



PEDIATRIA CATALANA

SUMARI

EN AQUEST NÚMERO

PÒRTIC

4 Hi trobareu...

5 COVID-19. Tots som metges: ens necessiten, ens necessitem!

V. Pineda

TEMA MONOGRÀFIC: CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES

EDITORIAL

6 Atenció pal·liativa a Pediatria

S. Navarro

TREBALL DE REVISIÓ

8 Cures pal·liatives perinatales: acompanyament integral i multidisciplinari

A. Morillo, F. Camba, A. Habimana-Jordana

FORMACIÓ CONTINUADA

12 Malalties cròniques complexes en pediatria: de què estem parlant?

S. Ricart, S. Ciprés

16 Ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric

T. Gili-Bigatà, M. Pons-Òdena

CAS CLÍNIC

21 Cures pal·liatives pediàtriques en un cas de malaltia neurològica greu

D. de Luis-Rosell, L. Navarro-Marchena, JA. Porras-Cantarero, S. Navarro-Vilarrubí

ARTICLE ESPECIAL

25 Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya

BS. Hernández, D. Toro-Pérez

INFORME

31 Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya

A. Morgenstern-Isaak

EN CINC MINUTS

34 Breu recull bibliogràfic

ELS PEDIATRES DE CATALUNYA

35 Els pediatres de Catalunya publiquen fora

CARTA AL DIRECTOR

36 Seguretat i beneficis de l'aromateràpia en pediatria

NOTÍCIES

37 Informe dels drets dels infants 2019

38 Informació de la pàgina web de la SCP

CONTRAPORTADA

Per acabar: imatge amb missatge

NOVES DATES

23 i 24
d'octubre
de 2020

Objectius

Actualitzar de manera concisa esquemàtica pràctica i ràpida els coneixements més recents, els principals avenços diagnòstics i terapèutics i els canvis conceptuals més significatius en temes que inclouen totes les especialitats pediàtriques.

Característiques del curs

Intensiu: 7 hores lectives diàries i 2 dies de durada (14 hores) (divendres i dissabte).
Impartits per membres de la nostra Societat pels Grups de Treball de la Societat Catalana de Pediatria

Places limitades a 150 persones per poder assolir correctament els objectius docents.

Sessions participatives amb diferents modalitats d'exposició dels temes: casos clínics, algorismes diagnòstics i terapèutics, sessions iconogràfiques, sessions interactives, seminaris pràctics, classes magistrals, tallers de treball i sessions participatives.

Els assistents rebran el Llibre CIAP i la totalitat dels continguts del programa en forma de protocols, algorismes o revisions amb bibliografia.

Comitè Organitzador

L. Mayol
X. Bruna
N. Corominas
L. Delgado
J. Jordà
J. Marès
M. Tobeña

Informació i inscripcions

Fundació Catalana de Pediatria
Major de Can Caralleu, 1-7
08017 Barcelona
www.scpediatría.cat
scpediatría@academia.cat

#ciap2020



XXIV Curs Intensiu d'Actualització en Pediatria

- Vols actualitzar els coneixements?
- Quins són els principals avenços diagnòstics i terapèutics?
- Coneixes els canvis més significatius en pediatria i especialitats pediàtriques?

Divendres 27
i dissabte 28
de març 2020

Seva,
Auditori Montseny,
El Montanyà Resort

vine al
CIAP 2020

+ de 20 anys de CIAP
amb valoració mitja dels professors
i organització de 9,1/10



PROGRAMA CIAP 2020

XXIV Curs Intensiu d'Actualització en Pediatria



Jornada 1 Divendres, 27 de març MATÍ

- 08:00-08:45 Recollida **Documentació**
- 08:45-09:00 Entrada a la Sala
Instruccions als participants
- 09:00-10:30 **Sessió interactiva-1:**
Casos clínics paradigmàtics d'una unitat de pediatria social
Rosa M^a Isnard. Cirurgiana pediàtrica. Unitat de Pediatria Social. Pediatria. Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona
Anna Castellano. Facultativa especialista. Unitat de Pediatria Social. Pediatria. Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona
- 10:30-11:00 **Repassem l'algorisme diagnòstic-terapèutic de les convulsions**
Carme Fons. Neurologia. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues
- 11:00-11:30 Descans i cafè
- 11:30-12:00 **Cas clínic 1 interactiu**
Borja Guarch. Malalties infeccioses. Hospital Dr. Josep Trueta. Girona
- 12:00-13:30 **Sessió interactiva-2:**
Interpretació de l'EKG; és senzill, fem-ho!
Ferran Rosés. Cardiologia pediàtrica. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
- 13:30-15:30 Dinar

Jornada 1 Divendres, 27 de març TARDÀ

- 15:30-16:30 **Sessió iconogràfica:**
Malalties exantemàtiques
Fernando A. Moraga. Pediatria. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
- 16:30-17:00 **Cas clínic 2 interactiu**
Priscila Llena. Endocrinologia. Hospital Arnau de Vilanova. Lleida
- 17:00-17:30 Descans i cafè
- 17:30-18:30 **Seminari interactiu:**
El nen que sagna. Interpretació de la coagulació
Susanna Gassiot. Hematologia. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues
- 18:30-19:00 **Sabem redactar un informe sense parany/buits legals?**
Gabinet Jurídic. COMB
- 19:00 Fi de la Jornada
- 21:00 Sopar

Jornada 2 Dissabte, 28 de març MATÍ

- 09:00-10:00 **Seminari:**
Neutropènia: diagnòstic i maneig
Pablo Velasco. Hematologia. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
- 10:00-11:00 **Sessió iconogràfica:**
Radiologia d'os
César Martín. Diagnòstic per la imatge. Hospital Parc Taulí. Sabadell
- 11:00-11:30 Descans i cafè
- 11:30-12:00 **Novetats en l'estudi del nen immigrant**
Mària Espiau. Malalties infeccioses. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
- 12:00-12:30 **Assertivitat en la consulta de pediatria**
Natàlia Artigas. Psicologia clínica. Hospital Dr. Josep Trueta. Girona
- 12:30-13:00 **Cas clínic 3**
Imma Caubet. Pediatria. Espitau Val d'Aran. Vielha-
- 13:00-13:30 **Alimentació i Vitamina D**
Silvia Marín. Endocrinologia. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues
- 13:30-15:00 Dinar

Jornada 2 Dissabte, 28 de març TARDÀ

- 15:00-15:30 **Reticències a la vacunació**
Diego L. van Ezzo. Pediatria. Santa Perpètua de la Mogoda
- 15:30-16:00 **Les pors a la infància**
Inés Aramburu. Psicologia. Fundació Vidal i Barraquer. Barcelona
- 16:00-16:30 **Telemedicina en l'atenció del nen greu: veient i ajudant des del primer minut**
Luis Renter. UCIP. Hospital Parc Taulí. Sabadell
- 16:30-17:00 Descans i cafè
- 17:00-17:30 **Noves tecnologies en el control del nen diabètic**
Marta Murillo. Endocrinologia. Hospital Germans Trias i Pujol. Badalona
- 17:30-18:30 **Sessió participativa:**
Passapalabra d'antibiòtics
Iolanda Jordà. UCIP. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues
- 18:30-19:00 Examen
- 19:00 Fi de la Jornada

PEDIATRIA CATALANA



Fundada l'any 1926

GENER-MARÇ 2020 • VOLUM 80 • NÚM. 1

Director

Carlos Rodrigo Gonzalo de Liria

Caps de Redacció

Araceli Caballero

Pedro Domínguez

Consell de Redacció

Pilar Abad

Roger Esmel

Berta Ferran

Anna Habimana

Cristian Launes

Esther Lera

Maria Margaret Mercadal-Hally

Alba Pérez (*Alemanya*)

Marta Pérez

Victoria Rello

Adela Retana

Sílvia Ricart

Carles Rodríguez-Galindo (*EUA*)

Consol Sánchez

Lluís Subirana

Maite Turpin

Aina Valls

Marta Velázquez

Comitè Editorial

Gemma Claret (*Mort sobtada*)Anna Gatell (*Trastorns aprenentatge*)Marcos Linés (*Neonatologia*)Núria López (*Malalties infeccioses*)Carles Luaces (*Urgències*)Antoni Martínez-Roig (*Pediatría social*)Montse Montraveta (*Gastroenterologia*)Sergi Navarro (*Cures pal·liatives*)Enrique Pérez (*Activitat física i esport*)Mónica Piquer (*Al·lèrgia*)Mario J. Sánchez (*Cures intensives*)Ernesto Sánchez (*Pneumologia*)Pere Soler (*Immunodeficiències*)Rosangela Tomasini (*Endocrinologia*)Pablo Velasco (*Hematologia*)

Secretària de Redacció

Natàlia Corominas

Junta Directiva de la Societat

Presidència

Valentí Pineda

Vicepresidència de l'àrea científica

Mireia del Toro

Vicepresidència de l'àrea professional

Vicente Morales

Vicepresidència de l'àrea econòmica

Salvador Rigol

Secretaria

Cristina Bonjoch

Vocal 1

Laura Montfort

Vocal 2

Anna Gatell

Vocal 3

Pepe Serrano

Vocal 4

Albert Balaguer

Vocal 5

Ferran Rosés

Vocal 6

Núria Brun

Vocal d'atenció primària

Ma. Amor Peix

Vocal coordinador de residents

Carla Crous

Vocals Vegueries

Barcelona: Montserrat Montraveta*Girona:* Borja Guarch*Lleida:* Núria Visa*Manresa:* Carme Jou*Reus:* Susana Larrosa*Tarragona:* Albert Batista*Tortosa:* Maria Esteller*Vic:* Eudald Sellarès

Edita: Fundació Catalana de Pediatria. Fundació Privada registrada amb el núm. 904 al registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya.

Redacció, Administració i Publicitat: Fundació Catalana de Pediatria. Major de Can Caralleu, 1-7. 08017 Barcelona. Tel. 93 203 03 12 Fax 93 212 35 69. E-mail: scpediatria@academia.cat / <http://www.scpediatria.cat>

Correcció de català: Lurdes Monguillot. **Realització i maquetació:** Pícsel Traç, sl. Sabadell.

Imprimeix: CODIPRE, Arts Gràfiques. Tel. 93 725 55 14. Costa i Déu, 107. 08205 Sabadell. **Dipòsit legal:** B- 13.887-1958. **ISSN:** 1135-8831.

Suport vàlid M. Sanidad SVR 201. ©1997 Pediatria Catalana. Reservats tots els drets.

PEDIATRIA CATALANA

Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria

2020

Gener-Març
Volum 80 • Núm. 1

EN AQUEST NÚMERO	4	Hi trobareu...
PÒRTIC	5	COVID-19. Tots som metges: ens necessiten, ens necessitem! <i>V. Pineda</i>
		TEMA MONOGRÀFIC: CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES
EDITORIAL	6	Atenció pal·liativa a Pediatria <i>S. Navarro</i>
TREBALL DE REVISIÓ	8	Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari <i>A. Morillo, F. Camba, A. Habimana-Jordana</i>
FORMACIÓ CONTINUADA	12	Malalties cròniques complexes en pediatria: de què estem parlant? <i>S. Ricart, S. Ciprés</i>
	16	Ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric <i>T. Gili-Bigatà, M. Pons-Òdena</i>
CAS CLÍNIC	21	Cures pal·liatives pediàtriques en un cas de malaltia neurològica greu <i>D. de Luis-Rosell, L. Navarro-Marchena, JA. Porras-Cantarero, S. Navarro-Vilarrubí</i>
ARTICLE ESPECIAL	25	Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya <i>BS. Hernández, D. Toro-Pérez</i>
INFORME	31	Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya <i>A. Morgenstern-Isaak</i>
EN CINC MINUTS	34	Breu recull bibliogràfic
ELS PEDIATRES DE CATALUNYA	35	Els pediatres de Catalunya publiquen fora
CARTA AL DIRECTOR	36	Seguretat i beneficis de l'aromateràpia en pediatria
NOTÍCIES	37	Informe dels drets dels infants 2019
	38	Informació de la pàgina web de la SCP
CONTRAPORTADA		Per acabar: imatge amb missatge

PEDIATRIA CATALANA

Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria

2020

January-March
Volume 80 • Num. 1

IN THIS ISSUE	4	You will find...
PORTICO	5	COVID-19. We are all doctors: they need us, we need one another! <i>V. Pineda</i>
		MONOGRAPHIC TOPIC: PEDIATRIC PALLIATIVE CARE
EDITORIAL	6	Pediatric palliative care <i>S. Navarro</i>
REVIEW ARTICLE	8	Perinatal palliative care: integrated and multidisciplinary support <i>A. Morillo, F. Camba, A. Habimana-Jordana</i>
CONTINUING MEDICAL EDUCATION	12	Complex chronic diseases in pediatrics: what are we talking about? <i>S. Ricart, S. Ciprés</i>
	16	Non-invasive ventilatory support in the pediatric palliative care patient <i>T. Gili-Bigatà, M. Pons-Òdena</i>
CASE REPORT	21	Pediatric palliative care in a case of severe neurodegenerative disease <i>D. de Luis-Rosell, L. Navarro-Marchena, JA. Porras-Cantarero, S. Navarro-Vilarrubí</i>
SPECIAL ARTICLE	25	Psychosocial support in pediatric palliative care <i>BS. Hernández, D. Toro-Pérez</i>
REPORT	31	Territorial coordination of pediatric palliative care in Catalonia <i>A. Morgenstern-Isaak</i>
IN FIVE MINUTES	34	Brief bibliography review
CATALAN PEDIATRICIANS	35	Catalan pediatricians publishing abroad
LETTER TO THE EDITOR	36	Safety and benefits of aromatherapy in pediatrics
NEWS	37	Report on childhood rights 2019
	38	Information in the website of the Catalan Society of Pediatrics
BACKCOVER		To end: image with message

En aquest número de Pediatria Catalana hi trobareu...

pòrtic ● editorial ● observatori pediàtric ● article especial ● treball original ● treball de revisió ● cas clínic ● cas problema ● quin és el seu diagnòstic? ● formació continuada ● fonaments metodològics ● tècniques diagnòstiques ● novetats terapèutiques ● informe ● protocol ● observatori pediàtric ● comentari bibliogràfic ● en cinc minuts ● els pediatres de catalunya publiquen fora ● carta al director ● notícies ● *in memoriam* ● crítica de llibres ● observatori pediàtric ● tema monogràfic ● altres seccions

- **Pòrtic.** De manera excepcional, com excepcional és el moment que ens toca viure en relació a l'actual pandèmia ocasionada pel **nou coronavirus SARS-CoV-2**, agent causal de la malaltia batejada com **COVID-19** (malaltia infecciosa causada per un nou coronavirus reconeguda el 2019), el Dr. Valentí Pineda, com a President de la Societat Catalana de Pediatria, es dirigeix als socis a través de la nostra revista (pàg. 5). Estem en plena emergència sanitària, amb la ciutadania majoritàriament confinada a les seves llars, l'activitat escolar i acadèmica paralitzades, els professionals sanitaris fent una extraordinària tasca amb un gran esforç físic i emocional, desbordats en uns centres assistencials a punt del col·lapse, i una gran preocupació sobre el previsible impacte econòmic i social de la pandèmia. En aquest context, el Consell de redacció de **PEDIATRIA CATALANA**, amb la complicitat dels autors, es compromet a mantenir la revista per tal que els socis la puguin seguir rebent amb els mateixos estàndards de qualitat assolits al llarg dels anys, si més no en el seu format digital. Prova d'això és l'esforç fet ara per recuperar amb aquest número la puntualitat perduda.
- **Editorial.** En aquest número monogràfic dedicat a les cures pal·liatives, l'editorial del Dr. Sergi Navarro titulat **"Atenció pal·liativa pediàtrica"** serveix, alhora, per introduir el tema (pàg. 6).
- **Treball de revisió.** Escrit per professionals dels hospitals de Sant Joan de Déu i de Vall d'Hebron, versa sobre **"Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa"** (pàg. 8).
- **Formació continuada.** En tenim dos articles, els títols dels quals ja són suficientment explícits. A **"Malalties cròniques complexes a pediatria: de què estem parlant?"** (pàg. 12) es presenten els trets diferencials respecte dels adults, les necessitats dels pacients i les seves famílies i s'ofereix un model d'atenció. A **"Ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric"** (pàg. 16) es tracten les indicacions i contraindicacions, els objectius i aspectes logístics i operatius d'aquesta tècnica de suport aplicada a aquests pacients particulars.
- **Cas clínic.** En aquesta ocasió és més llag que de costum, donat que **"Cures pal·liatives pediàtriques en un cas de malaltia neurològica greu"** presenta un cas paradigmàtic en el món de l'atenció pal·liativa pediàtrica (pàg. 21).
- **Article especial.** Amb el títol **"Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques"** (pàg. 25) se'ns introdueix en l'impacte sobre l'infant i el seu entorn d'una malaltia amenaçant o limitant per a la vida, que comporta canvis a diferents nivells: físic, psicològic, social i espiritual. En aquest context, aspectes com la gestió del patiment i de la visió de l'infant sobre la malaltia i la mort, entre d'altres, fan que l'atenció psicosocial esdevingui essencial.
- **Informe.** El Dr. Andrés Morgenstern, en representació dels membres del Grup de treball de cures pal·liatives pediàtriques de la SCP, exposa la situació de la **"Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya"** (pàg. 31).
- **En cinc minuts.** Ens porta un **breu recull bibliogràfic** amb els resums de sis articles sobre: síndrome d'abstinència neonatal i neurodesenvolupament posterior, cas clínic en relació amb les síndromes paraneoplàstiques, síndromes paraneoplàstiques en pediatria, causes d'hemoptisi en pacients sense bronquièctasis ni malalties cardíaques, guia per al tractament agut de la migranya i, finalment, guia per al maneig nutricional en pacients amb dèficit neurològic (pàg. 34).
- **Els pediatres de Catalunya publiquen fora.** Es comenten cinc articles publicats en revistes internacionals durant els anys 2018 i 2019, en els que, com a mínim, un autor treballa en un CAP o en un hospital de Catalunya (pàg. 35).
- **Carta al Director.** Arriba des de l'Hospital comarcal de Huércal-Overa (Almeria) una carta que convida a la consideració de la **"Seguretat i beneficis de l'aromateràpia en pediatria"** (pàg. 36).
- **Notícies.** **"Informe dels drets dels infants 2019"** és la primera notícia (pàg. 37), comentant que el Síndic de Greuges de Catalunya el va presentar en commemoració dels trenta anys de la Convenció dels drets dels infants 2019. Després, com a cada número, s'inclou **"Informació de la pàgina web de la SCP"** (pàg. 38).

Carlos Rodrigo