

Factores de riesgo para el desarrollo de apnea después de las vacunaciones en la unidad de cuidados intensivos neonatales

Nicola P. Klein, MD, PhD, Maria L. Massolo, PhD, John Greene, MA, Cornelia L. Dekker, MD, Steven Black, MD, y Gabriel J. Escobar, MD, para el Vaccine Safety Datalink

Resultados. De 16.146 lactantes ingresados en la UCIN, 557 recibieron ≥ 1 vacuna, y 497 reunieron los criterios de inclusión en el estudio. Todos los niños con apneas previas a la vacunación ($n = 27$) y todos, excepto 3, con apneas posteriores a la vacunación ($n = 65$) tenían unas edades gestacionales < 31 semanas. Los análisis con variables múltiples revelaron que la apnea previa a la vacunación era el factor más importante para predecir la apnea posvacunal, aunque también tuvo valor predictivo la puntuación elevada a las 12 h de vida en la prueba Score for Neonatal Acute Physiology II, así como la edad < 67 días (edad media de la cohorte). En los análisis con variables múltiples efectuados exclusivamente en los niños sin apnea prevacunal, se halló igualmente que las puntuaciones elevadas en la prueba Score for Neonatal Acute Physiology II, la edad < 67 días y el peso < 2.000 g se asociaban con la apnea posvacunal. Cuarenta y nueve niños sin apnea previa y con ≥ 1 factor predictivo de apnea fueron dados de alta después de la vacunación; 2 de ellos reingresaron por apnea.

Conclusiones. En los niños de la UCIN sin apnea en las 24 h anteriores a la vacunación, la menor edad, el menor peso y la mayor gravedad al nacer son factores importantes para predecir la apnea posvacunal.

Evolución del neurodesarrollo después de la cirugía paliativa para el síndrome de hipoplasia de cavidades izquierdas

Sarah Tabbutt, MD, PhD, Alex S. Nord, BA, Gail P. Jarvik, MD, PhD, Judy Bernbaum, MD, Gil Wernovsky, MD, Marsha Gerdes, PhD, Elaine Zackai, MD, Robert R. Clancy, MD, Susan C. Nicolson, MD, Thomas L. Spray, MD, y J. William Gaynor, MD

Resultados. La mediana del peso al nacer fue de 3,3 kg (límites 2,1-4,5 kg). Ochenta y tres pacientes (94%) fueron sometidos a varias operaciones con bypass cardiopulmonar durante su primer año de vida (mediana 2 operaciones). Siete pacientes (8%) requirieron oxigenación por membrana extracorpórea. En 25 pacientes (28%) se confirmó o sospechó un síndrome genético. Al año de edad, los resultados de la exploración neuromuscular fueron anormales o sospechosos en 57 pacientes (65%). La puntuación mediana del Mental Developmental Index fue de 90, y 10 pacientes (11%) presentaban unas puntuaciones < 70 (2 DE por debajo de la media de la población general). La puntuación mediana del Psychomotor Development Index fue de 73, y 42 pacientes (48%) presentaban unas puntuaciones < 70 . En los análisis con variables múltiples, la menor edad gestacional, la presencia de un síndrome genético y la necesidad de intubación antes de la operación ejercieron

un efecto significativamente negativo sobre la evolución del neurodesarrollo. No se hallaron asociaciones con los factores quirúrgicos, incluida la duración del paro circulatorio en hipotermia profunda.

Conclusiones. Al año de edad hubo una incidencia significativa de discapacidades del neurodesarrollo en los niños con síndrome de hipoplasia de cavidades izquierdas y sus variantes; las puntuaciones motoras fueron especialmente preocupantes. Muchos niños presentaban síndromes genéticos confirmados o sospechados, que influyeron negativamente sobre la evolución del neurodesarrollo. Las variables quirúrgicas no influyeron en la evolución neurológica.

Hospitalizaciones por tosferina en los lactantes de Estados Unidos, 1993 a 2004

Margaret M. Cortese, MD, Andrew L. Baughman, PhD, MPH, Rongping Zhang, MS, Pamela U. Srivastava, MS, y Gregory S. Wallace, MD, MS, MPH

Resultados. Desde 1993 a 2004, las tasas de hospitalización por tosferina en los lactantes ≤ 2 meses se mantuvieron generalmente estables, según los datos de Nationwide Inpatient Sample y de Kid's Inpatient Database. La incidencia de hospitalización de lactantes por tosferina, según las citadas fuentes, fue unas 2 veces mayor que la hallada en el Supplemental Pertussis Surveillance System. Los lactantes de 1 a 2 meses de edad presentaban la incidencia más elevada (239 hospitalizaciones por 100.000 nacidos vivos en la 2003 Kid's Inpatient Database). En 2000 y 2003 hubo un promedio anual de 2.678 hospitalizaciones; el 86% se produjo en lactantes ≤ 3 meses. Entre quienes se conocía su edad, el 95% de los lactantes que requirieron ventilación mecánica, así como todos los que fallecieron, tenían ≤ 3 meses de edad.

Conclusiones. Las tasas de incidencia de hospitalización por tosferina en los lactantes de menos edad permanecieron generalmente estables desde 1993 a 2004 y fueron más elevadas en los niños de 1 a 2 meses. Deben valorarse nuevas estrategias vacunales para proteger a los lactantes lo más precozmente posible.

Mayor concordancia de la infección grave por el virus respiratorio sincitial en los gemelos univitelinos

Simon Francis Thomsen, MD, PhD, Lone Graff Stensballe, MD, PhD, Axel Skytthe, MD, PhD, Kirsten Ohm Kyvik, MD, PhD, Vibeke Backer, MD, DMSc, y Hans Bisgaard, MD, DMSc

Resultados. Los gemelos univitelinos se parecieron entre sí significativamente más que los bivitelinos por lo que respecta a la incidencia de hospitalizaciones debidas a la infección por el virus respiratorio sincitial (tasa de concordancia: 0,66 frente a 0,53), lo cual sugiere que existe una influencia genética sobre la gravedad del proceso. Los factores genéticos fueron responsables del 16% de la susceptibilidad individual a desarrollar una infección grave por el virus sincitial respiratorio; el ambiente familiar fue responsable del 73% de dicha sus-

ceptibilidad, y el ambiente no compartido lo fue del 11%.

Conclusiones. La gravedad de la infección por el virus sincitial respiratorio viene determinada en parte por factores genéticos. Este resultado debe estimular la búsqueda de marcadores genéticos de la gravedad del proceso.

Diferencias en las respuestas inflamatoria e hipermetabólica después de las quemaduras según las distintas edades

Marc G. Jeschke, MD, PhD, William B. Norbury, MD, Celeste C. Finnerty, PhD, Ronald P. Mlcak, PhD, Gabriela A. Kulp, MS, Ludwik K. Branski, MD, Gerd G. Gauglitz, MD, Blair Herndon, BS, Aron Swick, BS, y David N. Herndon, MD

Resultados. El gasto energético en reposo fue mayor en el grupo de 10 a 18 años, seguido por el grupo de 4 a 9,9 años, y fue más bajo en el grupo de 0 a 3,9 años. Los niños de 0 a 3,9 años mantuvieron su masa corporal magra y su peso corporal durante la hospitalización aguda, mientras que en los niños > 4 años disminuyeron ambos parámetros. El perfil de citocinas inflamatorias no mostró diferencias entre los tres grupos de edades; el tamaño del hígado aumentó significativamente en el grupo de 10 a 18 años y fue más bajo en los niños de 0 a 3,9 años. Los niveles de proteínas de fase aguda y cortisol fueron significativamente menores en los niños de corta edad, en comparación con los mayores. El trabajo cardíaco aumentó y empeoró la función del corazón en los niños pequeños, en comparación con los otros dos grupos.

Conclusiones. Las mayores tasas de mortalidad en los niños de corta edad se asocian con un mayor trabajo cardíaco y un trastorno funcional de este órgano, pero no con las respuestas inflamatoria e hipermetabólica.

Inocuidad e inmunogenicidad en la administración conjunta de la vacuna antigripal con virus vivos atenuados y las vacunas anti-sarampión-paperas-rubeola y anti-varicela en los lactantes de 12 a 15 meses de edad

Terry Nolan, MBBS, PhD, David I. Bernstein, MD, Stan L. Block, MDc, Milo Hilty, MDd, Harry L. Keyserling, MD, Colin Marchant, MD, Helen Marshall, MBBS, Peter Richmond, MD, Ram Yogev, MD, Julie Cordova, BSc, Iksung Cho, MS, y Paul M. Mendelman, MD, para el LAIV Study Group

Resultados. Entre 1.245 (99,5%) niños valorables, las tasas de serorrespuestas y la media geométrica de los títulos para las vacunas anti-sarampión-paperas-rubeola y anti-varicela fueron similares al administrarlas conjuntamente con la vacuna antigripal con virus vivos atenuados o un placebo (tasas de serorrespuestas $\geq 96\%$ para la vacuna anti-sarampión-paperas-rubeola y $\geq 82\%$ para la vacuna anti-varicela en ambos grupos). La media geométrica de los títulos de anticuerpos inhibidores de la hemaglutinación y las tasas de seroconversión para las cepas gripales con la vacuna antigripal con virus vivos atenuados fueron similares tras la administración

aislada de la vacuna antigripal con virus vivos atenuados (tasas de seroconversión del 98%, 92% y 44% para las cepas H3, B y H1, respectivamente) o conjunta con las vacunas anti-sarampión-paperas-rubeola y anti-varicela (tasas de seroconversión de 98%, 96% y 43%). Las incidencias de fenómenos de reactogenicidad o adversos fueron similares entre los grupos de tratamiento.

Conclusiones. La administración conjunta de la vacuna antigripal de virus vivos atenuados con las vacunas anti-sarampión-paperas-rubeola y anti-varicela proporcionó una inmunogenicidad equivalente, en comparación con la administración por separado, y se toleró bien.

Microquimerismo materno en la patogenia subyacente de la atresia de vías biliares: cuantificación y fenotipos de las células maternas en el hígado

Toshihiro Muraji, MD, Naoki Hosaka, MD, Naoki Irie, PhD, Makiko Yoshida, MD, Yukihiro Imai, MD, Kohichi Tanaka, MD, Yasutsugu Takada, MD, Seisuke Sakamoto, MD, Hironori Haga, MD, y Susumu Ikehara, MD

Resultados. Se halló un número significativamente mayor de células maternas XX⁺ en el área portal y en los sinusoides hepáticos de los pacientes con atresia biliar, en comparación con los pacientes de control. En los análisis fenotípicos de las células XX⁺ se hallaron células T CD8⁺, células CD45⁺ y células citoqueratin-positivas; además, el número y las proporciones entre el total de células T CD8⁺ fueron significativamente mayores que en los pacientes de control.

Conclusiones. Se halló un número significativamente mayor de células T CDS⁺ quiméricas maternas en el hígado de los pacientes con atresia biliar, lo cual sugiere que las noxas inmunológicas maternas representan una patogenia subyacente en la atresia biliar. Los hallazgos apoyan los mecanismos de las respuestas aloautoinmunes o autoaloinmunes, recientemente postulados.

Efecto del tratamiento de barrera cutánea sobre las tasas de mortalidad neonatal en lactantes pretérmino en Bangladesh: ensayo clínico controlado de distribución aleatoria

Gary L. Darmstadt, MD, MS, Samir K. Saha, PhD, A.S.M. Nawshad Uddin Ahmed, MBBS, FRCP, Saifuddin Ahmed, PhD, M.A.K. Azad Chowdhury, MBBS, FRCP, Paul A. Law, MD, MPH, Rebecca E. Rosenberg, MD, MPH, Robert E. Black, MD, MPH, y Mathuram Santosham, MD, MPH

Resultados. El tratamiento con aceite de semillas de girasol dio lugar a una reducción del 26% en las tasas de mortalidad, estadísticamente significativa, en comparación con los lactantes que no recibieron este tratamiento tópico emoliente. El tratamiento con Aquaphor también redujo significativamente las tasas de mortalidad en un 32%.

Conclusiones. El tratamiento tópico con emolientes para reforzar el efecto barrera mejoró las tasas de supervivencia en los lactantes pretérmino hospitalizados en Bangladesh. El presente estudio aporta suficientes prue-

bas para poner en práctica el tratamiento tópico en los recién nacidos de alto riesgo en los países en vías de desarrollo.

Mejoría de la dosificación pediátrica a través de los estudios realizados para estas edades: enseñanzas obtenidas

William Rodriguez, MD, PhD, Arzu Selen, PhD, Debbie Avant, RPh, Chandra Chaurasia, PhD, Terrie Crescenzi, RPh, Gerlie Gieser, PhD, Jennifer di Giacinto, PharmD, Shiew-Mei Huang, PhD, Peter Lee, PhD, Lisa Mathis, MD, Dianne Murphy, MD, Shirley Murphy, MD, Rosemary Roberts, MD, Hari Cheryl Sachs, MD, Sandra Suarez, PhD, Veneeta Tandon, PhD, y Ramana S. Upoor, PhD

Resultados. En los primeros 108 fármacos con cambios nuevos o revisados en los prospectos pediátricos existían modificaciones en las dosis o en la información farmacocinética (n = 23), nuevas informaciones sobre inocuidad (n = 34), datos sobre la falta de eficacia (n = 19), nuevas formulaciones pediátricas (n = 12) e incremento en los límites de edades (n = 77). Un producto podía presentar ≥ 1 cambio en el prospecto. Se seleccionaron ejemplos específicos (n = 16) que ilustran sobre ciertas diferencias significativas en la farmacocinética pediátrica.

Conclusiones. Los importantes cambios hallados en los prospectos de los fármacos para los pacientes pediátricos ilustran que a menudo resulta necesaria una dosificación pediátrica especial, que refleje los estadios de crecimiento y madurativos de estos pacientes. Estos cambios aportan pruebas de que la dosificación pediátrica no debe determinarse por el simple cálculo basado en el peso, en comparación con la dosis para el adulto. La eliminación de los fármacos es muy variable en la población pediátrica y no es fácilmente predecible basándose en la información orientada al adulto.

Factores tempranos determinantes de las fracturas en el síndrome de Rett

Jennepher Downs, PhD, Ami Bebbington, BSc, Helen Woodhead, PhD, Peter Jacoby, MSc, Le Jian, PhD, Amanda Jefferson, BSc, y Helen Leonard, MChB

Resultados. La incidencia de fracturas en esta cohorte fue de 43,3 episodios por 1.000 años-persona, casi 4 veces mayor que la tasa para la población general. El riesgo aumentó específicamente en los casos con mutaciones p.R270X o p.R168X. El hecho de padecer epilepsia aumentó también el riesgo de fracturas, incluso después de ajustar el factor genotípico.

Conclusiones. Las niñas y mujeres jóvenes con síndrome de Rett tienen un mayor riesgo de fracturas. Este riesgo es más elevado en las mutaciones que se habían considerado anteriormente como más graves, así como en los pacientes con epilepsia. El mayor conocimiento de los factores de riesgo para las fracturas podría contribuir a un enfoque más adecuado de las intervenciones destinadas a reducir la incidencia de las fracturas en esta población vulnerable.

Prevalencia de la parálisis cerebral en niños de 8 años en tres áreas de Estados Unidos en 2002: estudio colaborativo

Marshalyn Yeargin-Allsopp, MD, Kim van Naarden Braun, PhD, Nancy S. Doernberg, BA, Ruth E. Benedict, DrPH, OTR, Russell S. Kirby, PhD, y Maureen S. Durkin, PhD, DrPH

Resultados. El promedio de prevalencia de la parálisis cerebral en los tres lugares fue de 3,6 casos por 1.000, con unas tasas de prevalencia notablemente similares en cada lugar (3,3 casos por 1.000 en Wisconsin, 3,7 casos por 1.000 en Alabama y 3,8 casos por 1.000 en Georgia). En todos los lugares la prevalencia fue más elevada en los varones (proporción global varones/niñas 1,4:1). Así mismo, en los tres lugares la prevalencia de parálisis cerebral fue mayor en los niños de raza negra no hispana, y más baja en los hispanos. En los tres lugares la prevalencia en los niños que vivían en barrios con ingresos bajos o medios fue mayor que en aquellos otros con ingresos elevados. La parálisis cerebral espástica fue el subtipo más común (77% de todos los casos) y la de tipo bilateral predominó en el grupo espástico (70%).

Conclusión. Estos hallazgos contribuyen a incrementar nuestros conocimientos acerca de las características epidemiológicas de la parálisis cerebral en Estados Unidos. Las similitudes en las tasas de prevalencia y en los patrones de parálisis cerebral observados en niños de 8 años en tres lugares geográficamente distintos aportan pruebas sobre la fiabilidad de los métodos de control utilizados por la Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network.

Biomarcadores plasmáticos del estrés oxidativo y su relación con la patología pulmonar y el tratamiento con óxido nítrico inhalado en niños prematuros

Philip L. Ballard, MD, PhD, William E. Truog, MD, Jeffrey D. Merrill, MD, Andrew Gow, PhD, Michael Posencheg, MD, Sergio G. Golombek, MD, MPH, Lance A. Parton, MD, Xianqun Luan, MSc, Avital Cnaan, PhD, y Roberta A. Ballard, MD

Resultados. Las características demográficas y la evolución primaria de los lactantes fueron representativas de todo el grupo de niños incluidos en el Nitric Oxide Chronic Lung Disease Trial. En el momento inicial, antes de recibir el gas del estudio, en todos los niños la concentración de proteínas totales guardó una correlación inversa con la puntuación de gravedad respiratoria, y la cifra del carbonilo plasmático correlacionó positivamente con la puntuación de gravedad, lo que apoya la existencia de una asociación entre el estrés oxidativo y la gravedad de la neumopatía. Los niños que sobrevivieron sin displasia broncopulmonar presentaban inicialmente unas concentraciones un 30% más bajas de carnolización proteínica, en comparación con los niños cuya evolución fue desfavorable. En cada uno de los 3 momentos (1-10 días) investigados durante la exposición al gas del estudio, no hubo diferencias significativas entre los niños de control y los tratados, en cuanto a las concentraciones de proteínas plasmáticas, 3-nitrotirosina y carbonilación.

Conclusiones. El tratamiento con óxido nítrico inhalado en los niños prematuros con riesgo de displasia bron-

copulmonar no altera los biomarcadores plasmáticos del estrés oxidativo, lo que apoya la inocuidad de este tratamiento.

Eficacia de la vacuna antineumocócica heptavalente conjugada en niños con drepanocitosis en la primera década de la vida

Thomas V. Adamkiewicz, MD, MScR, FRCP(C), Benjamin J. Silk, MPH, James Howgate, MPH, Wendy Baughman, MSA, Gregory Strayhorn, MD, PhD, Kevin Sullivan, PhD, y Monica M. Farley, MD

Resultados. Tras la aprobación de la vacuna antineumocócica conjugada se observó un descenso significativo de la enfermedad neumocócica invasiva en niños menores de 10 años con drepanocitosis, desde 1,7 infecciones por 100 años-persona (1995-2000) a 0,5 infecciones por 100 años-persona (2001-2002), lo que representa una disminución del 68%. Se estimó que la eficacia de ≥ 1 dosis de la vacuna antineumocócica conjugada era del 84,5% en la estimación bruta sin controles, y del 81,4% en el análisis de supervivencia estratificado al controlar la presencia de inmunidad de grupo, en los dos años siguientes a la aprobación de la vacuna antineumocócica conjugada. La enfermedad neumocócica invasiva por el serotipo 6A representó el 36% de los casos de dicha enfermedad antes de aprobarse la vacuna, y 0% después de la aprobación, lo cual sugiere un efecto protector frente a este serotipo incluido en la vacuna antineumocócica conjugada.

Conclusiones. Después de la aprobación de la vacuna antineumocócica conjugada disminuyó significativamente la enfermedad neumocócica invasiva en los niños menores de 10 años con drepanocitosis. La vacuna antineumocócica conjugada fue eficaz incluso al controlar la inmunidad de grupo. La vacuna debe administrarse a todos los niños con drepanocitosis, independientemente de su inclusión en un programa universal de vacunación. Debe considerarse la ampliación de las recomendaciones para actualizar la vacunación en los niños mayores de 4 años.

ARTÍCULO DE REVISIÓN

Factores de riesgo intrauterinos para la aterosclerosis precoz

Michael R. Skilton, PhD

Los datos obtenidos mediante estudios ecográficos no invasivos de la aorta neonatal, así como los estudios necrópsicos realizados en fetos y niños de corta edad, indican que el trastorno del crecimiento intrauterino, la exposición in utero a la hipercolesterolemia materna y la macrosomía diabética pueden ser importantes factores de riesgo para la aparición de cambios vasculares compatibles con los signos físicos precoces de la aterosclerosis. Aunque se desconocen los mecanismos exactos subyacentes a estas asociaciones, los modelos animales han sugerido que los tratamientos antioxidantes, hipolipemiantes

y otros pueden contrarrestar el impacto de estos factores de riesgo intrauterinos para la enfermedad cardiovascular. En la presente revisión se resumen las pruebas actuales acerca de los factores intrauterinos que ejercen un impacto directo sobre la aterosclerosis y se aportan unas estrategias potenciales de tratamiento y prevención.

ARTÍCULO ESPECIAL

Meta-análisis acerca de los efectos de la educación para el asma sobre el uso de los servicios de urgencias por parte de los niños

Janet M. Coffman, MPP, PhD, Michael D. Cabana, MD, MPH, Helen Ann Halpin, PhD, y Edward H. Yelin, PhD

Resultados. De los 208 estudios identificados e investigados, 37 reunían los criterios de inclusión. En 27 se comparaban las intervenciones educativas con la asistencia habitual, y en 10 se comparaban las diferentes intervenciones. Entre los estudios donde se comparó la educación para el asma con la asistencia habitual, la educación se asoció con unos descensos estadísticamente significativos en las cifras medias de hospitalizaciones y visitas al servicio de urgencias, y con una tendencia hacia unas menores probabilidades de una visita al servicio de urgencias. La educación no influyó en las probabilidades de hospitalización ni en la media del número de visitas urgentes al médico. Los hallazgos en los estudios donde se comparaban los diferentes tipos de educación para el asma sugieren que los resultados pueden mejorar si se aportan más sesiones y más oportunidades para el aprendizaje interactivo.

Conclusiones. El hecho de proporcionar educación para el asma infantil reduce la cifra media de hospitalizaciones y visitas al servicio de urgencias, así como las probabilidades de una visita al servicio de urgencias por asma, pero no reduce las probabilidades de hospitalización ni la cifra media de las visitas urgentes al médico. Los planes sanitarios deben invertir en la educación para el asma infantil o proporcionar incentivos a los profesionales sanitarios para facilitar dicha educación. Es necesario realizar nuevas investigaciones para determinar cuáles son los componentes más importantes de las intervenciones y comparar el coste-eficacia de las distintas actuaciones a este respecto.

COMENTARIO

Los hijos del genocidio: un legado de las ilusiones perdidas

Charles Oberg, MD, FAAP

La American Academy of Pediatrics, que incorpora la labor de protección a su misión y a su perspectiva, es reconocida como una organización dedicada al bienestar de todos los niños. Debemos ser más activos en cuanto a considerar el genocidio a nivel individual y organizativo.

Las siguientes iniciativas son tan sólo algunas de las que podrían emprenderse. En primer lugar, debemos incorporar el tema del genocidio a las enseñanzas del período de residencia, como parte del programa dedicado a la labor de protección. En segundo lugar, en calidad de organización debemos seguir propugnando la ratificación de la UN Convention on the Rights of the Child por parte del Senado de Estados Unidos, dado que este país es el único gobierno internacional que no ha ratificado el tratado. En tercer lugar, la American Academy of Pediatrics debe desarrollar una comunicación de directrices acerca del impacto del genocidio sobre los niños, para expandir la Resolution #61 titulada: Response to Genocide adopted by the AAP 2005 Annual Leadership Forum. Es necesario que apoyemos a nuestros colegas que participan en iniciativas como la de Médicos sin Fronteras. Finalmente, como médicos, ya no es necesario que viajemos por el mundo para influir en la salud de los niños a nivel internacional. En efecto, muchas familias y niños han emigrado a nuestras comunidades, tanto desde países desarrollados como desde países en vías de desarrollo, y debemos mantenernos informados sobre los eventos internacionales. En concreto, debemos ayudar a los niños que han sobrevivido a un genocidio, en su lucha para recuperar la salud y reavivar sus ilusiones.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

Supervisión del estado de salud en los niños con neurofibromatosis

Joseph H. Hersh, MD, y el Committee on Genetics

La neurofibromatosis 1 es un trastorno multisistémico que interesa principalmente la piel y el sistema nervioso. Su prevalencia en la población es de 1:3.500. El proceso suele reconocerse a comienzos de la infancia, cuando aparecen las manifestaciones cutáneas. Aunque la neurofibromatosis 1 presenta una notable variabilidad clínica, la mayoría de los niños afectados evoluciona bien desde el punto de vista del crecimiento y el desarrollo. Algunas características de la neurofibromatosis 1 se hallan presentes al nacer y otras son anomalías de la proliferación hística relacionadas con la edad, lo que obliga a una monitorización periódica para atender a las necesidades de salud y desarrollo, así como para minimizar el riesgo de complicaciones médicas graves. En el presente informe clínico se revisan los criterios clínicos para establecer el diagnóstico, el patrón hereditario de la neurofibromatosis 1, sus principales manifestaciones clínicas y del desarrollo y las normas para monitorizar el proceso y emprender actuaciones destinadas a maximizar el crecimiento, el desarrollo y el estado de salud de los niños afectados.

Hacia unas políticas clínicas transparentes

Steering Committee on Quality Improvement and Management

Las políticas clínicas de sociedades profesionales, como la American Academy of Pediatrics, son muy valoradas, no sólo por los clínicos que prestan asistencia sanitaria directamente a los niños, sino también por parte de otros muchos individuos, como los progenitores, los patronos, los aseguradores y los legisladores, que confían en los conocimientos profesionales propios de estas organizaciones. La utilidad de una política depende, en gran medida, del grado en que sus objetivos y fundamentos quedan claros para sus usuarios, un atributo que se conoce como transparencia de la política. En la presente comunicación de directrices se describen la importancia considerable y el valor especial de la transparencia en las políticas, normas y recomendaciones clínicas; se ayuda a identificar los obstáculos que se oponen a dicha transparencia, y se sugieren diversos enfoques para superarlos.

Publicaciones de la AAP retiradas o confirmadas

Retiradas, octubre de 2007

Comunicación de directrices: Papel del pediatra en la puesta en práctica de la American With Disabilities Act – Tema de revisión. *Pediatrics*. 1996;98(1):146-8.

Comunicación de directrices: Necesidades médicas para la hospitalización de los niños maltratados o desatendidos. *Pediatrics*. 1998;101(4 pt 1):715-6.

Comunicación de directrices: Normas de tratamiento para la exposición al plomo en los niños. *Pediatrics*. 1995;96(1 pt 1):155-9.

Confirmadas, octubre 2007

Comunicación de directrices: Uso de la medicación psicoactiva durante el embarazo y posibles efectos sobre el feto y el recién nacido. *Pediatrics*. 2000;105(4 pt 1):880-7.

Informe técnico: Precauciones sobre el uso de antibióticos en aerosol. *Pediatrics*. 2000;106(6). Disponible en: www.pediatrics.org/cgi/content/full/106/6/e89

Comunicación de directrices: Normas sobre los centros cardiovasculares pediátricos. *Pediatrics*. 2002;109(3):544-9.

Comunicación de directrices: Asistencia sanitaria primaria en pediatría. *AAP News*. Nov 1993. Disponible en: <http://aapnews.aappublications.org/cgi/reprint/9/11/7>

Comunicación de directrices: Consideraciones éticas en la investigación con poblaciones socialmente identificables. *Pediatrics*. 2004;113(1 pt 1):148-51.