



CARTA AL EDITOR

De la publicación a la acción para la detección, seguimiento e intervención en parálisis cerebral en España: quién, cómo y ahora. Respuesta de los autores



From publication to action for early detection, surveillance and intervention in cerebral palsy in Spain - who, how and now. Authors reply

Sra. Editora,

Hemos leído con detenimiento la carta que Hidalgo et al.¹ han escrito a raíz de la publicación de nuestro estudio. En ella subrayan la «necesidad urgente» de implantar en España guías internacionales para el diagnóstico precoz de parálisis cerebral (PC) e incluso un cribado poblacional.

Nuestro estudio de seguimiento prospectivo de una cohorte de pacientes con encefalopatía hipóxico-isquémica neonatal en una región española mostró una disminución de la prevalencia de PC en esta población con respecto a años anteriores, en consonancia con los resultados de estudios similares realizados en otros países, al mismo tiempo que señalaba la presencia de otras alteraciones del neurodesarrollo que hasta ahora habían podido pasar más desapercibidas.

Estos resultados no son extrapolables a otros grupos de riesgo, y menos aún a la población general. Así mismo, no deberían ser utilizados para tomar decisiones de salud pública como es la implantación de programas de cribado.

La implantación de un programa de cribado es un proceso largo y complejo que requiere la valoración por parte de grupos de expertos y autoridades sanitarias de su conveniencia, viabilidad, asequibilidad, eficiencia, relación coste-beneficio y potenciales daños, entre otros factores bien descritos².

La Sociedad Española de Neurología Pediátrica publica y actualiza periódicamente protocolos para el diagnóstico y el tratamiento de la PC adaptados a la realidad de nuestro país³, por lo que no creemos que sea necesario implantar otras guías. Por otra parte, no conocemos ni hemos encontrado referencias sobre la existencia de programas de cribado poblacional para la PC en ningún país, muy probablemente porque esta condición presenta importantes limitaciones para ello. Los esfuerzos actuales se orientan

a la identificación y seguimiento de los pacientes de alto riesgo neurológico. La mayoría de los países de rentas altas cuentan con programas de seguimiento neonatal al menos durante los dos primeros años de vida, y España no es una excepción.

Además, y a diferencia de otros países, en España la población infantil sana, o de bajo riesgo, está atendida casi en su totalidad por pediatras y enfermeras pediátricas en los centros de atención primaria a través del Programa de Atención al Niño Sano. Este programa consiste en evaluaciones periódicas y sistemáticas en los primeros años de vida que incluyen la valoración del neurodesarrollo. Esta atención especializada por profesionales con una formación reglada y completa en el ámbito de la Pediatría es un factor fundamental para optimizar la detección de signos de alarma en el neurodesarrollo. Cualquier niño en el que se sospeche un problema en su neurodesarrollo, y no solo PC, es derivado a los servicios especializados de neurología pediátrica y/o a los de atención temprana. Aunque todo se puede mejorar, creemos que la asistencia primaria a la población infantil española goza en el momento actual de la suficiente calidad para la detección temprana de estos problemas y no hay datos que sugieran que haya retrasos diagnósticos en la PC.

Los programas de seguimiento deberían ser lo más personalizados posible de acuerdo con factores de riesgo individuales. Como señalan los autores, es importante ser rigurosos en identificar factores de riesgo en el embarazo, el parto o en el propio paciente; sin embargo, consideramos que es necesario ofrecer los programas de seguimiento especializado a aquellos niños con un riesgo neuroevolutivo conocido y no generalizarlo a cualquier niño con riesgo potencial. Esta estrategia busca conseguir la máxima efectividad, no sustraer recursos (que siempre son finitos) a quien más los necesita, así como disminuir en lo posible la excesiva «patologización» de los pacientes y sus familias, con la consiguiente carga socioemocional que ello conlleva.

Conflicto de intereses

Los autores no tienen conflictos de intereses.

Bibliografía

- Hidalgo-Robles A, Merino-Andrés J, Batista-Guerra MM, Herráiz-Perea C. De la publicación a la acción para la detección,

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.503734>

1695-4033/© 2024 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

- seguimiento e intervención temprana en parálisis cerebral en España: quién, cómo y ahora. *An Pediatr (Barc)*. <http://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.503715>
2. Screening programmes: A short guide. Increase effectiveness, maximize benefits and minimize harm. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/330829/9789289054782-eng.pdf>
 3. García Ron A, Arriola Pereda G, Machado Casas IS, Pascual Pascual I, Garriz Luis M, García Ribes A, et al. Parálisis cerebral. *Protoc Diagn Ter Pediatr*. 2022;1:103–14.

Miriam Martínez-Biarge^a, Montesclaros Hortigüela^b,
David Conejo^b y Juan Arnaez^{c,d,e,*}

^a *Department of Paediatrics, Imperial College Healthcare NHS Trust, Londres, Reino Unido*

^b *Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Burgos, Burgos, España*

^c *Unidad de Neonatología, Hospital Universitario de Burgos, Burgos, España*

^d *Neurología Neonatal, Fundación NeNe, Madrid, España*

^e *Sociedad Iberoamericana de Neonatología (SIBEN), Nueva Jersey, Estados Unidos*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: juan.arnaez@neurologianeonatal.org
(J. Arnaez).