

ACTA DE LA REUNIÓN DE PRIMAVERA DEL GRUPO PEDIÁTRICO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE SUEÑO (SES)

CONVOCADA Y MODERADA POR: Víctor Soto Insuga y Genoveva del Río Camacho (Coordinadores del Grupo Pediátrico de la SES).

ASISTENTES: Ainhoa Álvarez, Marian Villar, Francisca Romero, Fernando Martín del Valle, Elena Martínez Cayuelas, Estefanía Rivas, Marisa Bartolomé, Ana Navazo, Santiago Juarros, Gregorio de la Mata, María García González, Víctor Soto y Genoveva del Río; junto aquellos miembros que se conectaron vía on-line a través de Zoom (Gonzalo Pin, Marta Moraleda, Inmaculada López, Ana Pérez...).

En Aranda de Duero y siendo las 16:30 horas del sábado 26 de marzo de 2022, se reúnen los asistentes arriba relacionados y con el siguiente orden del día:

La Dra. Ana Navazo inaugura la reunión, recordando y agradeciendo la labor de la Dra. M^ª Luz Alonso; destacando su labor en el grupo pediátrico, promoviendo la multidisciplinaridad del mismo, así como marcándonos el camino a seguir con su comportamiento y actitud.

A continuación, la Dra. María García González, médico intensivista pediátrico del Hospital Universitario de Burgos, realiza una exposición sobre cómo una UCI pediátrica puede colaborar con una Unidad de Sueño. No sólo en el postoperatorio inmediato de pacientes intervenidos de SAHS grave, si no también en procedimientos de sedoanalgesia, colaborando con el servicio de ORL (DISE), así como en la titulación de CPAP mediante fibrobroncoscopia cuando esta no es posible con titulación mediante PSG. Ilustra la exposición con diversos casos de niños con trastornos respiratorios de sueño, muy interesantes. Se sigue de un breve coloquio sobre titulación de CPAP y medidas de adaptación a la ventilación no invasiva.

Proyectos en marcha:

- La Dra. Estefanía Aguilar, neurofisióloga del Hospital Universitario de Burgos, comenta el estado actual del estudio "Síndrome de Apneas-Hipopneas durante el sueño en niños: Impacto sobre la salud y la función cognitiva. Real Life Pediatric OSA (**RELIPOSA**), en el que se han incluido 203 pacientes, de los cuales han finalizado la segunda visita 119. Además de Burgos, han incluido pacientes los centros de Barcelona, Cáceres y Logroño. En este momento no se cuenta con nueva financiación, por lo que no habría posibilidad de contratar neuropsicólogos y sólo pueden continuar aquellos hospitales que dispongan de ello. Aunque la n inicial era muy alta, la Dra. Ana Navazo comenta la posibilidad de intentar cerrar antes y hacer

Coordinadores del grupo pediátrico de la SES:

Victor Soto Insuga y Genoveva del Río Camacho

una valoración (sugerida por José Cordero). Se decide por tanto continuar un año más con el proyecto y hacer entonces la valoración. La Dra. Ainhoa Álvarez solicita el envío de material para valorar desde el Hospital de Vitoria la posibilidad de ser también incluido en el estudio. Además se va a intentar resolicitar una beca a la Junta de Castilla y León, cuya convocatoria es en junio.

- El Dr. Soto comenta un estudio que se está realizando en algunos hospitales de Madrid (Hospital Infanta Sofía, Hospital Niño Jesús, Hospital General de Villalba y Fundación Jiménez Díaz), sobre Síndrome de Piernas Inquietas en niños con epilepsia. Se trata de pasar un cuestionario de rápida respuesta en niños con epilepsia y edad cognitiva de 5-6 años, desde la consulta de neuropediatría. La Dra. Ana Pérez es la coordinadora y de momento hay incluidos 80 pacientes. Hasta ahora, los datos parecen indicar que la gran mayoría de niños con epilepsia tienen síntomas sugestivos de piernas inquietas. Se plantea la posibilidad de seguir ampliando el número de centros, aquellos que quieran colaborar pueden ponerse en contacto con los doctores Soto y Pérez. Se decide establecer un plazo de 9 meses más para el corte de pacientes.
- La Dra. Elena Martínez Cayuelas comenta la posibilidad de realizar un estudio entre aquellos miembros del grupo pediátrico que tengan disponible en su unidad los actígrafos Krono-wise (de la Universidad de Murcia), para establecer una validación inter-observador de lectura de los mismos, con dos objetivos. Primero, dicho estudio de validación podría ser ya en sí misma una publicación del grupo y segundo, sería un punto de partida para en un futuro poder realizar estudios multicéntricos con este dispositivo. Se va a contactar con la Dra. Rodríguez Morilla que pertenece al equipo de la Universidad de Murcia y se trabajará un poco más el proyecto, aunque ninguno de los otros miembros del grupo que asistieron a esta reunión de Aranda, tenían disponible el actígrafo en su unidad. La mayoría de los asistentes a la reunión manejan el actígrafo actiwatch de Phillips.
- En la reunión anterior se explicó la posibilidad de elaborar dos documentos de consenso, uno sobre tratamiento cognitivo-conductual para el insomnio y otro sobre uso de melatonina. De momento no hay avances, especialmente por las dudas sobre cómo llevarlos a cabo, por lo que se da un poco de plazo a los grupos. La Dra. Ainhoa Álvarez comenta que desde el grupo de insomnio también se va a elaborar un documento similar y algunos asistentes a la reunión proponen hacerlo conjunto, pero finalmente se decide hacerlo por separado, debido a las diferencias de dicho tratamiento cognitivo conductual según la edad del paciente. Además del grupo

Coordinadores del grupo pediátrico de la SES:

Victor Soto Insuga y Genoveva del Río Camacho

inicial, del cual el Dr. Gonzalo Pin es el coordinador, se adhieren al grupo, especialmente para tratar la parte de los adolescentes, las doctoras Ainhoa Álvarez y Marta Moraleda. Al finalizar la reunión la Dra. Inmaculada López también manifiesta por correo electrónico su deseo de incluirse a este trabajo (así como al de SPI y epilepsia). El Dr. Fernando Martín, que es el coordinador del trabajo sobre melatonina comenta que el documento que están elaborando tiene la finalidad de pedir al Ministerio, que la venta de melatonina esté regulada y prescrita por un médico y por otra parte que esté financiada para niños con trastornos del neurodesarrollo.

- La Dra. del Río comenta que desde la SES se ha solicitado a los coordinadores de grupo, temas para las mesas del próximo congreso de otoño en Pamplona. Los asistentes comentan distintas propuestas y se queda en explorarlas para concretar más adelante.
- Finalmente, se le pregunta al Dr. Fernando Martín la posibilidad de continuar con las reuniones de casos mensuales que estaban teniendo lugar por Zoom y que él organizaba y convocaba. El Dr. Martín refiere las dificultades que tiene a veces y la poca asistencia a algunas de las sesiones. Se queda en espaciarlas a cada dos meses y además, la Dra. Paqui Romero se ofrece a ayudarle para coordinarlas y que así puedan llevarse a cabo la mayoría de ellas.
- Se hace mención a los proyectos “estancados”: PINES, uso de Luminettes para el retraso de fase en adolescentes... Si alguien estuviera interesado en continuarlos en este momento, contactar. En cuanto a iniciar otros nuevos, se intentará optimizar los que ya están en marcha o concluidos.

A las 19:45 se da por concluida la reunión agradeciendo la presencia de los asistentes, así como el trabajo realizado por las organizadoras, la Dra. Ana Navazo y especialmente la Dra. Marisa Bartolomé; así como a Gabrielistas Aranda de Duero y la Diputación de Burgos, por su colaboración y la ayuda prestada.

Coordinadores del grupo pediátrico de la SES:

Victor Soto Insuga y Genoveva del Río Camacho