



## Curso intensivo MIR de la SEPEAP

El 25 de enero tuvo lugar en Madrid la primera edición del Curso intensivo MIR de la SEPEAP, una iniciativa estratégica de nuestra Sociedad, que se añade a otras ya implementadas anteriormente, y que tienen el objetivo fundamental de acercar nuestra institución a los jóvenes pediatras del futuro.

El Curso, de formato limitado a 100 plazas, con la intención de fomentar el diálogo, el debate y la participación, tuvo gran aceptación entre los residentes, cubriéndose rápidamente todas las plazas, con compañeras y compañeros procedentes de todo el Estado.

En la inauguración del Curso, nuestro presidente de honor, el Dr. José del Pozo, hizo un emotivo repaso a la historia de la Sociedad, desde los tiempos del Dr. Prandi hasta la actualidad, centrándose especialmente en los objetivos docentes y de formación continuada, en la proyección de la Sociedad hacia los pediatras jóvenes, futuro de la profesión, y en el nuevo impulso que la nueva Junta directiva, presidida por el Dr. Venancio Martínez, pretende dar a la consecución de estos objetivos.

El Curso se desarrolló en sesiones de mañana y tarde: por la mañana se realizaron 4 talleres que se repitieron en dos sesiones de 2 horas y cuarto cada una, con lo que cada residente pudo asistir a 2 talleres distintos (“Interpretación rápida del ECG”, “Taller de sedoanalgesia para procedimientos diagnósticos y terapéuticos”, “Evaluación de problemas del neurodesarrollo mediante casos clínicos”, “Uso de los dispositivos de inhalación y

técnicas de espirometría”), un taller que tuvo una única edición (“Simulación médica avanzada”), y dos sesiones simultáneas por la tarde (“Controversias actuales en nutrición infantil” y “Dermatología infantil: de la imagen al diagnóstico y tratamiento”).

Todas las sesiones fueron seguidas con gran interés y participación, y la encuesta de evaluación posterior al Curso mostró una buena valoración de los contenidos del mismo.

El próximo 22 de noviembre de 2014, tendrá lugar en Barcelona, la 2ª edición de este Curso, que será organizada por la Dra. Cleofé Fernández, y los Dres. Javier Pellegrini y Josep de la Flor. La estructura del Curso será la misma, y habrá alguna variación en los contenidos de los talleres, en los que se sustituyen los de ECG y neurodesarrollo, por un taller de test de diagnóstico rápido y un taller interactivo de vacunas.

Convocamos a los residentes de todo el Estado a esta segunda edición.

## Crítica de libros



### MANUAL ILUSTRADO DE ENFERMEDADES RARAS

M. Cruz, J. Bosch. Madrid: Ergon; 2014. 656 páginas

Se acaba de poner al alcance del lector interesado en el cuidado de la salud del ser humano durante la edad pediátrica un libro excepcional: el primer *Manual Ilustrado* sobre el vasto, creciente y heterogéneo conjunto de las llamadas “*enfermedades raras*”. Se trata de un ingente número de afecciones emergentes, no estudiadas o muy someramente citadas, durante los cursos del Grado de Medicina; todas ellas de difícil diagnóstico y problemático tratamiento, y con indudable impacto social y mediático.

Sólo un Maestro de la Pediatría como el Prof. Manuel Cruz, con enorme bagaje docente y acreditada inquietud científica, ha sido capaz de llevar a cabo la titánica tarea de saber exponer ordenada y didácticamente, en un solo tomo de algo más de 600 páginas, extraordinariamente bien editado por Ergon, la más completa actualización pediátrica de estas “*enfermedades raras*”. La colaboración iconográfica, inestimable y valiosa, del Dr. Joan Bosch, como excepcional dibujante médico, contribuye sobremanera a la más fácil comprensión y aprendizaje de lo tratado.

El libro se lee y consulta con interés creciente. Se inicia con una introducción sobre *Aspectos básicos*: con información imprescindible para saber valorar la incidencia, epidemiología, concepto actual de Enfermedad Rara (ER), progresos en su etiopatogenia —no sólo genética—, posible actuación diagnóstica pre y postnatal, sin olvidar la prevención y la siempre difícil terapéutica. Al final, el pediatra lector, impregnado de



orientación ética, tanto preventiva como diagnóstica y terapéutica, comienza a vislumbrar el objetivo final del estudio de las Enfermedades Raras: *conseguir la mejor calidad de vida posible para tan difíciles enfermos, empezando por la integración familiar, escolar y social.*

El contenido básico del texto ocupa todo el segundo apartado, y la mayor parte del libro: **Estudio descriptivo**, dedicado a detallar con envidiable claridad y concisión las características de todas y cada una de las *Enfermedades Raras Pediátricas* con interés actual –271 en total– perfectamente clasificadas por aparatos y sistemas. Cada una de ellas expuesta con la clásica, didáctica y diáfana sistemática típica de un gran docente, el Prof. Cruz, enriquecida con los extraordinarios esquemas y dibujos médicos del Dr. Bosch, que tanto van a facilitar la comprensión y recuerdo de lo estudiado o puntualmente consultado.

Un total de 326 citas bibliográficas dan inmejorable contenido al tercer apartado de la obra: **Bibliografía**, poniendo al alcance del estudioso lector, con necesidad de ampliar cualquiera de los temas descritos, las más actuales referencias bibliográficas.

Un utilísimo **Índice alfabético de materias**, con el que finaliza el recomendable texto, va a facilitar enormemente la rápida búsqueda y pronto hallazgo de cualquier duda o consulta a efectuar.

Termina este comentario destacando la admiración, aplauso y agradecimiento al Prof. Cruz por el esfuerzo realizado, a estas alturas de su siempre brillante carrera profesional, sin olvidar a su distinguido colaborador Dr. Bosch, poniendo al alcance de los pediatras de habla hispana esta “*difícil temática*” de las Enfermedades Raras, de progresivo interés e imprescindible conocimiento en estos momentos. Somos conscientes que las dificultades no habrán faltado durante la elaboración de este libro, pero que como el propio autor señala “*las tribulaciones han generado constancia y ésta ha sido motivo de superación y esperanza*”. ¡Gracias, D. Manuel!

**Carlos Marina**  
Pediatra y Médico Puericultor del Estado

De nuevo, como es habitual, el Profesor Manuel Cruz nos aporta un libro de gran valor y actualidad sobre las “enfermedades raras”. Se trata de un manual ilustrado con la colaboración del Dr. J. Bosch, que tiene el objeto de facilitar en lo posible el difícil diagnóstico de estas enfermedades.

Las enfermedades raras están de gran actualidad no sólo en medicina sino también en la sociedad, como se refleja en el “Primer Congreso escolar sobre enfermedades raras”, celebrado recientemente en Almería. El objetivo es sensibilizar a la población escolar que, en general, tiene ciertos prejuicios en acoger a estos niños. Esta preocupación viene desde 2011, cuando el Colegio La Salle y la Universidad de Almería crearon el proyecto Innover con el fin de ayudar a que estos niños pudieran asistir a clase.

Las enfermedades idiopáticas han tenido un gran incremento en la actualidad debido a las innovaciones tecnológicas en genética que han permitido avanzar en su diagnóstico y estudio.

Las enfermedades raras tienen relación con distintas especialidades de la medicina, sobre todo con el obstetra, quien

debe ser capaz de hacer un diagnóstico prenatal cada vez más preciso, y con el pediatra tanto neonatólogo como generalista, por la necesidad de llevar un seguimiento prolongado de estos niños. Todo ello hace que sea un nuevo capítulo muy importante en la enseñanza de la medicina, que debería incluirse sistemáticamente en el pregrado.

El libro consta de dos partes: la primera, que trata los aspectos básicos de este tipo de enfermedades, desde los datos epidemiológicos, los progresos en la etiopatogenia, una actualización muy completa de la genética de las mismas, el diagnóstico prenatal y postnatal, hasta pautas en la comunicación de los datos a los padres, la posibilidad de normas preventivas y, por último, la actitud diagnóstica que debe tomarse. La segunda parte desarrolla el estudio descriptivo de las enfermedades englobadas en grupos, para finalmente facilitar una interesante bibliografía general y específica de cada enfermedad.

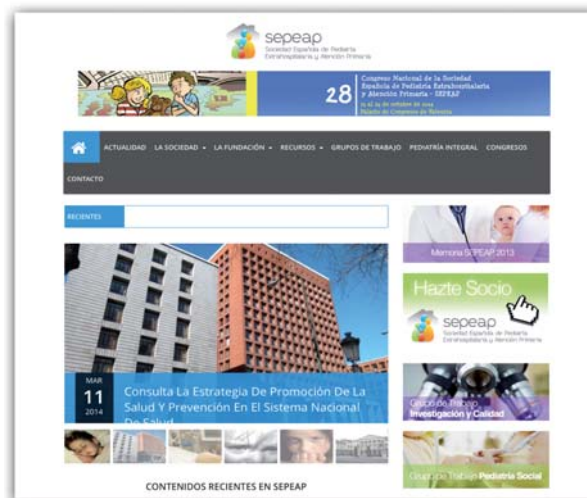
La Pediatría debe agradecer a la editorial Ergon el interés que siempre ha tenido por editar libros de Medicina y, en nuestro caso, de Pediatría.

Muchas gracias al Profesor Cruz por la predisposición que siempre ha tenido para divulgar su futurista gran visión de la Pediatría, como demuestra su amplia autoría en esta disciplina.

**Prof. R. Jiménez**  
Catedrático de Pediatría. Universidad de Barcelona

## Visita nuestra web

Director: Dr. Antonio Iofrío



[www.sepeap.org](http://www.sepeap.org)

Nuestra web: [www.sepeap.org](http://www.sepeap.org) ¡Te espera!

*Desde el pasado 31 de enero se está cambiando la web de la SEPEAP. Se está trabajando para ofrecer nuevas y renovadas secciones. El acceso a los socios y a Pediatría Integral de la web está temporalmente desactivada. Se puede continuar accediendo a la Revista Pediatría Integral on line a través de [www.pediatriaintegral.es](http://www.pediatriaintegral.es) <<http://www.pediatriaintegral.es>>*

*Gracias por la comprensión y disculpen las molestias.*

## MADRID · Sábado 25 de enero de 2014

Horario: desde las 9 h a las 19,15

Lugar: Hotel Meliá Castilla

### TALLERES (se podrá asistir a 3 diferentes)

- Interpretación rápida del EKG
- Uso de los dispositivos de inhalación y la espirometría
- Guía de sedoanalgesia para procedimientos diagnóstico-terapéuticos
- Evaluación de problemas del neurodesarrollo mediante casos clínicos
- Simulación médica avanzada

### SESIONES TEÓRICAS SIMULTÁNEAS

- Controversias actuales en nutrición infantil
- Dermatología infantil: de la imagen al diagnóstico y tratamiento



## BARCELONA · Sábado 22 de noviembre de 2014

- Se ofrecerán cafés y comida de trabajo
- Asistencia certificada por la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria
- Información en el Estand de la SEPEAP en el Congreso de Las Palmas 2013 y a través de la Secretaría Virtual de la SEPEAP ([sepeap.org](http://sepeap.org))
- Desde el mes de noviembre se podrá confirmar la asistencia y recibir el programa completo



**sepeap**  
Sociedad Española de Pediatría  
Extrahospitalaria y Atención Primaria



FUNDACIÓN PRANDI  
DE PEDIATRÍA EXTRAHOSPITALARIA