tratamientos a niños con dificultades de alimentación<sup>(4)</sup>.
- Otras técnicas digestivas: La manometría anorectal, manometría esofágica o la colangiopancreatografía retrograda endoscópica se realizan en el hospital en los niños que lo precisan por el Servicio de Digestivo del Hospital General. Igualmente otros tratamientos terapéuticos endoscópicos esofágicos como la dilatación de estenosis se realiza por el servicio de Cirugía Pediátrica.
- Nutrición enteral domiciliaria: Se trata de administrar fórmulas enterales por vía digestiva bien mediante sonda o mediante gastrostomía. Es una técnica que se emplea desde desde el inicio de la unidad de gastroenterología y que a día de hoy es utilizado por una media de 25 niños al mes
- Nutrición parenteral domiciliaria: Consiste en la infusión de nutrientes por una vía central, llevada a cabo en el domicilio del paciente, utilizando una vía de acceso permanente. El programa de nutrición parenteral domiciliaria se inicio en nuestro hospital en 2015, habiéndose incluido hasta el momento a 12 niños, a los que le ha permitido realizar una vida normalizada evitando la necesidad de ingreso prolongados.
- Bioimpedancia corporal total: Consiste en la aloración de la composición nutricional mediante el calculo de la oposición de las células, tejidos o líquidos corporales al paso de una corriente eléctrica. Implantado en el hospital en 2014.
- Biopsia hepática: La biopsia hepática es un procedimiento que permite la toma de una muestra del hígado para su análisis histológico, bien para diagnóstico, para establecer grado de fibrosis o valorar evolución de patología. En sus orígenes y durante

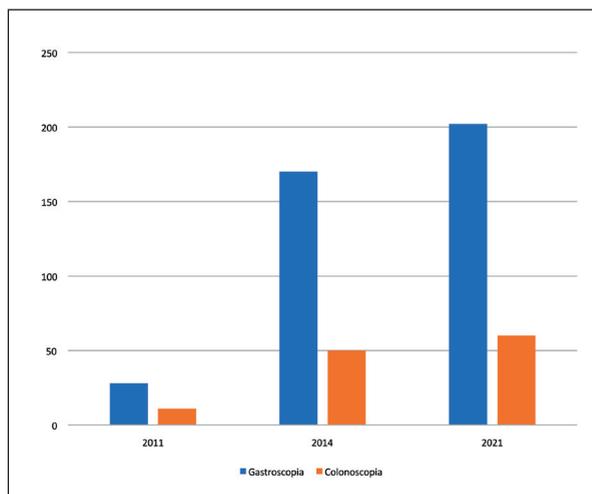


Figura 1. Número de endoscopias realizadas por la Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica

muchos años, han sido realizadas de manera abierta por Servicio de Cirugía Pediátrica. Desde hace unos 10 años, se realiza ecoguiada por Servicio de Radiología, siendo actualmente una técnica necesaria de media en 10 casos al año.

## RECURSOS HUMANOS

La Unidad fue creada por el Dr. Luis Ros Mar, trabajando en ella como adjunto y posteriormente como jefe de sección de la misma hasta el año 2011. A finales de los años 80, se incorporó un segundo adjunto a la Unidad, la Dra. Soledad Heredia, que igualmente permaneció en la Unidad hasta su jubilación en el año 2013.

En el año 2011 se incorporó a la Unidad el Dr. Ignacio Ros Arnal y en el 2013 la Dra. Ruth García Romero, continuando ambos vinculados a la misma. El Dr. Ubalde, se trasladó del Hospital San Jorge en 2014, compaginando hasta su jubilación en 2021 su actividad en hospitalización de pediatría con la Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. De manera similar, la Dra. Esperanza Castejón Ponce, se incorporó a la Unidad a tiempo parcial desde 2015, aumentando su tiempo de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica desde la jubilación del Dr. Ubalde.

Existe en la Unidad la posibilidad de realizar una formación más específica en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, durante la residencia en Pediatría. Durante estos años son muchos los pediatras que han realizado esta formación específica en el hospital y forman

parte de la Unidad. A continuación nombramos a algunos de ellos, con el grave riesgo de no incluir a todos, así que vaya por delante nuestra disculpa por alguna omisión no intencionada Toni Pinilla Fuentes, Teresa Cenarro Guerrero, Eduardo Ubalde Sainz, Javier Membrado Granizo, Javier Martín de Carpi, Ignacio Ros Amal, Mónica López Pérez, Ana Bergua Martínez, Jesús González Pérez, José Miguel Martínez de Zabarte Fernández, Cristina Hernández Tejedor, Víctor Fernández-Ventureira

Más allá de los facultativos, existen otras personas con una amplia implicación y relación con la Unidad, como es el caso de la enfermería de Nutrición Pediátrica. Esta figura fue, desde prácticamente el comienzo de la unidad, cubierta por Dña. M<sup>a</sup> Luisa Ros Tejel hasta el año 2017, y desde entonces por Dña. Anayet Gracia Campo. En los últimos años se ha incorporado la Sra. M<sup>a</sup> José Romea como logopeda para los trastornos de deglución pediátrica.

## DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

Todos los residentes de pediatría del Hospital realizan 2 meses de rotación en la especialidad durante el segundo tercer año de residencia, Los objetivos del rotatorio son el diagnóstico y tratamiento de las patologías digestivas, hepáticas y nutricionales más prevalentes en la edad pediátrica, así como el manejo de las diferentes técnicas.

Existe en la Unidad la posibilidad de realizar una formación más específica en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, durante la residencia en Pediatría. Durante estos años son muchos los pediatras que han realizado esta formación específica en el hospital y forman parte de la Unidad.

La Unidad se ha caracterizado por la realización de cursos de actualización tanto hospitalarios como extrahospitalarios, sobre temas amplios como la nutrición, la gastroenterología o hepatología, o temas concretos como la enfermedad celíaca, la alergia a la proteína de leche de vaca, la alimentación del lactante, la fibrosis quística, la enfermedad inflamatoria intestinal o las fórmulas infantiles por nombrar algunos.

Igualmente la investigación ha sido un aspecto ampliamente desarrollado en la Unidad en estos 50 años de historia. Un ejemplo de ello es la realización en el seno de la unidad de 15 tesis doctorales y un número todavía mayor de trabajos de fin de master. Las líneas de investigación han sido amplias y desarrolladas, en nutrición la enfermedad celíaca, la enfermedad inflamatoria intestinal y la fibrosis quística han sido motivo de numerosos trabajos y publicaciones, sin olvidarnos del dolor abdominal

o la disfagia. En nutrición podemos destacar los trabajos sobre los niveles de metales y oligoelementos en los lactantes y niños, la nutrición en el niño con cardiopatía u oncológico y los aspectos nutricionales de la obesidad. En relación con la hepatología, la hepatitis autoinmune o la hipertransaminasemia han sido objeto de investigación<sup>(5)</sup>. Esta amplia investigación ha dado lugar una altísima presencia de trabajos de la unidad en los congresos específicos de Gastroenterología, Hepatología o Nutrición tanto nacionales como internacionales, obteniendo en los últimos años premios a las mejores comunicaciones a nivel nacional y a más de 70 publicaciones indexadas en JCR<sup>(6)</sup>.

A nivel interno, la Unidad participa en la elaboración de protocolos clínicos para el servicio de pediatría del hospital, en relación con la especialidad, como son dolor abdominal, fibrosis quística, hemorragia digestiva, nutrición parenteral domiciliaria, gastroenteritis aguda, etc.. Nuestra unidad participa en varios ensayos clínicos nacionales e internacionales con diferentes líneas de investigación. Mantenemos una actividad científica intensa participando en cursos y congresos nacionales e internacionales, en los últimos años se han obtenido premios a los mejores trabajos presentados en el congreso nacional de la sociedad. Los profesionales de la unidad forman parte de las principales sociedades científicas: SEGHN (Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica), ESPGHAN (Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica), GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa), SEFQ (Sociedad Española de Fibrosis Quística).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Baranguán Castro ML, Ros Amal I, García Romero R, Uso del test de hidrógeno espirado en Pediatría. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2020; 13; 145-6.
2. Fernández Ventureira V, Ros Amal I, García Romero R. Diagnóstico de *Helicobacter pylori* en Pediatría. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2019; 12; 203-6.
3. García Romero R. Indicaciones de la endoscopia en Pediatría. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2015; 8; 193-5.
4. Baranguán Castro ML, García Romero R, Ros Amal I. Utilidad de la videofluoroscopia en Pediatría. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2017; 10; 193-5.
5. Fernández Ventureira V, Ros Amal I, Rodríguez Martínez G, García Rodríguez B, García Romero R, Ubalde Sainz E. Evaluation of liver function tests in the paediatric patient. *An Pediatr (Engl Ed).* 2021 Jun; 94(6): 359-65.
6. García Romero R, López Ubeda M, Cardiel Valiente L, Ros Amal I. The importance of calprotectin for differentiating organic inflammatory disease and avoiding unnecessary procedures in paediatrics. *Med Clin (Barc).* 2018 Sep 21; 151(6): 231-5.

# Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Infantil Miguel Servet: los últimos 50 años

F. De Juan Martín<sup>(1)</sup>, M. Bustillo Alonso<sup>(2)</sup>, M. Lafuente Hidalgo<sup>(2)</sup>, S. Miralbés Terraza<sup>(2)</sup>

<sup>(1)</sup> Ex-Jefe de Sección de la Unidad de Enfermedades Infecciosas. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

<sup>(2)</sup> Unidad de Enfermedades Infecciosas. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 47-51]

## RESUMEN

Con motivo de cumplirse el 50 aniversario del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet, se expone en este artículo la historia y cambios habidos en la Unidad de Enfermedades Infecciosas. Se describen las principales características del área de hospitalización y de las actividades asistenciales, docentes y de investigación. Se abordan los factores que han influido en la evolución de las enfermedades infecciosas durante este periodo.

## PALABRAS CLAVE

Enfermedades Infecciosas. Pediatría. Asistencia Clínica. Docencia. Investigación.

## *Infectious Diseases Unit of the Children's Hospital Miguel Servet: the last 50 years*

## ABSTRACT

To commemorate the 50th anniversary of the Miguel Servet University Children's Hospital, this article describes the history and changes in the Infectious Diseases Section. The main characteristics of the hospitalization area and the care, teaching and research activities are described. The factors that have influenced the evolution of infectious diseases during this period are addressed as well.

## KEYWORDS

*Infectious Diseases. Pediatrics. Clinical Assistance. Teaching. Research.*

---

Correspondencia: Matilde Bustillo Alonso  
Unidad de Enfermedades Infecciosas. Hospital Infantil Miguel Servet  
Paseo Isabel La Católica 1-3. Zaragoza 50009  
mbustillo@salud.aragon.es

---

La Sección de Enfermedades Infecciosas fue creada con los inicios del Hospital Infantil en el año 1971. Nació con el objetivo atender las enfermedades infecciosas (EIs) de niños ingresados procedentes de Urgencias, de Atención Primaria y de otros centros hospitalarios comarcales de la Comunidad de Aragón y de su zona de influencia como La Rioja y Soria. Las EIs eran una de las causas más frecuentes de morbilidad y mortalidad en la infancia<sup>(1)</sup>.

La Sección de Infecciosas desde su inicio ha tenido como objetivo principal la actividad asistencial sin olvidar la docente y la de investigación.

## ACTIVIDAD ASISTENCIAL

### Área de Hospitalización

Inicialmente se encontraba en la planta baja del Hospital y posteriormente fue trasladada a la planta cuarta donde se ubica actualmente. Los enfermos ingresados son fundamentalmente aquellos susceptibles de un aislamiento activo para así evitar el contagio de otros niños.

Inicialmente el área de hospitalización disponía de 25 plazas entre camas y cunas: 4 boxes para aislamiento estricto de pacientes altamente contagiosos, constaban de una cama y una cuna, aseo y un vestíbulo que les separaba del pasillo central; 11 boxes eran para niños de menor riesgo y tenían una cama y una cuna o dos cunas para poder ser utilizadas indistintamente para lactantes y/o niños más mayores. Todo el área de hospitalización estaba rodeada por un pasillo que permitía a los familiares visitar a los ingresados evitando el contacto directo. En el momento actual, ha variado poco la disposición estructural.

El área de hospitalización dispuso desde su inauguración de dependencias auxiliares como: cuarto de curas; control de enfermería; almacén; vestuarios para personal médico, DUE, ATS y auxiliares de clínica; despachos para jefe de sección, médicos adjuntos, auxiliar administrativa y supervisora; y sala de estar para enfermeras y auxiliares de clínica.

El número de camas/cunas y de ingresos se mantuvo durante los años siguientes a su inauguración. En el año 1987 el número de camas/cunas era de 25 y de ingresos de 1.204; en 2005 las camas/cunas 20 y los ingresos de 801; y en el año 2020 habían disminuido a 15 y a 712 respectivamente. Esta reducción en el número de ingresos y como consecuencia el de camas/cunas ha sido debido a varios factores: menor incidencia de la EIs, mejoría en las medidas higiénicas, nuevos antibióticos, aparición de nuevas vacunas, disminución de la natalidad en nuestro medio y en 2020 al COVID-19.

### Consultas Externas

Se localizan en la zona dedicada a Policlínicas, situadas en la planta baja en horario de mañana y tarde, dos días a la semana. Se atienden a los niños dados de alta del área de hospitalización para su control y a aquellos enviados directamente de atención primaria que no necesitan ingreso hospitalario.

### Consultas telefónicas

De libre disposición y dirigidas fundamentalmente a pediatras de Atención Primaria para resolver dudas que se presentan en su consulta diaria y a atender a los padres que demandan información.

### Interconsultas

Realizadas con las diferentes Secciones y Unidades del Hospital Infantil referentes al diagnóstico, tratamiento antibiótico y medidas profilácticas que necesitan algunos niños ingresados en el resto del Hospital Infantil.

### Personal

La Sección ha contado durante estos años con el siguiente personal sanitario: 1 Jefe de Sección, 2 Médicos Adjuntos, 1 Supervisora, 2-3 Enfermeras por turno (DUE o ATS) y 2-3 Auxiliares de Clínica por cada enfermera, 1 Auxiliar Administrativa y 1 Celador (figura 1).

El cargo de Jefe de Sección ha sido desempeñado por el Dr. Fernando de Juan Martín desde 1974 hasta su jubilación en 2013. Las dos plazas de Médicos Adjuntos las han desempeñado sucesivamente durante estos 50 años los Dres.: Rodríguez de Valcárcer, M. C. Gutiérrez, José Manuel Sin Opiz, Javier Martín Moradillo, José Julián Beltrán Crusells, M. C. Marín Bravo, Margarita Bouthelier Moreno, Luis Calavia, Inés Galé Ansó, Carmelo Guerrero Laleona, José Antonio Castillo Laita, Miguel Lafuente Hidalgo, Rasha Pérez Ajami, Lucía Martínez Jiménez y actualmente Sheila Miralbés Terraza y Matilde Bustillo Alonso. Mención especial merecen el Dr. Javier Martín Moradillo y Mari Carmen Marín Bravo, fallecidos durante este periodo de tiempo y que dejaron un grato recuerdo por su humanidad y profesionalidad. El cargo de supervisor/a lo han desempeñado: Isabel Espina, Fina Vicente, Jesús Lahuerta y Sonia Ibáñez, supervisora actual.

### Calidad asistencial

Esta Sección mediante la formación de un Grupo de Mejora ha realizado un proceso continuo de mejora de la calidad asistencial en la que anualmente se deciden objetivos a conseguir, actividades a mejorar y proceden posteriormente a su evaluación y seguimiento.



Plantilla de la sección de Enfermedades Infecciosas, año 2013.

## ACTIVIDAD DOCENTE

Se hace a tres niveles: Pregrado, Postgrado y Personal del Hospital.

La docencia pregrado se ha impartido a los estudiantes de medicina por Profesores Asociados integrantes de la plantilla de esta Sección. La docencia postgrado (docencia MIR) se realiza mediante la enseñanza teórica y práctica a los Médicos Residentes de Pediatría que en número de dos periódicamente rotan por este área de hospitalización. La docencia del personal sanitario mediante la celebración de Sesiones Clínicas programadas.

## ACTIVIDAD DE INVESTIGACIÓN

Han sido más de 700 trabajos los realizados por esta Sección a lo largo de estos 50 años, incluyen: Artículos en Revistas españolas y extranjeras, Capítulos de libros, Comunicaciones a Congresos Nacionales e Internacionales, Mesas Redondas, participación en Cursos de Doctorado, Conferencias en España y en el extranjero, etc.

Se colabora con diferentes organismos en más de 14 Proyectos de Investigación con Estudios Multicéntricos referentes a diversas patologías: Zidovudina en recién nacidos (Protocolo nº 88/120.22); Nefropatía y VIH (FISS); VIH en pediatría (CoRISpe); BioBanco VIH HGM (Hospital Gregorio Marañón); Tuberculosis (pTBred y pTBnet);

Infecciones osteoarticulares (RIOPED. Hospital Gregorio Marañón); Enfermedad de Kawasaki (KAWA-RACE); Utilidad del QUANTIFERON (pTBred); XPERT MTB/RIF ULTRA para el diagnóstico de TB (pTBred); CAD-4-PTB para el diagnóstico de TB (pTBred); SARS-CoV-2 en población pediátrica (EPICO); VRS y pandemia COVID-19 (AEP); Enfermedad de Kawasaki y aneurismas. (KAWA-GENE, HUMS); SARS-CoV-2 en pacientes pediátricos; Toxoplasmosis congénita (REIV-TOXO); y VIH en embarazadas y sus hijos. (AEP, SEIP).

Es de destacar la colaboración en diversos Comités Científicos: Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría, Comité Asesor de Vacunas de la DGA, Comité Asesor de Prevención del SIDA de la DGA y Comité de Infecciosos del Hospital Miguel Servet, con la inclusión en todos ellos del Jefe de Sección como Vocal.

Se ha participado durante estos años en la realización de diversos protocolos, guías, documentos de consenso y manuales, como: Manual de Vacunas de la AEP, Guía Práctica de Vacunaciones (Universidad Complutense), Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Pediatría: Infectología (AEP), Guía Práctica de Enfermedades Infecciosas en Urgencias Pediátricas (AEP, SEIP), Manual Práctico de Pediatría en Atención Primaria (Hospital Infantil La Paz), así como en los protocolos de urgencias del Hospital Infantil.

## CAMBIOS EN LA ASISTENCIA

### A LAS ENFERMEDADES INFECCIOSAS INFANTILES EN LOS ÚLTIMOS 50 AÑOS

Durante estos años se ha asistido a un cambio sustancial en las Els que ha obligado a esta Sección a la renovación constante de nuevas guías y protocolos diagnósticos y terapéuticos. Estos cambios han sido debidos a la concurrencia de diversos factores: comercialización de nuevas vacunas; aparición de nuevas enfermedades infecciosas hasta entonces desconocidas (emergentes), reaparición de otras antiguas (reemergentes), resistencia a antibióticos y aparición nuevas pruebas diagnósticas.

Nuevas vacunas. Ha sido el factor fundamental para la reducción del número de ingresos habidos en esta Sección al disminuir las Els pediátricas prevenibles por vacunas como: poliomielitis, difteria, tétanos, tosferina, sarampión, varicela, rubeola congénita, meningitis purulentas por *Haemophilus influenzae* tipo b, neumococo y meningococo, etc.<sup>(2)</sup>.

Enfermedades emergentes. En los últimos 30 años han aparecido al menos 30 nuevos agentes infecciosos que afectan a la especie humana. Algunas de estas Els eran consideradas hasta entonces como enfermedades huérfanas. Las más frecuentes en nuestro medio se muestran en la tabla I<sup>(3,4)</sup>.

Enfermedades reemergentes. Han aparecido también durante este periodo después de su aparente control o erradicación (tabla II)<sup>(4,5)</sup>.

Destacar la presencia de parasitosis importadas: paludismo, esquistosomiasis, dengue, zika, etc.<sup>(6,7)</sup>.

Resistencia a antibióticos. Principal responsable de las dificultades encontradas por nosotros en la lucha contra las Els en los últimos años. Las más notables han sido: *Staphylococcus aureus* methicilin-resistente, el *Streptococcus pneumoniae* resistente a cefotaxima, microorganismos productores de beta-lactamasa de espectro extendido y el *Mycobacterium tuberculosis* MDR con resistencia al menos a isoniazida y rifampicina<sup>(8-9)</sup>.

Nuevas pruebas diagnósticas. Ha habido grandes avances durante las últimas décadas en el diagnóstico etiológico de las Els. Los más destacados han sido la detección de anticuerpos IgG e IgM específicos, la reacción en cadena de la polimerasa (PCR), la procalcitonina, la PCR cuantitativa útil para el control evolutivo de la enfermedad y los IGRA (QuantiFERON®) para el diagnóstico de TBC<sup>(10)</sup>.

Tabla I. Enfermedades emergentes más frecuentes en nuestro medio. Últimos 50 años

Año	Microorganismo	Enfermedad
1973	Rotavirus	Diarrea
1975	Parvovirus B19	Megalocitopenia
1976	<i>Cryptosporidium</i> spp	Diarrea
1977	<i>Campylobacter jejuni</i>	Diarrea
1981	Toxina estafilocócica	SSSS
1982	<i>E. coli</i> O157:H7	Síndrome hemolítico-urémico
1982	<i>Borrelia burgdorferi</i>	Enfermedad de Lyme
1983	VIH	SIDA
1986	<i>Helicobacter pylori</i>	Úlcera gástrica
1988	Virus herpes tipo 6	Exantema súbito
1989	Virus hepatitis C	Hepatitis crónica
1992	<i>Bartonella henselae</i>	Enfermedad arañazo de gato 2009
		gripe A (H1N1)
2019	SARS- CoV-2	COVID 19. Síndrome inflamatorio multisistémico. Síndrome Inflamatorio Multisistémico

Tabla II. Enfermedades reemergentes más frecuentes en nuestro medio. Últimos 50 años

Año	Microorganismo	Enfermedad
1980s	<i>Bordetella pertussis</i>	Tos ferina RN y lactantes
1990s	<i>Rickettsia conorii</i>	Fiebre botonosa
1990s	<i>Plasmodium</i>	Paludismo
1991	Mycobacterias atípicas	Linfadenitis cervical
1993	<i>Mycobacterium tuberculosis</i> MDR	Tuberculosis multirresistente
2004	<i>Streptococcus pyogenes</i>	Fascitis necrotizante
2005	Virus del sarampión	Brotos epidémicos

## BIBLIOGRAFÍA

1. Shulman ST. The history of Pediatric Infectious Diseases. *Pediatr Res* 2004; 55: 163-76.
2. Bernaola E, Jiménez F, Baca M, De Juan F, Díez J, et al. Calendario vacunal de la AEP. *An Pediatr (Barc)* 2008; 68: 63-9.
3. Zumla A, Hui D. Emerging and reemerging infectious diseases: global overview. *Infect Dis Clin N Am* 2019; 33: 13-9.
4. De Juan F, Cabrejas A, Conchello R, Ciria L et al. Niños hospitalizados por la gripe H1N1 en el periodo agosto-diciembre de 2009 en un hospital terciario. *Bol Pediatr Arag Rioj Sor* 2011; 41: 14-8.
5. Guerrero C, Calzada J, Bustillo M, Gil J, Medrano M, Iglesias E, Noguera A. Disseminated tuberculosis resulting from reinfection in a pediatric patient sequentially treated with etanercept and adalimumab. *Pediatr Infect Dis J* 2017; 36: 109-10.
6. De Juan F, Guirado F, Muñoz M, Oteiza C, Bouthelier M, Fortuño B. Paludismo infantil. A propósito de 10 casos. *Bol Soc Pediatr Arag Rioj Sor* 1995; 25: 90-6.
7. Martín Moradillo J, De Juan F, Muñoz M, Guirado F, Oteiza C, Fortuño B. Filariasis infantil. A propósito de cuatro casos. *Bol Soc Pediatr Arag Rioj Sor* 1997; 27: 26-30.
8. Laxminarayan R, Duse A, Watal C et al. Antibiotic resistance-the need for global solutions. *Lancet Infect Dis* 2013; 13: 1057-98.
9. De Juan. Tuberculosis multirresistente en la infancia. *Bol Pediatr (SCCALP)* 2009; 49: 167-173.
10. Greatorex J, Ellington MJ, Kösser CU et al. New methods for identifying infectious diseases. *Br Med Bull* 2014. Doi: 10.193/bmb/ldu027.

# Unidad de Nefrología Pediátrica del Hospital Infantil Miguel Servet: 50 años de nuestras vidas

---

C. Loris Pablo, M. L. Justa Roldán, P. Abarca Cubero, Y. Romero Salas, I. Ruiz del Olmo Izuzquiza.

---

Unidad de Nefrología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor; 2022; 52: 52-59]

## RESUMEN

El presente trabajo describe los orígenes de la nefrología pediátrica tanto a nivel nacional como en el Hospital Infantil Miguel Servet, la evolución de las actividades científicas y asistenciales realizadas en este campo, y sobre todo el compromiso y participación de la Unidad con las instituciones y la sociedad desde el inicio hasta la actualidad.

## PALABRAS CLAVE

Nefrología Pediátrica. Hemodiálisis. Diálisis Peritoneal. Aniversario.

## *Pediatric Nephrology Unit of the Children's Hospital Miguel Servet: 50 years of our lives*

## ABSTRACT

*This article describes the origins of pediatric nephrology, both at a national level and in the Children's Hospital Miguel Servet of Zaragoza, and the evolution of the scientific and medical activities done in this specialty along the years. It also presents the commitment and participation of the pediatric nephrology unit with different institutions of the society since its birth until the present time.*

## KEYWORDS

*Pediatric Nephrology. Hemodialysis. Peritoneal Dialysis. Anniversary.*

---

**Correspondencia:** María Luisa Justa Roldán

Unidad de Nefrología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Miguel Servet

Avenida Isabel La Católica 1-3. 50009 Zaragoza

Teléfono: 976 76 55 00

mjusta@salud.aragon.es

---

## INTRODUCCIÓN

Cincuenta años han transcurrido desde que el Hospital Materno Infantil (HMI) abrió sus puertas. Cincuenta años de la vida de muchos. Aunque la vida laboral de la mayoría no ha llegado a esa cifra, todos, incluidos los jubilados, siguen de alguna manera unidos con un cordón umbilical a lo que fue su proyecto, una segunda casa se podría decir.

En este artículo los autores se proponen revisar y recordar. No es solo un artículo científico, porque en él se reflejan también las experiencias. Y no es sencillo: han sido muchos años y muchos los momentos y algunos han podido caer en el olvido. Además, revisar documentos tanto escritos como gráficos es complicado, ya que en la época en que se inicia esta historia no se podía imaginar que un día se tendría que escribir un artículo para conmemorar un 50 aniversario y obviamente los recursos disponibles para tener documentos gráficos o escritos eran más bien escasos. Así que teniendo en cuenta este detalle, los autores procurarán hacer una revisión histórica de la Unidad de Nefrología Pediátrica (UNP) desde 1971 a la actualidad. Por motivos obvios, la confección de este artículo recae en unos pocos de los que han pasado por ella, pero en él va el espíritu de todos los que por poco o mucho tiempo contribuyeron a su puesta en marcha, su funcionamiento y desarrollo, incluidos los niños y sus familias.

## ORIGEN DE LA NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA Y NACIMIENTO DE LA UNIDAD EN ZARAGOZA

En el año 1600 el médico turolense Jerónimo Soriano publicó el tratado «Método y orden de curar las enfermedades de los niños» y en el año 1887 se creó la Cátedra de Pediatría de la Facultad de Medicina de Madrid. Son la primera referencia en nuestro país sobre pacientes pediátricos con patología nefrourológica. Desde entonces, y durante los primeros años del siglo XX, diversas publicaciones en las revistas pediátricas de la época fueron contribuyendo a dar forma al armazón inicial de la Nefrología Infantil en España. En 1945, el profesor Gregorio Vidal Jornada, que había sido catedrático de Pediatría de la Facultad de Medicina de Barcelona, publica el primer libro editado en España sobre nefropatías en la infancia.

Durante los años 60 los doctores Luis Callis y Juan Rodríguez Soriano, dos pediatras catalanes considerados los padres de la nefrología pediátrica española, ampliaron su formación nefrológica en el extranjero, y en 1966 se organizó el primer Servicio de Nefrología Pediátrica del

país por el Dr Luis Callís, en lo que hoy es el hospital Vall d'Hebron de Barcelona<sup>(1,2)</sup>.

Como relata César Loris así nació la Unidad. «En 1971 es inaugurado el HMI, y yo estaba trabajando como Médico Adjunto de Pediatría, en el Hospital de Cruces de Bilbao. Un día de noviembre de dicho año, recibí una llamada de mi buen amigo Julio Melendo ofreciéndome la oportunidad de comenzar a trabajar en el HMI. Ni corto ni perezoso viajé a Zaragoza para entrevistarme con el Director del HMI, Dr. Ángel Peralta, quien me ofreció el trabajo de Médico Adjunto de Pediatría con dedicación preferente a la Nefrología Pediátrica, dado que mi formación como MIR de Pediatría en el Hospital Valle Hebrón de Barcelona la había dedicado en gran parte a la citada especialidad que comenzaba a desarrollarse de mano de los que ya hemos mencionado como pioneros: Juan Rodríguez Soriano y Luis Callis Brotons. El 22 de diciembre de 1971 tomé posesión de mi flamante plaza como adjunto y me incorporé al equipo de pediatras que habíamos llegado de distintos centros de España en general y de Aragón en particular. Me hice responsable de la denominada Unidad de Nefrología Pediátrica, denominación que en ningún sitio constaba que fuera oficial, al igual que el resto de las otras especialidades que comenzaban a desarrollarse en España. Por supuesto, al ser Unidad, durante bastantes años, únicamente existió un puesto de trabajo, con dedicación mixta a Pediatría general y nefrología».

En cuanto a la enfermería de la Unidad, gracias a Pilar Abarca recordamos sus orígenes. «Creo que sería el año 1979 cuando el Dr. Loris pidió que dos de las enfermeras de lo que antes era preescolares (que era un compendio de Pediatría General en niños hasta 7-8 años, y varias especialidades: Endocrino, Gastro, Oncología, hasta quemados estuvieron durante un tiempo...) pasasen a trabajar con él en Nefrología. Y allí que fuimos Carmen Latorre y yo. Trabajamos mucho y con mucha ilusión. Llegamos a tener nuestro propio laboratorio, ubicado en el área de Cirugía. Allí hacíamos algunas pruebas: de concentración, de acidificación, etc... Recogíamos las muestras en planta y luego íbamos al laboratorio y nosotras mismas hacíamos las mediciones. Fue una época muy gratificante. Más tarde se creó el Departamento de Pruebas Funcionales, el cual compartíamos con Endocrino y Gastroenterología».

Como sigue relatando el Dr. Cesar Loris, «En el año 1982 comenzamos la Diálisis Peritoneal Continua ambulatoria. Fue duro, todo era nuevo y aprendimos todos sobre la marcha, pero la motivación era total. Recuerdo los dos primeros niños como si fuera ahora. Luego vinieron más...».

«Y en 1985 otro reto, la Hemodiálisis. Se incorporaron dos enfermeras de adultos y así comenzamos. Al principio

nos prestaron una habitación en la planta 6ª de H.G. de Hemodiálisis y ahí nos trasladábamos todas las mañanas y al terminar la sesión, vuelta al Infantil. Pero pronto nos acondicionaron una sala en el Infantil y hasta ahora.”

Y por supuesto no se puede dejar de mencionar la consulta de Nefrología, donde tantos niños han sido atendidos, siempre a través de Maite Gomera, la auxiliar de la consulta, que estuvo ahí desde el principio, con un control prodigioso sobre todos los pacientes y sus historias, y con colaboración absoluta e implicación total en la UNP.

## RELACIÓN DE LA UNIDAD CON LA HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA

Desde el inicio, de la mano de César Loris, la relación en la Unidad fue muy estrecha con la Nefrología Pediátrica en nuestro país. Así, el 8 de diciembre de 1973 se celebró en Zaragoza la Asamblea General constitutiva de la futura Sociedad. A esta primera reunión asistieron 19 miembros fundadores, entre ellos César Loris, y en ella se aceptó el Reglamento de Régimen Interior propio de las Secciones Pediátricas de la AEP y se puntualizó sobre los distintos aspectos a tener en cuenta para la admisión de futuros nuevos miembros de la Sociedad, que pasó a denominarse «Sección de Nefrología Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría». Más adelante, a partir de 1995, Asociación Española de Nefrología Pediátrica (AENP).

En 1975 Cesar Loris asistió a la reunión anual de la European Society for Pediatric Nephrology en la que sería admitido como miembro de la misma. La Unidad de Nefrología Pediátrica ha colaborado activamente con la AENP a lo largo de su historia. Además de ser la anfitriona en la citada reunión fundacional, ha organizado diversas reuniones.

El 18 de diciembre de 1976, se celebró la que fue IV Reunión de la Sociedad de Nefrología Pediátrica en el Salón de Actos del Hospital Infantil de la Ciudad Sanitaria José Antonio de Zaragoza, organizada por el Dr. César Loris. El tema central de la Reunión fue «Insuficiencia renal crónica». Además, hubo comunicaciones libres referidas a diversa patología renal y se discutió un protocolo de actuación para las infecciones del tracto urinario.

En 1985, el Dr. Loris organizó en Zaragoza por segunda ocasión una Reunión de la Sociedad. Otros miembros del Hospital Infantil Miguel Servet participaron en el Comité Organizador: Gutiérrez, Heras, Izaguirre, Sierra, Nadal, Ponce y Abarca. El tema, en esta ocasión, fue «Hormonas y Riñón». De esta Reunión destacan dos hechos



Noticia de prensa sobre la reanudación de hemodiálisis en la unidad de Nefrología Pediátrica en 1989.

sobresalientes, la celebración conjunta de la Iª Reunión Nacional de A.T.S. de Nefrología Pediátrica y la publicación de los resúmenes en la revista Nefrología. Como Informe especial de la Sección, se presentó un trabajo colaborativo nacional titulado «Excreción urinaria de calcio y magnesio en niños normales» firmado por los Dres. Ubalde, Loris y García Jalón<sup>(3)</sup>.

En junio de 1996 la Unidad acogió la XXIII Reunión Nacional de Nefrología Pediátrica con el tema «Impacto de las enfermedades renales de la infancia en la edad adulta». El Comité, integrado por miembros del Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza, que celebraba su XXV aniversario, estuvo compuesto por los Dres. Loris, Heras, Iofré, de Arce, Justa, Ruiz Moreno y Sáez de Adana. El invitado a la Reunión fue el Dr. Matesanz, coordinador de la Organización Nacional de Trasplantes, quien habló sobre «Donación de órganos y trasplantes en España. Trasplante en la edad pediátrica».

Y aunque no tuvo lugar en Zaragoza, sino en Calatayud, César Loris, Marisa Justa y Merche Heras, organizaron el XL Congreso de la Asociación en 2007, con los temas: Programación fetal, El pediatra ante el niño con ERC y Trasplante hepatorenal.

En Noviembre de 2011, Marisa Justa y Jesús Gracia, urólogo infantil del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Miguel Servet, organizaron en Zaragoza la II Reu-



Reunión de pediatras nefrólogos y amigos en el Monasterio de Piedra en 1982.  
De pie, en la parte de arriba: J. Rodríguez Soriano, A Vallo, M Navarro.  
Abajo: L. Espinosa, M Heras, C. Loris, I Nadal y M García Fuentes.

nión Nacional de Nefrourología Pediátrica, bajo el título: «Puesta al día en el diagnóstico prenatal de anomalías estructurales del riñón y las vías urinarias».

## PRINCIPALES HITOS ASISTENCIALES Y CIENTÍFICOS CONSEGUIDOS

Desde su inicio, la actividad de la UNP ha estado orientada a dar servicio asistencial mediante la hospitalización y consultas externas a pacientes con patología renal en edad pediátrica hasta los 18 años, teniendo en cuenta los siguientes objetivos:

- Diagnóstico precoz de enfermedades renales, con especial énfasis en las malformaciones congénitas mediante diagnóstico prenatal.
- Desarrollo de todo tipo de protocolos terapéuticos y de control basados en la evidencia que pudieran detener o enlentecer la evolución hacia la Enfermedad Renal Terminal (ERT): corrección de malformaciones, dieta y nutrición, control de hipertensión, etc.
- Mantener el crecimiento y desarrollo adecuados en estos niños.
- Procurar una perfecta integración en su ambiente, tanto a nivel familiar como a través de una escolarización normal.

- Establecer la tecnología adecuada para tratamiento de la Insuficiencia Renal aguda (IRA), y de la Enfermedad Renal Terminal: Diálisis Peritoneal aguda, Programas de Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis en crónicos.
- Coordinación con Servicios de trasplante renal pediátrico de otros hospitales del Estado.
- Coordinación con el Servicio de Nefrología de Adultos para trasladar pacientes pediátricos cuando la edad lo requiriese.
- Participación en la formación de Médicos Internos Residentes (MIR) en las Especialidades de Pediatría y Nefrología, así como en programas de atención continuada para especialistas en pediatría en la comunidad autónoma.

En este sentido podemos resaltar como hitos más importantes los siguientes:

- Inicio de Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua en 1982. Fuimos uno de los primeros centros pediátricos en iniciar esta técnica en España.
- Inicio de Hemodiálisis en 1985, previo periodo de aprendizaje tanto de personal médico como de enfermería mediante estancias en el Hospital Infantil La Paz de Madrid) Siempre con una estrecha cola-

boración con el Servicio de Nefrología de Adultos del HUMS.

- Programa de seguimiento del niño con trasplante renal en colaboración con unidades trasplantadoras desde 1987
- Monitorización ambulatoria de la Presión Arterial (MAPA) desde principios de los 80, uno de los primeros centros pediátricos.
- Colaboración con el Servicio Radiología Pediátrica para informar los resultados de exploraciones radiológicas el mismo día.
- Reuniones periódicas con la Unidad de Urología Pediátrica
- Colaboración con el Servicio Nefrología de Adultos: Transición de pacientes. Rotación MIR. Sesiones conjuntas.
- Colaboración con ALCER.

Otro aspecto importante y ligado a la actividad asistencial fue la creación del Grupo de Mejora de Calidad de la UNP, constituido el 29 de junio de 2004. Los valores del grupo fueron dirigidos a conocer y satisfacer las necesidades del ciudadano en materia sanitaria, actuando con equidad, solidaridad y universalidad, implicando a los trabajadores del grupo y siempre bajo las premisas de respeto al paciente y trato humano.

En cuanto a la investigación, la UNP ha colaborado en diversos trabajos de investigación tanto de diferentes tubulopatías como en glomerulopatías y enfermedad crónica renal<sup>(4-14)</sup>. Se han elaborado diversos capítulos de libros de Nefrología Pediátrica<sup>(15-17)</sup> y especialmente importante ha sido el papel de la UNP como coordinadora de la elaboración de dos guías de práctica clínica basadas en evidencia: «Guía de práctica clínica de manejo del paciente con reflujo vesicoureteral primario» y «Guía de práctica clínica de manejo de la infección del tracto urinario en el paciente pediátrico»<sup>(18,19)</sup>.

Además, los facultativos de la UNP han participado en la elaboración de Protocolos tanto a nivel interno en el Servicio de Pediatría, como para la Asociación Española de Pediatría: «Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Nefrología Pediátrica».

Han participado también como profesores en:

- Cursos de formación CONTINUUM, de la Asociación Española de Pediatría: «Nefrología Pediátrica. Curso básico de formación». Abril 2015.

- Programa Experto Universitario en Nefrología Pediátrica Avanzada. Universidad de Oviedo, octubre de 2016 a julio de 2017.
- Cursos del Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza en el Plan de Desarrollo Profesional Continuo, enero 2019.
- Programa Master Universitario en Nefrología Pediátrica Avanzada. Universidad de Oviedo, octubre de 2019 a julio de 2021.

## COMPROMISO CON LAS INSTITUCIONES Y LA SOCIEDAD

A lo largo de estos 50 años, el compromiso de los profesionales de la UNP en éste sentido no deja dudas. Desde la participación en Juntas Facultativas, como Junta Técnico Asistencial y Comisión Mixta del Hospital Miguel Servet, hasta la participación en órganos de gestión: Subdirección y Jefatura de Servicio, y por supuesto en organismos de docencia, tanto tutores de la Unidad Multiprofesional de Pediatría como vocales de la Comisión de Docencia.

Por último, César Loris ha desarrollado una gran actividad en el desarrollo de la Bioética a través del Comité Ético de Ensayos Clínicos del HUMS y posteriormente en el Comité de Ética de Investigación Clínica de la Comunidad Autónoma de Aragón y en el primer Comité de Bioética de España y en el Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría.

## RESUMEN DE LO QUE SE ESTÁ REALIZANDO ACTUALMENTE DESDE UN PUNTO DE VISTA ASISTENCIAL, DOCENTE Y DE INVESTIGACIÓN

Siguiendo el ejemplo y las enseñanzas compartidas de nuestros predecesores, el objetivo y primer pilar fundamental de la Unidad es atender al paciente con patología renal en su conjunto.

Tratar al niño, y conocer las preocupaciones y apoyar las necesidades del paciente y sus familiares, tratando de minimizar el impacto que la enfermedad crónica pueda tener en la escolarización y en el resto de actividades. Para ello tratamos de crear una relación de confianza y establecer una comunicación fluida con el paciente y su entorno (colegio, Pediatra de Atención Primaria, otras especialidades y profesionales).

La atención en nuestra Unidad en su mayoría es presencial. Los últimos años ha aumentado el seguimiento telemático. Está siendo un proceso de aprendizaje tan-



Equipo de la Unidad de Nefrología Pediátrica en 2017.

---

to para los profesionales como para nuestros pacientes, pero creemos que la experiencia es positiva. Por un lado, evitamos desplazamientos (en algunos casos de cientos de kilómetros) y esperas en el hospital, y por otro implicamos a los cuidadores, pediatras responsables y al propio paciente en el manejo de su enfermedad.

La actualización constante y los avances diagnósticos, por ejemplo en el área de la genética, permiten evitar la realización de procesos invasivos como la biopsia renal. Asimismo, la experiencia con tratamientos crónicos han hecho posible la administración de determinados fármacos de manera ambulatoria evitando así estancias hospitalarias prolongadas. Es el caso del síndrome nefrótico (pulsoterapia, rituximab) o de la nefropatía lúpica (pulsoterapia, ciclofosfamida).

Otro de los pilares fundamentales de la Unidad es la docencia. La Nefrología Pediátrica es parte fundamental de la formación de los residentes de Pediatría, y por ello mantiene un programa organizado de enseñanza. Además de recibir mediante clases unos conceptos teóricos básicos, los residentes profundizan en determinadas patologías a través de la revisión de casos clínicos y exposición a sus compañeros. Igualmente, hacemos partícipes a nuestros residentes en la elaboración y revisión de protocolos asistenciales de nuestro centro. La Unidad recibe además a los residentes de pediatría de otros hospitales tanto de nuestra comunidad (HCU) como de otras comunidades (La Rioja), así como a los residentes de nefrología de adultos.

Por último, el tercer pilar es la investigación. Además de los trabajos en los que participaron los Dres. Loris

y Justa, en la actualidad Yolanda Romero participa en el Grupo de Trabajo de Nefro – Oncología de la Asociación de Nefrología Pediátrica y en la Actualización de la Guía de Práctica Clínica sobre Infección del Tracto Urinario en la Población Pediátrica; Ignacio Ruiz del Olmo colabora en el estudio EPICO – NEFRO y ambos están investigando en los últimos avances en el diagnóstico genético de las enfermedades renales mediante un estudio en nuestro centro.

## MUCHAS PERSONAS HAN FORMADO PARTE DEL EQUIPO HUMANO DE NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL INFANTIL MIGUEL SERVET

Recordemos en una primera época, además de César Loris, Pilar Abarca, Mayte Gomera, Inmaculada Nadal, Carmen Izaguirre, Merche Heras, Margarita Lamana, Carmen Garay, Isabel Irache, María Alcalá, Javier Aranguren, Lupe González...

Posteriormente y mientras unas personas se iban, otras formaban parte del equipo, como Jose Antonio Castillo, Marisa Justa, Yolanda Romero, Teresa Serrano, Teresa Torres, Jose Ignacio Ruiz del Olmo, Raquel Ballarín, Víctor Adán, María Bielsa, Maite López, Tamara Sanchís, Fran Salvatierra...

Pilar Abarca recuerda bien: «*El ambiente en la unidad siempre ha sido bueno, aunque en tantos años y con tantas personas involucradas hayan podido surgir pequeñas diferencias de opinión, que por supuesto, se han ido solucionando sin más problemas, lo mismo que sucede en toda convivencia al igual que en una familia. Durante tantos años han ido cambiando las personas como es lógico, pero cada una de ellas ha dado lo mejor de sí y ha contribuido, haya sido poco o mucho tiempo, a avanzar ya a aprender los unos de los otros.*»

En la actualidad, el equipo de Nefrología Pediátrica lo componen Yolanda Romero, Ignacio Ruiz del Olmo, Ana Liso, Iciar Fernández, Vanesa Royuela y M<sup>a</sup> Ángeles Aranda con el soporte del resto de personal de planta y consultas, entre ellas las supervisoras Esther Monge y María José Martínez.

Desde esta publicación queremos agradecer a todas ellas su compromiso, y pedir disculpas si hemos dejado a alguien sin nombrar. Y no se puede concluir sin agradecer a tantos niños y sus familias la confianza que en nosotros han depositado durante tantos años: Oscar, M<sup>a</sup> Mar, Enrique, Alejandro, Berta, Carmen, Andrea M, Guillermo, Andrea, Yolanda, Iván, Isabel, Ana Isabel, Inocencio, Víctor,

Alberto, Fátima, Jéssica, Estela, María José, David, Jorge y tantos más...

Todos damos gracias por haber formado parte de este equipo y deseamos lo mejor para la Nefrología Pediátrica en el futuro y agradecemos la labor realizada por todas las personas que han contribuido al desarrollo de la Unidad.

## BIBLIOGRAFÍA

1. García Nieto VM, Málaga Guerrero S. Historia de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica. 25 años de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica (1973-1998). Ed. Junta Directiva de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica. Artes Gráficas Covadonga (Gijón) 1998.
2. Rodríguez LM, Fernández M. Evolución de la nefrología pediátrica. Bol Pediatr. 2007; 47: 362-366.
3. E. Ubalde, A. García de Jalón, A. Abad y C. Loris. Excreción urinaria de calcio en niños sanos. Estudio colaborativo multicéntrico. Nefrología. 1988; 8(3):195-291.
4. Lorenz-Depiereux B, Bastepe M, Benet-Pagès A, Amyere M, Wagenstaller J, Müller-Barth U, Badenhop K, Kaiser SM, Rittmaster RS, Shlossberg AH, Olivares JL, Loris C, Ramos FJ, Glorieux F, Vikkula M, Jüppner H, Strom TM. DMP1 mutations in autosomal recessive hypophosphatemia implicate a bone matrix protein in the regulation of phosphate homeostasis. Nat Genet. 2006 Nov;38(11):1248-50.
5. Coto E, Rodríguez J, Jeck N, Alvarez V, Stone R, Loris C, Rodríguez LM, Fischbach, M, Seyberth HW, Santos F. A new mutation (intron 9 +1 G>T) in the SLC12A3 gene is linked to Gitelman syndrome in Gypsies. Kidney Int. 2004 Jan; 65(1):25-9.
6. Carballo-Trujillo I, Garcia-Nieto V, Moya-Angeler FJ, Antón-Gamero M, Loris C, Méndez-Alvarez S, Claverie-Martin F. Novel truncating mutations in the CIC-5 chloride channel gene in patients with Dent's disease. Nephrol Dial Transplant. 2003 Apr;18(4):717-23.
7. Felix Claverie-Martin, Victor Garcia-Nieto, Cesar Loris, Gema Ariceta, Inmaculada Nadal, et al. Claudin-19 Mutations and Clinical Phenotype in Spanish Patients with Familial Hypomagnesemia with Hypercalciuria and Nephrocalcinosis PLoS ONE. 2013; 8(1): e53151. doi:10.1371/journal.pone.0053151
8. Loris Pablo C, Martín de Vicente C, Abio Albero S, Justa Roldán M, Ferrer Novella C. Familial hypomagnesemia with hypercalciuria and nephrocalcinosis. Association with ocular abnormalities An Pediatr (Barc). 2004 Dec;61(6):502-8.
9. Claverie- Martín F, Trujillo- Suarez J, González-Acosta H, Aparicio C, Justa ML. URAT1 and GLUT9 mutations in Spanish patients with renal hypouricemia. Clinica Chimica Acta 2018; 481: 83–89
10. Santin S, García-Maset R, Ruiz P, Zamora I, Peña A, Madrid A, Camacho JA, Fraga G, Justa ML. Nephtrin mutations cause childhood- and adult - onset focal segmental glomerulosclerosis. Kidney International 2009; 76, 1268-1276.
11. Sánchez D, Pinto S, Hoppe B, Adragna M, López L, Justa ML. TRPC6 mutational analysis in a large cohort of patients with

- focal segmental glomeruloesclerosis. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 3089-3096.
12. Sánchez D, Pinto S, Hoppe B, Adragna M, López L, Justa ML Complement mutations in Diacylglycerol Kinase E associated atypical hemolytic uremia síndrome. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014; 9
  13. Riaño-Galán I, Málaga S, Rajmil L, Ariceta G, Navarro M, Loris C, Vallo A. Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatr Nephrol*. 2009 Aug; 24(8):1561-8.
  14. Ariceta G, Lara E, Camacho JA, Oppenheimer F, Vara J, Santos F, Justa ML. Cysteamine (Cystagon) adherence in patients with cystinosis in Spain: successful in children and challenge in adolescents and adults". *Nephrol Dial Transplant* 2015; 30: 475-480.
  15. Loris Pablo, C. Hipomagnesemia familiar con hiper calciuria y nefrocalcinosis. En *Nefrología Pediátrica 2ª edición*. Aula-Médica. ISBN 84-7885-422-3. Año: 2006.
  16. Justa Roldán ML, Gallego Cobos MN. Otras glomerulonefritis primarias. En: Antón M, Rodríguez LM. *Nefrología Pediátrica: Manual práctico*. Editorial Médica Panamericana; 2010, p. 125-130.
  17. Justa Roldán ML, Romero Salas Y. Daño renal agudo en el niño escolar y en el recién nacido. En: M. Cruz. *Manual de Pediatría*. Editorial Ergón.
  18. Guía de práctica clínica de manejo del paciente con reflujo vesicoureteral primario. Patrocinada por la Asociación Española de Nefrología Pediátrica y el Instituto Aragonés de ciencias de la Salud. Incluida en el catálogo de GPC del sistema nacional de Salud y Guíasalud. Publicada en diciembre 2008 y actualizada en 2014. Enlace: <https://portal.guiasalud.es/gpc/reflujo-vesicoureteral/>
  19. Guía de práctica clínica de manejo de la infección del tracto urinario en el paciente pediátrico. Dentro del programa marco del Ministerio de Salud y Consumo para el plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud y en colaboración con Guíasalud. Publicada en 2011 y en periodo de revisión. Enlace: <https://portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-sobre-infeccion-del-tracto-urinario-en-la-poblacion-pediatrica/>

# La Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística del Hospital Infantil Miguel Servet

---

C. Martín de Vicente<sup>(1)</sup>, P. Caudevilla Lafuente<sup>(1)</sup>, J. A. Castillo Laita<sup>(1)</sup>, R. García Romero<sup>(2)</sup>.

---

<sup>(1)</sup> Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet. Zaragoza.

<sup>(2)</sup> Unidad de Gastroenterología Pediátrica y Fibrosis Quística del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet. Zaragoza.

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 60-64]

## RESUMEN

Se describe en este artículo la estructura, actividad asistencial y docente de la Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística del Hospital Infantil Miguel Servet, dedicada íntegramente al cuidado de los niños con enfermedades respiratorias. Es la Unidad de referencia para niños con problemas respiratorios de mayor complejidad en toda la comunidad de Aragón, en especial para pacientes con asma de difícil control o fibrosis quística, así como para la realización de diferentes técnicas específicas, como la fibrobroncoscopia.

## PALABRAS CLAVE

Neumología Pediátrica, Fibrosis Quística.

## *Unit of Pediatric Pneumology and Cystic Fibrosis of the Children's Hospital Miguel Servet*

## ABSTRACT

*This article describes the structure, clinical and teaching activity of Pediatric Pneumology and Cystic Fibrosis Unit in the Children's Hospital Miguel Servet, entirely dedicated to the care of children with respiratory diseases. It is the reference Unit for children with severe respiratory problems in the community of Aragon, especially for patients with difficult asthma or cystic fibrosis, and also to perform different specific techniques, such as flexible bronchoscopy.*

## KEYWORDS

*Pediatric Pneumology, Cystic Fibrosis.*

---

**Correspondencia:** Carlos Martín de Vicente.

Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística. Hospital Infantil Miguel Servet

Avenida Isabel La Católica 1-3. 50009 Zaragoza

Teléfono: 976 76 55 00

clmartin@salud.aragon.es

---

## INTRODUCCIÓN

La patología del aparato respiratorio supone uno de los motivos de consulta médica más frecuente en la infancia, ya sea por enfermedades agudas como crónicas. Esto ha obligado al desarrollo en los hospitales pediátricos de consultas específicas de Neumología Infantil para el cuidado y manejo de estos enfermos. A lo largo de los años, esta especialidad ha sufrido grandes transformaciones a distintos niveles, en especial en lo que corresponde a los avances tecnológicos, como en la creación de fibrobroncoscopios y aparatos de función pulmonar adaptados a diferentes edades, lo que ha ampliado enormemente el abordaje diagnóstico y terapéutico de la enfermedad respiratoria en la edad pediátrica.

En el año 1971 se inaugura lo que es hoy el Hospital Materno-Infantil Miguel Servet con la creación de las distintas especialidades pediátricas. No es hasta la década de los 80 que se crea una consulta para atender a los niños con problemas respiratorios, y desde entonces, el volumen asistencial ha ido exponencialmente aumentando con los años hasta nuestros días. La Unidad nace con la incorporación del Dr. Carlos Martín al hospital en el año 2012 proveniente del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Previamente a su llegada cabe destacar la labor realizada por el Dr. Ángel Marco Rived a finales de la primera década del 2000. Los pacientes con fibrosis quística (FQ) habían sido controlados por la Dra. Soledad Heredia. La Unidad se consolida con actividad asistencial, docente y formativa de médicos internos residentes y de investigación y paulatinamente se convierte en la Unidad de referencia para los pacientes con FQ.

Las patologías respiratorias han sufrido también cambios a lo largo de las décadas, siendo un claro ejemplo la displasia broncopulmonar, en la que las mejoras y avances en el tratamiento de recién nacidos con prematuridad extrema han permitido un importante aumento de su supervivencia pero también de la aparición de trastornos respiratorios a largo plazo<sup>(1-3)</sup>.

La Unidad atiende patología respiratoria muy diversa, siendo lo más frecuente, los sibilantes recurrentes y el asma infantil, neumonías de repetición, FQ, displasia broncopulmonar, malformaciones congénitas broncopulmonares o bronquiectasias.

## ESTRUCTURA Y ACTIVIDAD ASISTENCIAL DE LA UNIDAD

La Unidad está compuesta en la actualidad por tres médicos, Dr. Carlos Martín, Dra. Pilar Caudevilla y Dr. José

Antonio Castillo; uno o dos médicos residentes de Pediatría y diferentes auxiliares de enfermería. Los espacios físicos en los que se realiza toda la actividad asistencial de la Unidad, y que detallaremos a continuación, son: a) una consulta externa para visitar a los pacientes ambulatorios; b) camas de Pediatría en las diferentes plantas de hospitalización; c) camas en el área de Pruebas Funcionales Pediátricas; d) salas en quirófano y camas de UCI (neonatal y pediátrica) para la realización de fibrobroncoscopias programadas y urgentes; y e) una zona exterior anexa al edificio del Hospital Infantil para la realización de test de esfuerzo de carrera libre.

### a) Actividad de Consultas Externas

Los pacientes ambulatorios se distribuyen en dos agendas diferentes. Se dispone de una sala de consulta situada en el área de Consultas Externas del Hospital Materno-Infantil. Cuatro días por semana (lunes, martes, miércoles y jueves) se visitan pacientes afectados de patología respiratoria infantil y un día por semana (viernes) a los enfermos afectados de FQ. La consulta está dotada de espirómetro conectado al ordenador de sobremesa para la realización de espirometrías forzadas con o sin prueba broncodilatadora y en la consulta de Alergología se tiene la posibilidad de realizar pruebas cutáneas de alergia y determinación de óxido nítrico exhalado.

El volumen de pacientes en las consultas de Neumología pediátrica es de 16 a 19 por día y en las consultas de FQ de 6 a 10 pacientes por día. El número de visitas anuales en 2018 y 2019 en Neumología Pediátrica fue de 406 y 435 primeras visitas respectivamente; y 2.297 y 2.442 visitas sucesivas respectivamente y en FQ de 219 y de 211 visitas sucesivas respectivamente.

### b) Actividad de Hospitalización

No existen camas específicas asignadas a la Unidad, pero en caso de ingresos programados se dispone para ello de las plantas de Pediatría A (Lactantes), Pediatría B (mayores de 3 años) e Infecciosos, dependiendo siempre de la disponibilidad en cada momento.

Las causas de ingreso programado más frecuentes son para el inicio y monitorización de ventilación mecánica no invasiva; antibioterapia intravenosa en pacientes afectados de FQ; y para la realización de fibrobroncoscopias.

Diariamente se responden interconsultas de pacientes ingresados con implicación respiratoria o cuya enfermedad necesite de la evaluación de la Unidad. Las épocas de mayor demanda de interconsultas en pacientes in-

gresados son otoño e invierno, destacando los meses de septiembre y octubre, relacionado con el inicio de la actividad escolar de los niños. En el año 2018 se realizaron 81 interconsultas hospitalarias, con mayor frecuencia en los meses de otoño e invierno (aproximadamente 10-13 al mes). En el año 2019 se realizaron 66 interconsultas hospitalarias, con mayor frecuencia en los meses de otoño e invierno. Los motivos de interconsulta más frecuentes son por crisis de asma, bronquitis o bronquiolitis de evolución tórpida o que precisen de tratamiento de mantenimiento en domicilio.

### c) Actividad de Pruebas Funcionales

Parte de la actividad se realiza en el área de Pruebas Funcionales por su equipo de enfermería. En ella se llevan a cabo determinadas pruebas diagnósticas así como tratamientos específicos de administración exclusivamente hospitalaria: colocación y retirada de sondas de pHmetría de 24 horas para el diagnóstico de reflujo gastroesofágico; recogida de muestras de secreciones respiratorias para cultivo microbiológico (frotis faríngeo y esputo) en pacientes con FQ; extracciones de sangre para laboratorio y hematología; realización de test del sudor mediante el método Macroduct con determinación de conductancia de cloruro sódico; colocación de vías intravenosas a pacientes con FQ para realizar antibioterapia domiciliaria con los dispositivos de Intermate; etc...

El principal procedimiento terapéutico indicado por Neumología es el de la administración de Omalizumab subcutáneo, un anticuerpo monoclonal anti-IgE, o Mepolizumab, un anticuerpo monoclonal contra la Interleukina-5; para pacientes asmáticos alérgicos con un control difícil de su enfermedad a pesar del tratamiento habitual según la escala de gravedad del asma. Las primeras administraciones de estos fármacos han de realizarse en ambiente hospitalario y posteriormente se adiestra al paciente y a sus familias para su administración domiciliaria.

### d) Actividad de Broncoscopia Flexible

La Unidad dispone de 2 broncoscopios pediátricos flexibles con diámetros externos de 2,8 y 3,6 mm respectivamente, y ambos con canal de trabajo de 1,2 mm. Las broncoscopias flexibles se realizan de forma programada en el área quirúrgica (siempre con la colaboración del equipo de Anestesiología Infantil), en la UCI de Neonatología y de Pediatría en pacientes graves y, ocasionalmente, se realizan fibrolaringoscopias en la Consulta Externa de Neumología Pediátrica para el diagnóstico de disfunción de cuerdas vocales, con o sin realización de ejercicio previo.

Aunque está en fase de desarrollo, también se realizan «fibroscopias de deglución» para el diagnóstico de problemas de disfagia. Consiste en la administración de alimentos a diferentes texturas teñidos de colorante alimentario mientras se visualiza la glotis con el fibrobroncoscopio. La prueba permite visualizar si existen aspiraciones a la vía aérea del alimento que se administra.

El número de broncoscopias anuales en 2018 y 2019 fue de 18 y 20 respectivamente.

Mediante la broncoscopia flexible, realizamos diversas técnicas, como el lavado broncoalveolar, aspirado bronquial, y biopsia bronquial y transbronquial.

### e) Actividad de la Unidad de Fibrosis Quística

Mención especial tiene la Unidad de FQ, enfermedad que por su frecuencia, peculiaridades y complejidad, precisa de ser atendida de forma independiente a los demás pacientes neumológicos. Actualmente se controlan un total de 45 pacientes pediátricos afectados de FQ y el Hospital Miguel Servet de Zaragoza es el centro de referencia para toda la comunidad de Aragón, La Rioja y Soria.

La consulta se realiza 1 día a la semana y son atendidos de 5 a 9 pacientes. Para evitar el contagio interhospitalario y de paciente a paciente, se citan según si están colonizadas o no sus secreciones respiratorias por *Pseudomonas aeruginosa* o por otros gémenes multirresistentes. La atención en consultas se realiza conjuntamente por Neumología y Gastroenterología Pediátrica y cada paciente es visitado cada 1 ó 2 meses. Como mínimo una vez al año han de ser valorados por las Unidades de Otorrino y Endocrinología por complicaciones derivadas de la enfermedad.

Desde el año 2008 está incluido en la Comunidad Autónoma de Aragón el cribado neonatal para la Fibrosis Quística, con determinación de Tripsina inmunorreactiva en la prueba del talón. Su elevación sobre el punto de corte obliga a completar el estudio mediante análisis genético de las mutaciones más frecuentes de la enfermedad y realización del test del sudor. Al final de ese estudio se informa a las familias de los resultados de dichas pruebas y a los niños afectados se les inicia el seguimiento en la Unidad.

Nuestra Unidad fue de las primeras que inició en España la terapia proteica para la FQ, en concreto a un paciente con una de sus mutaciones de clase III o «gating mutations». Actualmente están autorizados 3 fármacos moduladores de la proteína CFTR, siendo el fármaco elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (llamado «triple terapia»)

el que es capaz de tratar a aproximadamente el 70% de los pacientes con FQ, aquellos con al menos la mutación F508del en uno de sus alelos, el que se ha demostrado el más eficaz en mejorar aspectos respiratorios, digestivos, endocrinos y de normalización de test del sudor, dando grandes esperanzas a los pacientes y a sus familiares para la lucha contra esta enfermedad.

#### f) Otras actividades

*Test de esfuerzo.* Como prueba de broncoprovocación empleamos el test de esfuerzo submáximo con carrera libre. El lugar donde se realiza es en una zona exterior anexa al Hospital infantil con suficiente espacio para poder correr. Se monitoriza al paciente con pulsioxímetro y pulsómetro, y se realizan espirometrías antes del esfuerzo y a los 5, 10 y 15 minutos tras su finalización. En ocasiones, se emplea el fibrobroncoscopio de menor diámetro externo para visualizar las cuerdas vocales tras el ejercicio, ante la sospecha de disfunción de cuerdas vocales. Se han realizado 9 y 8 test de esfuerzo en el 2018 y 2019 respectivamente.

*Estudio de disfagia.* Se dispone de la técnica de videofluoroscopia para el diagnóstico de problemas de disfagia y actualmente está en desarrollo la realización de fibroscopias de deglución.

*Ventilación mecánica domiciliaria.* La Unidad atiende a todos los pacientes con apoyo de ventilación mecánica no invasiva o por traqueostomía, tanto en su adaptación inicial, como en su mantenimiento y retirada. Las enfermedades más frecuentes que precisan de este tratamiento son las enfermedades neuromusculares (atrofia muscular espinal, enfermedad de Duchenne,...) y los afectos de síndrome de apnea/hipopnea del sueño moderada o grave por hipertrofia adenoidea, previo a una intervención quirúrgica.

## ACTIVIDAD DOCENTE Y DE INVESTIGACIÓN

### a) Programa MIR

La rotación de los residentes de Pediatría por la Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística del Hospital Miguel Servet se realiza a lo largo del segundo año de formación y es de una duración de 2 meses, con la posibilidad de ampliar voluntariamente la rotación durante el cuarto año.

Además, recibe rotantes externos de Pediatría de diferentes centros hospitalarios de la comunidad de Aragón, La Rioja y/o Soria; y rotantes externos de otras es-

pecialidades médicas del Hospital Miguel Servet, como de Microbiología en los días de consulta de FQ.

Existe un programa específico de formación en Neumología Pediátrica y FQ para los residentes de Pediatría, que consta de sesiones clínicas elaboradas por ellos. Los objetivos de la rotación son claros y concisos: aprender los aspectos más importantes para controlar y manejar las enfermedades respiratorias infantiles más frecuentes, como son los sibilantes recurrentes o el asma infantil, las neumonías recurrentes, etc...; y aprender también los conceptos básicos de la FQ, destacando la fisiopatología, el diagnóstico y el tratamiento. A su vez, se pretende que adquieran conocimientos en diferentes técnicas diagnósticas, como la espirometría forzada, el óxido nítrico exhalado, los test cutáneos; así como en la interpretación de la radiografía de tórax simple y de la tomografía computarizada pulmonar.

Las sesiones clínicas que se hacen semanalmente son:

- a.1) Sesión de Neumología pediátrica. Cada martes a las 14 horas. Duración 30-45 minutos.
- a.2) Sesión de Fibrosis Quística. Cada miércoles a las 14 horas. Duración 30-45 minutos.
- a.3) Sesión clínico-radiológica de casos clínicos. Cada jueves a las 14 horas. Duración 30-45 minutos.

Las referencias bibliográficas que se aconsejan para el desarrollo de estas sesiones son los tratados y manuales españoles de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística<sup>(1-3)</sup>.

A diario, los residentes exponen la evolución y las novedades más destacadas de los pacientes ingresados o visitados en consultas.

### b) Protocolos de Urgencias en Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística

La Unidad participa, dentro del conjunto de protocolos de actuación en Urgencias del Hospital Infantil Miguel Servet, en la elaboración de aquellos que tienen relación con la especialidad, como son la bronquiolitis aguda, bronquitis aguda obstructiva o crisis asmática, Fibrosis Quística, neumonía, etc...

### c) Jornadas de asma

En 2015 se realizarán en el Hospital las primeras jornadas de asma pediátrico, dirigido a pediatras hospitalarios, de atención primaria y a médicos residentes de pediatría, con los objetivos de actualizar los aspectos más

relevantes de esta enfermedad tan frecuente, en especial en lo que tiene relación con las novedades terapéuticas.

### e) Investigación

La Unidad actualmente participa y colabora en estudios y trabajos relacionados con la función pulmonar en el niño, en concreto en la edad preescolar<sup>(4)</sup>. También forma parte, junto con el resto de Unidades españolas de FQ, del Registro Europeo en FQ; y está dentro de estudios multicéntricos españoles relacionados con las neumopatías intersticiales y la discinesia ciliar primaria<sup>(5)</sup>.

### FUTURO DE LA UNIDAD

Un proyecto ilusionante de la Unidad es la creación de la Sección de Neumología Pediátrica y Alergología Pediátrica con el ánimo de desarrollar una actividad conjunta y en un mismo espacio físico, ya que ambas subespecialidades valoramos enfermedades tan prevalentes como el asma o la rinitis, y compartimos exploraciones complementarias como la espirometría forzada, test de provocación, test cutáneos alérgicos o la fracción exhalada de óxido nítrico.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Cobos N y Pérez-Yarza E.G. Tratado de Neumología Infantil. Madrid. 2ª edición Editorial Ergón. 2009.
2. Andrés A, Valverde J. Manual de Neumología Pediátrica. Madrid. Editorial Médica Panamericana. 2011.
3. Salcedo A, S. Gartner, R.M. Girón, M.D. García. Tratado de Fibrosis Quística. Editorial Justim, S.L. 2012.
4. Rite S, Martín de Vicente C, García-Iñiguez JP, Couce ML, Samper MP, Montaner A, Ruiz de la Cuesta C. The consensus definition of bronchopulmonary dysplasia is an adequate predictor of lung function in preschool age. *Front Pediatr* 2022; doi: 10.3389/fped.2022.830035.
5. Torrent-Vernetta A, Gaboli M, Castillo-Corullón S, Mondéjar-López P, Sanz Santiago V, Costa-Colomer J, Osona B, Torres-Borrego J, de la Serna-Blázquez O, Bellón Alonso S, Caro Aguilera P, Gimeno-Díaz de Atauri Á, Valenzuela Soria A, Ayats R, Martín de Vicente C, Velasco González V, Moure González JD, Canino Calderín EM, Pastor-Vivero MD, Villar Álvarez MÁ, Rovira-Amigo S, Iglesias Serrano I, Díez Izquierdo A, de Mir Messa I, Gartner S, Navarro A, Baz-Redón N, Carmona R, Camats-Tarruella N, Fernández-Cancio M, Rapp C, Dopazo J, Griesse M, Moreno-Galdó A; ChILD-Spain Group. Incidence and prevalence of children's diffuse lung disease in Spain. *Arch Bronconeumol*. 2022 Jan;58(1):22-29.

# Unidad de Neuropediatría y Metabolismo del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet

J. López Pisón, M<sup>a</sup> C. García Jiménez, F. Martínez Calvo, V. Fariña Jara, M. Lafuente Hidalgo, R. Pérez Delgado, L. Monge Galindo, P. Abenia Usón, A. López Lafuente, J. L. Peña Segura, A. Baldellou Vázquez

Sección de Neuropediatría Hospital Miguel Servet.

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 65-79]

## RESUMEN

El presente documento expone un resumen de la actual sistemática de trabajo de las unidades de Neuropediatría y Metabolismo del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Disponemos de herramientas de trabajo de enorme utilidad: bases de datos de neuropediatría y metabolismo, protocolos, hojas de información y consentimientos informados. Trabajamos en Equipo con pediatras y especialistas pediátricos y de neurofisiología, neurocirugía, neurorradiología, bioquímica clínica, genética y neurología, y expertos de centros nacionales de referencia. A partir de dichas herramientas y el trabajo en Equipo, se expone la actividad de las Unidades asistenciales, docentes y de investigación, incluida la actividad generada por el cribado neonatal ampliado.

## PALABRAS CLAVE

Actividad asistencial, Actividad docente; Actividad investigadora; Base de datos de pacientes; Consentimiento informado; Hojas de información a pacientes y profesionales; Protocolos asistenciales; Sección de Metabolismo; Sección de Neuropediatría.

## *Neuropediatric and Metabolic Unit of the Children's University Hospital Miguel Servet*

## ABSTRACT

*This document represents a summary of how the Neuropediatric and Metabolic Units work at the University Hospital Miguel Servet in Zaragoza. The extremely useful tools available today are Neuropediatric and Metabolic Data Bases, clinical protocols, parents' and professionals' information sheets and informed consent forms. We work as a team with pediatricians, other pediatric specialists, neurophysiologists, neurosurgeons, neuroradiologists, clinical biochemists, geneticists and adult neurologists and experts from national reference centers. Healthcare, educational and research activity, including amplified neonatal screening, are drawn from these tools.*

## KEYWORDS

*Healthcare activity; Educational activity; Research activity; Metabolic Unit; Neuropediatric Unit; Patient Data Bases; Parents' and professionals' information sheets; Clinical protocols; Metabolic Unit; Neuropediatric Unit.*

**Correspondencia:** Javier López Pisón  
Javier López Pisón  
Jefe de Sección de Neuropediatría. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet  
Paseo Isabel La Católica 1-3. Zaragoza 50009  
Teléfono: 976 765500  
jlopezpi@salud.aragon.es

## I. UNIDAD DE NEUROPEDIATRÍA Y METABOLISMO

La unidad de neuropediatría y metabolismo es unidad de referencia en Aragón, con una larga trayectoria de más de 30 años. Ha desarrollado una sistemática de trabajo basada en exhaustivas bases de datos, protocolos clínicos y hojas de información en permanente actualización en un proceso de mejora que no tiene punto final. Defendemos el trabajo en Equipo con todos los profesionales con los que compartimos responsabilidades, empezando con los pediatras del HUMS y otros hospitales de la Comunidad Autónoma y los pediatras de Atención Primaria, a los que mostramos máxima disponibilidad. En el Equipo incluimos nuestros CSUR (centros, servicios y unidades de referencia a nivel nacional; <https://www.msrebs.org.es>) con los que mantenemos estrecha colaboración. Desde los inicios, en los años 90, hemos trabajado por la Atención Temprana en Aragón.

Repasamos nuestra trayectoria, con tremenda carga asistencial, soledad y manifiesta falta de apoyos los primeros 10-11 años de neuropediatría, y preocupaciones inherentes a los graves problemas que manejamos y a las crecientes exigencias técnicas, científicas y sociales, y nuestro compromiso de dar el mejor servicio. Durante este tiempo hemos crecido y mejorado en muchos aspectos, siempre conscientes de la enorme responsabilidad que asumimos en nuestro trabajo diario. PODE-

mos presumir de haber trabajado en Equipo, buscando la excelencia en nuestras responsabilidades asistenciales, docentes, de investigación y de gestión. Trabajamos plenamente implicados en el hospital infantil, en permanente contacto con todas las unidades, en particular urgencias, neonatal y UCIP. Hoy día contamos con excelentes profesionales de neurofisiología, neurocirugía, neurorradiología, bioquímica clínica y genética y neurología, con los que mantenemos estrecho contacto presencial o mediante correo electrónico.

En mayo de 1990, tras 4 años en el servicio de neurología del Hospital Sant Joan de Deu (HSJD) de Barcelona, se incorporó López Pisón a la UCIP del HUMS, compaginando la actividad en UCIP (73 guardias anuales) con la asistencia neuropediátrica. Desde el principio nuestro querido Víctor Rebage († 2019), neonatólogo, se hizo cargo del seguimiento de la patología neurológica neonatal. Antonio Baldellou ya llevaba unos años trabajando por las enfermedades metabólicas, además de por el cribado neonatal.

Hoy día somos 8 profesionales, con dedicación exclusiva o parcial a la neuropediatría y/o metabolismo. Actualmente la unidad cuenta con 2 expertas en metabolismo (García y Pérez) que compaginan su trabajo en metabolismo con planta de pediatría (lactantes, incluido seguimiento en consultas de niños ingresados en lactantes), 3 neuropediatras (López Lafuente, Peña y López Pisón) a tiempo completo dedicado a la neuropediatría

**Tabla I.** Funciones y cargos que han desempeñado o desempeñan los integrantes de las unidades de neuropediatría y metabolismo (GJ García Jiménez, PS Peña Segura, LP López Pisón, MG Monge y LL López Lafuente)

- Profesor asociado del Departamento Pediatría, Radiología y Medicina Física. Facultad de Medicina Zaragoza (GJ, PS y LP)
- Tutores de residentes de pediatría (GJ, LMG, PS y LP)
- Representante institucional del Gobierno de Aragón en las Estrategia de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad y Política Social (LP)
- Representante institucional del gobierno de Aragón en el CSUR de Enfermedades metabólicas (GJ)
- Presidente de la Comisión de Tecnología del HUMS (GJ)
- Presidente de la Comisión de Historias clínicas del HUMS (PS)
- Miembro de la Comisión de formación continuada HUMS (LP)
- Vocal de la Asociación Española de Errores Congénitos del Metabolismo (GJ)
- Presidente de ASARAT, Asociación de Profesionales de Atención Temprana de Aragón (PS)
- Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT (PS)
- Miembro del Comité Científico Asesor de La Asociación de Leucodistrofias Española (LP)
- Miembros de la Comisión de seguimiento del Programa de Atención Temprana del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (LP y PS)
- Patrono de la Fundación Atención Temprana (LP)
- Miembros del Comité de Acreditación de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP) (LL y LP)
- Secretario y presidente de la SENEP (LP)
- Coordinador del Grupo de Trabajo de PC de la SENEP (PS)
- Presidente (PS) y vicepresidente (GJ) de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria (SPARS)

(interconsultas y consultas externas), 1 neuropediatra en la Unidad de Neonatal (Abenia), compaginando la asistencia en Maternidad con la neuroneonatalogía y seguimiento en consultas de niños ingresados en neonatal con patología neurológica, y 1 neuropediatra (Monge) que compagina planta de pediatría (niños mayores de 3 años, incluido seguimiento en consultas de niños ingresados) con programa de infiltración de toxina botulínica/consulta de parálisis cerebral, que comparte con Peña. Está igualmente iniciándose la unidad de neuromuscular con Miguel Lafuente (actualmente en servicio de pediatría del Hospital San Jorge de Huesca), Pérez y García. En el futuro próximo debemos desarrollar unidad de neurooncología y síndromes neurocutáneos, trabajando con la unidad de oncología pediátrica.

Actualmente se está formando un pediatra (Fernando Martínez) en neuropediatría, y en 2022 va a iniciar su formación Violeta Fariña.

Además de Peña, Pérez, Lafuente y Monge, han adquirido su acreditación como neuropediatras tras formarse en nuestra unidad Raquel Cabrerizo, Alberto García Oguiza (actual neuropediatra en Hospital Txagorritxu de Vitoria, Ruth Fernando (actual en urgencias del Infantil), Cristina Fuertes (actual neuropediatra en Fundación Hospital de Calahorra, Silvia Sánchez Marco (actual neuropediatra en el Departamento de Neurología Pediátrica del Bristol Royal Hospital for Children) y Raquel Bernadó (actual neuropediatra en el hospital Virgen del Camino en Pamplona)

La tabla I recoge las funciones y cargos que han desempeñado o desempeñan los integrantes de las unidades de neuropediatría y metabolismo.

La patología neuropediátrica abarca problemas muy prevalentes como retraso psicomotor, discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista, cefalea, TDA/TDAH y epilepsia y muchas enfermedades poco frecuentes una a una, pero muy numerosas agrupadas, que son las enfermedades raras (ER). Muchos errores congénitos del metabolismo (ECM) asocian afectación neurológica, y de ahí la importancia del estrecho trabajo en Equipo entre neuropediatras y expertos en metabolismo. Los ECM son paradigmáticos de ER y las enfermedades neurológicas y neuromusculares, especialmente en niños, son el capítulo más amplio de las ER. Las ER son en su mayoría hereditarias, tienen una gran complejidad diagnóstica, muchas de ellas son muy graves, crónicas y discapacitantes, y existe una gran complejidad de las opciones terapéuticas.

La patología neurológica incluye problemáticas de gran trascendencia y en permanente avance en su conoci-

**Tabla II.** Protocolos de las Unidades de Neuropediatría y Metabolismo. Trabajo colaborativo consensuado por los especialistas implicados

Acidurias orgánicas
ACV isquémico en Urgencias de Pediatría*
Anomalías cefálicas en consulta de neuropediatría
Ataxia aguda en Urgencias de pediatría
Cefalea en Urgencias de pediatría
Cefalea recurrente en Atención Primaria
Claudicación de la marcha en urgencias de pediatría
Convulsiones de inicio entre 1-4 meses.
Convulsiones neonatales
Crisis convulsiva en urgencias de pediatría
Crisis convulsivas febriles en urgencias de pediatría
Deformidades craneales en consulta de neuropediatría
Dieta cetogénica en pediatría
Disfunción valvular en Urgencias de Pediatría
Diagnóstico y manejo de la dislipemia en edad pediátrica en la unidad de metabolismo
Distrofia miotónica en pediatría
Encefalopatía aguda en urgencias de pediatría
Episodios aparentemente letales en urgencias de pediatría
Esclerosis tuberosa en consulta neuropediatría
Espasmos infantiles/síndrome de West
Guillain-Barré en pediatría
Hiperamoniemia en urgencias de pediatría
HiperCKemia persistente significativa
Hipertensión endocraneal- Pseudotumor cerebri en pediatría.
Hipoglucemia en Urgencias Pediatría
Hipotonía/posible neuromuscular RN-lactante
Miastenias congénitas
Miositis aguda postviral en urgencias de pediatría
Neuritis óptica en pediatría
Neurofibromatosis I y manchas café con leche en consulta neuropediatría.
Parálisis facial en urgencias de pediatría
Parálisis cerebral
Paraparesia espástica familiar
Procesos desmielinizantes en pediatría
Protocolo de valoración del estado de vitamina B12 y tratamiento de la deficiencia de origen nutricional o malabsortivo en pediatría
Trombosis Venosa cerebral en Urgencias de pediatría
Punción lumbar en urgencias de pediatría
Retraso psicomotor en consulta neuropediatría
Síncope en Urgencias de Pediatría
TCE en urgencias de pediatría
Tortícolis en urgencias de pediatría
Trastorno por déficit de atención
Tratamiento con corticoides en la Distrofia de Duchenne

\* Desde 2020 Código ictus pediátrico de la Comunidad de Aragón, centralizado en la UCIP del HUMS (Atención al ictus pediátrico en Aragón. Dirección General de Asistencia Sanitaria Gobierno de Aragón. Octubre 2020. Depósito legal Z 1235-2020. ISBN 978-84-09-23721-0)

miento como la neurología neonatal, las urgencias neurológicas, la patología neurointensiva, y la neuroinmunología y patología inflamatoria.

La adecuada respuesta a estos problemas requiere el trabajo colaborativo entre todos los especialistas involucrados, y la permanente actualización de los protocolos (tabla II).

## 2. ACTIVIDAD INVESTIGADORA, FORMATIVA Y DE FORMACIÓN CONTINUADA

- Primer Congreso Nacional de Errores Congénitos del Metabolismo, 1996 (Presidente Baldellou, vicepresidente López Pisón).
- XXXII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología pediátrica, 2008 (Presidente López Pisón y vicepresidente Peña).
- X Congreso Estatal Interdisciplinar de Atención Temprana, 2008. Organizado por la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana y el Gobierno de Aragón (Presidente Peña).

- IX Congreso Estatal Interdisciplinar de Atención Temprana, 2018. Organizado por la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana y el Gobierno de Aragón (Presidente Peña).
- 8 ediciones, de 2006 a 2013, del programa 0605 de formación FOCUSS: Formación básica en neuropediatría para pediatras de Atención Primaria.
- 7 ediciones del curso práctico de problemas neurológicos en niños, de 2014 a 2020.
- 8 ediciones del simposium de errores congénitos del metabolismo y enfermedades raras, de 2009 a 2016.
- Más de 400 comunicaciones a Reuniones científicas nacionales e internacionales y más de 160 publicaciones en PubMed.
- Baldellou y García socios y participación activa en múltiples reuniones de la Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism (SSIEM).
- López Pisón socio y participación activa en múltiples reuniones de la Société européenne de neurologie pédiatrique (SENP) y de la European Pediatric Neurology Society (EPNS).

Tabla III. Tesis dirigidas

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Análisis etiológico de niños con retraso mental severo en aragón. 1994</li> <li>2. Estudio de la demanda asistencial de neuropediatría en un hospital de referencia. Bases para establecer un modelo de atención integral 1996</li> <li>3. Demanda asistencial neuropediátrica en la provincia de guadalajara. 2002</li> <li>4. Estudio de demanda de asistencia neuropediátrica neonatal en el hospital infantil universitario miguel servet de zaragoza. Período 1996-2000. 2004.</li> <li>5. Estudio y evaluación del seguimiento y atención temprana de niños valorados por retraso psicomotor en la unidad de neuropediatría del hospital miguel servet de zaragoza: periodo 1999-2003. 2009</li> <li>6. Evolución de la demanda asistencial neuropediátrica en un hospital de referencia a lo largo de 20 años. 2011.</li> <li>7. Epilepsia en la sección de neuropediatría en un hospital de referencia regional. Periodo 2008-2010. Prevalencia e incidencia. Clasificación. 2013.</li> <li>8. Asistencia neurológica en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de nivel iii. 2013.</li> <li>9. Características clínicas, antropométricas y morfológicas de niños afectos de discapacidad intelectual/retraso global del desarrollo. 2015.</li> <li>10. Estudio de hábitos de sueño en niños preescolares de 3 a 4 años en la ciudad de logroño 2016.</li> <li>11. Implantación de un programa de cribado neonatal expandido en aragon. Nuestra experiencia tras cinco años. 2016.</li> <li>12. Estudio retrospectivo de infección congénita por citomegalovirus en encefalopatía de causa no establecida e hipoacusias. 2016.</li> <li>13. Estudio de la demanda asistencial de las enfermedades metabólicas hereditarias en un hospital de referencia regional 2016</li> <li>14. Experiencia con la hoja de información a padres de epilepsia en la infancia 2016.</li> <li>15. Asistencia neurológica protocolizada y multidisciplinar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de tercer nivel. 2016.</li> <li>16. Experiencia con la hoja de información a padres de: «retraso psicomotor y trastornos del desarrollo. 2017.</li> <li>17. Neurofibromatosis tipo I y síndrome de legius en el servicio de pediatría del hospital miguel servet y experiencia con las hojas de información. 2020.</li> </ol>
---

- 18 Tesis Doctorales dirigidas (tabla III).
  - Participación en ensayos clínicos.
  - El Dr Baldellou es coeditor del libro (4 ediciones) «Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades metabólicas hereditarias». Pablo Sanjurjo y Antonio Baldellou eds. La Dra García es coeditora de la quinta edición. Todos los miembros de la unidad son autores de varios capítulos.
  - López Pisón es coeditor del único libro de Neurocirugía Pediátrica en español: «Neurocirugía pediátrica. Fundamentos de patología neuroquirúrgica para pediatras». J Orduna Martínez y J López Pisón eds. 2017. Todos los miembros de la unidad son autores de varios capítulos.
  - «Grupo de Investigación Neurometabólico pediátrico» del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.
- López Pisón ha realizado estancias en otros centros:
- Junio 2013 en Centre for Neuromuscular Diseases, Institute of Genetic Medicine, International Centre for Live, Newcastle Upon Tyne.
  - Septiembre de 2018 en el Departamento de Neurología Pediátrica del Bristol Royal Hospital for Children.
  - En 2019 intercambio de 1 semana con compañero neuropediatra del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.
  - En 2021 intercambio de 1 semana con la jefe de servicio de neurología del HSJD de Barcelona.
  - En junio 2022 estancia de 2 semanas del Dr Agustín Legido, catedrático de neuropediatría, ejerciendo su actividad en Filadelfia durante más de 30 años. Pendiente de ultimar el intercambio de 2 semanas de López Pisón en USA.
  - Acordado para 2023 intercambio de 1 semana con compañera neuropediatra del Hospital Universitario de Donosti.

### 3. PROYECTOS FORMATIVOS HUMS CSUR/ UNIDADES DE EXPERTOS

El formato es jornada de mañana intensiva con colega de dichos CSUR, con 3 charlas (la primera sesión hospitalaria) y compartir casos clínicos, protocolos, hojas de información y formas de actuar

- I Jornada del Proyecto formativo HUMS CSUR neuromuscular HSJD 29-10-2021, con Dr Carlos Ortez.

- I Jornada del Proyecto formativo HUMS CSUR epilepsia HSJD 11 de marzo 2022, con Dr Javier Aparicio.
- II Jornada del Proyecto formativo HUMS CSUR neuromuscular HSJD 13 de mayo. 2022, con Dr Daniel Natera.
- I Jornada multidisciplinar Código Ictus pediátrico 21 de junio 2022, con charlas de nuestros neurólogos del Código Ictus, neurorradiólogos, neurointervencionistas, además de pediatras.
- I Jornada del Proyecto formativo HUMS experta en patología neuroinmuno-inflamatoria, Dra Thais Armangué del HSJD de Barcelona, 7 de noviembre 2022.
- I Jornada del Proyecto formativo HUMS experto en Ictus pediátrico, Dr Pedro de Castro de Castro, Hospital Gregorio Marañón, 25-11-2022.
- II Jornada del Proyecto formativo HUMS CSUR epilepsia HSJD marzo-mayo 2023, con Dra Jana Domínguez.
- Proyecto de jornada de neuropediatría y cuidados paliativos.
- Proyecto de jornada HUMS Unidad Neurooncología HSJD.

### 4. PRINCIPALES HERRAMIENTAS DE TRABAJO. ACTIVIDAD ASISTENCIAL, DOCENTE Y DE INVESTIGACIÓN

Las Unidades de Neuropediatría y Metabolismo disponen de tres herramientas de trabajo de enorme utilidad en las funciones asistenciales, docentes y de investigación, de formación continuada y de comunicación que son las bases de datos de neuropediatría y metabolismo, los protocolos y las hojas de información y consentimientos informados.

La bibliografía recogida en el artículo es muestra de la actividad científica generada a partir de la base de datos y de la protocolización y evaluación y actualización de protocolos.

#### 4.1. Bases de datos

La base de datos de neuropediatría incluye todos los niños valorados en consulta ambulatoria y/o durante ingresos hospitalarios por neuropediatría desde mayo de 1990. La base de datos y la iconografía y su permanente actualización permiten tener un estrecho control de nuestro trabajo. A fecha 21-3-2022 introducidos 24855 niños.

Se dispone de fotos de los niños de 935 niños y vídeos de 515 niños. Disponemos de fotos archivadas de pruebas de imagen de 2371 niños; hoy día no incluimos nuevas, dado están en la historia clínica electrónica (HCE).

Desde marzo de 2012 se registran las llamadas telefónicas en la base de datos. Desde el 16-3-12 hasta el 5-10-2021 hay registradas 6743 llamadas telefónicas, la mayoría realizadas por los padres.

Se recogen 86 motivos de consulta. Un niño puede tener varios motivos de consulta pues se incluyen todos los motivos de consulta conocidos en diferentes momentos. A destacar: trastornos paroxísticos 7849, cefalea 5589, retraso psicomotor 3001, atención deficiente y problemas escolares 2486.

Se contemplan 1029 diagnósticos; en septiembre de 2015 estaban contemplados 652; en su mayoría los nuevos diagnósticos son genéticos: deleciones y duplicaciones (arrayCGH) y mutaciones puntuales (estudios de secuenciación); de ahí la necesidad de permanente contacto con nuestros genetistas. Se incluyen todos los diagnósticos conocidos de cada niño. A destacar: 5656 cefaleas recurrentes, 4146 casos de enfermedades raras, 2116 epilepsias, 657 patología inflamatoria/neuroinmunológica, 358 síndromes neurocutáneos, 326 enfermedades de la unidad neuromuscular y 222 enfermedades metabólicas.

La tabla IV recoge los diagnósticos funcionales, que es la situación clínica en el momento de la última visita. Son evolutivos y un niño puede tener varios diagnósticos funcionales.

La base de datos contempla muchas otras variables como analíticas y otros exámenes complementarios normales y alterados, tratamientos recibidos, suspendidos y actuales, y los datos del programa de infiltración de toxina botulínica.

Desde junio de 2003, han seguido programa de infiltración de toxina botulínica 355 niños.

En la base de datos se incluyen los informes, las notas evolutivas que se enviaban a los pediatras y que actualmente figuran en la HCE, y los correos electrónicos intercambiados en relación con pacientes concretos entre nosotros y con diferentes especialistas y expertos en temas concretos.

**La base de datos de metabolismo** tiene una estructura similar a la de neuropediatría. Recoge pacientes desde el 1 de septiembre de 2008, y hasta la fecha hay 1527 niños incluidos. Los motivos de consulta más frecuentes se señalan en la tabla V, y los diagnósticos más frecuentes en la tabla VI.

**Tabla IV.** Diagnósticos funcionales recogidos la base de datos de neuropediatría

10.313 niños visitados por primera vez desde mayo de 2011, fecha en la que se introdujo la variable diagnóstico funcionales. Un mismo paciente puede tener varios diagnósticos funcionales. La tercera columna recoge el porcentaje respecto a los 10.313.

Diagnóstico funcional se refiere a la situación en la que está el niño en la última visita. Son evolutivos e independiente del diagnóstico etiológico. Un niño presintomático con diagnóstico genético de enfermedad de Duchenne, no tiene diagnóstico funcional de afectación unidad neuromuscular.

En 2019 introdujimos el diagnóstico funcional «Trastorno del neurodesarrollo sin especificar», dado con frecuencia, especialmente a edades más precoces, no es fácil clasificarlos, y además no vemos sentido a establecer pronósticos en una situación tan cambiante y evolutiva como es el neurodesarrollo.

TDA/TDAH: déficit de atención con o sin hiperactividad e impulsividad.

TEA: trastorno del espectro autista.

TDA/TDAH	2.621	25%
Retraso Global Desarrollo/Discapacidad intelectual	1.277	12%
TEA con discapacidad intelectual	572	5,5%
Afectación motora primera motoneurona	304	2,9%
Trastorno del neurodesarrollo sin especificar	269	2,6%
Asperger inteligencia normal o altas capacidades	182	1,7%
Afectación unidad neuromuscular	123	1,2%

**Tabla V.** Principales motivos de consulta de los 1527 niños de la Base de Datos de Metabolismo

Motivos de consulta	N
Screening neonatal alterado	327
Hiperlipemia	263
Hipoglucemia	202
Familiar afecto	88
Fenotipo	85
Realizar estudio	61
Hipotonia	55
Retraso psicomotor	52
Episodio paroxístico	43
Apneas	39
Encefalopatía aguda	23
Dolores	22
Hepatomegalia	20
Retraso-pérdida ponderal	19
Anorexia/rechazo alimento	15
Acidosis metabólica	14
Hepatopatía	14
Esplenomegalia	12
Hiperlactacidemia	12
Hiperlaxitud	12
Olor orina	11
Hiperamonemia	10

**Tabla VI.** Principales diagnósticos de los 1527 niños de la Base de Datos de Metabolismo

Diagnósticos	N
Dislipemia	243
Hipoglucemia cetogénica	145
Vitamina b12 alteración metabolismo	137
Screening neonatal alterado	99
Hiperfenilalaninemia	60
Miositis	55
Beta oxidación	53
Alteración tirosina	28
Alteración de aminoácidos ramificados	25
Alteración aminoácidos azufrados	20
Lipidosis	13
Homocistinuria	13
Peroxisomales	11
Enfermedad mitocondrial	11
Mucopolisacaridosis	10
Colagenopatías	9
Deficit congénito glicosilación	9
Trimetilaminuria	8
Galactosemia	7
Glucogenosis	7
Trastorno ciclo de la urea	5
Defectos del metabolismo del folato	3
Defectos del cofactor del molibdeno	3

#### 4.2. Protocolos, hojas de información y consentimientos informados

**Protocolización.** La unidad de metabolismo y neuropediatría del HUMS en 2001 fue promotora de los protocolos de urgencias pediátricas del HUMS, y siempre ha estado muy implicada en la protocolización, minimizando la variabilidad, bajo la perspectiva de que todos (Atención Especializada, Urgencias Pediátricas, UCIP y Atención Primaria) trabajamos en el mismo Equipo cuyo objetivo es la mejor asistencia de los niños y la mejor formación de los residentes, y de que la comunicación es fundamental para obtener dichos objetivos. Los protocolos consensuados facilitan el continuum asistencial

Actualmente se dispone de 37 protocolos de patología neurológica y metabólica (tabla II).

**Hojas de información para padres y profesionales,** que comenzaron a entregarse en marzo de 2012. En máximo 1 folio por las 2 caras se explica de forma rigurosa el problema y se establece la «hoja de ruta»: el

seguimiento a realizar y a quienes corresponde dicho seguimiento; se explican las opciones de tratamiento y en su caso de asesoramiento genético y opciones de diagnóstico prenatal. En el pie de página figuran todas las unidades y servicios involucrados que han consensuado la hoja. Las hojas de información pretenden ser rigurosas y corresponsabilizar a padres y profesionales sanitarios, de Educación y de Temprana, en el mejor control de los niños. Los padres (la patria potestad implica en primer lugar un deber) y todos los profesionales implicados tenemos el deber de estar informados, asumir dicha información y adecuar las intervenciones en beneficio de los niños.

**Se dispone de Consentimiento Informado** de punción lumbar diagnóstico-terapéutica, punción lumbar urgente, test de Tensilón, fotos y vídeos, infiltración toxina botulínica, tratamiento fibrinolítico, tratamiento con vigabatrina y tratamiento con everolimus.

Las hojas de información y protocolos más prevalentes y el documento «TDAH Orientación inicio tra-

**Tabla VII.** Hojas de información más frecuentemente dadas, recogidas en la base de datos a 5-10-2021 de un total de 103 hojas de información y CI de la Unidades de Neuropediatría y metabolismo

Déficit de atención con/sin hiperactividad e impulsividad (TDAH) (5 versiones)	4848
Cefalea (2 versiones)	2257
Retraso psicomotor /Trastornos neurodesarrollo (2 versiones)	2062
Epilepsia (3 versiones)	1416
Recomendaciones TDAH (Desde julio 2018)	916
Consentimiento informado fotos/vídeos	478
Tics	361
Parálisis cerebral	300
Consentimiento informado toxina (Desde 7-5-15)	195
Neurofibromatosis I (2 versiones)	166
Deformidades craneales (2 versiones)	98
Epilepsia ausencias (2 versiones)	91
Quiste aracnoideo (2 versiones)	72
Anomalía de Chiari I (2 versiones)	42
Microcefalia	41
Esclerosis tuberosa (2 versiones)	39
Macrocefalia	31
Duchenne (2 versiones)	23
Quiste pineal	21
Síndrome X-frágil	17
Síndrome de West/Espasmos infantiles	17
Becker/Distrofinopatías	10

tamiento con metilfenidato», están colgados en <https://pediatria-hums.wordpress.com/protocolos/> (contraseña para páginas protegidas «hums.2017»), que gestiona el Dr Lasarte, pediatra de Atención Primaria del Centro de Salud Torremontana; para buscar en cualquier página lo más cómodo es Ctrl+F y teclear unas pocas letras, TDA por ejemplo. En la unidad de neuropediatría y metabolismo del HUMS nos comprometemos a actualizar dichas hojas y los protocolos.

En la interconsulta virtual (ICV), con frecuencia aconsejamos a los pediatras que consulten en dicha web los protocolos y hojas de información de las patologías más prevalentes, y, si lo consideran, den las hojas de información y/o apliquen el protocolo.

Actualmente disponemos de 103 hojas de información y consentimientos informados, y se han dado más de 13500, por tanto documentos públicos (tabla VII).

## 5. INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Fruto del trabajo investigador, somos Grupo de Investigación Neurometabólico Pediátrico del HUMS, reconocido desde 2008 por el Gobierno de Aragón.

Nuestra investigación, como queda reflejado en las 18 Tesis doctorales dirigidas (tabla III) y en la bibliografía recogida, es en su mayoría de nuestro trabajo asistencial: revisiones de patologías (1-40), revisiones de protocolos y encuestas de satisfacción de las hojas de información (41-52). El objetivo principal de todos ellos es analizar nuestro trabajo. Los estudios descriptivos observacionales son hoy día difícilmente aceptados en las revistas científicas, que priman los diseños prospectivos de tipo analítico en forma de estudios transversales, longitudinales, casos y controles, estudios de cohorte y ensayos controlados; estos estudios son indiscutiblemente de enorme utilidad. Sin embargo, con las directrices actuales, a nuestro entender, se pierde la comunicación entre profesionales a través de las revistas científicas, de las experiencias y acciones clínicas, no sesgadas y encorsetadas por los estudios prospectivos.

## 6. UNIDAD DE METABOLISMO Y CRIBADO NEONATAL

Es la única de estas características en la comunidad de Aragón. Atiende a los pacientes pediátricos y controla, en colaboración con los especialistas correspondientes del HUMS, a los niños hasta los 18 años de edad y a los adultos que inician un debut clínico de un error congénito del metabolismo. A partir de los 18 años de edad la patología metabólica sigue siendo controlada en nuestra unidad ya que no existe ninguna otra unidad en Aragón, hasta el momento, que se haga cargo del tratamiento global de estos pacientes. Una de las características de esta unidad es la multiplicidad y diversidad de las patologías que atiende y con escaso número de pacientes de cada una de ellas (en algunos casos un único paciente). Los constantes avances de la genética y la bioquímica dan lugar a la continua descripción de nuevas entidades o variantes clínico-bioquímicas; por otro lado, la mejoría de las metodologías de laboratorio y la generalización de los programas de cribado neonatal han originado un enorme incremento de las posibilidades diagnósticas y del número de casos en seguimiento.

### Cribado neonatal

El cribado neonatal, conocido popularmente como «prueba del talón», es una medida de salud pública que

se practica sistemáticamente en los recién nacidos, mediante el análisis de una pequeña muestra de sangre y en ocasiones de orina, recogidas en un soporte de papel de filtro adecuado, que permite su conservación y fácil transporte.

Su objetivo es la detección precoz, en fase asintomática, de una serie de enfermedades congénitas que dejadas a su evolución natural dan lugar a graves e irreversibles alteraciones físicas o intelectuales, pero en las que mediante la aplicación precoz del tratamiento adecuado es posible mejorar notablemente el pronóstico clínico de los niños afectados, o que alcancen un desarrollo físico e intelectual normal.

En Aragón la práctica del cribado neonatal a toda la población de recién nacidos se inició en 1973 mediante la práctica del test de Guthrie para hiperfenilalaninemias por el doctor Tamarillas en la Unidad de Genética del Hospital Miguel Servet y posteriormente se pasó a la cuantificación de fenilalanina mediante fluorimetría en el Servicio de Bioquímica Clínica. En 1982 se inició la detección del hipotiroidismo congénito por determinación de TSH por RIA por la doctora Juste del Hospital Lozano Blesa, en un programa desarrollado por el doctor Ferrández de la unidad de endocrinología del Hospital Miguel Servet. En 2003 se añadió al panel el cribado de la hiperplasia suprarrenal congénita y en 2008 el de la fibrosis quística. Desde el año 1998, los doctores Baldellou y María Isabel Salazar de Bioquímica Clínica, trabajaron en el diseño de un programa de cribado neonatal ampliado que finalmente vio luz en el año 2009, poniéndose en marcha para todo Aragón y la Rioja por la doctora Yolanda González, de Bioquímica Clínica, mediante tecnología HPLC-MS/MS. En 2016 se incorpora al programa la detección de hemoglobinopatías congénitas (anemia falciforme).

Con el fin de unificar criterios, la primera regulación del cribado como actuación sanitaria en toda la comunidad de Aragón tuvo lugar en 2007 mediante orden del Departamento de Salud y Consumo. Posteriormente, en enero de 2011 se dictan las instrucciones para regular el cribado, dentro de la cartera de servicios del Sistema de Salud de Aragón y se procede a designar al HUMS como centro de referencia, coordinado por las doctoras García Jiménez y Pérez Delgado, de las alteraciones y enfermedades objeto de cribado neonatal de enfermedades congénitas, endocrinológicas y metabólicas.

En la actualidad la metodología, con una cobertura efectiva del 100% de los recién nacidos, es la siguiente: Toma de la muestra de sangre de talón en la Maternidad correspondiente a partir de las 48 horas de vida. A los

pretérminos de menos de 33 semanas de gestación, a los recién nacidos que han recibido una transfusión de sangre y a los que han recibido alimentación parenteral total se les repite la toma de muestra a los 15 días de vida. Además, a los pretérminos menores de 36 semanas de gestación y los gemelos monocoriales se repite la toma de muestra también a los 15 días de vida para la cuantificación únicamente de TSH.

La muestra se remite al laboratorio de bioquímica donde es analizada en el espectrómetro de masas que puede cuantificar hasta 44 metabolitos, de los que 26 constituyen el panel de las enfermedades metabólicas, además de la cuantificación de TSH, de 17-hidroxiprogesterona (17OHP), de tripsina inmunorreactiva (TIR) por fluoroinmunoensayo y cromatografía de hemoglobinas.

Con un cribado negativo en todos los resultados se informa directamente de la normalidad a la familia. Ante cualquier resultado positivo en una primera determinación se repite el análisis en la misma muestra original de sangre. Si este también resulta alterado, se solicita una segunda muestra de sangre para repetir el estudio. Si se confirma el resultado anómalo, el paciente es remitido a la unidad de enfermedades metabólicas o a la unidad clínica de referencia especializada en esa patología para proceder al diagnóstico preciso, tratamiento y seguimiento adecuado. Ello suele exigir la práctica de otro tipo de exámenes complementarios de carácter bioquímico o molecular (pruebas de segundo o tercer nivel), tanto del paciente como de la familia. Por ello la coordinación entre el laboratorio de cribado (en el HUMS) y la unidad clínica debe de ser rápida y fluida.

Todo el proceso es sometido a los controles de calidad y a los estándares exigidos universalmente, y cumple las recomendaciones éticas del Instituto Carlos III para el desarrollo de estos programas en España. Debe ser destacado, además, que en Aragón los resultados son incorporados al programa internacional «CLIR» (Collaborative Laboratory Integrated Reports) liderado por el doctor P. Rinaldo (Rochester, Minnesota) para la evaluación continuada de la metodología del cribado y para la definición precisa del significado predictivo de cualquier alteración encontrada en algún metabolito.

Los resultados obtenidos en los 12 años de cribado neonatal ampliado son excelentes y objetivamente tan buenos o mejores que los de cualquier centro de cribado nacional o internacional, con una prevalencia global de 1/765 recién nacidos. Por grupos de enfermedades, el hipotiroidismo congénito tiene la más alta prevalencia (1/1.731) seguido de la anemia falciforme (1/2.191)

y la fibrosis quística (1/6.319) entre las enfermedades no metabólicas. Entre las metabólicas hereditarias con una prevalencia del grupo de 1/2.528 recién nacidos, las más frecuentes son la hiperfenilalaninemia (1/15.798) y el déficit de acilCoA de cadena media (1/14.043). Nuestros estándares se adecuan a los requeridos para asegurar la eficacia del programa, con una tasa de detección de 1/2171 RN y una tasa de falsos positivos del 0,22% (debe de ser inferior a 0,3%).

En cuanto a las perspectivas de futuro, la acelerada evolución de la tecnología sanitaria permitirá en un futuro muy inmediato una muy precisa caracterización del perfil bioquímico, del metaboloma y de la dotación génica de los recién nacidos, lo cual extenderá las posibilidades de un diagnóstico neonatal a nuevos grupos de patologías mendelianas (por ejemplo, enfermedades lisosomales, peroxisomales, etc.) que por el momento no son objeto de cribado universal. De hecho, tenemos a punto un programa piloto de cribado neonatal de la amiotrofia espinal infantil (AME), que se va a poner en marcha en breve, consecuencia de las opciones de tratamiento actuales, incluida la terapia génica. El cribado plantea problemas metodológicos y controversias éticas que precisan un fluido intercambio de opiniones y conocimientos entre las autoridades sanitarias, los familiares de los recién nacidos y los responsables del cribado y diagnóstico y seguimiento de los niños afectados.

## 7. NEUROPEDIATRÍA

Controlamos problemas de gran prevalencia como cefaleas y trastornos del neurodesarrollo, incluido el trastorno por déficit de atención sin o con hiperactividad (TDA/TDAH), y muchos niños con diversas enfermedades raras.

**Cefaleas.** En abril de 2017 acordamos con neurorradiología del HUMS, siempre dispuestos a colaborar y a mejorar (no pusieron ninguna pega), que los pediatras de Primaria puedan pedir resonancia magnética (RM) cerebral, reflejado en el protocolo consensuado con Primaria y neurorradiología «Cefalea recurrente en Atención Primaria». Eso ha permitido, si el pediatra pide la RM, en muchos casos evitar derivaciones a neuropediatría y en otros dobles listas de espera, y los niños llegan a neuropediatría con frecuencia con la RM cerebral hecha. La gestión de nuestra actividad es fundamental para reducir al mínimo los tiempos de espera, y, especialmente, poder dedicar el tiempo necesario a los usuarios en la consulta.

**Enfermedades raras.** Controlamos enfermedades neurometabólicas, patología inflamatoria e inmunológica,

patología neuromuscular y epilepsia, incluidas epilepsias refractarias a tratamiento. Estamos en continua reconsideración de como asumir la mayor parte de dichos problemas en el HUMS, en colaboración con diferentes especialistas del HUMS y con nuestros CSUR.

Todos los niños con discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista y encefalopatías epilépticas, entre otros, tienen enfermedades raras, con etiología identificada o no.

Los estudios genéticos han revolucionado el diagnóstico etiológico de las enfermedades genéticas (la mayoría de las raras lo son). La terapia génica, ligada al cribado neonatal, ya ha empezado (AME) a revolucionar el tratamiento y el futuro de los niños afectados y de sus familias

**Trastornos del neurodesarrollo.** Estamos empeñados en tratar adecuadamente a los niños con TDA/TDAH (aislado o asociado a la mayor parte de los trastornos del neurodesarrollo, incluidos discapacidad intelectual y trastorno del espectro autista), problema de salud pública, dados su alta prevalencia y repercusión sobre el bienestar físico, psíquico y social de los niños. En las 5 últimas ediciones del curso práctico de problemas neurológicos en niños hemos hablado del déficit de atención, aislado o asociado a otros trastornos del neurodesarrollo, y su tratamiento, para lo que es fundamental la participación activa de los pediatras de Primaria. En el VIII curso, el 21-6-2022 está previsto un debate sobre TDA/TDAH moderado por pediatras de Atención Primaria, con participación de los asistentes: pediatras, psiquiatras infantiles y neuropediatras. Defendemos que el déficit de atención aislado en niños mayores de 6 años debe ser manejado en Primaria, y ofrecemos nuestra colaboración para las dudas que se puedan dar, además del protocolo y las hojas de información y de recomendaciones.

En la interconsulta virtual (ICV), con frecuencia aconsejamos a los pediatras que consulten en <https://pediatria-hums.wordpress.com/protocolos/> los protocolos y hojas de información de las patologías más prevalentes, y, si lo consideran, den las hojas de información y/o apliquen el protocolo. Les animamos a iniciar el tratamiento, para evitar demoras, orientados por el documento «TDAH Orientación inicio tratamiento con metilfenidato», también disponible en <https://pediatria-hums.wordpress.com/protocolos/>.

Nuestro empeño en mejorar la vida de los niños con trastornos del neurodesarrollo se debe a que la mayor parte de los niños que controlamos los padecen. En más del 50% de los niños derivados a neuropediatría desde

Atención Primaria, el motivo de derivación es por déficit de atención, problemas escolares, trastornos del comportamiento o retraso psicomotor o del lenguaje. Además, los trastornos del neurodesarrollo y el TDA/TDAH se asocian a la mayor parte de las patologías que controlamos: síndromes neurocutáneos, epilepsias, encefalopatías perinatales, parálisis cerebral, daño cerebral postraumático, tumores cerebrales (por el tumor, la cirugía, la quimio, la radioterapia, la epilepsia y/o los fármacos antiepilépticos), muchas enfermedades neuromusculares (incluido muchos caso de Duchenne) y muchas enfermedades neurometabólicas; además, en más del 10% de los niños que visitamos por cefaleas, la cefalea está relacionada con el estrés, la falta de autoestima y la ansiedad que provocan el TDA/TDAH. En la mayor parte de ellos, la disfunción ejecutiva, y como consecuencia el neurodesarrollo y el bienestar de los niños, mejoran con el tratamiento farmacológico, ajustado de forma individualizado a cada niño. Es inadmisibles que un problema tan prevalente y con sobradas evidencias de la eficacia y seguridad del tratamiento farmacológico y de que el pronóstico es peor en su ausencia, no sea tratado adecuadamente. Padres, profesionales de Educación y de Temprana, pediatras, psiquiatras infantiles y neuropediatras, todos tenemos una enorme responsabilidad en el manejo de los niños con trastornos del neurodesarrollo.

## 8. COMUNICACIÓN, PERMANENTE FORMACIÓN Y ACTUALIZACIÓN DEL TRABAJO Y GESTIÓN DEL TRABAJO

Defendemos la necesidad del **«Back Office»** y de la comunicación entre los profesionales y del aprendizaje en centros expertos de trabajo y formas de trabajar. Estimulamos estancias en otros centros de residentes y facultativos de plantilla, así como el aprendizaje del inglés y sesiones en inglés, que hemos dado Dra Monge (siendo residente), Dra García y Dr López Pisón.

Las estancias e intercambios en otros centros del Dr López Pisón (Newcastle, Bristol, Sevilla y Barcelona) son de enorme utilidad, además de estimulantes y motivadores.

Conocer cómo se trabaja en diferentes centros «in situ» e intercambiar conocimientos y sistemáticas de trabajo es de gran utilidad para mejorar nuestra actividad asistencial, docente, de investigación y de gestión de nuestro trabajo. Además, ayuda a valorar nuestros puntos fuertes: protocolos, hojas de información y bases de datos, y las sesiones conjuntas de todo el servicio de pedia-

tría con parte de guardia y semanal actualización y reevaluación de protocolos de urgencias, entre otras sesiones.

El Covid19 frustró en 2020 el intercambio en el St Christopher's Children Hospital de Filadelfia del Dr López Pisón con los doctores Agustín Legido e Ignacio Valencia, que iban a dar un total de 11 charlas. Las 4 sesiones clínicas previstas en inglés fueron dadas por los residentes pese a la ausencia de nuestros colegas de Filadelfia. El Proyecto sigue en pie, y contaremos con la presencia del Dr Legido del 15 al 28 de junio de 2022; presentará 3 sesiones en inglés en el servicio tras el parte de guardia de las 8h15; las dos sesiones de revisiones de protocolos de urgencias serán de patología neurometabólica, y el resto de sesiones durante la estancia del Dr Legido serán dadas por residentes en inglés. El Dr Legido dará dos charlas en castellano, 21 y 28 de junio, en el VIII curso práctico de problemas neurológicos en niños. Está por cerrar la estancia del Dr López Pisón en USA.

Es imprescindible la comunicación con nuestros colegas del HUMS. Aparte del contacto presencial o por correo electrónico, tenemos periódicas reuniones con los genetistas y neurocirujanos, y participamos activamente en reuniones de Epilepsia, Neurovascular y Neuromuscular del HUMS. Desde marzo 2022 tenemos reunión el primer jueves de cada mes de 14h a 15h con la Unidad de Esclerosis Múltiple. Pretendemos organizar reuniones periódicas con los neurólogos a cargo del código ictus y con la sección de cuidados paliativos pediátricos.

Especialmente importante es la comunicación fluida y personalizada con nuestros CSUR. A día de hoy nuestros CSUR están en el HSJD de Barcelona (hospital, servicio de neurología y unidades punteras a nivel mundial): patología neuromuscular, unidad de epilepsia y (excluidos niños mayores de 10 años, que son asumidos mayormente por la unidad de patología inflamatoria de nuestro servicio de neurología del HUMS, CSUR en adultos) patología inflamatoria. La reciente estancia de López Pisón en el HSJD y las Jornadas del Proyecto formativo HUMS CSUR son muestra de nuestra colaboración, y enormemente útiles.

«Esto de la medicina es muy complicado y todo va muy deprisa». Hoy día es imposible hacer medicina de «freelance». Es imposible estar al día sólo leyendo bibliografía o asistiendo a congresos (pese a las muy útiles conversaciones de pasillo). En enfermedades raras y otras patologías complejas y poco frecuentes las «Evidencias» no sirven. Sólo por número, en Aragón no podemos ser CSUR pediátrico de nada: no debemos pues no tenemos casuística suficiente como para serlo. En determinadas

patologías es imprescindible el apoyo de expertos entregados a dichas patologías. Somos referencia en Aragón de patología neuropediátrica y metabólica; nuestros niños se merecen la excelencia asistencial y nuestros estudiantes y residentes la mejor formación. Nos esforzamos por ello y, agradecemos, con humildad, la colaboración de los expertos de CSUR y Unidades de expertos nacionales y de nuestros colegas de neurofisiología, neurocirugía, neurorradiología, genética, neurología y otras especialidades pediátricas.

Se investiga mucho en patología neuromuscular y existen crecientes opciones de tratamiento, incluida terapia génica. Siempre hemos mantenido contacto con nuestro CSUR, telemático o enviando de forma presencial pacientes.

Las opciones de tratamiento quirúrgico de algunas epilepsias hacen necesario unidades de epilepsia con experiencia para indicar y, en su caso, realizar la intervención, de casos muy complejos de epilepsia en niños.

Tenemos la suerte de trabajar con expertos mundiales en patología neuroinmunológica, mayormente enviando muestras biológicas y pidiendo asesoramiento diagnóstico y terapéutico de forma telemática.

Estamos en contacto igualmente con expertos en enfermedades metabólicas y síndromes neurocutáneos, entre otros.

Con la crisis Covid y la asistencia no presencial hemos comprobado y aprendido muchas cosas. Lo más importante de nuestra actividad asistencial en neuropediatria es la anamnesis, e incluso, se puede explorar en los casos necesarios, por teléfono. Hemos hecho incluso las primeras visitas por teléfono, sintiéndonos cómodos. Hemos mandado por correo electrónico (NoReply) informes que quedan en la HCE y hojas de información, y hemos activado tratamientos, muchos de inicio. La HCE se ha mostrado muy útil, y favorece la comunicación entre primaria y especializada.

La crisis Covid nos ha hecho replantearnos nuestra actividad y la importancia de la gestión de nuestras consultas. Cada consulta debe tener un objetivo diagnóstico, de control ante casos de evolución preocupante, o de instauración o seguimiento de tratamientos. En la base de datos, en variable control hemos añadido:

- Control en 3 años.
- Control a los 13 años, salvo decidan antes tratamiento de la disfunción ejecutiva cerebral (que llamarían a la consulta), en casos de trastorno del neurodesa-

rollo sin tratamiento farmacológico y sin diagnóstico etiológico establecido, por si, antes de pasarse a adultos, se pudieran beneficiar de los avances en los estudios genéticos.

- Alta en niños con TDA/TDAH aislado o trastornos del neurodesarrollo con diagnóstico etiológico establecido sin tratamiento farmacológico, salvo decidan tratamiento de la disfunción ejecutiva cerebral (que llamarían a la consulta).

Todo niño tiene su pediatra de Primaria y la HCE, en la que recogemos los evolutivos que damos impresos a la familia, ayuda mucho a la corresponsabilización en el cuidado de los niños por padres, pediatras y neuropediatras.

La gestión de nuestras consultas, incluidas altas y altas condicionadas, y el «Back Office asistencial» son necesarios; hoy día, con la HCE, el mejor «Back Office asistencial» es un buen «preFront Office». Trabajar desbordado es incompatible con trabajar bien.

Es necesario evitar consultas duplicadas y debemos hacer un esfuerzo organizativo en ese sentido, especialmente con psiquiatría infanto-juvenil y cuidados paliativos.

Los niños con enfermedades neurológicas y metabólicas deben ser lo mejor atendidos desde el primer día. Debemos aunar nuestros esfuerzos y trabajar con humildad y generosidad por el continuum asistencial y porque nuestros niños y sus familiares sean atendidos de forma coherente y coordinada en cualquier nivel de nuestra organización (sanidad, educación y servicios sociales públicos) en el que estén: urgencias, neonatal, atención primaria, atención temprana, educación, hospitalización, especialista pediátrico y paso a control por adultos. El continuum asistencial en estos problemas es un reto compartido entre los servicios de salud, educación y los servicios sociales.

Las bases de datos, los protocolos y hojas de información en permanente actualización, las encuestas de satisfacción y los estudios de revisión de nuestra casuística son herramientas de primer orden, asistenciales, docentes y de formación continuada, en un proceso, en el que estamos comprometidos, de mejora que no tiene punto final, conocedores de las crecientes enormes exigencias consecuencia de los continuos avances técnicos, científicos y sociales.

Los profesionales y los padres rigurosamente informados tenemos una enorme responsabilidad con los niños para que se beneficien de las mejores intervenciones, desarrollen al máximo sus capacidades, y sean felices.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Tortícolis como motivo de consulta en neuropediatría. Loureiro B, Ferrer-Lozano M, Abenia P, Ferraz S, Rebage V, López-Pisón J. *RevNeurol* 1999; 29: 493-9.
2. Casuística de epilepsias idiopáticas y criptogénicas en una unidad de neuropediatría de referencia regional. López-Pisón J, Arana T, Abenia P, Galván M, Muñoz-Albillos M, Peña Segura JL. *RevNeurol* 2000; 31: 733-8.
3. Casuística de epilepsia sintomática en una unidad de neuropediatría de referencia regional. López-Pisón J, Arana T, Abenia P, Ferraz S, Muñoz-Albillos M, Rebage V. *RevNeurol* 2001; 32: 118-22.
4. Trastornos somatomorfos y facticios. Nuestra experiencia en una sección de neuropediatría de referencia regional. Gimeno-Pita P, Moros-Pena M, Martínez-Moral M, Galvan-Manso M, Cabrerizo-De Diago R, López-Pisón J. *RevNeurol* 2002; 34: 109-14.
5. Neurofibromatosis en niños. Nuestra experiencia. López Pisón J, Cuadrado-Martín C, Boldova-Aguar MC, Muñoz-Mellado A, Cabrerizo de Diago R, Peña-Segura JL. *RevNeurol* 2003; 37: 820-5.
6. Epilepsia ausencias. Revisión de nuestra experiencia de 14 años. Ureña Homos T, Rubio Rubio R, Gros Esteban D, Cabrerizo de Diago R, Peña Segura JL, López Pisón J. *RevNeurol* 2004; 39: 1113-9.
7. Vértigo paroxístico benigno. Nuestra experiencia de 14 años. Gros Esteban D, Gracia Cervero E, García Romero R, Ureña Homos T, Peña Segura JL, López Pisón J. *RevNeurol* 2005; 40: 74-8.
8. Enfermedades neuromusculares hereditarias. Nuestra experiencia de 14 años. López-Pisón J, Rebage V, Baldellou A, Capablo JI, Colomer J, Calvo Mt, Sáenz De Cabezón A, Alfaro J, Del Agua C, Bestue M, Peña-Segura JI. *Rev Neurol* 2005; 41: 145-50.
9. Tortícolis paroxística benigna. Nuestra experiencia de 15 años. Fernández Espuelas C, Manjón Llorente G, Pinillos Pisón R, García Oguiza A, Peña Segura JI, López Pisón J. *Rev Neurol* 2006; 43: 335-40.
10. Atención temprana y toxina botulínica. Nuestra experiencia en el siglo XXI. Peña-Segura JL, Marco-Olloqui M, Cabrerizo-De Diago R, Pérez-Delgado R, García-Oguiza A, Lafuente-Hidalgo M, Sebastián-Torres B, Rebage V, López Pisón J. *RevNeurol* 2008; 47 (Supl 1): S25-33.
11. Neuropediatría y atención primaria. Nuestra experiencia en el siglo XXI. López-Pisón J, Pérez-Delgado R, García-Oguiza A, Lafuente-Hidalgo M, Sebastián-Torres B, Cabrerizo-De Diago R, Rebage V, García-Jiménez MC, Baldellou-Vázquez A, Arana-Navarro T, Alonso-Martínez V, Mengual-Gil JM, Bastarós-García JC, Peña-Segura JL. *RevNeurol* 2008; 47 (Supl 1): S45-53.
12. Epilepsia de inicio entre los 3 y 12 meses de edad. Nuestra experiencia de 10 años. Raquel Pérez Delgado, Zenaida GalvePradel, Javier López Pisón, Ana Soria Marzo, Alberto García Oguiza, José Luis Peña Segura. *RevNeurol* 2008; 47: 561-5.
13. Infección congénita por citomegalovirus. Revisión de nuestra experiencia diagnóstica de 18 años. Pinillos-Pisón R, Llorente-Cereza MT, López-Pisón J, Pérez-Delgado R, Lafuente-Hidalgo M, Martínez-Sapiñá A, Peña-Segura JL. *RevNeurol* 2009; 48: 349-53.
14. Hipertensión endocraneal benigna. Nuestra experiencia en 18 años. Monge Galindo L, Pérez Delgado R, López-Pisón J\*, Olloqui-Escalona A, García Iñiguez JP, Ruiz del Olmo Izuzquiza I y Peña-Segura JL. *AnPediatr: AnPediatr* 2009; 71: 400-6.
15. Accidente cerebrovascular en pediatría. Nuestra experiencia de 18 años. Ruiz del Olmo Izuzquiza I, de Arriba Muñoz A, López Pisón J, García Iñiguez JP, Romero Gil R, Monge Galindo L, Pérez Delgado R, Peña Segura JL. *RevNeurol* 2010; 50: 3-11.
16. Esclerosis mesial temporal en pediatría: espectro clínico. Nuestra experiencia de 19 años. Monge Galindo L, Pérez Delgado R, López-Pisón J, Lafuente Hidalgo M, Ruiz del Olmo Izuzquiza I, Peña-Segura JL. *RevNeurol* 2010; 50: 341-8.
17. Epilepsia de inicio entre el mes y los tres meses de vida: nuestra experiencia de 11 años. Pérez Delgado R, Lafuente Hidalgo M, López Pisón J, Sebastián Torres B, Torres Claveras S, García Jiménez MC, Baldellou Vázquez A, Peña Segura JL. *Neurología* 2010; 25: 90-5.
18. Distrofia miotónica. Nuestra experiencia de 18 años en consulta de neuropediatría. Amendáriz-Cuevas Y, López-Pisón J, Calvo-Martín MT, Rebage Moisés V, Peña-Segura JL. *AnPediatr (Barc)*; 2010; 72: 133-8.
19. Encefalopatías prenatales. Nuestra experiencia diagnóstica de 19 años. ¿hasta dónde con los estudios bioquímicos y genéticos. López Pisón J, García Jiménez MC, Lafuente Hidalgo M, Pérez Delgado R, Monge Galindo L, Cabrerizo de Diago R, Rebage Moisés V, Peña Segura JL, Baldellou Vázquez A. *Neurología* 2011; 26: 481-7.
20. La transferencia de neuropediatría a medicina de adultos. López Pisón J, Monge Galindo L, Pérez Delgado R, Lafuente Hidalgo M, AbeniaUson P, García Jiménez MC, Peña Segura JL. *Neurologia* 2012; 3: 183-5.
21. Síndromes de Prader-Willi y de Angelman. Nuestra experiencia de 21 años. Royo Pérez D, Monge Galindo L, López Pisón J, Pérez Delgado R, Lafuente Hidalgo M, Peña Segura JL, Miramar Gallart MD, Rodríguez Valle A, y Calvo Martín MT. *AnPediatr*; 2012; 77(3): 151-7.
22. Nuestra experiencia en el diagnóstico etiológico del retraso global del desarrollo y discapacidad intelectual: 2006-2010. López-Pisón J, García-Jiménez MC, Monge-Galindo L, Lafuente-Hidalgo M, Pérez-Delgado R, García-Oguiza A, Peña-Segura JL. *Neurología*. 2014; 29: 402-7.
23. Pronóstico de las epilepsias no sintomáticas según la edad de inicio, controladas durante tres años en una unidad de neuropediatría de referencia regional. Ochoa-Gómez L, López-Pisón J, Fuertes-Rodrigo C, Fernando-Martínez R, Samper-Villagrasa P, Monge-Galindo L, Peña-Segura JL. *Rev Neurol* 2016; 62: 145-51.
24. Pronóstico de las epilepsias sintomáticas según la edad de inicio, controladas durante tres años en una unidad de neuropediatría de referencia regional. Ochoa-Gómez L, López-Pisón J, Ruth Fernando-Martínez, Cristina Fuertes-Rodrigo, Pilar Samper-Villagrasa, Lorena Monge-Galindo, José Luis Peña-Segura, M. Concepción García-Jiménez. *Rev Neurol*: 2016 62: 241-8.

25. Estudio descriptivo de las epilepsias sintomáticas según edad de inicio controladas durante 3 años en una unidad de neuropediatría de referencia regional. Ochoa-Gómez L, López-Pisón J, Fuertes-Rodrigo C, Fernando-Martínez R, Samper-Villagrasa P, Monge-Galindo L, Peña-Segura JL, García-Jiménez MC. *Neurología*. 2016 Apr 15. pii: S0213-4853(16)00119-5. doi: 10.1016/j.nrl.2016.02.010.
26. A study of epilepsy according to the age at onset and monitored for 3 years in a regional reference paediatric neurology unit. Ochoa-Gómez L, López-Pisón J, Lapresta Moros C, Fuertes Rodrigo C, Fernando Martínez R, Samper-Villagrasa P, Monge-Galindo L, Peña-Segura JL, García-Jiménez MC. *An Pediatr (Barc)*. 2016 Jun 9. pii: S1695-4033(16)30191-6. doi: 10.1016/j.anpedi.2016.05.002.
27. Fenotipo en pacientes con discapacidad intelectual y array-cgh patológico. Caballero Pérez V, López Pisón FJ, Miramar Gallart MD, González Álvarez A, García Jiménez MC, García Iñiguez JP, Orden Rueda C, Gil Hernández I, Fuertes Rodrigo C, Fernando Martínez R, Rodríguez Valle A, Alcaine Villarroya MJ. *Neurología*. 2017; 32(9): 568-578. pii: S0213-4853(16)30027-5. doi: 10.1016/j.nrl.2016.03.006.
28. Idiopathic intracranial hypertension: experience over 25 years and a management protocol. Monge Galindo L, Fernando Martínez R, Fuertes Rodrigo C, Fustero de Miguel D, Pueyo Royo V, García Iñiguez JP, López-Pisón J, Peña-Segura JL. *An Pediatr (Barc)*. 2016 Oct 13. pii: S1695-4033(16)30252-1. doi: 10.1016/j.anpedi.2016.09.001. [Epub ahead of print] Spanish. PubMed PMID: 27743967.
29. A descriptive study of non-symptomatic epilepsy according to age at onset at a neuropediatric section of regional reference. Ochoa-Gómez L, López-Pisón J, Fernando-Martínez R, Fuertes-Rodrigo C, Samper-Villagrasa P, Monge-Galindo L, Peña-Segura JL. *Rev Neurol*. 2016 Nov 16; 63(10): 447-454. Spanish. PubMed PMID: 27819402.
30. Retinal structure assessed by oct as a biomarker of brain development in children born small for gestational age. Pueyo V, Pérez T, González I, Altemir I, Gimenez G, Prieto E, Paules C, Oros D, López-Pisón J, Fayed N, García-Martí G, Sanz-Requena R, Marín MA. *Br J Ophthalmol*. 2017 Feb 9. pii: bjophthalmol-2016-309790. doi: 10.1136/bjophthalmol-2016-309790. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 28183829.
31. Acute cerebellitis in paediatric patients: our experience. García-Iñiguez JP, López-Pisón FJ, Madurga Revilla P, Montejó Gañán I, Domínguez Cajal M, Monge Galindo L, Sánchez Marco SB, García Jiménez MC. *Neurología*. 2017 Mar 15. pii: S0213-4853(17)30029-4. doi: 10.1016/j.nrl.2017.01.006. [Epub ahead of print]. English, Spanish. PubMed PMID: 28318729.
32. A study of the demand for health care in hereditary-metabolic diseases in a spanish tertiary care hospital. Lafuente-Hidalgo M, López-Pisón J, García-Jiménez MC, Ranz-Angulo R, Roncales-Samanes P, Beltrán-García S, Peña-Segura JL. *Rev Neurol*. 2017 Dec 1; 65(11): 496-502. Spanish.
33. Functional progression of patients with neurological diseases in a tertiary paediatric intensive care unit: our experience. Madurga Revilla P, López Pisón J, Samper Villagrasa P, García Iñiguez JP, Garcés Gómez R, Domínguez Cajal M, Gil Hernández I. *Neurología*. 2017 Nov 23. pii: S0213-4853(17)30323-7. doi: 10.1016/j.nrl.2017.09.007
34. Functional assessment of a series of paediatric patients receiving neurointensive treatment: new functional status scale. Madurga-Revilla P, López-Pisón J, Samper-Villagrasa P, Garcés-Gómez R, García-Iñiguez JP, Domínguez-Cajal M, Gil-Hernández I, Viscor-Zárate S. *Neurología*. 2017 Nov 1. pii: S0213-4853(17)30302-X. doi: 10.1016/j.nrl.2017.08.006.
35. Optic neuritis in paediatric patients: experience over 27 years and a management protocol. Monge Galindo L, Martínez de Morentín AL, Pueyo Royo V, García Iñiguez JP, Sánchez Marco S, López-Pisón J, Peña-Segura JL. *Neurología*. 2018 Mar 8. pii: S0213-4853(18)30023-9. doi: 10.1016/j.nrl.2018.01.008. [Epub ahead of print] English, Spanish. PubMed PMID: 29526320.
36. Neurofibromatosis type I and attention-deficit disorder. Our current experience. Sanchez-Marco SB, López-Pisón J, Serrano-Vinuales I, Troyas-Fernandez de Garayalde L, Lafuente-Hidalgo M, Monge-Galindo L. *Rev Neurol*. 2019 Jan 1; 68(1): 7-10. Spanish. PubMed PMID: 30560983
37. Neurological manifestations of neurofibromatosis type I: our experience. Sánchez Marco SB, López Pisón J, Calvo Escribano C, González Viejo I, Miramar Gallart MD, Samper Villagrasa P. *Neurología*. 2019 Jul 17. pii: S0213-4853(19)30077-5. doi: 10.1016/j.nrl.2019.05.003. [Epub ahead of print] English, Spanish. PubMed PMID: 31326214.
38. Isolated attention deficit disorder with/without hyperactivity in clinical practice. Series of cases. Marín Andrés M, Gutiérrez Sánchez AM, Martínez de Morentin Navarcorena AL, Bernadó Fonz RA, Lafuente Hidalgo M, López Pisón J. *Arch Argent Pediatr*. 2020 Aug;118(4):e405-e409. doi: 10.5546/aap.2020.e405. PMID: 32677796 Free article. Spanish.
39. Intracranial arachnoid cysts and epilepsy in children: should this be treated surgically? Our 29-year experience and review of the literatura Orduña Martínez J, López Pisón J, Curto Simón B, García-Iñiguez JP, Samper Villagrasa P, Lafuente Hidalgo M. *Neurocirugía (Astur : Engl Ed)* 2021 Apr 16;S1130-1473(21)00033-6. doi: 10.1016/j.neucir.2021.03.003. Online ahead of print.
40. Traumatismo craneal por maltrato. Revisión de nuestra experiencia. Félez Molinera I, García Iñiguez JP, Lafuente Hidalgo M, López Pisón J. *Rev Neurol*, en prensa.
41. Crisis convulsivas en el servicio de urgencias: valoración de nuestro protocolo. Manjón Llorente G, Fernández Espuelas C, López Pisón J, García Mata JR, García Jiménez MC, Campos Calleja C, Peña Segura JL. *Bol PediatrAragRioj Sor*; 2006; 36; 93-100.
42. Valoración del cumplimiento de los criterios de calidad del protocolo de cefaleas en urgencias. García Oguiza A, Manjón Llorente G, López Pisón J, García Mata JR, García Jiménez M<sup>a</sup> C, Campos Calleja C, Peña Segura JL. *AnEspPediatr*; 2007; 66: 630-1.
43. Parálisis facial en urgencias de pediatría: actualización de nuestro protocolo y autoevaluación. Sáenz Moreno I, Jiménez Fernández M, López Pisón J, Miralbés Terraza S, García Oguiza A, García Mata JR, García Jiménez MC, Campos Calleja MC, Peña Segura JL. *RevNeurol* 2007; 45: 205-210.
44. Aproximación etiológica a la hipoglucemia en urgencias. Revisión de un protocolo. Pérez Delgado R, Soria Marzo A, García Jiménez I, Campos Calleja C, García Mata JR, Lafuente Hidalgo M, García Oguiza A, López Pisón J, Peña Segura

- JL, Baldellou Vázquez A. *Rev Calidad Asistencial* 2008; 23: 194-6.
45. Autoevaluación del cumplimiento del protocolo del traumatismo craneoencefálico en urgencias en mayores de un año. Romero Salas Y, Pascual Sánchez M, López Pisón J, García Mata JR, García Jiménez M<sup>a</sup> C, Campos Calleja C, Peña Segura JL. *AnPediatr* 2008; 69: 582-3.
  46. Autoevaluación del cumplimiento del protocolo de manejo del traumatismo craneoencefálico en niños menores de 1 año en urgencias. Pascual Sánchez M, Romero Salas Y, López Pisón J, García Mata JR, García Jiménez M<sup>a</sup> C, Campos Calleja C, Peña Segura JL. *Rev Calidad Asistencial* 2009; 24: 177-8ç.
  47. Valoración del cumplimiento de los criterios de calidad del protocolo de punción lumbar en pediatría. Pérez Delgado R, Sebastián Torres B, López Pisón J, García Oguiza A, García Mata JR, García Jiménez MC, Campos Calleja C, Peña Segura JL. *Rev Calidad Asistencial* 2009; 24: 232-3.
  48. Estrategias de mejora en la evaluación continua de un protocolo: cefalea afebril en pediatría. Monge-Galindo L, Pérez-Delgado R, López-Pisón J, García-Jiménez MC, Campos-Calleja C, Peña-Segura JL, García-Mata JR. *Rev Calidad Asistencial* 2009; 24: 287-8.
  49. Revisión del protocolo de actuación ante las deformidades craneales en las consultas de pediatría de atención primaria, neuropediatría y neurocirugía. Peña Segura JL, Sanz Aguilera J, Marco Olloqui M, Cáceres Encinas A, Cantero Antón J, López Pisón J. *Pediatría Integral* 2010; Número especial 13: 19-21ç.
  50. Monitorización continua de un protocolo: parálisis facial a frigore. Monge Galindo L, Mateo Ferrando A, López-Pisón J, Martín Ruiz N, Aznar E, Pérez Delgado R, García Mata JR, García Jiménez MC. *An Esp Pediatr (Barc)* 2011; 74: 187-91.
  51. Autoevaluación del cumplimiento del protocolo de manejo de la ataxia aguda en urgencias. Pomar Ladaria I, Armendáriz Cuevas Y, López Pisón J, Monge Galindo L. *Neurología*. 2011.
  52. Satisfaction surveys on neurofibromatosis type I information sheets. Sánchez Marco SB, López Pisón J, Peña Segura JL, López Lafuente A, Monge Galindo L, Pérez Delgado R. *J Healthc Qual Res*. 2021 Jul-Aug;36(4):240-241. doi: 10.1016/j.jhqr.2021.03.006. Epub 2021 May 8.

# Evolución de la Unidad de Oncología e Inmunohematología Pediátricas del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet

---

Y. Aguilar de la Red, C. Rodríguez-Vigil Iturrate, A. Muñoz Mellado, A. Carboné Bañeres, C. Calvo Escribano

---

Unidad Oncología e Inmunohematología del Hospital universitario Miguel Servet. Zaragoza.

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor; 2022; 52: 80-84]

## RESUMEN

La Unidad de Oncología e Inmunohematología Pediátricas del Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS) de Zaragoza es la única de referencia en la Comunidad Autónoma de Aragón para el tratamiento integral y seguimiento de los pacientes pediátricos y adolescentes con cáncer y otras enfermedades hematológicas e inmunológicas graves. Asiste, también, a un número importante de pacientes de otras provincias limítrofes con Aragón, como la Rioja. Las labores asistencial, docente e investigadora de esta Unidad, que se revisarán a continuación, han evolucionado y se han ampliado de forma continua desde su inauguración, hace más de 35 años.

## PALABRAS CLAVE

Oncología; Inmunohematología.

## *Evolution of Pediatric Oncology and Immunohematology Unit of the Children's University Hospital Miguel Servet*

## ABSTRACT

*Hospital Miguel Servet Pediatric Oncology and Immunohematology Unit, is the only reference center in Aragón for the treatment and follow-up of children and adolescents with cancer and other severe hematological and immunological diseases. It is also responsible for a significant number of patients from nearby regions to Aragón, such as La Rioja. Its clinical activity and research work, which will be reviewed, has improved continuously since its opening, over more than 35 years ago.*

## KEYWORDS

*Oncology; Immunohematology.*

---

**Correspondencia:** Ascensión Muñoz Mellado

Unidad de Oncología e Inmunohematología. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet  
Paseo Isabel La Católica 1-3. Zaragoza 50009  
amunozmel@salud.aragon.es

---

## INTRODUCCIÓN HISTÓRICA

El Hospital Infantil Miguel Servet se inaugura hace 50 años. Tras su apertura se instaura de forma progresiva la asistencia hospitalaria pediátrica especializada, siendo una de las primeras subespecialidades en desarrollarse la Oncología Pediátrica, a cargo, inicialmente, de los pediatras de las unidades de hospitalización y posteriormente, ya de forma específica por el Dr. J. Pisón (DEP).

A partir del año 1990, la Dra. Carlota Calvo se convierte en la responsable de la Unidad, denominada Oncopediatría, acompañándola dos años más tarde la Dra. Ana Carboné. Durante los años siguientes, la Unidad de Oncopediatría realiza la cobertura asistencial de todos los niños con cáncer de la Comunidad Autónoma de Aragón y regiones colindantes. En 2007 se amplía el equipo médico a tres facultativos, incorporándose la Dra. Ascensión Muñoz para poder seguir ofreciendo una asistencia óptima a los niños con cáncer en esta Comunidad Autónoma.

No solo a nivel de facultativos mejora la asistencia de los pacientes oncológicos, sino que también a nivel de enfermería con dotación de enfermería exclusivamente dedicada a la asistencia de niños oncológicos.

A partir de 2012 se amplía la cartera de servicios de la Unidad, asumiendo el manejo de pacientes pediátricos con trastornos hematológicos no oncológicos y defectos de la inmunidad, principalmente inmunodeficiencias primarias. Esta ampliación de la cartera de servicios se ha traducido también en una mejora de las instalaciones, y en un incremento de la plantilla médica. Desde 2015, la Unidad de Oncología e Inmunohematología Pediátricas consta de 4 facultativos especializados, tras la incorporación de la Dra. Carmen Rodríguez-Vigil, todos miembros de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), cumpliendo con rigor los Estándares y Recomendaciones de las Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia, informe publicado recientemente por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, enmarcado en el trabajo de la Estrategia en Cáncer del SNS<sup>(1)</sup>. En la actualidad, la Unidad de Oncohematología de atención al niño y adolescente del HUMS es la de referencia para toda la patología oncológica pediátrica (leucemias, linfomas y tumores sólidos) de la Comunidad de Aragón (instrucción julio 2017 gobierno de Aragón), está integrada en las sociedades y grupos de trabajo nacionales (SEHOP, PETHEMA) y colabora estrechamente con grupos de trabajo internacionales (SIOP, SIOPEN, BTG, SIOPEL, EuroNet-Paediatric Hodgkin's Lymphoma Group, entre otros).

En los últimos 5 años, y de forma gradual se ha ido aumentando la cartera de servicios, incluyendo TPH (trasplante de progenitores hematopoyéticos) autólogo en lactantes y niños pequeños con peso < 20 Kg, límite establecido anteriormente por el Servicio de Hematología y Hemoterapia, lo que supone una carga de trabajo no solo para el personal médico, sino para el personal de enfermería teniendo pacientes más complejos y frágiles. Desde 2017 hemos iniciado también tratamiento con inmunoterapia, especialmente terapia con anti GD2 en neuroblastoma, que requiere hospitalización prolongada, puesto que conlleva administración durante 10 días en infusión larga fármacos que requieren estrecha vigilancia en niños pequeños y con estadios avanzados (metastásicos).

## ESTRUCTURA DE LA UNIDAD

Como se ha dicho previamente, la Unidad de Oncología e Inmunohematología Pediátricas del HUMS proporciona atención sanitaria integral al niño con cáncer, a los pacientes pediátricos con trastornos hematológicos graves y a los afectos de trastornos primarios del sistema inmunitario. La atención sanitaria se realiza en 3 ámbitos: régimen ambulatorio (consulta externa de Oncología, Hematología e Inmunología Clínica), hospitalización y hospital de día de Oncohematología.

### Hospitalización

La Unidad dispone de 14 camas distribuidas en 9 habitaciones, 4 de ellas de uso individual, siendo 2 de ellas empleadas en las situaciones de aislamiento clínico y en los trasplantes autólogos de progenitores hematopoyéticos. El manejo de los pacientes hospitalizados se lleva a cabo de forma habitual por 3 enfermeros y por 2 auxiliares de enfermería. Gracias a la reforma llevada a cabo por el Servicio Aragonés de Salud (SALUD), y también a la colaboración de ASPANOA y otras asociaciones, los niños con cáncer que, en ocasiones, precisan de hospitalizaciones muy prolongadas, disfrutan de una serie de comodidades que hacen más llevadera su estancia hospitalaria: conexión a Internet gratuita, facilidades y/ soporte (mantenimiento) de los familiares que acompañan a los pacientes y 2 zonas de juegos, una infantil y otra orientada a los adolescentes. Durante la hospitalización, los pacientes pueden acudir al aula hospitalaria, ubicada en la misma planta, si su situación clínica lo permite, o bien, ser atendidos por los maestros de forma individualizada en sus habitaciones.

Los pacientes con enfermedades hematológicas no oncológicas e inmunológicas que, habitualmente, tienen ingresos menos frecuentes y prolongados, ingresan si es

posible por la ocupación y la situación clínica en el área de hospitalización oncológica, o en las diferentes plantas de pediatría general en función de su edad, y son tratados por los médicos de la Unidad juntamente con otros especialistas pediátricos.

En la misma planta donde está ubicada la hospitalización de oncología, aunque separada físicamente de la misma, existe una zona para realización de procedimientos terapéuticos bajo sedación, denominada URPA, que es empleada, frecuentemente, aunque no exclusivamente, por los pacientes oncohematológicos para la realización de procedimientos bajo sedación (punciones lumbares, aspirados y biopsias de médula ósea, biopsias ecoguiadas, administración de quimioterapia intratecal, etc.).

Desde noviembre de 2020 los facultativos de la Unidad realizan asistencia continuada telefónica para los pacientes ingresados o que acuden al servicio de urgencias con patología oncohematológica, acudiendo presencialmente siempre que sean requeridos por el pediatra de guardia o ellos mismos consideren necesaria su presencia, además atienden presencialmente a los pacientes hospitalizados (pase de visita, altas, ingresos, etc.) todos los días festivos.

### Hospital de Día

Ubicado en la misma planta que el área de hospitalización oncológica, consta de 4 puestos, 2 camas y 3 sillones, en los que se administran tratamientos que no precisan hospitalización prolongada (inmunoglobulinas y hemoderivados, citostáticos, terapias biológicas). Están asignadas a esta área de trabajo 2 enfermeras con experiencia y 1 auxiliar de enfermería. Durante los tratamientos, los pacientes pueden acudir a las áreas de juegos y el colegio.

### Consulta

El área de consultas externas de la Unidad, recientemente inaugurada consta de 2 despachos médicos y 1 despacho empleado por el psicólogo de ASPANOA. La actividad de consulta, a la que está asignada 1 auxiliar de enfermería, se divide en varias áreas: hematología no oncológica (2 consultas/semana, contando con la participación y colaboración con el equipo pediátrico de una hematóloga especializada en eritropatologías congénitas 2 veces al mes), inmunología clínica (1 consulta/semana), oncología pediátrica (3 consultas/semana), seguimiento a largo plazo (1 consulta/quincenal).

## ACTIVIDAD ASISTENCIAL

La Unidad de Oncología e Inmunohematología Pediátricas del Hospital Miguel Servet, novena unidad en el

territorio nacional en número de registro de casos de cáncer infantil según datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI) del año 2020 atiende una media de 40 casos de cáncer al año<sup>(2)</sup>. Los niños con enfermedades hematológicas e inmunológicas son atendidos en esta Unidad en los últimos 9 años, con un número total de pacientes que supera los 300, con diagnósticos muy variados, como inmunodeficiencias primarias (más de 20 diagnósticos definitivos en la actualidad), insuficiencias medulares, drepanocitosis, anemias constitucionales, etc. Dentro de las actividades asistenciales realizadas, además de la administración de los tratamientos habituales de los pacientes con cáncer y enfermedades hematológicas graves, también se llevan a cabo trasplantes de progenitores hematopoyéticos (TPH) autólogos, en colaboración con el Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Miguel Servet. En los últimos años, se han venido realizando un número ascendente de trasplantes, con una media de 4 procedimientos anuales. En el caso de ser necesaria la realización de un TPH alogénico, los pacientes son remitidos a centros de referencia nacionales con mayor experiencia y recursos específicos necesarios para este tipo de procedimiento. Tras la realización de este, el seguimiento suele hacerse de forma conjunta y coordinada con el centro trasplantador. La correcta asistencia de todos estos pacientes precisa de la participación de un equipo multidisciplinar integrado por, además de los especialistas en oncohematología pediátrica, cirujanos pediátricos, intensivistas pediátricos, neurocirujanos, radio-terapeutas, radiólogos, especialistas en medicina nuclear, anatomopatólogos, hematólogos, equipos de rehabilitación, salud mental, cuidados paliativos, etc. La coordinación transversal del equipo se logra gracias a la intensa implicación de los distintos equipos y la discusión de los casos en el Comité Autonómico de Coordinación Asistencial para la gestión de la Atención sanitaria de todos los casos de Cáncer Infantil y de la Adolescencia en la comunidad autónoma de Aragón (creado en septiembre 2019, anteriormente Comité tumores Infantiles del HUMS) para debatir las diferentes opciones terapéuticas. Una vez al mes se realiza una reunión del equipo médico de la Unidad con el equipo de psicología y apoyo social de ASPANOA, para optimizar el soporte que precisan los pacientes y sus familias durante el tratamiento de su enfermedad. Desde la Unidad se pretende atender y apoyar a los pacientes en todas sus fases, no solo en la curativa, sino también en la fase terminal y/o en el seguimiento de los efectos secundarios a medio y largo plazo. Esta atención "integral" se consigue mediante la estrecha colaboración con el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de la comunidad autónoma de Aragón y los de las comuni-

dades limítrofes y también con los centros hospitalarios y de atención primaria de referencia de los pacientes. El seguimiento y prevención de efectos adversos a largo plazo de los pacientes se monitorizan en una consulta externa quincenal monográfica, y el apoyo psicológico se realiza a través de los equipos de salud mental de nuestro Centro y el apoyo de un psicólogo de ASPANOA.

## ACTIVIDAD DOCENTE DE LA UNIDAD

Los MIR de Pediatría del Hospital, durante su segundo o tercer año de residencia, hacen una rotación obligatoria de 10 semanas por la Unidad, aprendiendo el manejo de los pacientes oncológicos y con enfermedades inmunohematológicas. También participan en la realización de técnicas, principalmente punciones lumbares con administración de quimioterapia intratecal. Existen también MIR que, durante el cuarto año de residencia, permanecen en la Unidad y realizan rotaciones externas en centros de referencia en oncohematología pediátrica, para completar su especialización. Su participación en todas las áreas (asistencial, docente y de investigación) de la Unidad es

mucho mayor en estos casos. Habitualmente contamos, además, con MIR de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, al ser esta la única Unidad de referencia en Oncohematología Pediátrica en todo el territorio de Aragón. En ocasiones, también realizan estancias formativas residentes de farmacia y otras especialidades biosanitarias.

## ACTIVIDAD INVESTIGADORA

Nuestra Unidad participa como centro colaborador en varios ensayos clínicos internacionales, con diferentes líneas de investigación relacionadas con la patología oncohematológica pediátrica (tabla I).

Los miembros de la Unidad participan de forma habitual en congresos especializados nacionales e internacionales, con una producción científica en aumento en los últimos años. También organizan y colaboran de forma constante en cursos y jornadas de divulgación científica sobre el cáncer infantil y los trastornos inmunohematológicos de la infancia.

**Tabla I.** Ensayos clínicos internacionales/nacionales

- Inter-B-NHL ritux 2010. Estudio intergrupo para niños o adolescentes con linfoma no-Hodgkin B o leucemia linfoblástica de células B. IP: Dra. Carbone
- LBL 2018. International cooperative treatment protocol for children and adolescents with lymphoblastic lymphoma. IP: Dra. Muñoz
- LINES. Protocolo Europeo de Tratamiento para el neuroblastoma de riesgo bajo e intermedio. Estudio SIOPEN. IP: Dra. Calvo
- SIOPEN HR-NBL-1.8. Protocolo Europeo de Tratamiento para el neuroblastoma de alto riesgo. Estudio. IP: Dra. Calvo
- EpSSG NRSTS 2005: Protocolo Europeo de Tratamiento para los sarcomas partes blandas no rhabdomyosarcoma. IP: Dra. C. Calvo
- FaR-RMS: protocolo Europeo para el Tratamiento en primera línea y recidiva del rhabdomyosarcoma. IP: Dra. A. Muñoz
- EEWING 2012 del Grupo Español de Investigación en Sarcomas para sarcoma Ewing de nuevo diagnóstico. IP: Dra. C. Calvo
- rEECur 2014: Ensayo del Grupo Español de Investigación en Sarcomas para sarcoma Ewing refractario o en recaída. Estudio GEIS. IP: Dra. Calvo
- GEIS (OS 2): Ensayo del Grupo Español de Investigación en Sarcomas para osteosarcoma. IP: Dra. Muñoz
- SIOP PNET 5MBV.13: Ensayo diagnóstico y tratamiento pacientes afectos meduloblastoma riesgo standar. IP: Dra. Muñoz
- SIOP EPENDYMOMA II: Ensayo diagnóstico y tratamiento pacientes afectos ependimoma. IP: Dra. Calvo
- Umbrella SIOP-RTSG 2016: Ensayo diagnóstico y tratamiento pacientes afectos tumores renales. IP: Dra. Calvo
- Euronet-PHL-C2: Ensayo para diagnóstico y tratamiento pacientes afectos Linfoma de Hodgkin. IP: Dra. Carbone
- NOPHO-DBH AML 2012. Ensayo para tratamiento de las leucemias agudas no linfoblásticas. IP: Dra. A. Carbone
- LCH-IV: Ensayo para diagnóstico y tratamiento pacientes afectos de Histiocitosis de células de Langerhans. IP: Dra. Rodríguez-Vigil
- PHITT: Ensayo para diagnóstico y tratamiento pacientes afectos de tumores hepáticos. IP: Dra. Muñoz
- LOGGIC Core and Trial: ensayo para el registro, diagnóstico y tratamiento de los gliomas de bajo grado. En Tramites de apertura. IP: Dra. C. Calvo
- EsPhALL 2017/COGAALL 1631: International fase 3 trial in Philadelphia chromosome positive acute lymphoblastic leukemia (Ph+ALL) testing imatinib in combination with two different cytotoxic chemotherapy backbones. IP: Dra. A. Muñoz

La Unidad organizó la reunión nacional de las sociedades de Oncología y Hematología Pediátricas (SEOP y SEHP) en 1996 en Jaca (Huesca) y el Congreso nacional de la Sociedad Española de Oncología y hematología Pediátricas (SEHOP) en 2009 en Zaragoza.

Los facultativos de la Unidad son miembros de las sociedades SEHOP (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas) y de la SIOP (Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica) y además forman parte de los grupos de trabajo nacionales de la SEHOP (Dra. C. Calvo miembro de los grupos de tumores renales y tumores cerebrales, Dra. Ana Carboné miembro de los grupos de leucemias y linfoma de Hodgkin, Dra. A. Muñoz miembro del grupo de tumores óseos, Dra. C. Rodríguez-Vigil miembro de los grupos de Insuficiencias Medulares y e Histiocitosis) donde participan del diseño, implementación y seguimiento de los distintos ensayos nacionales e internacionales y la realización de guías diagnóstico-terapéuticas.

Los miembros de la Unidad, pertenecen al grupo consolidado de investigación del IIS Aragón: INMUNOTERAPIA, CITOTOXICIDAD, INFLAMACION Y CANCER (IC2 ). Ip: Julián Pardo. (Referencia grupo B29\_17R.

En el contexto de dicho grupo y en colaboración con ASPANOA se desarrolla un proyecto de investigación con dos subproyectos: NUEVAS APROXIMACIONES INMUNOTERAPÉUTICAS Y DIAGNÓSTICAS PARA MEJORAR EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL. TRATAMIENTO DEL TUMOR Y PREVENCIÓN DE INFECCIONES HOSPITALARIAS

### Subproyecto 1

–Desarrollo y evaluación de nuevos protocolos de inmunoterapia de células NK en combinación con anticuerpos inmunomoduladores para el tratamiento de cáncer infantil (LLA, LMA y neuroblastoma)

### Subproyecto 2

–Validación de un Nuevo biomarcador específico para Aspergilosis Invasiva en pacientes pediátricos en riesgo de infección.

Desde 2020 y a través de la Convocatoria Intramural de promoción de la investigación del IIS Aragón 2019 en su modelo acción de apoyo POST-FSEII: Ayuda de Investigación Traslacional en cáncer pediátrico ASPANOA-IIS Aragón para implementar líneas de investigación transversales , la Unidad cuenta con la Dra. Yurena Aguilar que por un periodo de 2 años desarrolla labor asistencial e investigadora relacionada con el desarrollo de nanotecnología enfocada en la terapia y diagnóstico del cáncer infantil.

## RETOS Y FUTURO DE LA UNIDAD

El futuro de la Unidad solo puede ser el de afianzar su posición y mejorar en la excelencia de su funcionamiento, para ello debe asumir unos retos en distintos campos.

### 1. Asistencial

- Conseguir un mayor confort en la hospitalización con habitaciones individuales.
- Conseguir un nuevo Hospital de Día más espacioso para el personal y los pacientes y sus familias con puestos individuales que mejoren la intimidad y confidencialidad de las actuaciones.
- Aumentar la dotación de personal facultativo a un mínimo de 5 facultativos y contemplar la figura de un Jefe de Sección de la Unidad.
- Aumentar la dotación de personal de enfermería, con ampliación de horario de Hospital de Día y la figura de una enfermera Supervisora propia de la Unidad.
- Dotar a la Unidad de un auxiliar administrativo propio que gestione de forma uniforme las citaciones, los envíos y los certificados cada día más numerosos.

### 2. Investigación

- Dotar a la Unidad de la figura de “data mánager” o coordinador de ensayos, que gestione la puesta en marcha de los diferentes ensayos, la introducción y explotación de datos.
- Creación de un grupo propio de Investigación.
- Conseguir mayor disponibilidad de pruebas diagnósticas en los servicios centrales (hematología, bioquímica, anatomía-patológica, radiología) bien por sí mismas, bien por remitir muestras con facilidad a otras unidades u hospitales que hagan que los diagnósticos y por ende las posibilidades terapéuticas de los pacientes sean las mejores en el siglo XXI.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. <http://publicacionesoficiales.boe.es>
2. Peris Bonet R, Felipe García S, Valero Poveda S, et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2018. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2019 (Edición Preliminar, CD-Rom).

# Unidad de Urgencias de Pediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet

C. Campos Calleja, V. Gómez Barrera, C. Ruiz de la Cuesta Martín, R. Garcés Gómez, R. Fernando Martínez, B. Castán Larraz, C. Hernández Tejedor

Unidad de Urgencias de Pediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 85-92]

## RESUMEN

La Unidad de Urgencias Pediátricas del Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS) de Zaragoza se ha transformado en las últimas décadas a un modelo organizativo y formativo de profesionales basados en principios de mejora continua de calidad en las diferentes áreas y ello se ha reflejado en la reciente certificación en el Sistema de Gestión de Calidad basado en la Norma UNE-EN ISO 9001.

Tras un recorrido desde su inicio exponemos la estructura actual, la labor asistencial, formadora, docente e investigadora y los retos futuros que nos planteamos.

## PALABRAS CLAVE

Urgencias de Pediatría; Sistema de Gestión de Calidad.

## *Pediatric Emergency Unit of the Children's University Hospital Miguel Servet*

## ABSTRACT

*In the last decades, the Paediatric Emergency Department at Miguel Servet University Hospital in Zaragoza has developed into a unit applying a formative and organisational model based on continuous quality improvement principles. These advances have led to the quality management certification UNE-EN ISO 9001 being recently achieved. This paper provides an overview of the Emergency Department's history, and outlines its current structure, as well as the care, teaching, and research activities taking place. Finally, future challenges are discussed.*

## KEYWORDS

*Pediatric Emergency; Quality Management System.*

---

Correspondencia: Carmen Campos Calleja  
Urgencias Pediatría  
Avenida Isabel La Católica 3. 50009 Zaragoza.  
Teléfono: 656 610 542  
ccamposc@salud.aragon.es

---

## DESDE NUESTROS INICIOS AL 2021

En el año 1972 y a la vez que se inicia la actividad asistencial en el nuevo edificio materno-infantil comienza a funcionar la Unidad de Urgencias Pediátricas como una parte fundamental de la asistencia sanitaria dependiente del Servicio de Pediatría.

En poco tiempo se consolida como el servicio de referencia para atender las consultas urgentes en edad pediátrica de toda la población de la ciudad y también de poblaciones próximas. Diez años después, en 1982, se atiende una media de 4.500 consultas urgentes mensuales.

### 1ª Fase: de 1972 a 2004

La actividad se realizaba en la zona más próxima a la entrada de vehículos a través de una rampa en la primera planta del edificio del Hospital Infantil situado en el paseo Isabel la Católica, en el mismo espacio que hoy en día ocupa el área de boxes.

La organización durante estos primeros años disponía de personal de enfermería específico cubriendo turnos las 24 horas del día y los 365 días del año. Pero no ocurría lo mismo con el personal médico pues no había pediatras exclusivamente destinados a esta unidad, sino que trabajaban en forma de guardias: inicio de la jornada a las 8 a.m. y finalización a las 8 a. m. del día siguiente. Desde el primer momento los pacientes eran valorados inicialmente por el personal de enfermería que ordenaba los casos en función de la necesidad de atención prioritaria, en una suerte de triaje manual que funcionó hasta la informatización del proceso asistencial.

### 2ª Fase: de 2004 a 2015

La urgencia se transforma en una Unidad diferenciada con personal médico propio que realiza su actividad diaria en este servicio. Esto permite a su vez establecer rotaciones específicas de residentes en Urgencias y no solo atender a pacientes en forma de guardia. En octubre de 2004 se consolida un fuerte Grupo de Calidad de Urgencias de Pediatría de la mano del Dr. Juan Ramón García Mata (Coordinador de Calidad del Hospital) con participación multidisciplinar (celadores, administrativos, residentes, enfermeras, TCAEs, pediatras de urgencias, de otras especialidades, de atención primaria y médicos de cirugía pediátrica), se desarrollaron proyectos de mejora, se consolidó la protocolización y la evaluación de nuestras ac-

tuaciones que sigue siendo uno de los pilares de nuestro hacer de cada día. En el 2006 se entrega a Urgencias del Hospital Infantil Miguel Servet el Premio de Aragonés del Año (XII Edición Galardón Aragonés del Año) (foto 1 y 2: profesionales de la Unidad con motivo de la entrega del premio).

El proceso de informatización de la historia clínica en urgencias del Hospital Infantil se inicia en el 2009. Esta mejora se acompaña de un sistema de triaje estructurado y estandarizado a través de un programa informático (SET) que facilita la tarea asistencial.

### 3ª Fase: De 2015 hasta la actualidad

Se crea una jefatura de sección con responsabilidad en la planificación y gestión del personal. Desde mayo del 2021 la unidad de urgencias esta certificada en el Sistema de Gestión de la Calidad de la Norma UNE-EN ISO 9001<sup>(1)</sup>.

El equipo de profesionales que trabajamos en la unidad está comprometido con aspectos fundamentales de la calidad asistencial como son: máxima efectividad, mínima variabilidad, seguridad clínica, continuidad asistencial y satisfacción del paciente y sus familiares. Para conseguir todo esto creemos en la profesionalización del personal mediante una formación específica en competencias y la humanización progresiva de la asistencia, aspectos ambos en los que estamos profundamente implicados.

A lo largo de este tiempo han formado parte y constituido progresivamente la base humana de este proyecto un buen número de grandes profesionales, pediatras entre los que podemos destacar a nuestros maestros el Dr. Julio Melendo Gimeno (primer responsable simultáneamente de la urgencia y la UCI pediátrica), Dr. Rafael Valero Ramo y Dr. Pedro Uriel Miñana.

Un apoyo muy importante a la especialización en urgencias del personal médico y de enfermería vino de la mano del desarrollo de la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas (SEUP) en el año 1995 enmarcada en la Asociación Española de Pediatría (AEP) junto con otras sociedades o secciones pediátricas<sup>(2,3)</sup>. Desde su inicio pediatras de urgencias de este hospital y como principal representante la Dra. Carmen Campos Calleja, formaron parte de esta nueva sociedad especializada que establecería las pautas de actuación en multitud de situaciones clínicas y lideraría la formación especializada en urgencias de pediatría. La implicación con esta sociedad permitió el desarrollo en el año 2009 de la «XIV Reunión Anual de la SEUP» en Zaragoza<sup>(4)</sup>.



Foto 1 y 2: Profesionales de Urgencias del Hospital Infantil año 2006.

## SITUACIONES COMPLEJAS: ADAPTÁNDONOS A LAS NECESIDADES

Durante estos 50 años de historia la unidad se ha tenido que enfrentar a varias situaciones complejas que han hecho precisa la adaptación de la organización tanto del personal como de los espacios para que estos cambios provocaran la mínima afección en la actividad asistencial. Entre ellas destacan:

- Obras en el edificio para reforzar los cimientos y corregir defectos arquitectónicos que se observaron a los pocos años de su inauguración que prevenían un desplazamiento del hospital hacia el río Huerva. Las obras se extendieron al Hospital Infantil y la Unidad de Urgencias se trasladó transitoriamente a la primera planta recién rehabilitada de la Maternidad<sup>(5)</sup>.
- Preparación para la gripe pandémica en el invierno de 2004-2005: se habilitaron unas consultas en lo que se denominó zona P.A.C. (punto de atención continuada, posteriormente denominada área ambulante) para funcionar como un anexo a la urgencia durante los fines de semana primero y más tarde también durante la jornada vespertina, ampliando el espacio asistencial y facilitando la nebulización de fármacos broncodilatadores en un área específica. También en esta época se transformó uno de los boxes para convertirlo en box de aislamiento destinado a enfermos con patología infectocontagiosa de riesgo o pacientes inmunodeprimidos.
- En marzo de 2020 al detectarse el estado de alarma con motivo de la extensión de la pandemia por el virus SARS-COV2, se reorganizó la asistencia en la unidad de Urgencias Pediátricas estableciendo dos circuitos independientes de atención a pacientes con y sin sospecha de infección COVID: los primeros serían visitados en el área de boxes y los segundos en el área ambulante. De la misma manera había que separar los pacientes en la sala de observación, lo que obligó inicialmente a desplazar los no sospechosos de infección COVID al área de hospitalización de Cirugía Pediátrica y posteriormente a realizar una obra de modificación de la original Sala de Observación a las actuales dos salas, 1 y 2.

## ESTRUCTURA Y PROCESO ASISTENCIAL

Nos situamos en la primera planta del edificio del Hospital Infantil con acceso a través de la rampa para vehículos y peatones desde donde llegamos al vestíbulo donde se

encuentra la zona de recepción de celadores y el área administrativa de urgencias del Hospital Materno-Infantil.

La urgencia de pediatría consta de: un área de triaje, una sala de espera, un área de boxes (1 de atención a pacientes críticos y 4 boxes de exploración, uno de ellos de aislamiento), 2 salas de observación diferenciadas con un total de 8 camas, una sala de procedimientos y una sala de traumatología, un área de consulta ambulante con otra sala de espera, 2 consultas médicas y una de enfermería.

Las ambulancias y/o pacientes que requieren atención inmediata son trasladados desde el vestíbulo de entrada por los celadores al BOX de vitales, el resto de pacientes pasan al área administrativa y posteriormente a ser valorados en la consulta de triaje por personal de enfermería experto y formado en este campo. Se clasifica a los pacientes en 5 niveles de prioridad en función del estado general (triángulo de evaluación pediátrica), motivo de consulta y edad que condiciona el tiempo de atención.

La primera asistencia, bien por motivo médico, traumático o quirúrgico es realizada siempre por un médico pediatra. En el área de boxes se atiende habitualmente la patología clasificada como niveles I-III y en el área ambulante los niveles IV y V.

El aspecto externo del hall y la sala de espera y la renovación del mobiliario de la unidad ha recibido en los 2 últimos años un empuje gracias a la colaboración de entidades externas y sobre todo destacamos la asociación «Believe in Art» que con su trabajo artístico en la decoración de paredes ha iluminado en parte nuestra zona de trabajo para el disfrute de los niños y sus familias que atendemos cada día (foto 3 y 4). También se han instalado pantallas de televisión que ofrecen información de la unidad, recomendaciones de cuidados así como entretenimiento a los más pequeños con videos de animación (foto 5).

La Sala de Observación con 8 puestos ha precisado cambios estructurales para adaptarse a las recomendaciones de la pandemia y mantener a los pacientes separados según criterios clínicos. Tras la reciente reforma los puestos de observación se distribuyen en dos salas contiguas e independientes. El tiempo de estancia máximo es de 24 horas y las principales funciones son dar una continuidad asistencial en procesos agudos que requieran monitorización y/o estabilización, el seguimiento y/o tratamiento de patologías médico-quirúrgicas, el control evolutivo para decidir el destino del paciente pero también, el mantener a los pacientes en espera de cama para ingreso en hospitalización.



Foto 3 y 4: Imágenes de decoración «Believe in Art» a la entrada de urgencia.



Foto 5: Sala de espera de Urgencias Pediatría.

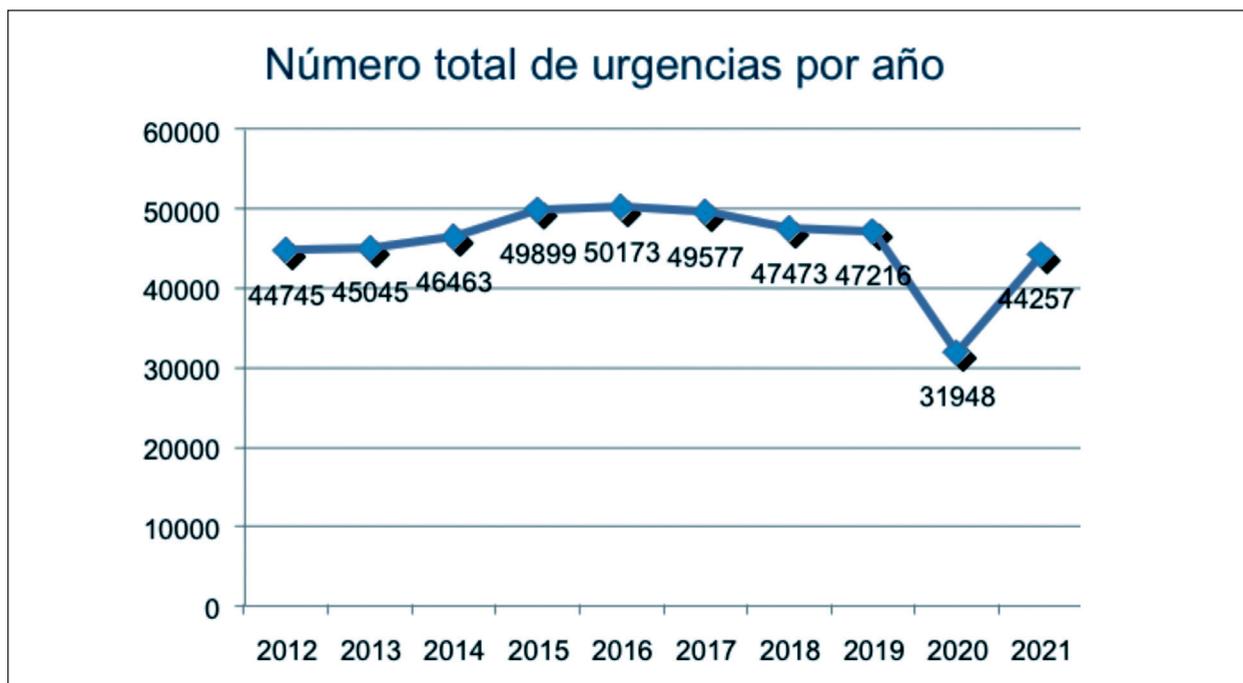


Gráfico 1: Número de urgencias por año.

## DATOS ASISTENCIALES

Desde la inauguración del Hospital Infantil la unidad de urgencias ha sido ampliamente solicitada para la asistencia urgente de pacientes pediátricos de nuestra comunidad con una media de 4.000 episodios/mes.

Atendemos a los menores de 15 años, principalmente de nuestro sector sanitario y de otros puntos que soliciten atención urgente de forma individual o siendo remitidos por profesionales sanitarios de otros niveles asistenciales. También los pacientes entre 15 y 18 años con enfermedades crónicas controladas en consultas especializadas del Hospital Infantil que todavía no han sido transferidos a las especialidades de adultos y presenten enfermedades relacionadas con su patología crónica.

En el gráfico 1 se muestra el número de urgencias por año en la última década, con una media de 47.000 urgencias/año, que supone aproximadamente 130 urgencias/día. La distribución semanal es mayor en fin de semana y festivos de forma significativa, alcanzando picos de hasta 200 episodios/día.

Las estancias/año en Sala de Observación son de 3500 pacientes, media 10 pacientes al día y que representa el 8,5% del total de las urgencias.

En cuanto al porcentaje total de ingresos ha descendido en los últimos años de un 7% a un 6% en el 2021.

## ASPECTOS FORMATIVOS Y DOCENTES

### Formación postgrado

Desde 2004 los residentes de Pediatría realizan una rotación específica en urgencias que se ha ido modificando a lo largo de los años según el número de efectivos que se incorporan en cada promoción. Actualmente la rotación programada es en el 1º, 2º y 3º años de residencia con unos objetivos diferenciados siguiendo las líneas estratégicas de la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas entre los que se incluyen: adquirir conocimientos sobre patología urgente, alcanzar habilidades clínicas y de comunicación con el paciente, adiestrarse en técnicas específicas y conseguir competencias docentes y de investigación clínica<sup>(4)</sup>. La metodología empleada es la de la supervisión decreciente junto con la realización de talleres prácticos y la resolución de escenarios de casos clínicos mediante simulación.

Participamos como tutores de residentes y en actividades docentes del «Programa de formación en competencias comunes para Médicos Internos Residentes de la Comunidad Autónoma de Aragón».

Desde el 2012 nuestra Unidad dirige un curso anual de Urgencias Pediátricas de la Academia Americana de Pediatría, «Advanced Pediatric Life Support» (APLS) basado en la enseñanza y entrenamiento del enfoque sis-

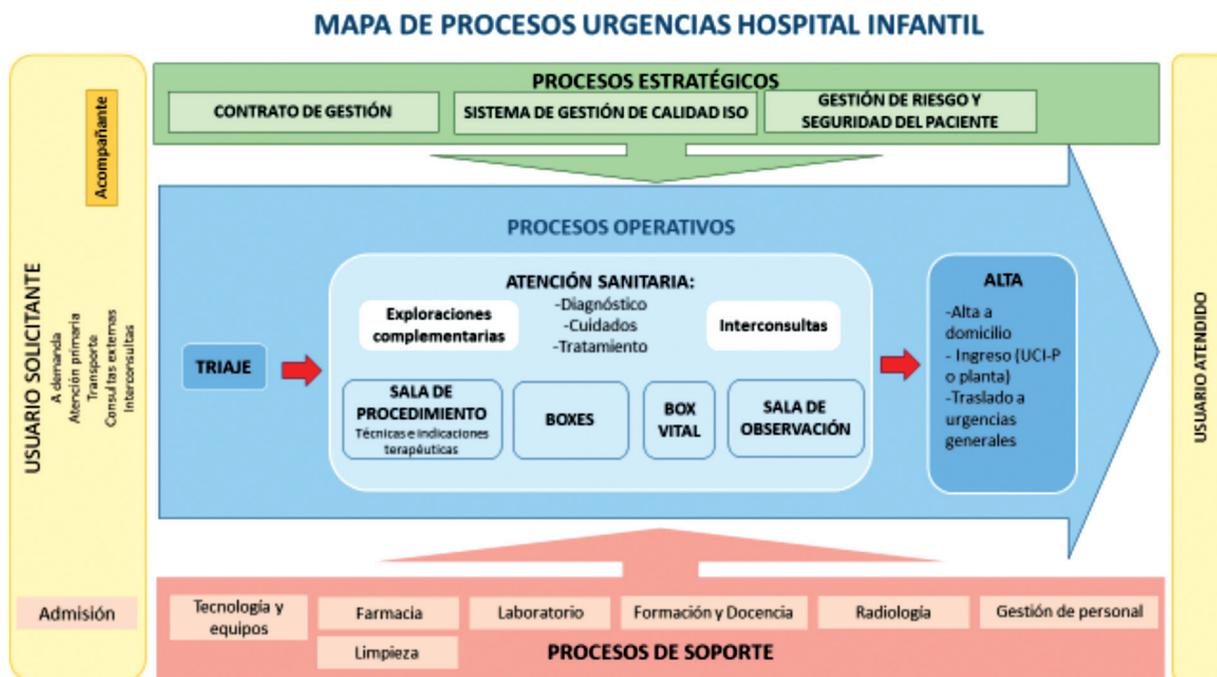


Figura 1: Mapa de procesos del funcionamiento del servicio.

temático en la evaluación del paciente pediátrico y en la adquisición de las habilidades para resolver las situaciones más frecuentes que se pueden plantear en la atención urgente al niño. Está dirigido fundamentalmente a residentes de pediatría (MIR, EIR), residentes de cirugía pediátrica y de MFYC, enfermeras de urgencias pediátricas, pediatras y médicos que atienden urgencias<sup>(6)</sup>. Participamos en el Programa FOCUSS, ofertado a través del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, IACS, «Formación Básica en Urgencias de Pediatría», destinado a médicos que atienden urgencias pediátricas en Atención Primaria y en hospitales comarcales<sup>(7)</sup>.

### Formación pregrado

Desde 2015 y mediante el nombramiento de algunos miembros de la plantilla como Profesores Asociados en Ciencias de la Salud los estudiantes de medicina y enfermería realizan prácticas tuteladas con objetivos específicos y participando en la actividad asistencial de la unidad durante la jornada laboral.

### Formación continuada

A lo largo de todos estos años el personal médico y de enfermería ha cumplimentado su formación continuada a través cursos organizados por la Unidad de Formación del Sector II, Colegios de Médicos y Enfermería y Sociedades

Científicas. Asimismo, se han ido realizando acciones formativas aisladas cuando han sido necesarias o solicitadas por el personal.

Durante el último año (2020) hemos adquirido el compromiso y puesta en marcha un programa docente de formación continuada acreditado desde la propia unidad con la participación multidisciplinar de los miembros del equipo (TCAes, Enfermeras y Médicos) como docentes y discentes, según conocimientos acreditados.

### LOGROS ALCANZADOS

- Personal con dedicación específica, acreditados en Urgencias Pediátricas y/o con experiencia en dicho ámbito.
- Oferta de Formación específica en urgencias de pediatría el 4º año de residencia (8 residentes en los últimos 15 años).
- Trabajo diario basado en protocolos clínicos de cuya elaboración y actualización se responsabiliza el personal implicando a los residentes y a pediatras de todas las áreas específicas(1). Programa periódico de Sesiones del Servicio con presentación de actualizaciones de protocolos y evaluación de indicadores.
- Grupo de Calidad de largo recorrido con el desarrollo de múltiples proyectos de mejora que ha permitido en

junio de 2021 obtener para la unidad la acreditación ISO 9001 (figura 1).

- Implicación con la organización, en Comisiones Clínicas del HUMS (de Docencia, de Urgencias, de Seguridad Clínica del Sector) y en Grupos de Trabajo (Catástrofes Externas, Interdisciplinar Primaria-Especializada, Programa PROA, Uso racional de medicamentos).
- Participación regularmente en las reuniones anuales de la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría presentando comunicaciones en las que los residentes son los protagonistas.
- Informatización progresiva de todo el proceso asistencial desde que el paciente solicita la admisión hasta que es dado de alta: triaje, solicitud de pruebas radiológicas y de laboratorio, registro de ordenes de tratamiento y ejecución de las mismas, cumplimentación de informe de asistencia y recetas junto con el volcado correspondiente a la Historia Clínica Electrónica.
- Monitorización de indicadores de actividad y seguridad de acuerdo a estándares de la SEUP (tiempo de triaje, de atención según nivel de prioridad, readmisión en urgencias, porcentaje de ingresos, eventos adversos...)

## RETOS Y PRÓXIMOS OBJETIVOS

- Consolidar la especialización en Pediatría a la hora de contratar personal de enfermería en la unidad que limitará la intensa movilidad en este colectivo que hace difícil mantener la cohesión del equipo.
- Conseguir un equipo completo de pediatras especializados en urgencias que cubran toda la asistencia (24h/día y 365d/año) y que ahora precisa de la participación en guardias de pediatras de otras áreas del hospital.
- Seguir avanzando en espacio y estructuras que continúan en algunas áreas de urgencias muy limitadas y que permitan el crecimiento necesario para humanizar la atención a un volumen creciente de niños y familias que eligen nuestro servicio o son derivados desde otros

centros públicos y privados de nuestra área por tratarse del único centro específico con todas las especialidades pediátricas y de servicios consultores (Cirugía Pediátrica, Traumatología, Cirugía Plástica...) en nuestra comunidad autónoma.

## AGRADECIMIENTOS

Los autores de este artículo quieren expresar su reconocimiento y agradecimiento a todas las personas, sanitarias y no sanitarias, que han contribuido al desarrollo de la Unidad a lo largo de estos 50 años. Muchas han dedicado su vida profesional en la Unidad, entre las que se encuentran enfermeras, técnicos de cuidados de enfermería, celadores, personal administrativo, servicio de limpieza, mantenimiento y seguridad, así como la labor realizada por residentes y facultativos. De manera especial destacamos el trabajo desarrollado por las supervisoras de urgencias, Rosa Latorre, Palmira Navarro, M<sup>a</sup> Pilar Paricio, Inmaculada Serrano, Ana Latorre, Carmen Bosque y Sara Ríos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Servicio Argones de Salud-Sector Zaragoza II. [http://sector-zaragozados.salud.aragon.es/pags/82d22\\_servicio-de-pediatria.htm](http://sector-zaragozados.salud.aragon.es/pags/82d22_servicio-de-pediatria.htm)
2. Campos Calleja C, Gómez Barrena V. Unidad de Urgencias de Pediatría del Hospital Infantil Miguel Servet. *Rev Esp Pediatr* 2015; 71(6): 374-9.
3. Libro Blanco de las Especialidades Pediátricas. Asociación Española de Pediatría. 1<sup>a</sup> ed. Madrid; Exlibris Ediciones; 2011. P 204-208. <http://www.aeped.es/documentos/libro-blanco-las-especialidades-pediatricas>
4. Sociedad Española de Urgencias de Pediatría. <http://www.seup.org>
5. Diputación General de Aragón. Diario de sesiones. [http://bases.cortesaragon.es/bases%5Cdisca2.nsf/\(ID\)/BC9AA747E1A04BA3C1256C60003EC5DA?OpenDocument](http://bases.cortesaragon.es/bases%5Cdisca2.nsf/(ID)/BC9AA747E1A04BA3C1256C60003EC5DA?OpenDocument)
6. Cursos APLS. Sociedad Española de Urgencias de Pediatría. <http://www.seup.org/cursos/cursosapls.html>
7. Programa Focuss. <https://www.iacs.es/servicios/formacion/focuss/>

# La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet

J. P. García Iñiguez, M. M. Domínguez Cajal, P. Madurga Revilla, I. Gil Hernández, A. Jiménez Olmos, D. Palanca Arias, I. Martínez Redondo

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Infantil Miguel Servet. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 93-99]

## RESUMEN

El artículo presenta un resumen de la organización actual de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital Universitario “Miguel Servet” de Zaragoza. Se describe la historia de la Unidad y su actividad asistencial, docente e investigadora. Igualmente, se reflejan las líneas para la mejora de la calidad asistencial, las actividades para fomentar la humanización de la asistencia, los últimos hitos científico-técnicos y los retos futuros de la misma.

## PALABRAS CLAVE

Cuidados Intensivos Pediátricos; Humanización de la Asistencia; Calidad Asistencial Sanitaria.

## *Pediatric Intensive Care Unit of the Children’s University Hospital Miguel Servet*

## ABSTRACT

*This article is a summary of the present organization of the Pediatric Intensive Care Unit of the Children’s Hospital Miguel Servet of Zaragoza. The authors describe the history of the Unit and its medical, teaching and research activities. The article also shows the improvement lines of quality care assistance, the initiatives performed to improve the humanization of medical assistance activities, the main scientific and technical milestones of the Unit and the main challenges for the future.*

## KEYWORDS

*Pediatric Intensive Care. Humanization of Care Assistance. Quality of Health Care.*

---

Correspondencia: Juan Pablo García Iñiguez  
Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Infantil Miguel Servet  
Paseo Isabel La Católica 1-3. Zaragoza 50009  
Teléfono: 976765610  
jpgarcia@salud.aragon.es

---

## RESEÑA HISTÓRICA Y EVOLUCIÓN DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, perteneciente al Servicio de Pediatría del Hospital Universitario «Miguel Servet», tiene su origen en el momento del nacimiento del Hospital Materno-Infantil en el año 1971, cuando las guardias de la Unidad las realizaban los pediatras de las plantas junto con los anestesiólogos, como si de otra planta más se tratara. No obstante, con el paso de los primeros años y dada la complejidad creciente de los procedimientos médicos y quirúrgicos, se fue viendo que era necesaria la instauración de una unidad de cuidados más complejos con entidad propia, dotándola de personal exclusivo para la misma.

Fue el 20 de agosto de 1980, con el pediatra Julio Melendo al frente y la incorporación progresiva de los intensivistas de adultos Luis Royo, Olga Murillo y Carmen Gutiérrez, junto con la del también pediatra Alfonso González Laguillo, cuando comenzó realmente la andadura de la Unidad. Junto a ellos, el personal de Enfermería fue fundamental, destacando la labor de la primera supervisora de la Unidad, Carmen Montserrat. Posteriormente se incorporó más personal para la realización de guardias en la Unidad, entre los que se encontraban intensivistas de adultos, así como pediatras, destacando el actual Jefe de Servicio de Pediatría, José Ignacio Labarta Aizpún y Javier López Pisón, Jefe de Sección de Neurometabolismo.

Siguiendo la dinámica de la mayoría de unidades del país, en el año 2006 se inició la transición para convertir la Unidad en una UCIP integrada exclusivamente por Pediatras, proceso que finalizó con la jubilación de los intensivistas de adultos que permanecían en la Unidad, llegando a la actualidad dónde todos los médicos son Pediatras.

Gracias al impulso de pediatras/intensivistas con afán de dedicación, se ha llegado con su esfuerzo, dedicación y generosidad, con sus habilidades, actitudes y aptitudes, a lo largo de los 50 años de funcionamiento, al desarrollo de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario «Miguel Servet», de referencia y pionero en varios procesos y técnicas que contribuyen a mejorar la calidad asistencial, defendiendo que en la excelencia en los pequeños detalles puede estar la diferencia en los resultados.

## ESTRUCTURA FÍSICA, UBICACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA

### Visita en domicilios: Nivel Asistencial N3

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos presta asistencia actualmente en las siguientes localizaciones del Hospital Infantil:

### Área de hospitalización en la 2ª planta

- En ella se localiza la Unidad de **Cuidados Intensivos Pediátricos** (UCIP) con 6 puestos, de los cuales 2 son aislados. Esta área cumple con los requisitos para responder a las necesidades de una unidad de nivel III de referencia regional. Es el destino de pacientes pediátricos con procesos médicos-quirúrgicos con compromiso vital que necesitan técnicas y cuidados especiales de forma continuada.
- En esa misma planta se encuentran los despachos de los supervisores de enfermería, sala de trabajo/despacho médico, almacenes, área de descanso de enfermería, office y área de eliminación de residuos.

### Plantas de hospitalización de pediatría/cirugía pediátrica y urgencias del Hospital Infantil

Puesto que los facultativos de la UCI Pediátrica son los más familiarizados con la patología pediátrica crítica, en caso de darse la situación, dichos facultativos acuden a las diferentes localizaciones del Hospital Infantil donde pueda ser necesaria su presencia. Por ello, el ámbito de su actuación no se limita a la UCI Pediátrica.

Prácticamente a diario, se realizan valoraciones de pacientes de manera conjunta con Pediatras/Cirujanos de pacientes ingresados.

En los últimos meses, los pacientes portadores de ventilación mecánica domiciliaria, cuando precisan ingreso hospitalario para adecuación de sus parámetros ventilatorios, son valorados nocturnamente por los facultativos de UCI Pediátrica, al ser estos los presentes en ese horario y ser los más competentes para dicha labor.

### Unidad de Reanimación Post-Anestésica (URPA) pediátrica

En la tercera planta del Hospital Infantil se ubica, desde el año 2016, la URPA Pediátrica. De manera habitual, los lunes y jueves ingresan en dicha Unidad pacientes de post-operatorios de patología ORL y pacientes sometidos a cateterismos cardíacos. Dentro de la labor de los

facultativos de UCI Pediátrica está la atención de estos pacientes hasta su alta a planta de hospitalización en el momento del cierre diario de dicha Unidad. Esta media ha supuesto una disminución de ingresos en UCI Pediátrica con la consiguiente liberación de camas para otras patologías médico-quirúrgicas, puesto que estos pacientes ingresaban anteriormente en UCI.

## RECURSOS HUMANOS

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos está integrada actualmente por un pediatra con plaza fija perfilada en CIP por el Servicio Aragonés de Salud con rango de Jefe de Sección de la Unidad (Dr. Juan Pablo García Iñiguez) y 5 facultativos:

- Dra. Mercedes Domínguez Cajal. Pediatra con plaza fija perfilada en CIP por el Servicio Aragonés de Salud. Actualmente Coordinadora de la Unidad de Formación y Desarrollo Profesional del Sector Zaragoza II, no ejerce en la Unidad.
- Dra. Paula Madurga Revilla. Pediatra con plaza fija perfilada en CIP por el Servicio Aragonés de Salud.
- Dr. Palanca Arias. Pediatra con reconocimiento en CIP por la SECIP. Compatibiliza su actividad en Cardiología Pediátrica con la realización de guardias médicas en UCI Pediátrica.
- Dra. Irene Gil Hernández y Dra. Ainhoa Jiménez Olmos. Pediatras con reconocimiento en CIP por la SECIP.
- Dra. Inés Martínez Redondo. Pediatra con reconocimiento en CIP por la SECIP. Compatibiliza su actividad como Pediatra en Barbastro con la realización de guardias médicas en UCI Pediátrica.

La integran, además:

- Dos supervisores de enfermería, 12 diplomadas universitarias en enfermería y 11 técnicos en cuidados auxiliares de enfermería.
- La distribución es de 2-3 diplomadas universitarias en enfermería y 2-3 técnicos en cuidados auxiliares de enfermería por turno.

## ACTIVIDAD ASISTENCIAL E INDICADORES DE LA ACTIVIDAD ASISTENCIAL DE UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO «MIGUEL SERVET»

Desde la apertura de la Unidad como tal, en 1980, el número de ingresos ha aumentado, de manera progresiva,

pasando de los 200 ingresos/año en sus inicios a los 396 del año 2021. Este ascenso se ha mantenido en el tiempo a pesar de la disminución de la natalidad. La estancia media se sitúa en 3,5 días, el índice de ocupación anual en un 65% (con grandes oscilaciones a lo largo del año llegando a casi el 100% en invierno) y una mortalidad en torno al 2%.

Al tratarse, como la mayoría de UCIPs, de una UCI polivalente, los pacientes que se atienden en la Unidad son tanto médicos como quirúrgicos. Por ello, la Unidad está sometida tanto a la estacionalidad epidémica, con picos de ingreso en invierno por problemas respiratorios, como a la estacionalidad quirúrgica, puesto que en el periodo estival disminuye la actividad quirúrgica programada. No obstante, al tratarse de la única UCIP de Aragón y ser referencia para otras provincias limítrofes, hace que el descenso de actividad en el periodo estival no sea demasiado acusado.

Como Unidad de Nivel III (la máxima categoría dentro de las UCIPs), la patología que puede atenderse en la UCIP del Hospital Universitario "Miguel Servet" es muy diversa en cuanto a patología médica y quirúrgica y con diferentes niveles de gravedad. En la tabla 1, se recoge una muestra de los GRDs más significativos y con mayor peso que pueden atenderse en la Unidad.

Actualmente, la Unidad presenta un problema respecto al número de camas. Si bien en verano la dotación puede mostrarse suficiente, en periodos epidémicos, la Unidad se ha mostrado incapaz de dar cabida a los picos de demanda médico-quirúrgica.

Al no disponer de camas libres, la primera actuación es la cancelación de cirugías programadas. En una segunda actuación, con más repercusión, se procede a rechazar traslados de pacientes de otras comunidades y, finalmente, mucho más grave, pacientes de Aragón han debido ser trasladados fuera de la Comunidad.

## CARTERA DE SERVICIOS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Por solicitud de la Dirección General de Asistencia Sanitaria, en agosto de 2017 se actualizó la Cartera de Servicios de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario «Miguel Servet». En la tabla 2 se destacan algunas de las técnicas más complejas o destacadas de la Unidad.

Tabla I. GRDs más significativos y con mayor peso que se atienden en UCIP del Hospital Universitario "Miguel Servet".

GRD	DESCRIPCIÓN	Peso
<b>GRD 877</b>	Oxigenación extracorpórea de membrana o Traqueostomía con ventilación mecánica más de 95 horas con procedimiento quirúrgico mayor o Traqueostomía con un diagnóstico motivo del ingreso que no es de boca, laringe o faringe con procedimiento quirúrgico mayor	<b>43,4724</b>
<b>GRD 821</b>	Quemaduras extensas o de espesor total con ventilación mecánica más de 95 horas con injerto de piel	<b>27,7204</b>
<b>GRD 878</b>	Traqueostomía con ventilación mecánica más de 95 horas sin procedimiento quirúrgico mayor o traqueostomía con un diagnóstico motivo del ingreso que no es de boca, laringe o faringe sin procedimiento quirúrgico mayor	<b>26,5935</b>
<b>GRD 545</b>	Procedimiento valvular cardiaco con CC Mayor	<b>15,0779</b>
<b>GRD 576</b>	Leucemia aguda con CC Mayor	<b>14,541</b>
<b>GRD 530</b>	Craneotomía con CC Mayor	<b>12,1341</b>
<b>GRD 549</b>	Procedimientos cardiovasculares mayores con CC Mayor	<b>10,4427</b>
<b>GRD 579</b>	Procedimientos para linfoma, leucemia y trastornos mieloproliferativos con CC Mayor	<b>10,0838</b>
<b>GRD 104</b>	Procedimientos sobre válvulas cardiacas y otros procedimientos cardiotorácicos mayores con cateterismo cardiaco	<b>8,3988</b>
<b>GRD 581</b>	Procedimientos para infecciones y parasitosis sistémicas con CC Mayor	<b>7,2804</b>
<b>GRD 531</b>	Procedimientos sobre el sistema nervioso excepto craneotomía con CC Mayor	<b>7,2166</b>
<b>GRD 585</b>	Procedimiento mayor estómago, esófago, duodeno, intestino delgado, grueso y CC Mayor	<b>6,4612</b>
<b>GRD 794</b>	Diagnóstico de traumatismo múltiple significativo con CC Mayor no traumática	<b>6,4263</b>
<b>GRD 567</b>	Procedimientos riñón y tracto urinario excepto trasplante renal con CC Mayor	<b>5,7855</b>
<b>GRD 884</b>	Fusión espinal excepto cervical con curvatura de columna (lordosis, cifosis o escoliosis) o neoplasia o infección vertebral o con fusión de 9 o más vértebras	<b>5,4701</b>
<b>GRD 824</b>	Quemaduras de espesor total con injerto de piel o lesiones inhalación sin CC o trauma significativo	<b>5,2473</b>
<b>GRD 191</b>	Procedimientos sobre páncreas, hígado y derivación con CC	<b>4,6225</b>
<b>GRD 882</b>	Diagnóstico del sistema respiratorio con ventilación mecánica menos de 96 horas	<b>4,5639</b>
<b>GRD 468</b>	Procedimiento quirúrgico extensivo sin relación con el diagnóstico principal	<b>4,5557</b>
<b>GRD 584</b>	Septicemia con CC mayor	<b>4,1633</b>
<b>GRD 533</b>	Otros trastornos sistema nervioso excepto AIT, convulsiones y cefalea con CC Mayor	<b>4,1604</b>

FUENTE: Control de Gestión. Hospital Universitario "Miguel Servet" (2021).

Tabla 2. Cartera de Servicios de la UCIP del Hospital Universitario «Miguel Servet».

DESCRIPCIÓN
<b>Atención a hospitalización en sala de UCIP del paciente pediátrico crítico (sala de UCIP)</b>
<b>Valoración y control de pacientes semicríticos o en ausencia de camas de UCIP</b>
<b>Atención en unidad de reanimación postanestésica (URPA) pediátrica</b>
<b>Interconsulta médica de pacientes semicríticos pediátricos</b>
<b>Traslado asistido intrahospitalario del paciente</b>
<b>Accesos vasculares centrales ecoguiados</b>
<b>Accesos vasculares venosos centrales de inserción periférica</b>
<b>Asistencia mecánica a la tos (cough assist)</b>
<b>Aspirado bronquial (BAS)</b>
<b>ECO-FAST (Focused Abdominal Sonography for Trauma Scan)</b>
<b>Ecografía</b>
<b>Exanguinotransfusión</b>
<b>Sedación con óxido nítrico inhalado a demanda</b>
<b>Técnicas de depuración extrarrenal continua-hemofiltro</b>
<b>Técnicas de depuración extrarrenal-diálisis peritoneal</b>
<b>Uso de helio en patología respiratoria</b>
<b>Uso de óxido nítrico en ventilación espontánea</b>
<b>Ventilación mecánica</b>
<b>Ventilación mecánica no invasiva con helmet: CPAP</b>
<b>Ventilación mecánica no invasiva con mascarilla facial total: CPAP, BIPAP</b>
<b>Ventilación mecánica no invasiva domiciliaria</b>
<b>Ventilación mecánica oscilatoria de alta frecuencia (hasta 35 kg)</b>

## DOCENCIA Y FORMACIÓN CONTINUADA

### Docencia Posgrado

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, como integrante del Servicio de Pediatría, participa en la formación de médicos especialistas en Pediatría mediante el sistema de residencia MIR. Además de los residentes del Hospital Universitario «Miguel Servet», también se forman de manera reglada, todos los años, los residentes de Pediatría del HCU Lozano Blesa, así como residentes de Pediatría de otros hospitales del país donde no disponen de UCI Pediátrica que desean formarse en nuestra Unidad. Tres facultativos de la Unidad son tutores de residentes de Pediatría.

Según las rotaciones programadas, cada año pasan, de manera obligatoria, aproximadamente 12 residentes por la UCI Pediátrica, además de aquellos residentes de cuarto año que eligen voluntariamente la rotación de UCI Pediátrica.

La formación en UCI Pediátrica va a variar dependiendo del tipo de residente:

- Residente de Pediatría General. En el programa MIR de formación en Pediatría y sus áreas específicas (duración actual de 4 años) se considera necesario un período de rotación de por Intensivos Pediátricos para adquirir los conocimientos mínimos que necesita adquirir un pediatra en formación. La Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos recomienda un programa de formación.
- La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario «Miguel Servet», al ser una Unidad de Nivel III, puede formar residentes para poder obtener la Acreditación que emite la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. El programa está claramente establecido y se debe certificar una formación, sin contar el periodo de residencia, de 2 años.

A nivel de Ofertas Públicas de Empleo, dicha acreditación no tiene valor, pero a la hora de contrataciones temporales es muy reconocida entre las diferentes unidades del país.

El SALUD ha dado un paso más, y al reconocer la Subespecialidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, establece que sólo las personas acreditadas puedan trabajar en la Unidad. Igualmente, en la convocatoria de la Jefatura de Sección de Medicina Intensiva Pediátrica, se establece que deben tenerse como mínimo dos años de experiencia en este campo de la Pediatría.

La Unidad colabora con la formación de residentes de otras especialidades como son Cirugía Pediátrica (rotación desde 2018), Cuidados Intensivos (adultos) y Farmacia Hospitalaria.

También se participa en la Formación de posgrado del Tercer Ciclo, con la Dirección de trabajos de Fin de Máster y de Tesis Doctorales.

### Docencia Pregrado

En la UCI Pediátrica existen Profesores Asociados de Enfermería y se reciben alumnos del citado grado. Aunque la Unidad no dispone de profesores asociados de Medicina de la Universidad de Zaragoza, participa en docencia pregrado recibiendo estudiantes de Medicina para que conozcan una unidad tan importante dentro de la Pediatría.

### Formación Continuada

En la actualidad con la puesta en marcha de la certificación ISO 9001:2015, todos los años se establece un programa de cursos/sesiones para el personal de la UCI Pediátrica.

La Unidad debe y desea ser el **centro de la formación autónoma sobre el paciente pediátrico crítico**. Por ello, a través de los cursos que se detallan a continuación, la Unidad centra sus esfuerzos docentes año tras año:

- Programa FOCUSS «Estabilización y transporte del niño crítico». Para Pediatras y Médicos 061.
- Curso del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza sobre «Niño grave».
- Cursos de Reanimación Cardio-Pulmonar Pediátrica para el Sector Zaragoza II. Conjuntamente con el Grupo Aragonés de RCP Pediátrica y Neonatal.
- Cursos de Reanimación Cardio-Pulmonar Pediátrica para Programa de Competencias Comunes de residentes del Sector Zaragoza II. Conjuntamente con el Grupo Aragonés de RCP Pediátrica y Neonatal.

- Cursos de Reanimación Cardio-Pulmonar Pediátrica para enfermería de las plantas de hospitalización del Hospital Universitario «Miguel Servet» de Zaragoza.
- Cursos de Reanimación Cardio-Pulmonar Pediátrica del Grupo Aragonés de RCP Pediátrica y Neonatal.
- Cursos de «Niño Grave» en los diferentes hospitales públicos de Aragón. Conjuntamente con el Grupo Aragonés de RCP Pediátrica y Neonatal.
- Colaboración en Curso del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza sobre «Neurocirugía para Pediatras».

## INVESTIGACIÓN

Si bien la asistencia y la docencia en la Unidad era notable en los años precedentes, la vertiente investigadora quedaba relegada a un segundo plano. En los últimos años se están poniendo las bases para un desarrollo algo más acorde con el nivel asistencial.

Desde el año 2014, 4 de los 5 facultativos de la Unidad somos Doctores en Medicina tras la lectura de tesis doctorales. Ello ha permitido que se pueda iniciar la dirección de trabajos fin de máster y tesis a los residentes de Pediatría.

Las aportaciones y participaciones en congresos y reuniones de la especialidad, así como las publicaciones en revistas científicas y en proyectos/ensayos clínicos han crecido notablemente.

Participación en casi todos los estudios multicéntricos avalados por la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Los facultativos participan en los diferentes grupos de trabajo de dicha Sociedad.

## CALIDAD. CERTIFICACIÓN NORMA ISO 9001:2015

De los sistemas de gestión de la calidad, la Unidad de Calidad Asistencial del HUMS decidió utilizar como sistema de calidad total la Certificación según la Norma ISO 9001:2015. Con el apoyo de la Dirección-Gerencia del Sector Zaragoza II y la Unidad de Calidad Asistencial, la UCIP ha hecho una apuesta decidida por la Gestión de la Calidad total con la obtención de la Certificación Norma ISO 9001:2015. La UCIP recibió la citada certificación en junio de 2017 y es renovada anualmente al someterse al proceso de auditoría externa.

Una de las fortalezas de nuestra UCIP es el entusiasmo, por parte de todo el personal, con el que se recibió en 2016 la idea de iniciar el proceso para obtener dicha certificación. Este notable trabajo en equipo ha llevado a la Unidad a ser la primera UCIP en España en obtener dicha distinción.

## HITOS, HORIZONTES Y NUEVOS RETOS DE LA UNIDAD

De la mano en el progreso de los Cuidados Intensivos Pediátricos a nivel global, en los últimos años se han incorporado nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas en la UCIP del Hospital Universitario «Miguel Servet» que han hecho posible mejorar la asistencia que reciben los pacientes pediátricos en la unidad.

Desde pequeñas implementaciones como pueden ser las novedades en los accesos vasculares hasta técnicas más complejas como son las técnicas de depuración extrarrenal.

- Catéteres centrales de inserción periférica en sustitución de las tradicionales vías centrales en algunos pacientes con la consiguiente disminución de infecciones nosocomiales. Taladro de inserción de vías intraóseas, con el consiguiente aumento de éxito de la técnica.
- Ventilación mecánica no invasiva. Iniciada en el año 2009, cada vez son más los pacientes que se rescatan con esta técnica, evitando intubación y ventilación mecánica con la consiguiente disminución de días de ingreso y riesgos asociados a la ventilación mecánica.
- Plasmaféresis y Técnicas de depuración extrarrenal continua, donde destaca la hemofiltración veno-venosa continua, la cual fue utilizada por primera vez en todo el Hospital Universitario «Miguel Servet» en la UCIP en el año 2009 gracias a la implicación de la Dra. Olga Murillo. Mejorando la técnica desde entonces hasta conseguir realizar la técnica en un niño de 4 días y sólo 2,5 kg de peso.
- Ecografía a pie de cama del paciente. Uno de los grandes avances por su aplicación en casi todos los campos de los cuidados intensivos pediátricos. Gracias a la misma se realizan técnicas invasivas eco-

guiadas con mucho menor riesgo para el paciente, como son la canalización de vías centrales, colocación de drenajes pleurales o peritoneales; permite realizar valoración de la evolución de la patología pulmonar disminuyendo la radiación de las radiografías de tórax; ayuda a la valoración de la función cardíaca; permite aproximarse a la patología traumática abdominal mediante el ECOFAST («Focused Abdominal Sonography for Trauma Scan»).

- Mejoras en los cuidados como estrategias para controlar la transmisión horizontal de infecciones.
- Importancia del cuidado nutricional en el paciente crítico mediante la nutrición precoz mediante nutrición enteral por SNG o, cuando ésta no sea posible, con nutrición parenteral.
- Mejora de la sedo-analgesia en el paciente pediátrico, con especial interés en la analgesia y sedación para las técnicas invasivas, prevención y tratamiento del síndrome de abstinencia y del delirium tras sedaciones prolongadas en el tiempo.
- Afán por humanizar la asistencia pediátrica, con la mejora en la política de puertas abiertas 24 horas para los padres de nuestros pacientes y con visitas de hermanos o familiares muy cercanos.

Sin duda alguna, el mayor reto al que se debe enfrentar la Unidad en los próximos años es la necesaria ampliación del número de camas derivada del aumento exponencial de los ingresos y la necesidad de cuidados intensivos pediátricos secundarios los enormes avances producidos en la medicina pediátrica en los últimos años. Con la implicación de la Dirección del Centro, de la Gerencia del SALUD y de la Consejería de Sanidad, seguro que este reto está próximo a producirse.

## AGRADECIMIENTOS

Es momento de recordar y agradecer aquí a todos los que han hecho posible esta metamorfosis a lo largo de estos 50 años. Médicos, enfermeras y TCAEs, con especial recuerdo y agradecimiento para Julio Melendo, Luis Royo, Olga Murillo, Carmen Gutiérrez, Alfonso González Laguillo, José Ignacio Labarta Aizpún y Javier López Pisón. Pero, sobre todo, para los pacientes y sus familias.

# Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

---

V. Caballero Pérez, P. Pérez Roy, V. Moreno García, C. Navarro Muñoz,  
P. González Gómez de Segura, F. Parra Plantagenet-Whyte

---

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Miguel Servet. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 100-105]

## RESUMEN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) consisten en la atención activa de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de niños con enfermedades incurables e incapacitantes y apoyo a su familia. Precisan el trabajo coordinado de diferentes profesionales (facultativos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, musicoterapeutas, fisioterapeutas...), así como la adecuada gestión de los recursos sanitarios y sociales.

En España, los CPP se han desarrollado significativamente desde el año 2005, aunque con muchas diferencias entre comunidades autónomas. En Aragón, desde finales de 2017 se ha puesto en marcha la Unidad de CPP que trata niños afectados de enfermedades graves sin tratamiento curativo de toda la comunidad. El propósito principal es aumentar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento del paciente y su familia. El objetivo del presente artículo es describir la organización asistencial de la unidad, los recursos de la misma y los principales procesos asistenciales.

## PALABRAS CLAVE

Cuidados Paliativos Pediátricos, Equipo Interdisciplinar, Recursos Médicos.

## *Pediatric Palliative Care Unit*

## ABSTRACT

*Pediatric Palliative Care (PPC) consists of the active attention to the physical, psychological, social and spiritual needs of children with incurable and disabling diseases and support for their family. They require the coordinated work of different professionals (doctors, nurses, psychologists, social workers, music therapists, physiotherapists ...), as well as the adequate management of health and social resources.*

*In Spain, PPC have developed significantly since 2005, although with many differences between territories. In Aragon, since the end of 2017, the PPC Unit has been set up to treat children with serious illnesses without curative treatment for the entire community. The main purpose is to increase the quality of life and decrease the suffering of the patient and his family. The objective of this article is to describe the healthcare organization of the unit, its resources and the main healthcare processes.*

## KEYWORDS

*Pediatric Palliative Care. Interdisciplinary Team. Medical Resources.*

---

**Correspondencia:** Victoria Caballero Pérez

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Miguel Servet  
Paseo Isabel La Católica 1-3. Zaragoza 50009  
UCPPA@salud.aragon.es

---

## INTRODUCCIÓN

El avance médico y tecnológico ha aumentado la supervivencia de multitud de enfermedades en la época pediátrica. En muchas ocasiones esta supervivencia se acompaña de un buen estado de salud pero en otras quedan secuelas que amenazan la vida. Por otro lado, siguen existiendo patologías incurables en la infancia, a pesar de haber conseguido prolongar y mejorar la esperanza y calidad de vida de las mismas de manera aceptable, conducirán a una muerte prematura. Esto hace que se haya incrementado el número de niños y adolescentes que padecen enfermedades subsidiarias de recibir CPP<sup>(1)</sup>.

Los CPP pueden iniciarse en el momento del diagnóstico de la enfermedad, continuar durante toda la vida del niño, independientemente de que reciba tratamiento específico, y mantenerse durante el proceso de duelo tras el fallecimiento (apoyo a la familia)<sup>(2)</sup>.

## HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ARAGÓN

En el año 2016, desde la Consejería de Sanidad se puso en marcha la estrategia de CPP en la comunidad aragonesa. Para ello se organizó un curso de formación intermedia para facultativos y enfermeras que trabajasen en cualquiera de los 8 sectores sanitarios. La finalidad fue crear una red de profesionales que diesen servicio a todos los niños que los pudiesen necesitar independientemente del lugar de residencia. A partir de ahí se determinó que habría una unidad central que se ubicaría en el Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS) formado por un equipo interdisciplinar (2 pediatras, 2 enfermeras, equipo psicosocial y musicoterapia) y una red periférica con coordinadores que estarían continuamente en contacto con la unidad central.

Parte de los recursos de la red dependen del tercer sector como son Fundación La Caixa desde Hospital San Juan de Dios (psicología), Fundación porque viven (musicoterapia) y ASPANOA (becas de formación a profesionales).

## CARTERA DE SERVICIOS

Desde su inicio, este servicio ha tenido como objetivo cumplir los estándares europeos en asistencia paliativa, adaptándolo a los recursos de nuestra comunidad autónoma (IMPaCCT: standars for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007, 14<sup>(3)</sup>).

### Visita en domicilios: Nivel Asistencial N3

Esta asistencia se reserva a los pacientes con enfermedad más avanzada, ya sea en agudizaciones de cualquier tipo, necesidad de nuevos dispositivos para asegurar funciones vitales o finales de vida. Se presta de forma coordinada con los servicios de Atención Primaria (AP) o soporte domiciliario (ESAD) en función de la localización del paciente. La unidad central diseña el plan de actuación con ese paciente concreto y se encarga de dar la formación necesaria a los profesionales que van a intervenir, tanto en el manejo sintomático como de los dispositivos. La anticipación es clave para asegurar la calidad asistencial.

Fuera del horario de asistencia de la unidad, si es necesario la visita del paciente por un equipo sanitario, se encargan los profesionales de Emergencias 061 en Zaragoza capital y en el resto de sectores los profesionales de Atención Continuada. En ambos casos tienen un informe actualizado del niño, con su tratamiento actual, así como otros que pudiera precisar. En estas situaciones la unidad central brinda su apoyo telefónico las 24 horas, de forma que la familia contacta con el busca de guardia, y los miembros de la unidad con el recurso que deberá ir al domicilio. Se valora cual es el más apropiado en función de la necesidad que haya surgido. Los dispositivos y la medicación necesaria se habrán dejado con antelación en el centro de atención continuada o en el domicilio del paciente.

### Asistencia en Hospital: Nivel Asistencial N1 y N2

La unidad dispone de dos consultas en la planta primera del HUMS (materno-infantil). Los niños se visitan en dichas consultas de forma coordinada con otros especialistas. Con respecto a la hospitalización, el servicio no dispone de camas propias de forma que los niños se ubican en la planta correspondiente según edad y patología. Cuando un niño del programa ingresa en el Hospital se solicita habitación individual, visitas de familia extensa y según recursos sociales comida para su acompañante. Actualmente no se dispone de trabajador social, voluntarios, ni programa de respiro.

### Guardas telefónicas

Este servicio se presta de forma reconocida desde enero de 2020. A día de hoy, no se da de forma continuada 24/7. Se activan a demanda en tres situaciones: hospitalizaciones domiciliarias en las que el niño precisa cuidados similares a los que recibiría en el hospital (fármacos por vía parenteral, oxigenoterapia, ventilación no invasiva...), enfermedad avanzada en la que se prevé fallecimiento en



Foto de equipo (de derecha a izquierda): Pilar Pérez (enfermera), Victoria Caballero (pediatra), Paula González (psicóloga), Carla Navarro (musicoterapeuta), Fátima Parra (pediatra), Virginia Moreno (enfermera).

los siguientes 15 días o altas precoces con nuevos dispositivos como un respirador. El equipo de guardia telefónica está formado por pediatra y enfermera para dar respuesta a todas las necesidades que puedan surgir.

### Comunicación

La Unidad de CPP cuenta con un programa propio en Historia Clínica Electrónica, que es visible por todos los profesionales sanitarios que trabajan en Aragón desde la pestaña sumario clínico. Es editado por los profesionales sanitarios de la unidad central y los pediatras coordinadores de cada uno de los sectores sanitarios. Uno de los puntos fuertes es el plan de paliativos, que consta de diferentes apartados que aportan mucha información de forma esquemática sobre el paciente y el estadio de su enfermedad (red asistencial, cuidador principal, problemas más relevantes, necesidades percibidas por el niño y su familia, dispositivos domiciliarios, tratamiento...) así como el plan de actuación en el que se deja por escrito las medidas de adecuación tera-

péutica acordadas con la familia en función de las diferentes situaciones que se puedan presentar. Este programa está integrado con AP y su programa OMIp, de forma que tanto al guardar el plan de paliativos como al determinar que ha pasado el punto de inflexión llega un informe al buzón. Los pediatras de AP deben crear el *episodio A99 Paciente en programa de Cuidados Paliativos* de forma que sea más sencillo visualizar todas las consultas realizadas relacionadas con esta asistencia. Las pediatras de la unidad central tienen acceso remoto para realizar las modificaciones pertinentes en el tratamiento lo que permite una adaptación continua a la situación del niño.

### Psicología

El apoyo y acompañamiento psicológico es fundamental para los niños y las familias que forman parte del programa de CPP, también para los profesionales. En la unidad central se cuenta con servicio de psicología tres días por semana. Los principales objetivos terapéuticos son:

- Ayudar a la aceptación de las fases de la enfermedad y sus consecuencias, así como dar herramientas para adaptarse a los cambios y minimizar el sufrimiento.
- Evitar consecuencias comunes como cuadros ansioso-depresivos, evitaciones y conflictos tanto intra como interpersonales aprendiendo el equilibrio necesario entre el cuidado del enfermo, el resto de la familia y el propio autocuidado.
- Reforzar el acompañamiento en momentos críticos como toma de decisiones, punto de inflexión, ingresos y final de vida.
- Potenciar la relación de confianza entre la familia y el equipo sanitario.
- Acompañar a la familia tras el fallecimiento del niño y trabajo del duelo de aquellos familiares que lo dejen.
- Ser apoyo para el equipo sanitario y asegurar que las necesidades emocionales del equipo queden cubiertas. Prevenir la desolación y el síndrome de burnout.

### Musicoterapia

La música es un lenguaje universal que está presente a lo largo de nuestra vida. Nos acompaña desde su inicio, y nos acuna hasta el final. Existe una amplia literatura científica respecto a la terapia musical que pone de manifiesto los efectos que produce en el ser humano a nivel físico, social, mental, espiritual y emocional. Constituye una disciplina totalmente independiente dentro del área de la salud que está presente en más de 50 países y ejerce una actividad investigadora continuada que avala la eficacia de esta modalidad de tratamiento<sup>(4)</sup>.

Desde la apertura de la unidad, la musicoterapia ha estado presente en el programa de atención domiciliaria, realizándose intervenciones hospitalarias y de carácter ambulatorio cuando la salud de los niños ha estado comprometida por la complejidad clínica de sus patologías o enfermedades.

Los objetivos generales del programa de musicoterapia en CPP son:

- Disminuir la percepción de dolor propio de la enfermedad, así como los niveles de ansiedad y estrés del paciente y su familia promoviendo estados de relajación creados con la música.
- Ofrecer herramientas musicales de comunicación y expresión que favorezcan la expresión emocional

del niño o niña y sus familiares, que potencien las relaciones vinculares de los componentes de la familia y el paciente, y que permitan complementar el soporte de la atención a las necesidades espirituales.

- Acompañar el final de la vida favoreciendo la despedida familiar, construyendo momentos de emoción y vivencias que dejen buenos recuerdos.
- Intervenir en procedimientos de adecuación de medidas de soporte, tanto en la UCI Neonatal, como en la UCI Pediátrica, para facilitar emocionalmente los momentos del final de vida.
- Ofrecer un espacio dentro de las sesiones de musicoterapia donde los profesionales de la UCPPA puedan participar con el objetivo de favorecer la vinculación y relación con la familia.

### ¿CUÁNDO INCLUIR AL PACIENTE EN UN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

Aunque los CPP son una disciplina en pleno desarrollo y cada vez se considera que puede extenderse a un mayor número de niños enfermos, desde la institución Together for Short Lives, líder en estos cuidados en Reino Unido se propuso la siguiente clasificación de enfermedades susceptibles de cuidados en función de las trayectorias clínicas de los niños afectados de enfermedades incurables (tabla I)<sup>(5)</sup>.

Uno de los problemas habituales es identificar que el paciente ha entrado en una fase avanzada de la enfermedad. Para ello es importante preguntarse si el paciente ha sobrepasado el punto de inflexión de la misma, en el que muchos de los tratamientos pueden ser fútiles. El objetivo debe ser adecuar las medidas terapéuticas a las nuevas necesidades que puedan ir surgiendo<sup>(6)</sup>. Se puede reconocer ese momento cuando existe un empeoramiento progresivo sin respuesta o con menor respuesta que anteriormente a las medidas terapéuticas indicadas y utilizadas en otras ocasiones. También es importante conocer que la fase de deterioro irreversible de la salud puede durar días, semanas, meses o incluso años en los que consideraremos que determinadas medidas no son útiles, pero acompañaremos con muchas otras alternativas que den vida a los días del niño y su familia. A continuación se exponen una serie de criterios de derivación<sup>(2,6)</sup>:

- Paciente con enfermedad sin expectativas de curación que padece síntomas que no se controlan con los tratamientos habituales (síntomas difíciles y refractarios).

**Tabla I.** Clasificación por trayectorias clínicas de la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families<sup>(5)</sup>

Grupo 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condiciones que amenazan la vida para las cuales el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fallar.</li> <li>• El acceso a los servicios de cuidados paliativos puede ser necesario cuando el tratamiento falla o durante una crisis aguda, sin importar la duración de la amenaza para la vida. Si se logra una remisión a largo plazo o si el tratamiento curativo es exitoso no hay más necesidad de servicios de cuidados paliativos.</li> <li>• Ejemplos: cáncer; fallos irreversibles de órganos como corazón, hígado, riñón, traumatismos craneoencefálicos severos, etc.</li> </ul>
Grupo 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condiciones en las que la muerte prematura es inevitable.</li> <li>• Puede haber períodos largos de tratamientos intensivos dirigidos a prolongar la vida y a permitir la participación en actividades normales. El pronóstico vital dependerá también del grado de desarrollo del país en el que recibe asistencia sanitaria.</li> <li>• Ejemplos: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne.</li> </ul>
Grupo 3	Enfermedades progresivas sin curación que pueden prolongarse durante años (enfermedades neurodegenerativas, síndromes polimalformativos, etc.).
Grupo 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condiciones irreversibles, pero no progresivas que causan discapacidad severa, llevando a susceptibilidad a complicaciones de la salud y mayor probabilidad de muerte prematura.</li> <li>• Ejemplos: parálisis cerebral severa, múltiples discapacidades como las que siguen a daño cerebral o de médula espinal, necesidades de cuidados de salud complejas, alto riesgo de eventos o episodios impredecibles amenazantes para la vida.</li> </ul>

- Dificultad en la toma de decisiones, necesidad de apoyo para la elaboración del plan terapéutico.
- Pacientes muy vulnerables con necesidades complejas (insuficiencia de varios órganos o sistemas asociados a necesidad de dispositivos especiales, etc.).
- Siempre que el Médico Responsable lo considere necesario.

Para derivar a los niños se puede realizar interconsulta virtual en caso de AP, hoja de consulta en caso de medio hospitalario o enviar correo a UCPPA@salud.aragon.es.

## PACIENTES ATENDIDOS

A lo largo de 4 años han formado parte del programa un total de 185 niños, de los cuales ha fallecido un 29%. Con respecto a los dos últimos años en los que se ha optimizado la asistencia domiciliaria la media es de 38 nuevos niños por año, con unas 2890 visitas sucesivas, de las cuales aproximadamente la mitad son presenciales. Con respecto a los fallecimientos, la mitad han ocurrido en domicilio. De los fallecidos en el hospital el 70% han ocurrido en HUMS (6 adecuaciones en cuidados intensivos) y el resto en otros hospitales de nuestra comunidad u otras. Comparando el

año 2018 con el presente, los fallecimientos en domicilio han pasado del 13% al 75%. Estos resultados son similares a los obtenidos por otras unidades totalmente consolidadas.

En los gráficos 1 y 2 puede verse que solo el 23 % de los pacientes atendidos corresponden a patología oncológica. Sin embargo, suponen un grueso importante (59%) de los fallecidos y sin duda, son el grupo al que la unidad dedica un mayor esfuerzo y recursos sanitarios (trasfusiones, medicación parenteral, visitas en domicilio, activación de guardias, etc.).

## DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

Siguiendo las directrices publicadas por el Ministerio de Sanidad en el año 2014 sobre la docencia e investigación que deben desarrollar las unidades de CPP, se participa en el plan de formación continuada del HUMS, con sesiones para el resto de pediatras y residentes, cirujanos pediátricos, fisioterapeutas, así como en otros planes de formación como centros de Salud, docentes domiciliarios, etc. Otro de los objetivos es difundir la cultura de los CPP tanto en cursos presenciales como *on line* impartiendo unas 4 sesiones por año, así como participar en la docencia de residentes de pediatría y enfermería<sup>(7,8)</sup>.

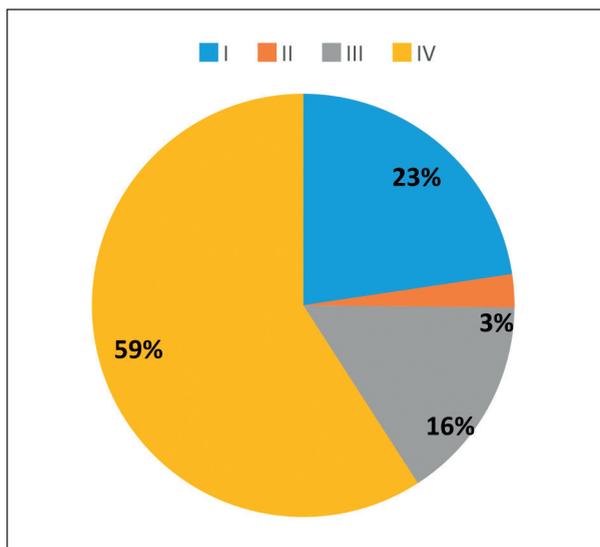


Gráfico 1: Grupos ACT pacientes atendidos.

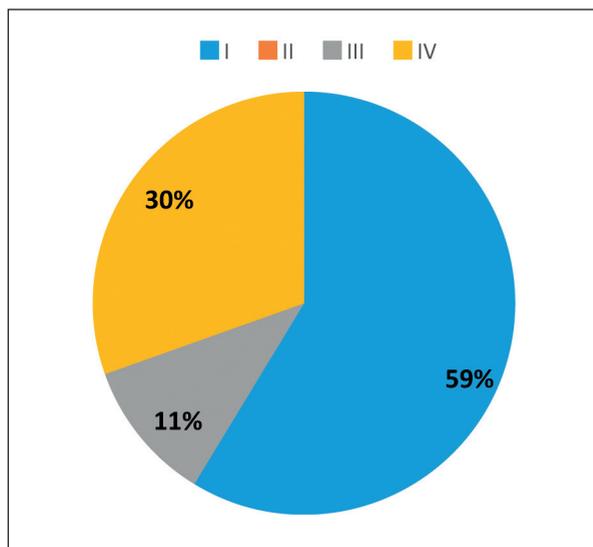


Gráfico 2: Grupos ACT pacientes fallecidos.

A nivel de investigación se colabora con otros hospitales referentes en estudios multicéntricos, así como el desarrollo de evidencias científicas mediante la publicación de literatura médica y la dirección de trabajos fin de máster.

## BIBLIOGRAFÍA

1. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. Retrospective study of children referred from paediatric intensive care to palliative care: Why and for what. *An Pediatr (Barc)*. 2018 Jan; 88(1): 3-11.
2. Ortiz San Román L, Martino Alba R.J. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral* 2016; XX(2): 131.e1-131.e7.
3. IMPaCCT: standars for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007, 14 (3).
4. Clements-Cortés A. Development and efficacy of music therapy techniques within palliative care. *Complement*

*Ther Clin Pract*. 2016 May; 23: 125-9. doi: 10.1016/j.ctcp.2015.04.004. Epub 2015 May 12. PMID: 25986297.

5. Chambers L. ACT-Association for Children's Palliative Care. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: ACT; 2009.
6. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I. Pediatric palliative care: a comprehensive model of care for children with life-threatening conditions and their families. *An Pediatr (Barc)*. 2004 Oct;61(4): 330-5.
7. Caballero Pérez V, Rigal Andrés M, Beltrán García S, Parra Plantagenet-Whyte F, Moliner Robledo M.C, Gracia Torralba L, et al. Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2018; 20: 133-42.
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, (2014).

# 50 años del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Universitario Miguel Servet

M. Ruiz de Temiño Bravo, J. Elías Pollina, R. Escartín Villacampa, R. Delgado Alvira, J. Pisón Chacón, A. González Esgueda, C. Corona Bellostas, M. González Herrero, R. Fernández Atuan, P. Bragagnini Rodríguez, Y. González Ruiz

Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Infantil Miguel Servet. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2022; 52: 106-116]

## RESUMEN

Se presenta la historia del Servicio de Cirugía Pediátrica desde su inicio con la inauguración del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza. Se repasa la evolución y transformación que ha experimentado a lo largo de estas décadas, en consonancia con el avance de la especialidad, destacando la innovación en técnicas quirúrgicas y nuevas tecnologías, en la gestión de procesos y en la humanización de la asistencia. Se presenta la organización asistencial que actualmente ofrece el servicio a la sociedad como servicio de referencia para la Cirugía Pediátrica de la Comunidad Autónoma de Aragón, La Rioja y Soria.

## PALABRAS CLAVE

Cirugía Pediátrica, Hospital Materno-Infantil, Historia Cirugía Pediátrica.

## *50 years of the Department of Pediatric Surgery of the Miguel Servet University Hospital*

### ABSTRACT

We present the history of the Department of Pediatric Surgery of the Miguel Servet University Hospital (HUMS) since its inception, with the inauguration of the Zaragoza Maternity-Children's Hospital. The evolution and transformation that it has undergone over the decades is reviewed, in line with the progress of the specialty, presenting innovations in surgical techniques and new technologies, in process management and in the humanization of care. We present the care currently offered to society as a reference Center for Pediatric Surgery in the Autonomous Community of Aragón, La Rioja and Soria.

### KEYWORDS

Pediatric Surgery, Maternity-Children's Hospital, Pediatric Surgery History.

---

**Correspondencia:** Mercedes Ruiz de Temiño Bravo  
Jefe de Sección - Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Infantil Miguel Servet  
Avenida Isabel La Católica 1-3. 50009 Zaragoza  
Teléfono: 976 765646  
mruizdeteminno@salud.aragon.es

---

## INTRODUCCIÓN. RECUERDO HISTÓRICO

El Hospital Materno-Infantil se inauguró en septiembre de 1971 y pocos meses después, a comienzos de 1972, el Dr. D. José Alba Losada asumió la primera Jefatura del Servicio de Cirugía Pediátrica (SCP). Su actividad se inició con los doctores López-Franco, Luz, Candal y Gutiérrez Cantó, incorporándose posteriormente dos jóvenes residentes, José Antonio Esteban Ibarz y Antonio López Peña. La especialidad de Traumatología y Ortopedia Infantil fue asumida por los doctores Gómez Beltrán y Sola, el Dr. Contín se incorporó en la especialidad de Otorrinolaringología, el Dr. Faci en Oftalmología y la Dra. Mozota en Odontología.

La primera asociación de cirujanos pediátricos había surgido en España en junio de 1962, como Sección de Cirugía Pediátrica dentro de la Asociación Española de Pediatría, a propuesta de los primeros cirujanos que, de forma exclusiva, se dedicaban al niño. Esta asociación se transforma en sociedad independiente en 1984 con la denominación de «Sociedad Española de Cirugía Pediátrica». Sus objetivos fundacionales fueron mejorar los resultados quirúrgicos, aportar innovación en las técnicas quirúrgicas pediátricas y disponer de equipos humanos y técnicos específicos en la cirugía, la anestesia y los cuidados del paciente pediátrico. La inauguración del SCP permitió en aquel momento hacer realidad esos objetivos en Aragón, La Rioja y Soria, como servicio de referencia para estas Comunidades desde su comienzo.

Los primeros meses de actividad en el Hospital, en todas las especialidades, se dedicaron a la redacción de las llamadas «rutinas», equivalentes en el concepto actual a guías y protocolos clínicos de distintas patologías, como instrumento de disminución de la variabilidad en el proceso asistencial, basadas en los conocimientos científicos y experiencia clínica de aquel momento. Es manifiesta por tanto la preocupación de los facultativos del Hospital Materno-infantil, desde su inauguración, por la calidad asistencial, concepto que se desarrollaría y se implantaría varios años después en el resto del Hospital.

D. José Alba Losada coordinó en 1974 la Comisión Nacional que redactó el «Anteproyecto sobre la Enseñanza de la Cirugía Pediátrica en España». El SCP asumió la actividad docente desde su comienzo, siendo de los primeros servicios en recibir la acreditación para la docencia del Programa M.I.R. Desde entonces se han formado en el servicio un gran número de especialistas que desarrollan o han desarrollado su actividad en hospitales de toda la geografía española.

El SCP, dirigido a lo largo de estas cinco décadas por los doctores D. José Alba, D. José Antonio Esteban, D. Juan Elías, D. Jesús Gracia y D<sup>a</sup>. Mercedes Ruiz de Temiño, ha recorrido el proceso de transformación que ha tenido lugar en toda la Cirugía Pediátrica, en los aspectos asistencial, docente e investigador, logrando en el manejo quirúrgico de las enfermedades congénitas y adquiridas, la cirugía oncológica y la patología quirúrgica urgente pediátrica resultados comparables a los de los mejores hospitales pediátricos.

## EVOLUCIÓN DEL SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA

Los aspectos más representativos de la evolución que ha experimentado el SCP a lo largo de sus cinco décadas de historia son los referidos a la innovación en las técnicas quirúrgicas y los procedimientos diagnósticos, la organización de unidades funcionales, la ampliación de la cartera de servicios, la optimización de la estancia hospitalaria, la participación en equipos multidisciplinares, los procedimientos de seguridad quirúrgica del paciente, la humanización de la asistencia y la introducción de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación entre profesionales y entre profesionales y pacientes.

### Innovación en las técnicas quirúrgicas pediátricas

El gran desarrollo de las técnicas quirúrgicas pediátricas se inició en la década de los 60 y lo sería aún más en los años siguientes, probablemente gracias a los progresos de la anestesia y los cuidados intensivos pediátricos. Actualmente el desarrollo tecnológico de equipos e instrumental es el que ha impulsado una innovación tan importante que puede decirse que desde 1971 hasta 2021 la cirugía pediátrica ha pasado de ser una artesanía a ser un arte tecnológico<sup>(1)</sup>.

Los avances en las técnicas quirúrgicas para patologías anorrectales y cólicas fueron revolucionarios, ya que partían de nuevos conceptos de abordaje. En 1981 Alberto Peña propuso el abordaje sagital posterior en la atresia de ano, describiendo la técnica de la anorrectoplastia sagital posterior (PSARP), que ha significado una mejoría importantísima en los resultados de continencia de estos pacientes y que publicó junto con DeVries en 1982<sup>(2)</sup>. Un año antes, Scharli y Meier-Ruge describieron una nueva enfermedad: la displasia neuro-intestinal<sup>(3)</sup>, para distinguirla de la enfermedad de Hirschsprung (EH), que siempre ha sido una de las patologías emblemáticas de la cirugía pediátrica, y que también ha visto modificaciones importantes en su tratamiento. En 1982

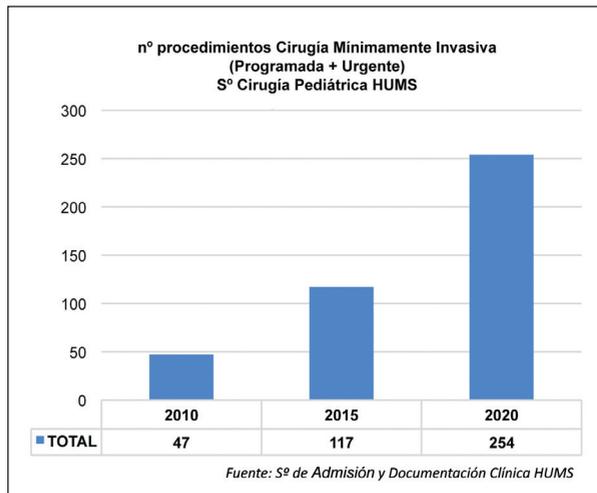


Figura 1: Evolución del nº de procedimientos de CMI. Servicio de Cirugía Pediátrica HUMS. FUENTE: Sº de Admisión y Documentación Clínica HUMS.

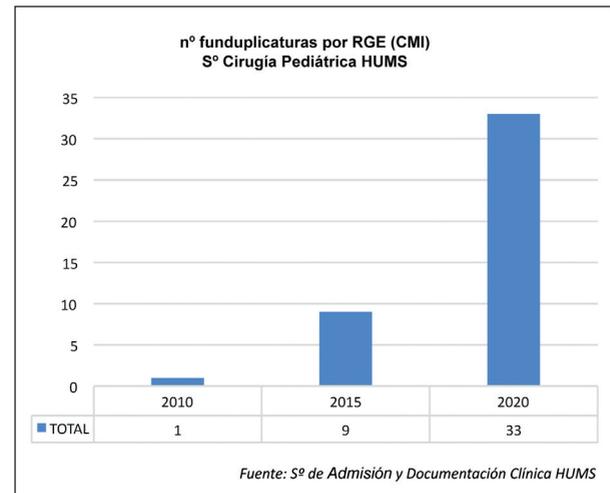


Figura 2: Evolución del nº de procedimientos de CMI. Servicio de Cirugía Pediátrica HUMS. FUENTE: Sº de Admisión y Documentación Clínica HUMS.

Lester-Martin describió una nueva técnica para la EH cólica total<sup>(4)</sup> y en 1998 Luis de la Torre Mondragón describió su técnica transanal, con resección por esta vía de todo el colon afecto, lo que evita las incisiones en el abdomen, permitiendo prescindir en muchos casos de la derivación intestinal previa y proporcionando un postoperatorio mucho más confortable<sup>(5)</sup>.

Durante los años 70 también se desarrollaron técnicas quirúrgicas en urología pediátrica. En 1975 Cohen describió su técnica para el reflujo vesicoureteral<sup>(6)</sup>. Esta técnica desplazó a todas las anteriores y durante años se convirtió en la mejor y más empleada hasta la llegada en los años 80 y su posterior difusión en los 90, del tratamiento del reflujo vesicoureteral por vía endoscópica mediante la inyección submucosa submeatal de distintos productos para construir una barrera antireflujo.

En 1978 Gauderer<sup>(7)</sup> realizó la primera gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) sin necesidad de realizar una laparotomía, lo que se tradujo en un menor tiempo quirúrgico y mejor postoperatorio.

Todas estas técnicas se fueron incorporando y desarrollando en la práctica asistencial del SCP durante sus primeras décadas con la especial contribución, además de los ya mencionados, de los Dres. M. García-Mérida, P. Iglesia†, M. Romeo†, N. González, A. Sainz, B. Solsona, P. Burgués, M.A. Rihuete, R. Díaz y A. Gracia. Una característica de las últimas décadas que ha revolucionado muchos conceptos, no sólo en el abordaje, sino también en el procedimiento quirúrgico y en sus indicaciones, ha

sido la irrupción de la cirugía mínimamente invasiva (CMI) en la cirugía pediátrica, en todo su rango de edad, con las técnicas de laparoscopia, toracoscopia, y retroperitoneoscopia. Las técnicas laparoscópicas, que se habían iniciado por el ginecólogo Kurt Semm ya en la década de los 70, realizando en 1980 la primera apendicetomía laparoscópica<sup>(8)</sup>, se introdujeron en el Servicio durante la última década del siglo XX. Se comenzó inicialmente con la realización de procedimientos con experiencia consolidada en el paciente adulto por los cirujanos generales como colecistectomías, esplenectomías y cirugía del reflujo gastroesofágico, en los que la colaboración en el aprendizaje y adiestramiento con los cirujanos generales fue de gran ayuda en el inicio y permitió posteriormente la realización de técnicas laparoscópicas complejas por los cirujanos pediátricos, con la dificultad añadida del pequeño tamaño de los recién nacidos y lactantes. Las características de nuestros pacientes hacen necesaria una adaptación de los equipos y una miniaturización del instrumental con la consiguiente inversión en tiempo y coste tecnológico.

La laparoscopia y el resto de las técnicas de CMI han ido extendiéndose a la mayoría de los procedimientos quirúrgicos, recogiendo en la tabla I los procedimientos que el SCP actualmente es capaz de realizar mediante CMI. En la última década el crecimiento del número de procedimientos ha sido exponencial, como se observa en las figuras 1 y 2, respecto al número total y respecto a un procedimiento específico de cirugía digestiva como es la funduplicatura para tratamiento del reflujo gastroesofágico.

Tabla I. Patologías y procedimientos realizados mediante Cirugía Mínimamente Invasiva (CMI). Servicio de Cirugía Pediátrica HUMS

Cirugía Neonatal	Cirugía Digestiva	Cirugía Torácica	UroGinecología
Atresia de esófago / Fístula traqueoesofágica Atresia / estenosis / membrana duodenal Atresia/estenosis yeyuno-ileal	Cirugía antirreflujo gastroesofágico Gastrostomía Apendicectomía Estenosis hipertrófica de píloro / Atresia pilórica Colelitiasis Cirugía de la Vía Biliar Atresia de vías biliares Quiste de colédoco Cirugía hepática y pancreática Patología del divertículo de Meckel Acalasia esofágica Estenosis esofágica Hernia diafragmática Derivación intestinal: ileostomía / colostomía Enfermedad inflamatoria intestinal: resección ileocecal, colectomía, tratamiento integral de la fístula perianal Tratamiento integral de la incontinencia fecal, apendicostomías Tratamiento de la enfermedad de Hirschsprung / Biopsia intestinal / Colectomía Corrección de malformaciones anorrectales / Fístula rectovesical	Malformación adenomatoidea quística Secuestro pulmonar Enfisema lobar congénito Quistes de duplicación esofágica Quistes broncogénicos Bronquiectasia/ biopsias/ Metástasis Tumorales Patología diafragmática Malformaciones de la pared torácica Simpatectomía	<b>Cistouretroscopia y Técnicas Endourológicas</b> Válvulas de uretra posterior. Estenosis uretral. Tumores vesicales. Cuerpos extraños intravesicales. Ureterocele. Reflujo vesicoureteral. Litiasis uretral Estenosis de la unión urétero-vesical. Síndrome de la unión pieloureteral. <b>Litotricia</b> Ultrasonidos. Láser pulsátil. <b>Retroperitoneoscopia</b> Cirugía de la estenosis pieloureteral Nefrectomía Heminefrectomía <b>Laparoscopia</b> Criptorquidia no palpable Varicocele Torsión de ovario Quistes de ovario Tumores benignos ovario Anomalías de la diferenciación sexual
		<b>Cirugía Oncológica</b> Biopsia tumoral Metástasis pulmonares, Metástasis ganglionares Tumores mediastino anterior (Timo, linfomas, tumores de células germinales) Tumores de Mediastino posterior: Tumores neurogénicos	

### Innovación en los procedimientos diagnósticos y terapéuticos ecoguiados

El desarrollo de la tomografía computarizada (TC), la tomografía por emisión de positrones (PET-TC) y las técnicas digitales de reconstrucción 3D han permitido una mayor precisión en el diagnóstico permitiendo realizar impresiones 3D de modelos anatómicos para la correcta

localización de la lesión quirúrgica, lo que facilita el planteamiento de la intervención y la comprensión de la técnica a realizar en el ámbito docente y de comunicación con los padres y pacientes.

Las técnicas diagnósticas de la patología funcional digestiva como la manometría anorrectal y urológica, con el estudio urodinámico completo (Urodinamia) de flujo-

metría, cistomanometría y electromiografía, se han optimizado también en los últimos años, rentabilizando la tecnología y equipos disponibles en el hospital, logrando estudios de alta calidad diagnóstica.

El desarrollo de la ecografía nos ha permitido también desarrollar la realización de procedimientos quirúrgicos ecoguiados, como el acceso y colocación de catéteres y reservorios vasculares, biopsias ecoguiadas, colocación de drenajes percutáneos y la punción/esclerosis de anomalías vasculares linfáticas.

### **Organización asistencial en unidades funcionales**

La cirugía pediátrica está dedicada al diagnóstico, intervención quirúrgica y manejo postoperatorio de malformaciones y enfermedades congénitas y adquiridas que, además de las frecuentes y habituales, incluyen una gran variedad de patologías que afecta a diferentes órganos y aparatos. La organización en unidades funcionales asistenciales permite la formación de equipos que comparten y afianzan la experiencia quirúrgica en una misma patología. Así se han desarrollado las Unidades de Cirugía Neonatal, Cirugía Digestiva, Cirugía Cérvico-Torácica y Oncológica, Urología y Ginecología y Anomalías Vasculares, asumiendo una agenda propia de consultas externas y pruebas funcionales, los procedimientos quirúrgicos específicos, desarrollando protocolos y métodos de gestión de pacientes y participando en equipos multidisciplinares.

### **Ampliación de la cartera de servicios**

En las últimas décadas se ha ampliado la cartera de servicios de la actividad asistencial, como la oferta de nuevas técnicas de tratamiento de las malformaciones de pared torácica mediante CMI o por medio de técnicas ortóticas o la cirugía de la hiperhidrosis palmar mediante simpatectomía toracoscópica, además de todos los procedimientos actualmente ofertados mediante CMI anteriormente comentados.

En las agendas de Consultas Externas se añadieron a las iniciales de Cirugía General Pediátrica y Urología Pediátrica, la agenda de Cirugía Digestiva y Ginecología Pediátrica y más recientemente las Agendas de Anomalías Vasculares, de Cirugía Torácica y Oncológica, y de Asesoramiento Prenatal y Postnatal. Se han creado también las agendas de pruebas funcionales digestivas (Manometría anorrectal) y urológicas (Urodinamia).

La introducción de la Historia Clínica Electrónica nos ha permitido también ofertar la Interconsulta Virtual con Atención Primaria.

### **Optimización de la estancia hospitalaria**

La instauración de la Cirugía sin ingreso o Cirugía mayor ambulatoria (CMA) en la década de los 90 permitió la reducción del tiempo de ingreso hospitalario en los procedimientos quirúrgicos de menor complejidad, manteniendo los estándares de calidad asistencial. La inclusión en CMA de un número creciente de procedimientos ha sido posible gracias al apoyo de la Sección de Anestesiología Pediátrica del Servicio de Anestesiología, con la implantación de técnicas de anestesia locoregional y caudal que permiten un manejo óptimo del dolor postoperatorio, el apoyo de la Enfermería del hospital asignando recursos a la CMA y la información y soporte a los padres en el manejo pre y postoperatorio. La calidad y seguridad quirúrgica en la CMA se han visto reforzadas con el Proyecto de calidad «Evaluación de Criterios de Alta tras Cirugía Mayor Ambulatoria en Pacientes Pediátricos» seleccionado en la Convocatoria 2018 del Programa de Apoyo a las iniciativas de mejora de la calidad en el Servicio Aragonés de Salud. Por medio del listado o Check-List previo al Alta verificamos las condiciones de seguridad del paciente para continuar el postoperatorio en su domicilio.

En cirugías de mayor complejidad el desarrollo de las técnicas de CMI ha permitido reducir sustancialmente la estancia hospitalaria.

### **Participación en equipos multidisciplinares**

El SCP ha colaborado desde su inicio estrechamente con los Servicios de Pediatría y Anestesiología y con las secciones pediátricas de otros Servicios quirúrgicos. En los últimos años la colaboración ha fructificado con la participación en diversos comités y equipos interdisciplinares, como el Comité de Patología perinatal, el Comité de Anomalías vasculares, el Grupo Gastroquirúrgico y el Grupo Nefrourológico, de ámbito hospitalario y el Comité Autonómico de coordinación asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia, de ámbito autonómico.

### **Seguridad quirúrgica del paciente**

La seguridad quirúrgica ha sido objeto de atención en el Servicio desde su inicio, tratando de realizar los procedimientos con la mayor seguridad quirúrgica, anestésica y radiológica.

En 2013 participamos en la elaboración e implantación del Listado de verificación de Seguridad Quirúrgica en el momento del traslado del paciente al área quirúrgica, adaptado a las características de nuestro hospital, y que completó su implantación en 2014<sup>(9)</sup>.

En los últimos años como ya hemos comentado se ha implantado el listado de Valoración de Criterios de Alta en CMA, elaborada en colaboración con Anestesiología y Enfermería de Planta de hospitalización, que permite seleccionar adecuadamente los pacientes que cumplen criterios de seguridad.

La situación de pandemia COVID 19 obligó a introducir el cribado de posibles contagios previo a la cirugía, tanto programada, en las 48 horas previas, como urgente, en el momento del ingreso, realizando prueba PCR a todos los pacientes.

En toda la cirugía programada se ha introducido, como primer eslabón de la seguridad quirúrgica, la realización del Check-List previo al ingreso que valora, a través de la Historia Clínica y si es necesaria la valoración presencial, la confirmación del diagnóstico y procedimiento programado, las pruebas preoperatorias, las comorbilidades y alergias que puede presentar el paciente, la valoración anestésica, la información y cumplimentación del documento de consentimiento informado.

El servicio colabora también con el Sistema de Notificación y Aprendizaje para la Seguridad del Paciente (SINASP), desarrollado para el sistema Nacional de Salud e implantado en nuestro hospital con objeto de mejorar la seguridad de los pacientes a partir del análisis de situaciones, problemas e incidentes.

### Humanización de la asistencia

La información y participación en la toma de decisiones de los pacientes y sobre todo de los padres o tutores legales sobre el diagnóstico, la indicación y tipo de procedimiento quirúrgico, el tipo de ingreso, el procedimiento anestésico, las posibles complicaciones inmediatas y tardías y su evolución a largo plazo, han sido objeto de atención desde los comienzos del servicio y desde la década de los 90 se plasmó en los Documentos de Consentimiento Informado en los que se redactó en lenguaje comprensible la información de un gran número de procedimientos quirúrgicos pediátricos, a los que se han ido añadiendo los relativos a nuevos procedimientos incluidos en la cartera de servicios.

La colaboración con Asociaciones de pacientes como la Asociación de pacientes con Atresia de esófago ([www.atesofago.org](http://www.atesofago.org)) nos ha permitido mejorar el apoyo a pacientes y familias con esta patología, con la organización de la Jornada de Atresia de esófago que tuvo lugar en nuestro hospital el 8 de junio de 2019.

La introducción del diagnóstico prenatal de las anomalías morfológicas ha implicado un adelanto en el proce-

so asistencial que comienza desde el momento prenatal. La información y asesoramiento a los padres en el momento delicado del diagnóstico requiere una proximidad de la asistencia en tiempo y espacio. Con este objetivo de humanización se ha creado la agenda de Consultas de Patología prenatal, de cita inmediata, para asistir en la información, asesoramiento, seguimiento y apoyo a los padres en la patología quirúrgica de diagnóstico prenatal, antes y después del nacimiento.

La continuidad del proceso asistencial en los pacientes con patologías complejas que requieren un seguimiento clínico en la edad adulta se ha puesto también en marcha. El primero de estos proyectos ha sido el Protocolo de Transferencia y seguimiento en la vida Adulta de los pacientes intervenidos por Atresia de Esófago, incluido en el Acuerdo de Gestión Clínica de 2019.

El programa de acompañamiento a las familias en cirugías prolongadas, elaborado y realizado por el equipo de enfermería del área quirúrgica del hospital infantil para reducir la ansiedad de padres y pacientes, ha contribuido también a la humanización de estos espacios y ha sido acogido de forma muy satisfactoria.

### Introducción de nuevas tecnologías de la información y comunicación

La introducción de la historia clínica electrónica (HCE) en el SCP como elemento informático unificador de todo el proceso asistencial ha sido paulatina, iniciándose su utilización en las Consultas Externas, continuando desde hace un año con el informe de evolución clínica en la Hospitalización y la generación del informe de Alta Hospitalaria. La HCE ha permitido una comunicación permanente de todo el proceso del paciente con los facultativos de pediatría y de otras especialidades del Hospital, recientemente por medio de la interconsulta Hospitalaria, y con los equipos de Atención Primaria, a través de la interconsulta de Atención Primaria con la que podemos valorar y atender las dudas generadas sobre la patología y gestionar la solicitud de cita, asignando la Agenda de Consultas más indicada al motivo de consulta.

El SCP dispone de su página web a la que se puede acceder desde la página web del Hospital Miguel Servet o directamente a través del enlace: <http://cirugiapediatrica.zaragoza2.salud.aragon.es/index.html>, en la que se ofrece información de la actividad del Servicio.

El desarrollo de aplicaciones y páginas web de comunicación y de formación continuada de la especialidad de ámbito nacional ([secipe.org](http://secipe.org)) e internacional ([StayCurrentApp](http://StayCurrentApp), [globalcastmd.com](http://globalcastmd.com), [hendrenproject.org](http://hendrenproject.org)) ha permitido

la comunicación global con cirujanos pediátricos de todo el mundo, a través de Congresos, Cursos y Webinars online, contribuyendo a enriquecer y actualizar las fuentes de información y el intercambio de conocimientos.

## SITUACIÓN ACTUAL EL SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA

### Actividad asistencial

El SCP es actualmente servicio de referencia único para la población pediátrica de Aragón, la Comunidad Autónoma de La Rioja y la provincia de Soria. En la figura 3 se muestra la población atendida con los últimos datos

del INE y la contribución de población pediátrica de las diferentes áreas. A través de los centros de atención primaria y de los hospitales de Servicio Aragonés de Salud (Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Hospital General San Jorge, Hospital Obispo Polanco, Hospital Royo-Villanova, Hospital Ernest Lluch Martín, Hospital de Barbastro, Consorcio Hospitalario de Jaca y Hospital de Alcañiz), junto con el Hospital San Pedro de La Rioja y el Complejo Hospitalario de Soria, se canaliza la asistencia quirúrgica de los pacientes pediátricos a nuestro Servicio.

El SCP está integrado actualmente por 10 cirujanos pediátricos de plantilla, organizados en Unidades funcionales y dispone de una cartera de servicios asistenciales completa (tabla 2).

Tabla 2. Cartera de Servicios Asistenciales. Servicio de Cirugía Pediátrica HUMS

CIRUGÍA GENERAL	CIRUGÍA NEONATAL	CIRUGÍA DIGESTIVA	CIRUGÍA CÉRVICO-TORÁCICA	CIRUGÍA ONCOLÓGICA	UROLOGÍA	ANOMALÍAS VASCULARES	CIRUGÍA DE URGENCIAS
Defectos pared abdominal	Atresia de esófago	Reflujo gastroesofágico	Malformaciones de los arcos branquiales	Reservorios venosos	Malformaciones renales y ureterales	Linfangiomas	Apendicitis
Criptorquidia / testículo no descendido	Atresia duodenal	Gastrostomía	Quiste tirogloso	Tumores cervicales	Reflujo vesico-ureteral	Malformaciones venosas	Abdomen Agudo / Oclusión / Vólvulo
Hidrocele	Atresia intestinal	Malformaciones anorrectales	Fístula Traqueo esofágica	Tumores mediastínicos	Vejiga neurógena	Malformaciones A-V	Escroto agudo
Fimosis	Malrotación / Vólvulo intestinal	Enfermedad de Hirschsprung	Malformación congénita broncopulmonar	Tumores pulmonares	Hipospadias	Hemangiomas	Estenosis hipertrófica de píloro
Quiste de cola de ceja	Gastrosquisis / Onfalocele	Divertículo de Meckel	Lesiones pulmonares adquiridas	Tumores renales - retroperitoneales	Válvulas de uretra posterior		Invaginación intestinal
Quistes dermoides	Exstrofia vesical / Cloaca	Duplicaciones del tracto digestivo	Malformaciones de la pared torácica	Tumores sistema neuroendocrino	Divertículos uretrales		Patología ovárica urgente
Lipomas	Enterocolitis necrotizante	Enfermedad inflamatoria intestinal	Derrames pleurales	Tumores intestinales y hepáticos	Cistoscopia diagnóstica / terapéutica		Extracción de cuerpo extraño digestivo / vía aérea
	Ileo meconial	Quiste de colédoco / Atresia de vías biliares	Biopsia pulmonar	Tumores aparato reproductor	Varicocele		Traumatismos Abdominales
	Hernia diafragmática	Colelitiasis	Simpatectomía	Tumores de partes blandas	Anomalías desarrollo sexual		Traumatismos Torácicos
		Trastornos hematológicos (esplenectomía)	Eventración / hernia diafragmática				
		Endoscopias digestivas terapéuticas					
		Quiste / Tumor Hepático					
		Patología anal / perianal					

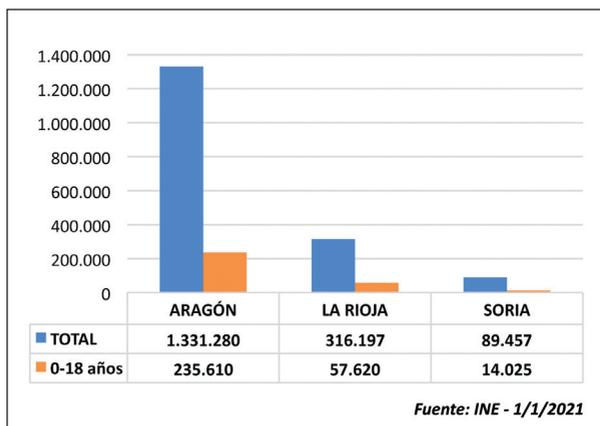


Figura 3: Población Aragón, La Rioja y Soria (Total y 0 - 18 años).

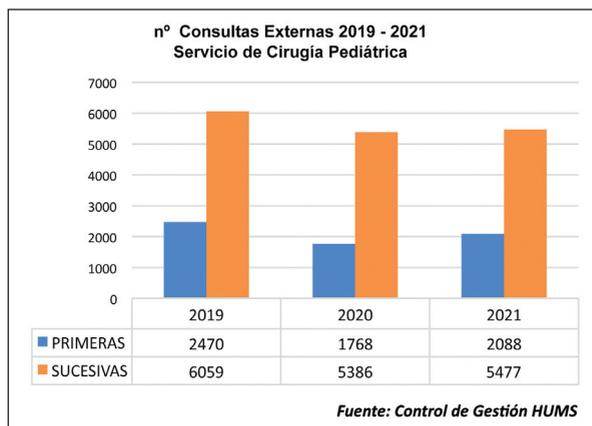


Figura 4: Nº de Consultas Externas del Servicio de Cirugía Pediátrica (2019-2021).

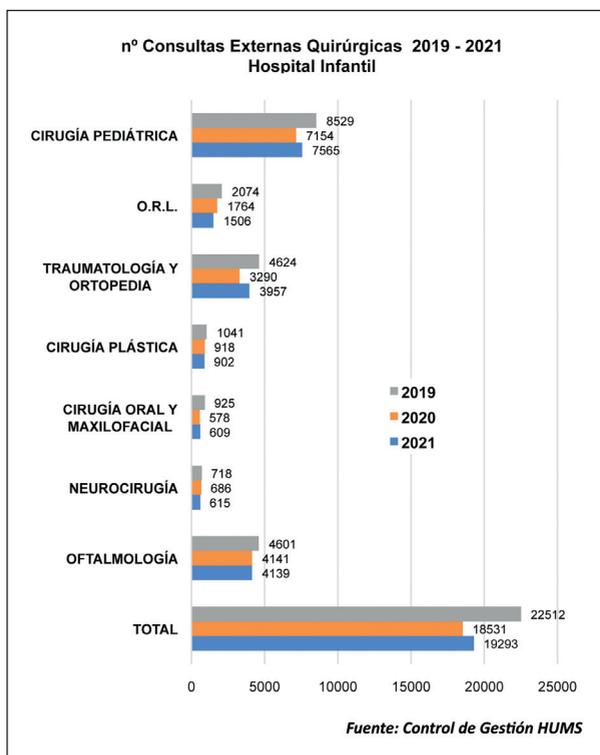


Figura 5: Nº de Consultas Externas Quirúrgicas en Hospital Infantil (2019-2021) por Servicio.

Durante el año 2021 el SCP atendió en Consultas Externas 7565 consultas, 1575 primeras y 5477 sucesivas, recuperando en buena parte las cifras de 2019 previas al inicio de la pandemia, según se observa en la figura 4. La actividad de todas las consultas externas quirúrgicas en 2021, sumando la actividad de las secciones pediátricas de los servicios Cirugía Cardiovascular, Cirugía Oral y Maxilofacial, Cirugía Plástica, Neurocirugía, Oftalmología,

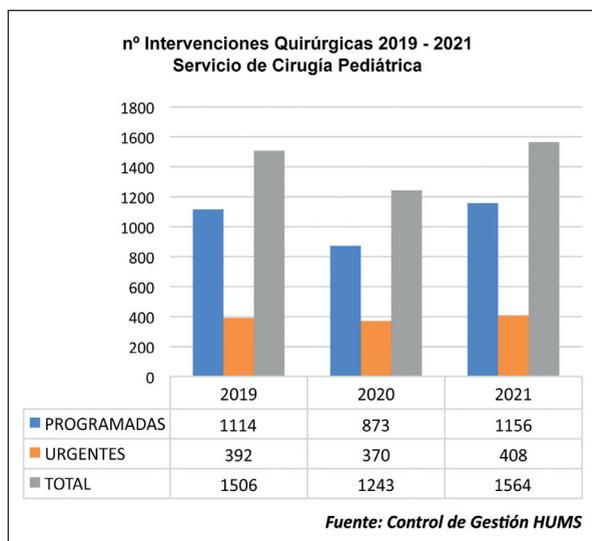


Figura 6: Nº de Intervenciones Quirúrgicas del Servicio de Cirugía Pediátrica (2019-2021).

Otorrinolaringología y Traumatología y Ortopedia ha sido de 19.293 consultas, cifra que todavía no ha alcanzado las 22.512 consultas del año previo a la pandemia, según se refleja en la figura 5.

Durante año 2021 el SCP realizó un total de 1.564 intervenciones quirúrgicas, 1.156 programadas y 408 urgentes, superando todas las cifras previas a la pandemia, según se observa en la figura 6. El número de intervenciones realizadas en periodo neonatal por distintas patologías durante los años 2018 a 2020 refleja un aumento respecto a cifras de años previos<sup>(10)</sup>, aunque experimentó un ligero descenso en el año 2020 respecto al año anterior (tabla 3).

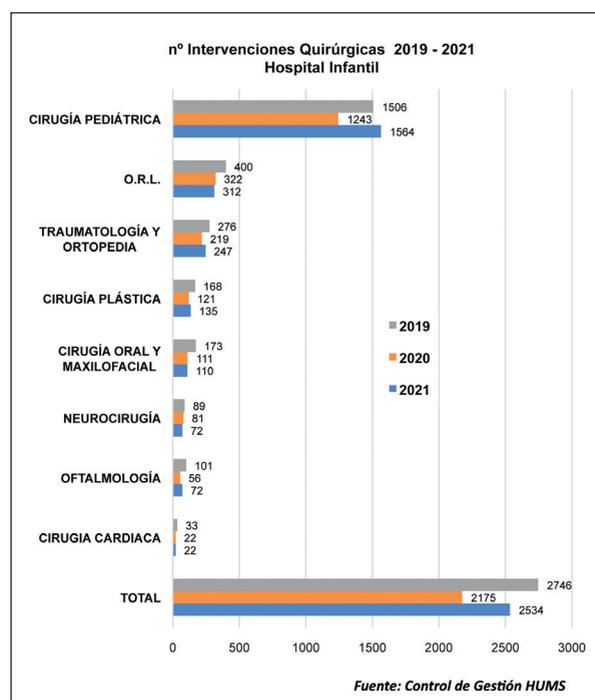
Tabla 3. Cartera de Servicios Asistenciales. Servicio de Cirugía Pediátrica HUMS.

CIRUGÍA NEONATAL (nº casos)	2018	2019	2020	TOTAL
Atresia esófago	2	3	4	9
Atresia duodeno	1	0	1	2
Malformación anorrectal + colostomía	3	2	2	7
Enfermedad de Hirschsprung (biopsia rectal)	3	1	2	6
Atresia yeyuno / ileal	1	3	3	7
Enterocolitis necrotizante	6	2	6	14
Peritonitis meconial /Ileo meconial complicado	0	0	3	3
Malrotación /vólvulo intestinal	1	4	0	5
Onfalocele / Gastrosquisis / Hernia cordón umb.	5	9	5	19
Perforación intestinal única	3	4	1	8
Hernia diafragmática congénita	0	0	2	2
Malformación Quística Vía Aérea	1	2	3	6
Extrofia de vejiga	0	1	0	1
Torsión testicular perinatal	1	1	2	4
Torsión/quiste de ovario	0	2	0	2
Estenosis hipertrófica de píloro neonatal	1	5	1	7
Hidronefrosis (EPU) + Colocación Doble J	0	0	1	1
Laparoscopia / Toracoscopia	6	13	6	25
<b>TOTAL</b>	<b>34</b>	<b>52</b>	<b>42</b>	<b>128</b>

La actividad quirúrgica total del Hospital Infantil, sumando la actividad de las secciones pediátricas de los servicios quirúrgicos, fue en 2021 de 2.534 intervenciones quirúrgicas, 2.040 programadas y 494 urgentes, cifras que todavía no han alcanzado el total de 2746 intervenciones quirúrgicas (programadas y urgentes) realizadas en 2019 previo a la pandemia (fig. 7).

Respecto a futuros proyectos asistenciales a desarrollar en los próximos años, se encuentra el Proyecto de «Preservación de la fertilidad en la paciente oncológica pediátrica mediante Extracción de tejido ovárico para uso autólogo», en colaboración con el Servicio de Pediatría del Hospital Infantil (Sección de Oncopediatría) y el Banco de Sangre y Tejidos de Aragón, recientemente aprobado por la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.

Figura 7: N° de Intervenciones quirúrgicas en Hospital Infantil por Servicio (2019-2021).



## Docencia e investigación

En el SCP están formándose actualmente 2 médicos internos residentes (MIR) de 3º y 5º año, a los que se sumará el MIR de primer año, ya que desde 2015 se incorpora al Servicio 1 MIR cada dos años, siguiendo el programa formativo:

- MIR 1: Rotación de 9 meses por Cirugía General (6 meses), Cirugía Torácica (2 meses) y Cirugía Vascul ar (1 mes).
- MIR 2: Cirugía General Pediátrica.
- MIR 3: Cirugía Plástica Pediátrica y Cirugía Maxilofacial Pediátrica. Durante los últimos 3 años se ha establecido una rotación en el Hospital Royo-Villanova en el Servicio de Cirugía General, para el aprendizaje y manejo de cirugía laparoscópica.
- MIR 4: Urología Pediátrica
- MIR 5: Cirugía Digestiva, Cirugía Neonatal, Cirugía Oncológica y Torácica.

Los MIR tienen la posibilidad de realizar rotaciones externas tanto nacionales como internacionales durante su periodo de formación, siendo las últimas rotaciones en los hospitales Rocky Mountain Hospital for Children (Denver), Hospital Privado de Niños de la Fundación Hospitalaria (Buenos Aires), Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Hospital Sant Joan de Deu (Barcelona) y Hospital La Paz (Madrid).

Los miembros del servicio inician diariamente sus actividades formativas con una Sesión Clínica de Urgencias. Semanalmente hay una sesión de casos clínicos de la cirugía programada y otra de sesión clínica sobre un tema del programa docente presentada por el MIR y preparada con el asesoramiento del facultativo responsable de esa patología. El MIR participa además en la elaboración y actualización de los Protocolos diagnóstico-terapéuticos del Servicio. En los últimos años se han realizado o actualizado los Protocolos de Manejo diagnóstico-terapéutico de patología ovárica aguda, Criptorquidia, Atresia de Esófago, Escroto agudo Cirugía Mayor Ambulatoria.

El SCP imparte formación también a los MIR del Servicio de Pediatría del Hospital Infantil y del Hospital Clínico Universitario.

Periódicamente el Servicio imparte cursos y talleres para Pediatría de Asistencia Primaria y Enfermería con el objetivo de actualizar sus conocimientos sobre la patología quirúrgica frecuente en pediatría, actualizar los criterios de derivación de pacientes y mejorar el seguimiento de aquellos pacientes que se remiten a Atención Primaria.

EL SCP realiza también docencia de pregrado, en colaboración con la Facultad de Medicina de Zaragoza, siendo dos de sus facultativos Profesores Asociados de Ciencias de la Salud del Departamento de Cirugía, Ginecología y Obstetricia.

A lo largo de los últimos años el SCP ha mantenido una actividad científica intensa publicando numerosos artículos en revistas nacionales e internacionales, capítulos de libros y libros en colaboración con otros servicios<sup>(11-23)</sup>.

Los facultativos del Servicio pertenecen al Grupo de Investigación Asociado GIISA018- CIRUGÍA PEDIÁTRICA, del Programa de Tecnologías e Innovación aplicada a la Salud, del Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón (IISA) ([www.iisaragon.es](http://www.iisaragon.es)) y participan en Cursos y Congresos, nacionales e internacionales, en los que se presentan los distintos estudios y líneas de investigación.

El SCP colabora además con el Centro de Investigación en Biomedicina y Biomateriales (CIBA), dependiente del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. En dicho Centro se realizan periódicamente Cursos de Cirugía Experimental, Microcirugía y Cirugía Laparoscópica destinados a los facultativos y MIR del Servicio.

Están en marcha, dentro del Servicio y en colaboración con otros servicios, los siguientes proyectos de investigación:

- Concentración de disruptores endocrinos lipofílicos y su relación con criptorquidia e hipospadias. Estudio de la población de un centro terciario.
- Modelo predictivo de la evolución postnatal en las dilataciones del tracto urinario prenatal.
- Alteraciones de la deglución en pacientes intervenidos de atresia de esófago.
- Evolución de los abordajes quirúrgicos de apendicectomía en nuestro servicio: Apendicectomía transumbilical asistida por laparoscopia.
- Factores asociados a la infección de herida quirúrgica en abdomen agudo.
- Tratamiento con matriz dérmica + presión negativa de dehiscencias de esternotomía en pacientes pediátricos.
- Complicaciones a largo plazo de reservorios venosos.
- Técnicas de reconstrucción 3D y simulación para planificación de técnicas quirúrgicas.
- Optimización de Técnicas de Cirugía Mínimamente invasiva en animal vivo.
- Modelos de cirugía mínimamente invasiva de la atresia de esófago.

## CONCLUSIÓN

El SCP del Hospital Universitario Miguel Servet lleva desarrollando su actividad asistencial desde hace 50 años y es por tanto un Servicio maduro que ha completado un cambio generacional. Ha continuado la eficiencia y la mejora de la calidad asistencial de las últimas décadas, sin menoscabo de la actividad Docente e Investigadora propias de un Hospital Universitario, con docencia de Pregrado y Postgrado. En el futuro aspiramos a seguir realizando nuevos proyectos asistenciales de calidad y continuar formando nuevas generaciones de cirujanos pediátricos para el bien de nuestros pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

- Elías J. 50 años de Cirugía Pediátrica: Admiración, respeto y agradecimiento. *Bol Pediatr Arag Rioj Sor* 2020; 50: 48-51.
- Peña A, de Vries P. Posterior sagittal anorectoplasty. Important technical considerations and new applications. *J Pediatr Surg*. 1982; 17: 796-881.
- Scharli AF, Meier-Ruge W. Localized and disseminated forms of neuronal intestinal displasia mimicking Hirschsprung's disease. *J Pediatr Surg*. 1981, 16: 164.
- Martin LW. Total colonic aganglionosis preservation and utilization of entire colon. *J Pediatr Surg*. 1982, 17: 635.
- De la Torre-Mondragón L, Ortega-Salgado JA. Transanal endorectal pull-through for Hirschsprung's disease. *J Pediatr Surg*. 1998; 33(8): 1283-6.
- Cohen SJ. Ureteroneozystostomy: Eine neue antireflux technik. *Actuel Urol*, 1975, 6: 1.
- Gauderer MWL, Ponsky JL, Izant RJ. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. *J Pediatr Surg*. 1980, 15: 872-5.
- Kurt Semm and the Fight against Skepticism, Litynski GS. *JLS* (1998) 2: 309-313.
- Garcés MA, Ruiz de Temiño M, Bruna M, Estors B, Bragagnini P, Fernández R, Álvarez N, Gracia J. Seguridad quirúrgica en pacientes pediátricos: Aplicación de un Listado de Verificación de Seguridad Quirúrgica. XII Jornadas de Trabajo sobre Calidad en Salud, Zaragoza, 3-4 de junio de 2014.
- González Y, Fernández R, Siles A, Álvarez N, Gracia J. El Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. *Rev Esp Pediatr* 2015; 71(6): 332-8.
- González Ruiz Y, Bragagnini Rodríguez P, Siles Hinojosa A, Álvarez García N, Delgado Alvira MR, Rihuete Heras MA, Gracia Romero J. Is there a difference in the postoperative follow up of ureteropelvic junction obstruction according to age? *Cir Pediatr*. 2018 Apr20; 31(2): 99-103.
- González Ruiz Y, Delgado Alvira R, Siles Hinojosa A, Izquierdo Hernández B, Rihuete Heras M. Diagnosis of OHVIRA syndrome in prepuberty: Is it possible? *An Pediatr (Barc)* 2018 Jun 1. pii: S1695-4033(18)30173-5.
- González Ruiz Y, Burgués Prades PL, Rodríguez Márquez G, Fernández Atuán RL, Siles Hinojosa A. Midline cervical cleft: A rare anomaly. *An Pediatr (Barc)*. 2018 Jun 3. pii: S1695-4033(18)30190-5.
- Álvarez N, Alvira RD, Ruiz YG, Atuan RF, Hinojosa AS, Heras MAR, Roldan MJ, Romero JG. Predicting long-term renal damage in children with vesicoureteral reflux under conservative initial management: 205 cases in a tertiary referral center. *Cent European J Urol*. 2018; 71(1): 142-7.
- Delgado Alvira R; Siles Hinojosa A. Patología del pene. *Urología para Pediatras*. Editorial Académica Española. 2018. Capítulo 5, pp.76-94. ISBN 978-620-2-14351-6.
- Gracia Romero J; Siles Hinojosa A. Disfunción vesical. *Urología para Pediatras*. Editorial Académica Española. 2018. Capítulo 6, pp.95-106. ISBN 978-620-2-14351-6.
- Gracia Romero J; Siles Hinojosa A. Varicocele. *Urología para Pediatras*. Editorial Académica Española. 2018. Capítulo 13, pp.173-187. ISBN 978-620-2-14351-6.
- Gracia Romero J; Siles Hinojosa A. Sondas y Sondajes. *Urología para Pediatras*. Editorial Académica Española. 2018. Capítulo 22, pp.305-317. ISBN 978-620-2-14351-6.
- González Ruiz Y, Delgado Alvira R, Gutiérrez Alonso C, Franco Rubio JI, González Herrero M. Invaginación sigmoidea como presentación clínica de schwannoma de colon. Caso pediátrico. *Arch Argent Pediatr* 2019; 117(1): e68-e71 / e68
- Estors B, Campillo JM, González Y, Fernández R, Bragagnini P, Frontera M, Gracia J. Occupational exposure to endocrine-disrupting chemicals and other parental risk factors in hypospadias and cryptorchidism development: a case-control study. *Journal of pediatric urology* (2019) 15, 520.e1-520.e8.
- González Ruiz Y, Corona Bellostas C, Fernández Atuán R, Bragagnini Rodríguez P, Siles Hinojosa A, Ruiz de Temiño Bravo M, Elías Pollina J. PEG versus LAP: hacia una técnica más segura para la nutrición enteral a largo plazo. *Cir Pediatr*. 2019; 32: 69-73.
- Fernández Atuán R, Calleja Aguayo E, Estors Sastre B, Álvarez García N, Siles Hinojosa A, Bragagnini Rodríguez P, Gracia Romero J. The effects of tobacco consumption on paternity rates of adults with a history of cryptorchidism. *Ped Surg Int* 2020, 36: 241-246. <https://doi.org/10.1007/s00383-019-04598-8>.
- Fernández Atuan R, González Ruiz Y, Salcedo Arroyo P, Vargova P, Bragagnini Rodríguez P, Ruiz de Temiño M. Volumen testicular en pacientes adultos operados de criptorquidia en edad infantil y su efecto sobre la paternidad. *Cir Pediatr*. 2022; 35: 25-30.

**1971**



ARAGON - LA RIOJA - SORIA

**ESPECIAL  
50 ANIVERSARIO  
DEL HOSPITAL INFANTIL  
MIGUEL SERVET**



**SPARS**  
SOCIEDAD DE PEDIATRÍA  
ARAGÓN • LA RIOJA • SORIA

**2021**