

**Recomendaciones de las distintas especialidades
pediátricas de la Asociación Española de Pediatría
acerca de la reincorporación a la escuela de los niños
con enfermedades crónicas**



Contenido

Recomendaciones de las distintas especialidades pediátricas de la Asociación Española de Pediatría acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con enfermedades crónicas	3
Recomendaciones de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con cardiopatías congénitas	4
Recomendaciones para niños y adolescentes con patologías endocrinológicas en la pandemia COVID-19	16
Recomendaciones para el desescalamiento y escolarización de los pacientes pediátricos con errores innatos del metabolismo.....	8
Recomendaciones para la atención de los pacientes con enfermedades crónicas gastrointestinales y hepáticas durante la pandemia COVID-19: desescalamiento y escolarización	10
Recomendaciones de la Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología.....	12
Recomendaciones para la atención de los pacientes onco-hematológicos. Pandemia COVID-19: desescalamiento y escolarización	13
Recomendaciones de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica específicas de aislamiento en enfermos crónicos, con respecto a la futura entrada de los niños en las escuelas infantiles no se disponga de una vacuna frente al SARS-CoV-2.....	15
Medidas para la incorporación del niño con inmunodeficiencia a la escuela	16
Recomendaciones para la incorporación del niño y adolescente con asma a la actividad escolar	20
Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología Pediátrica acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con patología renal e inmunosuprimidos	22
Recomendaciones de la Sociedad de Neumología Pediátrica acerca de las medidas específicas de reincorporación a la escuela de los niños con patología respiratoria.....	24
Recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica	27
Recomendaciones de PEDPAL para la reescolarización de pacientes con patología crónica y complejidad (PCC) con necesidades paliativas	29
Recomendaciones de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica acerca de la reincorporación a la escuela para los niños con enfermedades reumáticas	33
Autores	34

Recomendaciones de las distintas especialidades pediátricas de la Asociación Española de Pediatría acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con enfermedades crónicas

31 de agosto 2020

Ante la eminente apertura escolar en España al igual que otros países de Europa, es importante tener unas recomendaciones al inicio del curso para los niños con enfermedades crónicas en el contexto de la pandemia COVID-19. Pensamos que estas recomendaciones se realizan, a pesar de que en el momento actual no hay evidencia científica que los niños con enfermedades crónicas tengan un mayor riesgo de infección por SARS-CoV-2. Creemos que será una herramienta importante y de gran ayuda para todos los pediatras y profesionales con dedicación a los niños con cronicidad y también tranquilizadora para los pacientes, padres y familiares, para estos tiempos tan difíciles del COVID-19.

Para ello se ha preparado un documento en el que han participado las 14 Sociedades Científicas de las distintas especialidades pediátricas de la AEP que representan a todos los pacientes en edad pediátrica en situaciones especiales de cronicidad (Cardiología, Gastroenterología, hepatología y nutrición, Endocrinología, Errores innatos del metabolismo, Genética y dismorfología, Hematología/Oncología, Infectología, Inmunología y Alergia, Nefrología, Neumología, Neuropediatría, Paliativos, y Reumatología Pediátrica). Con la participación de Inmaculada Calvo (vicepresidenta de la AEP, responsable de las especialidades pediátricas y de las enfermedades crónicas) y Mercedes Escarrer (presidenta de la SEICAP) en la coordinación del documento.

Se desglosan el conjunto de medidas que se consideran importantes y específicas en cada grupo de pacientes. Se detallan las recomendaciones para aquellos pacientes que pueden escolarizarse, asegurando las medidas generales por presentar un riesgo bajo similar a la población general. También cada especialidad especifica las situaciones especiales de los niños que no deben incorporarse a la escuela hasta que mejore el estado de pandemia o su situación clínica lo permita. Siempre habrá que tener en cuenta que para tomar estas decisiones y ante cualquier duda se debe de consultar con el especialista responsable de cada paciente.

Estas recomendaciones se irán revisando por los expertos y podrán ser modificadas en función de la evolución de la situación epidemiológica, las recomendaciones generales del Ministerio de Sanidad y de la publicación de nuevos documentos científicos que modifiquen la evidencia de la que se dispone hasta el momento actual.

Es importante también consultar las recomendaciones generales de la escolarización infantojuvenil accesible en la web de la AEP, elaboradas en mayo de 2020 y actualizadas en agosto de 2020.

Junta Directiva:

Dr. Constancio Medrano López, Dr. Javier Pérez-Lescure Picarzo, Dr. Fernando Centeno, Dra.
María Portolés Morales

Recomendaciones de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con cardiopatías congénitas

Las recomendaciones que emitimos a continuación podrán ser modificadas en función de la evolución de la situación epidemiológica, las recomendaciones generales del Ministerio de Sanidad y de la publicación de nuevos documentos científicos que modifiquen la evidencia de la que disponemos hasta este momento.

En estas últimas semanas, antes del inicio del curso escolar nos encontramos nuevamente en un momento delicado de la pandemia con tasas de transmisión en aumento en la gran mayoría de las comunidades autónomas. Aunque la evolución del número de casos no es favorable, podemos ser tranquilizadores con nuestros pacientes, ya que hasta el momento en ningún estudio se han identificado las cardiopatías congénitas como factor de riesgo para padecer una infección severa por el coronavirus SARS-CoV-2. Sin embargo, hemos de ser prudentes e insistir en el cumplimiento de las medidas de seguridad basadas fundamentalmente en la distancia física, el lavado de manos y el uso de mascarilla.

En la mayoría de los casos, los niños con cardiopatías congénitas pueden volver al colegio de la misma manera que el resto de los niños, conociendo y respetando las recomendaciones del Ministerio de Sanidad y de cada centro educativo.

A pesar de la falta de datos científicos específicos en nuestros pacientes sobre la infección por el coronavirus SARS-CoV-2, las siguientes situaciones pueden considerarse potencialmente de riesgo para sufrir una descompensación cardíaca en contexto de una infección respiratoria grave. Por tanto, no deberán reincorporarse a la escuela sin ser valorados previamente por su cardiólogo pediátrico aquellos pacientes con:

- Hipertensión pulmonar.
- Cardiopatías cianóticas con saturación de oxígeno inferior al 90%.
- Pacientes recién intervenidos o pendientes de intervención quirúrgica o cateterismo cardíaco (2-4 semanas previas y posteriores al procedimiento).
- Pacientes trasplantados o en espera de trasplante cardíaco.

- Cardiopatías congénitas intervenidas con lesiones residuales y repercusión hemodinámica significativa.
- Enfermedad de Kawasaki con aneurismas gigantes o estenosis coronaria.
- Arritmias mal controladas que requieren tratamiento con varios fármacos.
- Insuficiencia cardíaca con tratamiento médico.

Queremos insistir en la importancia del cumplimiento sistemático del calendario vacunal en todos los niños, así como la vacunación antigripal en pacientes mayores de seis meses con cardiopatías congénitas y en sus convivientes, y la realización de profilaxis ante el virus respiratorio sincitial en los pacientes menores de dos años en los que sea indicado por su cardiólogo pediátrico.

Por último, destacar que tanto el Ministerio de Sanidad como las comunidades autónomas han trabajado y están trabajando en implementar las medidas adecuadas para la vuelta al colegio con seguridad. Todos los miembros de la comunidad educativa deben conocerlas, respetarlas y garantizar su cumplimiento.



Junta Directiva:

Dra. M.^a Concepción Fernández Ramos, Dra. María Alija Merillas, Dr. Roque Cardona Hernández, Dr. Francisco Javier Arroyo Díaz, Dra. Marta Ferrer Lozano, Dra. Itxaso Rica Echevarría

Recomendaciones para niños y adolescentes con patologías endocrinológicas en la pandemia COVID-19

Los niños y adolescentes pueden infectarse con el coronavirus COVID-19, pero hasta la fecha, no constituyen un subgrupo con riesgo de desarrollar una patología grave y en la mayoría de los casos son asintomáticos. Tampoco existen datos a fecha de hoy, que indiquen un mayor riesgo a desarrollar la infección por COVID-19 en pacientes afectos de enfermedades endocrinológicas en la edad pediátrica, incluyendo la diabetes tipo 1.

Dada la cronicidad de la mayor parte de las enfermedades endocrinológicas, incluyendo la diabetes tipo 1, es importante hacer una serie de consideraciones específicas de actuación ante esta pandemia, que enunciamos a continuación sobre la base de las redactadas por la Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica.

- **Necesidad de adherencia óptima a las terapias crónicas.** Para que los niños afectos de enfermedades endocrinológicas no tengan mayor riesgo de padecer cualquier patología, incluyendo la infección por COVID-19, es necesaria una adherencia óptima a las medicaciones o terapias sustitutivas que reciben (insulinoterapia, hidrocortisona, levotiroxina, antitiroideos etc.). Por ello recordamos la necesidad de seguir las pautas de medicación indicadas por el equipo sanitario de forma correcta.
- **¿Cómo minimizar el riesgo de contraer la enfermedad?** Los niños y adolescentes con enfermedades endocrinológicas han de seguir las indicaciones actualizadas de las autoridades sanitarias de cada país, incluyendo medidas de distanciamiento social, uso de mascarillas y lavado frecuente de manos.
- **Asistencia escolar:** los niños con patologías endocrinológicas han de seguir las normas establecidas por las autoridades sanitarias en relación con la jornada escolar, como el resto de la población pediátrica.
- **¿Cómo actuar en caso de síntomas que sugieran una infección por COVID-19?:** Se recomienda ponerse en contacto con el equipo sanitario y seguir sus indicaciones de cara al tratamiento. Así

mismo, es necesario mantener las indicaciones establecidas por las autoridades sanitarias en relación con la realización de test diagnósticos y las medidas de aislamiento social.

- **Niños y adolescentes con diabetes tipo 1.** Los pacientes con diabetes tipo 1 y buen control, no tienen ningún riesgo añadido a la población pediátrica en lo relacionado con la infección por COVID-19. En caso de enfermedad, se recomienda seguir las pautas habituales acordadas para días de enfermedad, que incluyen monitorizar la glucosa con mucha frecuencia, modificar las dosis de insulina en función de las glucemias y de la ingesta, determinar la cetonemia ante una situación de hiperglucemia mantenida, y en caso de duda, contactar con el equipo diabetológico de referencia. Ante mal estado general, hiperglucemia mantenida con cetonemia o intolerancia oral completa se debe acudir a un servicio de urgencias.
- **Niños y adolescentes con insuficiencia adrenal.** Los niños con hiperplasia suprarrenal congénita, panhipopituitarismo, terapia mantenida con glucocorticoides o cualquier otra causa de insuficiencia adrenal que manifiesten síntomas de enfermedad deben de seguir las recomendaciones establecidas por su endocrinólogo de actuación ante una situación de stress. Esto implica duplicar o triplicar la dosis de hidrocortisona según sea necesario. Ante mal estado general o cuadro de intolerancia oral completa, se debe acudir a un servicio de urgencias.
- **Disponibilidad de medicaciones.** Se recomienda seguir las pautas habituales que garanticen disponer de toda la medicación necesaria para el tratamiento de cada enfermedad endocrinológica en un plazo de 2-4 semanas (insulina, glucagón y sistemas tecnológicos utilizados en la diabetes tipos 1, hidrocortisona, levotiroxina etc.). No es deseable acumular medicación para un largo periodo de tiempo porque este hecho podría contribuir a dificultar el abastecimiento adecuado de las mismas.

Como conclusión, todos los niños y adolescentes afectados de patologías endocrinológicas, incluyendo la diabetes tipo 1, han de mantener una adherencia óptima a las terapias sustitutivas para poder hacer frente en la mejor situación a la pandemia por el covid-19. Así mismo, han de seguir con extremo detalle las recomendaciones actualizadas que las autoridades de Salud Pública establezcan para minimizar el riesgo de contagio y transmisión, de dicha enfermedad.

Junta Directiva

Dr. Javier de las Heras Montero, Dr. Carlos Alcalde Martín, Dr. Sinziana Stanescu, Dr. Domingo González-Lamuño Leguina

Recomendaciones para el desescalamiento y escolarización de los pacientes pediátricos con errores innatos del metabolismo

Debido a la situación actual de la pandemia de COVID-19, en la fase de desconfinamiento y en la previsión de la normalización en los siguientes meses de la vida social, la SEEIM y la AECOM quieren reflejar en este documento las recomendaciones que deben tener los pacientes pediátricos considerados de alto riesgo dentro de los errores innatos del metabolismo. Dentro de la vuelta a la normalidad de la vida social, la reincorporación al curso educativo y la escolarización de estos pacientes mientras haya riesgo de infección por el SARS-CoV-2 debe tomarse de forma individualizada.

Actualmente no hay evidencia, ni series reportadas de pacientes con COVID-19 y errores innatos del metabolismo. La variabilidad de presentación clínica de los errores innatos del metabolismo es muy amplia por lo que las decisiones deben ser tomadas de forma individual en cada caso.

Todas las decisiones serán tomadas de forma conjunta por su médico responsable, la familia y de acuerdo con los recursos materiales y profesionales del centro escolar al que va a asistir.

Como regla general se primará el retorno a la actividad escolar de los **pacientes por encima de los 6 años de edad**, que tienen obligatoriedad de formación escolar. Es importante el hecho de que, a partir de esta edad para algunas enfermedades, como por ejemplo la aciduria glutárica tipo 1 o trastornos leves de la B oxidación, el riesgo de descompensación es significativamente menor, aunque ese riesgo no desaparece.

Los errores congénitos del metabolismo de mayor riesgo son aquellas que tienen un **riesgo de descompensación asociado a las infecciones víricas**, siendo los principales:

- Trastornos del ciclo de la urea.
- Trastornos de la B oxidación:
 - Principalmente déficits de beta oxidación de cadena larga (LCHADD, VLCAD).
 - Déficit múltiple de acil-deshidrogenasas severo (MADD).
- Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (MSUD).
- Acidemia metilmalónica.
- Acidemia propiónica.
- Aciduria glutárica tipo 1.
- Enfermedades mitocondriales.
- Las enfermedades de depósito lisosomal y otras enfermedades con afectación más heterogénea precisan de una valoración individual.

Muchas de estas patologías, especialmente las acidemias orgánicas, tienen un cierto grado de **inmunosupresión crónica** que debe ser tenido en cuenta a la hora de incorporarse a las actividades presenciales en el centro escolar.

Se valorarán de riesgo aquellos pacientes que debido a su estado clínico presenten comorbilidades:

- Pacientes inmunosuprimidos, bien por su patología de base o bien por su tratamiento (ej. inmunosupresión en inicio de tratamiento enfermedad de Pompe, pacientes transplantados...).
- Precisen soporte respiratorio, como la ventilación no invasiva domiciliaria.
- Pacientes con traqueostomía.
- Asma moderado o severo.
- Esplenectomía.
- Insuficiencia renal significativa (diálisis o en espera de trasplante renal).
- **Afectación cardiovascular**, hipertensión pulmonar, insuficiencia cardiaca.
- Hipotonía muscular asociada a la enfermedad de base.

Muchos de los pacientes afectados de errores innatos del metabolismo por la evolución natural de su enfermedad cursan sin riesgo de descompensación asociada a infecciones víricas. Por lo tanto, estos pacientes no precisarían cuidados distintos de la población escolar general. Dentro de ellas se incluirían: fenilcetonuria, intolerancia hereditaria de la fructosa, entre otras.

En los pacientes de alto riesgo, la escolarización debe realizarse con medidas que extremen las condiciones de aislamiento y de higiene personal comunes a todos los escolares: separación suficiente entre alumnos, disponibilidad de soluciones desinfectantes, número de alumnos, número de docentes, presencia de enfermería en el centro.

Además, en estos niños se deben tomarse mayores medidas protectoras que en la población general. Específicamente los **alumnos que padecen errores congénitos del metabolismo** deben disponer de los siguientes recursos:

- Revisión de los medicamentos y tratamientos que deben ser administrados diariamente. Las pautas deben estar por escrito y actualizadas.
- Disponer de una copia escrita de las instrucciones y régimen de emergencia para actuar en caso de infección. Acceso a la medicación o medidas de emergencia en el caso de que la familia no pueda acudir de forma inmediata al centro.
- Disponer de un contacto con su centro metabólico de referencia.
- En caso de acudir al comedor escolar, tener actualizado las dietas especiales que tenga cada paciente.

La decisión de la reincorporación al centro escolar debe ser valorada, de forma individual sopesando el estado clínico del paciente, el riesgo de descompensación, la edad del niño, los recursos del centro educativo y la disponibilidad y recursos familiares.



SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE
GASTROENTEROLOGÍA,
HEPATOLOGÍA Y
NUTRICIÓN
PEDIÁTRICA

Junta Directiva

Dra. Enriqueta Román, Dr. Manuel Molina, Dra. Rosaura Leis, Dra. Gemma Castillejo, Dr. Víctor Navas, Dr. Jesús Quintero

Recomendaciones para la atención de los pacientes con enfermedades crónicas gastrointestinales y hepáticas durante la pandemia COVID-19: desescalamiento y escolarización

Desde el punto de vista de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNPP) en general, en la mayoría de las patologías digestivas pediátricas no existe un riesgo aumentado de infección por el Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19) respecto a otras infecciones epidémicas ya conocidas, siempre y cuando se cumplan las medidas de higiene de manos, uso de mascarilla y distancia de seguridad recomendadas para el resto de los niños. Aun así, es conveniente destacar algunos procesos en los cuales pueden existir dudas razonables:

- Los pacientes con **enfermedad celíaca** que siguen correctamente una dieta sin gluten no son pacientes inmunodeprimidos, son personas sanas que comen diferente. A día de hoy, no hay ningún dato que indique que los niños y niñas afectos de enfermedad celíaca que siguen una dieta correcta sin gluten presenten un aumento del riesgo de COVID-19 ni que, en caso de infectarse, su curso sea más grave. Por este motivo, no deberían tomar ninguna medida especial adicional respecto a las recomendaciones generales. Una ingesta accidental puntual de gluten tampoco aumentaría este riesgo.
- Con la evidencia científica disponible hoy día, la **enfermedad inflamatoria intestinal** y su tratamiento (incluidos los inmunosupresores y los tratamientos biológicos), no representan un factor de riesgo para COVID-19 ni para presentar un curso más grave de la misma. Se aconseja que los pacientes pediátricos afectos de enfermedad inflamatoria intestinal en situación estable se reincorporen a los centros escolares siguiendo de forma rigurosa las medidas de higiene y protección adecuadas. En los pacientes en brote o en aquellos que requieran cambio en su tratamiento, se recomienda tomar una decisión individualizada conjuntamente con su equipo médico habitual.
- Los pacientes con **trastornos eosinofílicos gastrointestinales** (con o sin tratamiento farmacológico) no presentan un riesgo añadido de COVID-19 ni de más complicaciones de la infección que la población general.
- Los pacientes con **hepatopatía crónica o trasplante hepático** han de seguir las recomendaciones de su equipo médico de cara a la reincorporación a la escuela, por el riesgo no solo de COVID-19 sino de otras infecciones, tal como se hace habitualmente.

- El resto de patología digestiva habitual, en general, no presenta un riesgo que impida la escolarización, siempre y cuando se sigan las recomendaciones hechas por su médico y se respeten las normas propuestas para el resto de población infantil. Cabe destacar que la inactividad y el sedentarismo en el confinamiento podrían tener un impacto negativo sobre entidades emergentes como los trastornos funcionales, el estreñimiento, la obesidad y la esteatosis hepática no alcohólica (hígado graso). Para patologías más concretas y/o infrecuentes o potencialmente graves, se tendría que individualizar cada caso con su equipo médico responsable.



Junta Directiva:

Dr. Sixto García-Miñaur, Dr. Miguel del Campo Casanelles, Dr. Fernando Santos Simarro, Dr. Antonio Martínez Carrascal, Dra. Encarnación Guillén Navarro, Dr. Antonio Pérez Aytés, Dra. Graciela Pi Castán, Dra. M.^a José Sánchez Soler

Recomendaciones de la Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología

Una enfermedad rara o de baja prevalencia, de acuerdo con la definición de la Unión Europea, es aquella que afecta a menos de 1 de entre 2.000 personas en la población general. Se conocen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras, por lo que, colectivamente, se estima que afectan a 1 de cada 17 personas (un 7%) de la población. El 75% de las enfermedades raras afectan a la población pediátrica.

El 80% de las enfermedades raras son debidas a una alteración genética. Cada una de ellas suele presentar manifestaciones clínicas características que a menudo incluyen anomalías en la estructura o función de diferentes órganos y sistemas. Sin embargo, la presencia o no de una determinada anomalía y su nivel de gravedad puede variar entre diferentes personas con la misma enfermedad rara.

Por todo ello, resulta difícil hacer una estimación de riesgo ante la infección por COVID-19 que se pueda aplicar a todas aquellas personas que padecen una enfermedad rara determinada. **El riesgo dependerá de las complicaciones médicas asociadas y deberá ser valorado de forma individual por los especialistas correspondientes.**

Las complicaciones médicas que pueden contraindicar la reincorporación al centro escolar son **las mismas que se especifican en otras secciones de este documento**. Se debe prestar especial consideración a la situación de aquellos pacientes con discapacidad intelectual severa que impida la comprensión y adopción de medidas preventivas.

Existen distintas asociaciones de afectados de enfermedades raras, que cuentan con asesores médicos, y a las que se puede consultar en caso de duda.



Junta Directiva:

Dra. Ana Fernández-Teijeiro Álvarez, Dra. Adela Cañete Nieto, Dr. Jose Luis Dapena Diaz, Dr. Lucas Moreno Martín Retortillo, Dra. Ana Isabel Carboné Bañeres, Dr. Francisco Lendínez Molinos, Dra. María Tallón García, Dra. Teresa de Rojas de Pablo

Recomendaciones para la atención de los pacientes onco-hematológicos. Pandemia COVID-19: desescalamiento y escolarización

Pacientes en tratamiento:

- Aislamiento domiciliario entre ciclos de tratamiento o procedimientos hospitalarios (radioterapia). En la medida de lo posible:
 - Limitar las consultas presenciales y priorizar las teleconsultas y las videoconsultas con el apoyo de los pediatras de Atención primaria y los hospitales locales.
 - Extracción de analíticas en domicilio si es posible por parte de equipos de atención domiciliaria o atención primaria o en centro de salud o hospital local.
 - Limitar acompañantes, limitar las reuniones sociales, limitar los viajes y acudir a sitios concurridos. Vigilancia de síntomas en personas convivientes y aislamiento correspondiente si precisa.
- Acceso limitado a las plantas de hospitalización y espacios clínicos: un único familiar.
- Test de PCR para Covid-19 de acuerdo con los protocolos de cada hospital.
- Cita previa en Hospital de día para evitar aglomeraciones.
- Utilización de mascarillas FFP2 y respeto de la distancia interpersonal de 2 metros SIEMPRE:
 - Que se acuda a control en consultas hospitalarias o centro sanitario.
 - Que se considere beneficioso la salida del domicilio para un paseo en las horas y tiempos reservados para cada grupo de edad.
- Escolarización:
 - Dadas las dudas sobre la situación epidemiológica de cara al otoño, y a la espera de ver su evolución, de momento, solicitar la escolarización domiciliaria por si la situación epidemiológica sufriese un empeoramiento y no fuera posible reiniciar la escolarización presencial.

Pacientes en seguimiento:

- Limitar las consultas de seguimiento presenciales y priorizar teleconsultas y videoconsultas con el apoyo de los pediatras de Atención primaria y los hospitales locales.
- Extracción de analíticas en centro de salud u hospital local.
- Utilización de mascarillas FFP2 y respeto de la distancia interpersonal de 2 metros SIEMPRE:

- En los pacientes que hayan completado su tratamiento en los últimos 6 meses.
- Que se acuda a control en consultas.
- Que se considere beneficioso la salida del domicilio para un paseo en las horas y tiempos reservados para cada grupo de edad.
- Escolarización:
 - Pacientes que han finalizado su tratamiento a partir de marzo 2020. Dadas las dudas sobre la situación epidemiológica de cara al otoño, de momento se recomienda:
 - Solicitar la escolarización domiciliaria por si la situación epidemiológica sufriese un empeoramiento y no fuera posible reiniciar la escolarización presencial.
 - Resto de pacientes en seguimiento.
 - Salvo que exista una contraindicación médica expresa el paciente podrá iniciar su actividad académica normal en septiembre 2020 y asistir a las clases y actividades presenciales con mascarilla FPP2.



*Sociedad Española de
Infectología Pediátrica (SEIP)*

Junta Directiva:

Dr. José Tomás Ramos Amador, Dr. Fernando Baquero Artigao, Dr. Roi Piñeiro Pérez, Dr. Luis Escosa
García

**Recomendaciones de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica
específicas de aislamiento en enfermos crónicos, con respecto a la futura
entrada de los niños en las escuelas infantiles no se disponga de una vacuna
frente al SARS-CoV-2**

En la actualidad, no existen datos suficientes que sugieran que la COVID-19 sea más grave en pacientes inmunodeprimidos. Ante la falta de evidencia científica disponible, la SEIP sugiere que en estos pacientes se mantengan las mismas recomendaciones de protección que en la población general. Por supuesto, será importante mantener las vacunaciones al día, teniendo en cuenta las características peculiares de inmunización según el tipo de inmunosupresión. En caso de aparición de síntomas compatibles con infección por SARS-CoV-2, se recomienda un contacto inmediato con la unidad de referencia de enfermedades infecciosas e inmunodeficiencias.



Junta Directiva:

Dra. Mercedes Escarrer, Dra. Montserrat Alvaro, Dr. Sergio José Quevedo, Dr. Juan Carlos Cerda,
Dr. Juan Carlos Juliá, Dra. Ana Prieto, Dr. Oscar Asensio

Medidas para la incorporación del niño con inmunodeficiencia a la escuela

Dada la escasa evidencia científica actual al respecto, el presente documento se basa en una opinión de expertos y deberá ser actualizado conforme avance el conocimiento sobre COVID-19 en general y en población inmunodeficiente.

Los errores innatos de inmunidad, conocidos como inmunodeficiencias primarias o IDP, son más de 400 enfermedades con diferente afectación de los componentes del sistema inmunológico. Los datos publicados a fecha de mayo 2020 indican que los pacientes diagnosticados con algún IDP tienen un riesgo similar al resto de la población de infectarse y de manifestar la enfermedad causada por coronavirus SARS-CoV-2. No obstante, el riesgo de padecer una forma grave de enfermedad puede ser variable dependiendo del tipo de IDP y debemos mantener una actitud prudente.

Sabemos que los IDP son un grupo de riesgo para las infecciones por cualquier microorganismo, pero en función del tipo de defecto inmunológico podemos dividir los IDP en tres grupos de susceptibilidad a las infecciones virales: bajo riesgo, moderadamente vulnerables y extremadamente vulnerables.

Los pacientes con inmunodeficiencia combinada grave son los más vulnerables, así como los trastornos asociados con hemofagocitosis linfocitaria. Otras formas de inmunodeficiencia combinada también son vulnerables, así como las formas de IDP tributarias de trasplante, tanto antes como después del trasplante de progenitores hematopoyéticos (si hace menos de 1 año del trasplante, están en tratamiento con inmunosupresores y/o de reemplazo con inmunoglobulina, tienen enfermedad pulmonar significativa o enfermedad injerto contra huésped crónica). En estos casos de mayor vulnerabilidad, las medidas para evitar el contagio deben ser más extremas.

En general consideraremos pacientes con riesgo moderado principalmente la inmunodeficiencia común variable, la agammaglobulinemia congénita y la enfermedad granulomatosa crónica. Probablemente quedarán incluidas en este grupo moderado los defectos del complemento, de la inmunidad innata y las enfermedades autoinflamatorias, si bien no hay evidencia en este grupo.

Los pacientes con deficiencia selectiva de IgA y defectos específicos de anticuerpos sin enfermedad pulmonar se consideran de bajo riesgo. Finalmente, algunas IDP como el angioedema hereditario se consideran inmunocompetentes y no tienen un riesgo mayor que la población general.

Debemos tener en cuenta que la inmunoglobulina policlonal humana que actualmente se utiliza no proporciona protección específica contra el SARS-CoV2, ya que contiene anticuerpos del plasma de donantes recogidos mucho antes de la aparición de la pandemia. Puede ofrecer cierto grado de protección cruzada por la presencia de anticuerpos frente a coronavirus estacionales circulantes anteriores. Además, actualmente el tratamiento específico frente al virus y a su reacción inflamatoria aún no están bien definidos. Por ello, la prevención de la infección es la medida más importante para recomendar a la población general y a los pacientes con IDP en particular.

A continuación, se desglosan el conjunto de medidas que consideramos más importantes en pacientes con IDP:

- Deben consultar con su médico de referencia ante cualquier duda.
- Cualquier medida o recomendación puede cambiar según la evolución epidemiológica del SARS-CoV-2 en su comunidad.
- No suspender ningún tratamiento sin consultar a su médico.
- La administración de inmunoglobulinas no debe suspenderse. Se puede considerar cambiar la forma de administración hacia subcutánea domiciliaria, si su médico de referencia lo recomienda.
- En general se recomienda recibir la vacuna antigripal.
- Mantener las medidas de higiene y prevención de contagio recomendadas por el Ministerio, muy especialmente en los pacientes con enfermedades con mayor riesgo y extendido a todas las personas que viven con ellos o cuidan de ellos.
- Mantener las medidas de higiene recomendadas por la AEP para la vuelta a la escuela de la población general, con especial atención al lavado frecuente de manos. En ciertas formas de IDP, el médico responsable puede recomendar que estos niños no se incorporen a la escuela y realicen clases telemáticas hasta que mejore el estado de la epidemia o su situación clínica.

En general podemos distinguir 3 grupos de riesgo y asociamos unas recomendaciones generales que deberá valorar su médico de referencia:

Grupo 1. Riesgo elevado:

Incluye:

- Inmunodeficiencias combinadas de células T y B
- Linfopenia CD4 <200 x 10⁶/l en el contexto de cualquier IDP
- Trastornos asociados con hemofagocitosis linfocitaria
- Trasplante de células madre hematopoyéticas en pacientes con IDP que presenten:
 - Menos de 1 año del trasplante.
 - En tratamiento con inmunosupresores.
 - En tratamiento de reemplazo con inmunoglobulina.
 - Enfermedad pulmonar significativa.
 - Con enfermedad injerto contra huésped crónica.

- Cualquier IDP que requiere profilaxis antibiótica o inmunoglobulina y además cumpla uno de los siguientes apartados:
 - Más de 5 mg prednisona al día (o equivalente) durante más de 4 semanas.
 - Tratamiento inmunosupresor como: azatioprina, leflunomida, metotrexato, micofenolato (micofenolato mofetilo o ácido micofenono), ciclosporina, ciclofosfamida, tacrolimus o sirolimus. No incluye: hidroxicloroquina o Sullphasalazine (ya sea solo o en combinación).
 - Tratamientos biológicos como: medicamentos anti-TNF (etanercept, adalimumab, infliximab, golimumab, certolizumab y biosimilares), rituximab en los últimos 12 meses, tocilizumab, abatacept, belimumab, anakinra, seukinumab, ixekizumab, ustekinumab, sarilimumab, canakinumab, inhibidores de JAK (baracitinib, tofacitinib).
 - Comorbilidades previas: enfermedad pulmonar (bronquiectasias, neumonía intersticial linfoide...), cardiopatía, HTA, insuficiencia renal, diabetes mellitus, enfermedad hepática crónica.

Recomendación:

- Se recomienda que estos niños no se incorporen a la escuela y realicen clases telemáticas hasta que mejore el estado de la epidemia o su situación clínica.
- Ante cualquier duda debe consultar con su especialista y adoptar las medidas que se consideren necesarias.

Grupo 2. Riesgo moderado:

Incluiremos, en líneas generales:

- Inmunodeficiencia común variable.
- Agammaglobulinemia congénita.
- Enfermedad granulomatosa crónica.
- Defectos del sistema del complemento (excepto defectos MBL).
- Otras IDP que utilicen inmunoglobulina o profilaxis antibiótica que no cumplan los criterios del grupo 1 (que no tengan tratamiento biológico o inmunosupresor asociado y no presenten comorbilidades).

Recomendación:

- La incorporación a la escuela debe realizarse asegurando las medidas de higiene general que se aplicaran a toda la población: distancia de seguridad más de 2 metros, higiene de manos y precaución con los objetos y la limpieza de las aulas. Ver nota AEP (4).
- Se recomienda que dispongan de solución hidroalcohólica propia y se instruya al niño y a los profesores sobre su utilización.
- Se recomienda el uso de mascarilla para protección individual mínimo FFP2, para su uso en los desplazamientos dentro de la escuela (al cambiar de aula, a la entrada/salida) y siempre que no se pueda asegurar la distancia de seguridad o se encuentre es espacios cerrados sin ventilación.

Grupo 3. Riesgo similar al de la población general:

Ejemplos:

- Defectos en la producción de anticuerpos sin afectación pulmonar y sin tratamiento de soporte con inmunoglobulina o antibióticos profilácticos.
- Deficiencia selectiva de IgA.
- Angioedema hereditario.
- Defectos MBL.

Recomendación:

- Seguir las mismas recomendaciones que el resto de la población pediátrica. Ver nota AEP bibliografía.

Grupo de Trabajo Inmunología Clínica SEICAP.

Recomendaciones para la incorporación del niño y adolescente con asma a la actividad escolar

Dado el limitado conocimiento científico en el momento actual, el presente documento se basa en una opinión de expertos y podrá ser actualizado conforme se disponga de más información sobre la enfermedad COVID-19 tanto en la población general como en la población pediátrica con asma.

El asma afecta a casi uno de cada diez niños en la edad escolar, lo que la sitúa como una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia.

El asma es una enfermedad cuyos signos son la manifestación de una obstrucción variable de la vía aérea inferior (bronquios). En muchos momentos los síntomas serán muy leves o estarán ausentes durante los periodos de estabilidad de la enfermedad, pero en otros aparecen los signos más o menos floridos del asma (crisis asmática).

Puesto que los virus respiratorios son el desencadenante más frecuente de las crisis asmáticas en niños y adolescentes, sería lógico pensar que el virus SARS-CoV-2 es también una causa potencial de exacerbación. Sin embargo, no parece que este virus afecte de manera significativa a los pacientes asmáticos, por lo que no son considerados como grupo de riesgo en la actual pandemia.

Ante la llegada del curso escolar, durante cuyo inicio suelen aumentar las crisis de asma, es lógica la preocupación de los padres de los niños y adolescentes asmáticos por la incorporación de sus hijos a la actividad escolar. Para aliviar esa inquietud, se ofrecen unas recomendaciones basadas en el conocimiento científico actual.

- Es especialmente importante administrar adecuadamente el tratamiento de mantenimiento indicado para el asma. El tratamiento antiinflamatorio o de mantenimiento del asma no se ha demostrado que tenga ningún efecto negativo sobre la infección por SARS-CoV-2.
- Usar el inhalador de forma correcta con una cámara espaciadora o dispositivo de inhalación de polvo seco. En caso de acudir al Servicio de Urgencias, es conveniente llevar su propia cámara espaciadora.
- Tratar los síntomas de asma de la manera habitual y consultar con su pediatra de atención primaria o su pediatra alergólogo en caso de que los síntomas no mejoren o sean atípicos.
- Evitar factores desencadenantes (alergias del paciente y tabaco).
- Extremar las medidas de higiene y evitar el contacto con personas enfermas.
- Se recomienda la vacunación antigripal en todos los pacientes asmáticos.

Al igual que cualquier otra persona, el niño/adolescente asmático debe seguir las recomendaciones generales para evitar contagiarse con el nuevo coronavirus. Es importante evitar el contacto físico entre personas fuera del núcleo familiar, usar la mascarilla tal y como recomiendan las autoridades sanitarias y mantener la distancia de seguridad, al salir a la calle, de al menos 2 metros.

En general, se recomienda que los niños/adolescentes asmáticos acudan al centro educativo siguiendo las recomendaciones anteriormente descritas y siguiendo las directrices de las autoridades pertinentes.

En aquellos pacientes con asma mal controlado u otras circunstancias especiales se individualizará el caso y la asistencia al centro escolar se podrá valorar con el pediatra alergólogo. Consulte sus dudas con su pediatra.

Los diferentes escenarios evolutivos que se vayan dibujando puede que hagan necesario replantear la situación y cambiar de estrategia, si fuera necesario.

No es fácil, pero debemos estar preparados para adaptarnos a la evolución posiblemente cambiante y ser capaces de soportar la incertidumbre de la vuelta al cole y de la pandemia en todas sus vertientes.

Grupo de Trabajo de Alergia Respiratoria y Asma.



Junta Directiva:

Dra. M.^a Mar Espinos, Dra. M.^a Isabel Luis, Dra. Flor Ángel Ordoñez, Dr. Pedro Ortega, Dr. Juan Davis
González Rodríguez

Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología Pediátrica acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con patología renal e inmunosuprimidos

Recomendaciones para el paciente renal inmunosuprimido:

El enfoque será escalonado (5 escalones) según la intensidad de la inmunosupresión.

1. Paciente renal no inmunosuprimido:

- Seguiremos las recomendaciones habituales de la AEP.
- Asistencia a consultas cuando no sea demorable.
- Régimen de vida, paseos, visitas a familiares, asistencia a las clases; se seguirán las pautas habituales que determine la autoridad sanitaria en cada momento de la crisis sanitaria.

2. Inmunosuprimido de intensidad leve:

- Enfermedad renal crónica avanzada sin tratamiento.
- Pacientes en hemodiálisis y diálisis peritoneal.
- Nefropatía médica (glomerulopatías, síndrome nefrótico corticodependiente, nefritis tubulointersticial) que recibe corticoide en monoterapia.
- PAUTAS: las de primer escalón (apartado 1) y además uso de mascarilla facial al salir del domicilio. Convivencia en domicilio con los demás miembros de la familia no restringido, con vigilancia de síntomas de infección en los mismos. Los convivientes serán evaluados médicamente si presentan clínica.

3. Inmunosuprimido de intensidad moderada:

- Nefropatía médica (glomerulopatías, síndrome nefrótico corticodependiente, nefritis tubulointersticial) que recibe corticoterapia en dosis alta o terapia con micofenolato, ciclosporina y tacrólimus en monoterapia o asociado a corticoide.

- PAUTAS: las de los escalones anteriores (apartado 1 y 2) y además recomendación de no acudir a centros cerrados como supermercados o tiendas acompañando a los padres.

4. Inmunosuprimido de alta intensidad:

- Nefropatía médica (glomerulopatías, síndrome nefrótico corticodependiente, nefritis tubulointersticial) que recibe triple terapia, corticoide y tacrólimus/ciclosporina y micofenolato.
- Trasplante renal en fase de mantenimiento con triple terapia.
- PAUTAS: las de los escalones anteriores (apartado 1, 2 y 3) y además recomendación de salir sólo de casa para paseo al aire libre manteniendo distancia de seguridad.

5. Inmunosuprimido de muy alta intensidad:

- Nefropatía médica: lupus eritematoso sistémico, vasculitis de vaso pequeño que reciben terapia de inducción a la remisión en cualquiera de sus regímenes.
- Trasplante renal en sus primeros 3-6 meses.
- Rechazo de trasplante renal en tratamiento.
- PAUTAS: las de los escalones anteriores (apartado 1, 2, 3 y 4) y además monitorización de serologías frente a coronavirus. Estancia en domicilio sólo con un acompañante, que debe haber sido testado para coronavirus con PCR y serología y ser negativo.



Junta Directiva:

Dr. J. Figuerola Mulet , Dra. M. Gaboli , Dr. B. Osona Rodríguez , Dra. M. I. Barrio Gómez-de Agüero, Dr. P. Caro Aguilera, Dr. C. Luna Paredes, Dra. O. Sardón Pardo, Dr. J. Torres Borrego

Recomendaciones de la Sociedad de Neumología Pediátrica acerca de las medidas específicas de reincorporación a la escuela de los niños con patología respiratoria

Introducción:

La información disponible para poder redactar estas recomendaciones se extrapola, en su mayor parte, de los adultos. Se especula que altas concentraciones de receptor ACE2, un sistema inmunológico que se forja y madura con el crecimiento y el contaje constitucional alto de linfocitos en los niños puede explicar parcialmente la enfermedad COVID 19 leve observada en este grupo de pacientes. Las razones reales probablemente seguirán siendo un misterio, afortunadamente, porque el número de niños infectados es demasiado bajo para realizar estudios con un número elevado de casos, que permitirían conclusiones más claras.

Con esta premisa, intentando concretar con el limitado conocimiento actual del tema, con mucha prudencia y con el riesgo de equivocarse, podemos hacer estas propuestas por patología, comprometiéndonos a revisarlas según las nuevas evidencias que puedan aparecer.

En líneas generales es importante **que la vuelta al colegio vaya acompañada de una correcta información sobre las medidas de prevención de la infección**, con formación constante de los alumnos y del profesorado **y que los centros, en su estructura respondan a la normativa básica de prevención** y distanciamiento social, de acuerdo con las indicaciones de las autoridades competentes.

Dependiendo de la situación epidémica, en los picos no se deberían escolarizar, por lo menos inicialmente, a niños con cualquier patología pulmonar en la etapa educativa de 0 a 3 años (guarderías) por el alto índice de transmisión de enfermedades infecciosas en este grupo de edad. En los casos en que las guarderías se acojan a las recomendaciones establecidas para los picos de epidemia (condiciones higiénicas y pequeño número de niños) debería valorarse cada caso.

Dependiendo de la situación epidémica, en los picos de difusión del virus, se deberían buscar alternativas a la educación presencial, o combinar la misma con clases no presencial en las etapas educativas entre los

3 y los 6 años (educación infantil) y mayores de esta edad, para poder disminuir el riesgo de contagio y las consecuencias del mismo para los niños con enfermedad pulmonar.

Se consideran de alto riesgo:

- **Los pacientes con función pulmonar reducida, evaluada como cualquiera de los siguientes: FEV1 \leq 60% del teórico, FVC \leq 60% del teórico, DLCO \leq 70%.**
- **Los pacientes que precisan oxígeno de forma continua o intermitente, todos los días.**
- **Los pacientes que precisan un respirador todo el día o parte del mismo.**
- **Los pacientes pediátricos traqueotomizados y/o con enfermedades graves de la vía aérea (malacias y estenosis).**
- **Los pacientes en espera de trasplante de pulmón o trasplantados.**

Estos niños deberían reincorporarse a la escuela solo cuando el riesgo de contraer la infección por COVID 19, o por otro virus, sea muy baja, como ocurre fuera de las epidemias.

Todos los pacientes que se detallan a continuación con **patología pulmonar crónica, en el momento que no cumplen las características arriba detalladas**, deberían volver al colegio solo cuando se puedan garantizar: uso de mascarilla, higiene de manos, uso guantes puntualmente para determinadas actividades y que se pueda mantener la “distancia social”, mejor llamada “distancia física” de forma estricta. Si no fuera posible aplicar medidas de protección, o alto riesgo de contagio, considerar aislamiento en casa. Si el nivel de COVID-19 fuera elevado en la zona donde se encuentra la escuela considerar la educación en domicilio.

- **Asma:** pacientes con asma moderada-grave (diagnostico según los criterios clínicos), cortico-dependientes o en tratamiento con fármacos biológicos, porque se aplica lo que se ha observado en otras infecciones víricas: pueden desencadenar reagudizaciones que se pueden complicar de forma muy grave (ver gripe). No realizar ejercicio físico intenso o usar mascarilla durante el mismo.
- **Fibrosis quística:** se trata de pacientes que sufren exacerbaciones coincidiendo con una infección vírica y que pueden presentar una disminución de la función pulmonar, frecuentemente irreversible
- **Bronquiectasias no FQ:** se aplica el mismo criterio de la FQ, aunque la enfermedad puede ser menos progresiva.
- **Bronquiolitis obliterante posinfecciosa o postrasplante de progenitores hematopoyéticos:** la obstrucción fija de la pequeña vía aérea con o sin alteración de la DLCO altera en general de forma marcada la dinámica respiratoria especialmente durante las infecciones y durante el ejercicio
- **Displasia broncopulmonar y otras manifestaciones de enfermedad pulmonar crónica relacionada con la prematuridad:** son las enfermedades pediátricas que más se parecen a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica del adulto (EPOC) que se ha demostrado ser un factor de riesgo importante para ingreso en UCIP, necesidad de soporte respiratorio o muerte en caso de infección por COVID 19.
- **Enfermedades intersticiales primarias o asociadas a enfermedades del tejido conectivo:** en general son enfermedades que cursan con presencia de diferentes grados de fibrosis en el parénquima pulmonar y con un progresivo deterioro del mismo.
- **Hipertensión pulmonar primaria o asociada enfermedad pulmonar, cardíaca, del tejido conectivo u otra enfermedad sistémica:** en general son situaciones de hipoxemia de diferentes

grados y de sobrecarga del ventrículo derecho que se pueden descompensar con cualquier infección respiratoria

- **Enfermedad neuromusculares con disminución del pico flujo de la tos y/o de la presión máxima inspiratoria y espiratoria:** son pacientes que en caso de aumento de secreciones pueden tener dificultad en el manejo de las mismas y presentar un episodio de insuficiencia respiratoria aguda.



Junta Directiva:

Dr. Ignacio Málaga, Dra. M^a Itxaso Martí, Dra. Ana Camacho, Dr. Marcos Madruga, Dra. Rocio Sánchez-Carpintero, Dr. Alfons Macaya

Recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica

Por lo que sabemos hasta ahora, la población pediátrica es poco vulnerable a desarrollar síntomas y por el momento hay pocos datos de pacientes con patología neuropediátrica.

El riesgo de infección por COVID-19, sabiendo que es poco sintomática en niños, se puede estratificar en tres grupos de pacientes con patología neurológica:

- Aquellos que por su enfermedad de base o por el tratamiento que reciben, tienen mayor riesgo de presentar síntomas más graves (inmunodepresión, insuficiencia respiratoria crónica, etc.). Las patologías más habituales que reúnen estos requisitos son:
 - Síndrome de West, epilepsia con punta onda continua durante el sueño lento (Síndrome de Penélope o EPOCSL).
 - Distrofia muscular de Duchenne, miastenias.
 - Vasculitis, encefalitis de origen autoinmune.
 - Atrofia muscular espinal y otras enfermedades neuromusculares con afectación bulbar, o musculatura respiratoria.
 - Pacientes con parálisis cerebral infantil (PCI) con formas de tetraparesia espástica.
- Aquellos en los que la infección por COVID-19, como lo haría cualquier otro patógeno, puede agravar su estado neurológico basal:
 - Enfermedades mitocondriales, enfermedades metabólicas o enfermedades sensibles al estrés como la enfermedad de sustancia blanca evanescente, etc.
- Aquellos que por su condición o trastorno tenga menor garantía de seguir recomendaciones de protección individual y colectiva:
 - Pacientes con déficit cognitivo.
 - Trastornos del espectro autista (TEA).
 - Trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad (TDAH).

Teniendo en cuenta el riesgo que presentan estos grupos (mayor riesgo el 1 y menor riesgo el 3), el manejo ha de ser similar, extremando las medidas dirigidas a evitar el contagio o propagación por un lado

(distanciamiento social con lavado de manos, mascarillas y en algún caso guantes) y facilitar control de estas recomendaciones por los padres por otro (facilitando teletrabajo).

La diferencia con el resto de población pediátrica es que en estos pacientes deben de extremarse el cumplimiento de estas recomendaciones.

Además, en esta población de riesgo (especialmente grupos 1 y 2) y en sus familiares deben de priorizarse, en caso de síntomas (aunque sean de baja sospecha de COVID-19), la realización de test diagnósticos dada su mayor vulnerabilidad a la infección por COVID y por la posibilidad de tratamiento de dicha infección si se confirma.

Este tipo de recomendaciones debe de mantenerse independientemente de la fase de desescalada hasta control de la pandemia y que posiblemente deban de volver a considerarse al inicio del curso escolar.

Igualmente creemos importante el transmitir a los padres la importancia de extremar las recomendaciones, pero al mismo tiempo transmitir la tranquilidad de que, siguiéndolas y exigiendo su cumplimiento a otros (familiares, amigos, terapeutas), los niños podrán poco a poco comenzar a “normalizar” su vida.

Finalmente, y a modo de ejemplo de lo que están recomendando otras sociedades científicas neuropediátricas, adjuntamos las recomendaciones de Asociación Británica de Neurología Pediátrica (obtenido a través de la web de European Pediatric Neurology Society [EPNS]). Nuestras recomendaciones van en la misma línea.



Junta Directiva:

Dr. Sergio Navarro Vilarrubí, Dra. Lucia Belén Ortiz San Román, Dra. Angela Tavera Tormo (Actualmente en funciones: María José Peláez Cantero, Dr. Álvaro Navarro Mingorance, Dra. María José Peláez Cantero, Dr. Ricardo Martino Alba, Dra. Carolina del Rincón, Dr. Jesús Sánchez, Dra. Fátima Parra, Dra. Ester Fernández, Dra. M.^a Rosario Velázquez

Recomendaciones de PEDPAL para la reescolarización de pacientes con patología crónica y complejidad (PCC) con necesidades paliativas

Consideraciones previas:

La escuela presencial desempeña un papel clave de educación y socialización, sobre todo para los más pequeños. Privarlos de ella (en España hay actualmente 8.237.000 estudiantes de enseñanzas no universitarias) les impide acceder a los beneficios esenciales de desarrollo, sociales y de educación que comporta la escolarización, lo que exacerba las desigualdades y las injusticias socioeconómicas. Hay un acuerdo generalizado entre pediatras, psicólogos, psiquiatras y docentes acerca de la importancia de la educación, no solo en condiciones habituales, sino también en situaciones excepcionales: contribuye a reducir el estrés y el impacto emocional en la infancia.

Como recientemente ha afirmado UNICEF España, “La Educación no puede parar durante una emergencia. Ofrece protección en casos de especial vulnerabilidad social y económica, y sirve de puente para salvar las brechas sociales, económicas y educativas. En situaciones de emergencia los derechos no desaparecen, ni se apartan, ni se posponen. Al contrario: es necesario hacer un esfuerzo adicional para garantizarlos. La reapertura de los centros educativos es necesaria, pero debe hacerse con todas las garantías: para garantizar el derecho a la Educación debemos ser capaces de proteger el Derecho a la Salud”.

Hay países que han abierto los centros escolares con éxito: Dinamarca, Finlandia, Alemania, Holanda, Bélgica, Taiwán o Singapur. Pero también hay otros que han tenido que volver a cerrar las aulas, como China, Israel o Corea del Sur. La diferencia entre ambos grupos parece ser tener o no el SARS-Cov2 bajo control en la comunidad antes de reabrir las aulas.

Los efectos de la escolarización son especialmente apreciables en la población infantojuvenil más vulnerable y en aquéllos con necesidades de educación especial, a los que se debiera dar prioridad en la reapertura gradual. Los pacientes con patología crónica y complejidad (PCC), y sus familias, tienen unas peculiaridades que hacen que los beneficios de mantener una escolarización sean aún mayores que en la población sana. Además de las repercusiones positivas sobre su desarrollo psicomotor y proceso de

socialización (algunos de ellos con necesidades de Atención Temprana), tiene unos evidentes beneficios emocionales y sociales. Ayuda a no estigmatizar aún más su condición de enfermos y situación de aislamiento social; a nivel familiar favorece la conciliación entre sus vidas personales y laborales, y suponen un “respiro” en su dedicación a los cuidados diarios, disminuyendo el riesgo de claudicación familiar. Además, en los casos con necesidades de educación especial reciben diversos cuidados (fisioterapia motora, respiratoria o logopedia) que, de no recibirlos, supondría un riesgo elevado de tener complicaciones en su estado de salud.

Datos estadísticos objetivos:

Para contextualizar el problema es importante contar con datos estadísticos. Según los datos aportados en el Informe nº 33 del Instituto Carlos III (ENE-COVID-19) finalizado el 19/05/20, en 250.273 personas, se han hospitalizado 92.000 (38%), un 4% del total en unidades de UCI, el 75% de los cuales han precisado VM (lo que supone un 0,07% del total y un 2.3% de los ingresos). La mortalidad se ha estimado en este estudio en un 8,4% (un 95% de los cuales tenían comorbilidades conocidas). En lo que se refiere específicamente a la población <15 años han sido 1.409 casos (0,5% del total), habiendo ingresado un 26% de ellos (0.4% del total), apreciándose más riesgo para ello entre los menores de 1 año. Un 1% lo hicieron en UCIP, registrándose el fallecimiento en 3 casos (0,2%), lo que supone un 0.15% del total. En este mismo estudio la seroprevalencia de IgG, se ha establecido en 5,2% de la población general, y en 3-4% de los <15 años.

Entre los datos reportados a nivel mundial parece deducirse que la población < 15 años tiene igual o menor capacidad de enfermar en relación con los adultos; si lo hacen tienen menos probabilidades de padecer una forma grave (solo un 2% la desarrollan); y parecen tener una menor capacidad de transmitir la infección, especialmente si son <6-10 años.

Individualizar la actitud:

Entre la población adulta están reconocidas ciertas enfermedades/estados de salud que suponen un riesgo elevado de padecer formas clínicas graves de infección por SARS-Cov2: enfermedades pulmonares crónicas, neuromusculares, cardiovasculares, estados de inmunodepresión (bien por su enfermedad de base, o bien por los efectos secundarios de las terapias que reciben), enfermedad renal crónica, hepatopatías grave, obesidad, diabetes tipo II, anemia falciforme. Esto se ha extrapolado a la población infantojuvenil, aunque no hay datos o estudios que así lo confirmen. Por alguna razón, aún no aclarada, podría ser que incluso con esas enfermedades de base, la afectación clínica fuera más leve que lo que ocurre en adultos. De hecho, ya se han publicado algunos estudios (con pocos casos ciertamente) que reflejan que no han apreciado repercusiones clínicas importantes en casos de leucemias o postrasplantados.

Todo ello nos lleva a nuestra conclusión principal. Al igual que hacemos en cualquier paciente con necesidades paliativas **hay que individualizar la actitud con cada niño/niña y familia**, considerar que el retorno a la escolarización sea un elemento más del Plan Individualizado de Actuación (PIA). Y que, como en otros aspectos, este PIA esté consensuado con los responsables legales del menor y el propio menor, si su capacidad de razonamiento lo permite.

No todos los PCC tiene el mismo riesgo con la vuelta a la escolarización, ni todas los pacientes y sus familias están dispuestos a asumir los mismos riesgos. Se trataría de balancear beneficios/riesgos en cada caso. La

toma de decisiones debiera ser compartida. Por la parte médica sería deseable que participara el denominado “Médico Responsable”, que conoce de manera integral todas las circunstancias biológicas, emocionales, sociológicas y espirituales (que todos estos PCC debieran tener): según su nivel de CP precisados (niveles I-II-III) sería su pediatra/médico de familia de atención primaria, de atención especializada o de una unidad de CPP, respectivamente.

En la toma de decisiones describimos una serie de factores que siempre se debieran de tener en cuenta:

- Riesgo por su enfermedad de base y su estado evolutivo actual. Comorbilidades presentes.
- Situación epidemiológica actual en su lugar de residencia.
- Localización y características de su centro escolar: no supone el mismo riesgo un centro en un núcleo urbano o en un núcleo rural; si el centro asiste a 500 alumnos o solo a 50; si dicho centro ha acometido o no las medidas preventivas recomendadas internacionalmente respecto a las instalaciones, y si el personal docente y auxiliar ha sido formado en el manejo de las recomendaciones de reescolarización.
- Forma de trasladarse hasta el centro: andando, en transporte de la familia, en transporte sanitario, en transporte escolar o en transporte público.
- Convivientes de riesgo elevado en su domicilio, bien por edad avanzada o por comorbilidades.
- Opinión del paciente del paciente y su responsable legal respecto a la reescolarización.

Recomendaciones generales:

En principio serían las mismas establecidas para los “alumnos sanos” (ampliamente difundidas), con algunas peculiaridades añadidas en casos concretos.

1. Alumnos:

- Si tienen clínica infecciosa (como en cualquier otro proceso infeccioso) no deben acudir al centro, y deben notificarlo precozmente para seguimiento. En estos casos se valorará la escolarización domiciliaria, y, en su caso, la fisioterapia (FT) motora y/o respiratoria (con medidas protectoras para el docente), y/o la escolarización *online*. Es recomendable que las familias sean conscientes de esta posibilidad con el reinicio de la reescolarización, y tengan preparado un plan de actuación por su parte.
- Lavado de manos antes, durante y al acabar las clases.
- Uso de mascarilla en >6-10 años, sin patologías de base o estado cognitivo que no lo contraindiquen.
- Explicar a los alumnos qué ocurre, del porqué de las medidas “especiales”, hablar con ellos de sus emociones, miedos, preocupaciones de una forma adaptada a su desarrollo psicomotor.

2. Personal docente, administrativo y auxiliar:

- Si tienen clínica infecciosa (como en cualquier otro proceso infeccioso) no deben acudir al centro, y deben notificarlo precozmente, para su rastreo. Es recomendable que los centros escolares tengan planes de cómo solventar estas ausencias.
- Uso de mascarillas en los espacios cerrados.
- Información y formación previa en el manejo de la COVID-19.

- En el caso de realizar FT motora/respiratoria, utilizar las mismas medidas protectoras que se recomiendan para su administración tanto a nivel hospitalario, como domiciliario.

3. Medidas de protección en las instalaciones. Organización de la docencia:

- Desinfección frecuente de espacios y materiales.
- Ventilación frecuente de los espacios cerrados: aulas, pasillos, servicios, comedores...
- Creación de grupos estables de convivencia, para que no se interrelacionen con otros grupos en el centro. Serían diferentes según las edades. En guarderías/primaria: “grupos burbuja”, con un máximo de 10 asistentes, para tener una trazabilidad de los posibles contagios, y su aislamiento selectivo. En primaria a partir de los 10 años y en secundaria: clases con un máximo de 15-20 alumnos, manteniendo una distancia interpersonal en el aula de 1-2 metros. Evitar el contacto físico innecesario.
- Sentarse siempre en la misma mesa.
- Es el docente el que se mueve entre clases, y no los alumnos.
- En los más mayores no compartir objetos escolares: cuadernos, bolígrafos...
- Evitar zonas comunes (pasillos, comedores, WC, patios), o escalonar/controlar su uso.
- Comedores: según el conocimiento actual, el SARS-Cov-2 no se transmite por los alimentos. Los manipuladores de alimentos deben adoptar las medidas de higiene habituales. Los utensilios de cocina y comida se deben desinfectar frecuentemente, no compartirlos y manipularlos lo menos posible. Establecer horarios de comida escalonados para evitar aglomeraciones. Si no es posible adoptar estas medidas, se recomienda acudir al centro con su comida desde casa y/o comer en su mesa de clase.
- WC/baños: lavado de manos después de su uso, desinfección frecuente de los espacios, separación de aseos/sanitarios; escalonar su uso.
- Entradas y salidas del centro escalonadas, para evitar aglomeraciones de alumnos y familiares, estableciendo circuitos diferenciados de entrada y salida.

Para llevar a cabo todas estas recomendaciones serán necesarias implementar medidas extraordinarias, tanto a nivel político/legal, como de financiación, para adaptarse a los recursos actuales.



Junta Directiva:

Dr. L. Lacruz Pérez, Dr. R. Bou Torrent, Dra. S. Murias Loza, Dra. E. Núñez Cuadros, Dr. J. de Inocencio Arocena, Dr. Jordi Antón López

Recomendaciones de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica acerca de la reincorporación a la escuela para los niños con enfermedades reumáticas

Las siguientes recomendaciones están basadas en el conocimiento (todavía limitado) acerca de la infección por el virus Sars-Cov 2 y de cómo esta infección afecta a los niños, de la enfermedad que provoca y de sus repercusiones. Por este conocimiento limitado del tema, la base fundamental para elaborar estas medidas la constituyen las recomendaciones de expertos en el manejo de niños con enfermedades reumáticas y sus complicaciones. Nos comprometemos a revisar estas propuestas en base a las nuevas evidencias que puedan aparecer.

En líneas generales los puntos de partida para la reincorporación a las escuelas serán la adaptación de los centros, en su estructura y organización de las clases, a la normativa básica de prevención y distanciamiento social, de acuerdo con las indicaciones de las autoridades competentes, y la formación constante tanto de profesores como de alumnos acerca de las medidas de prevención de la infección. Ver documento de la AEP.

1. Medidas generales:

- Lavarse las manos con frecuencia durante al menos 20 segundos y secarlas adecuadamente después.
- Evitar tocarse la cara.
- Se debe toser o estornudar sobre el codo o en un pañuelo de papel que se desechará posteriormente.
- Es obligatorio el uso de mascarillas en niños mayores de 6 años mientras se encuentren en espacios cerrados o al aire libre, siempre que no se pueda guardar la distancia de seguridad de 2 metros. En niños con edades comprendidas entre 3-5 años es recomendable. Las franjas horarias dependerán de la normativa vigente.
- Es fundamental mantener la distancia social (lo ideal, 2 metros), especialmente con gente con síntomas respiratorios.
- Se evitarán los saludos mediante el uso de las manos o los abrazos.

2. Medidas para niños con enfermedades reumáticas:

- Las características clínicas de COVID-19 entre los pacientes con enfermedades reumáticas son variables y no hay evidencia de que sean sustancialmente diferentes a los pacientes sin dichas enfermedades.
- En este momento, y en base a la evidencia científica disponible con baja incidencia y morbilidad en los niños, es recomendable que los niños con enfermedades reumáticas que reciben tratamiento continúen recibiendo dicha medicación como lo hacían previamente.
- No existe evidencia para la suspensión generalizada del tratamiento en pacientes con enfermedades reumatológicas.
- El cese abrupto del tratamiento de base puede comportar un riesgo de empeoramiento o brote de la enfermedad reumática.
- No se recomienda suspender ninguno de sus tratamientos, a menos que esta decisión haya sido consensuada con el equipo asistencial tras un análisis detallado de riesgos y beneficios.
- El cese súbito del tratamiento crónico con corticoides puede producir complicaciones muy graves, incluso amenazantes para la vida. La reducción de la dosis de corticoides o su suspensión debe ser siempre guiado por el equipo que le trata

3. Grupos de riesgo y medidas específicas:

En general, podemos distinguir 3 grupos de riesgo, en los cuales adjuntamos unas recomendaciones generales:

Grupo de riesgo elevado:

- Pacientes que hayan recibido ciclofosfamida iv como tratamiento de inducción en enfermedades sistémicas como Lupus Eritematoso Sistémico (LES), vasculitis, ... en los últimos 6 meses.
- Pacientes que hayan recibido Rituximab iv como tratamiento de inducción en enfermedades sistémicas en los 6 meses previos.
- Pacientes que hayan presentado debut o brote de enfermedades autoinmunes como LES, Dermatomiositis Juvenil, Esclerosis Sistémica, Vasculitis, o enfermedades autoinflamatorias como la artritis idiopática juvenil de inicio sistémico, o síndrome de activación macrofágica secundario a alguna de estas enfermedades, que por este motivo estén en tratamiento con corticoides en dosis superiores a 1 mg/kg/día.
- Pacientes con enfermedades autoinflamatorias que asocian componente de inmunodeficiencia que no se encuentren en remisión y precisen, además de su tratamiento habitual, de tratamiento con corticoides para su control ((APLAID, PLAID, SIFD,...).
- Pacientes complejos que precisen en su tratamiento de base (inmunosupresores y biológicos) doble o triple terapia y no se encuentren estables y en remisión.

La recomendación en este grupo (que es minoritario) sería que estos niños no se incorporen a la escuela y realicen clases telemáticas hasta que mejore el estado de la epidemia o su situación clínica.

Aun a riesgo de excedernos, hacemos esta recomendación en base al riesgo que puede existir en este tipo de pacientes para otras infecciones, desconociendo qué puede ocurrir en el caso de infección por Sars-cov 2. Esta decisión debería consensuarse con su equipo médico responsable e individualizarse.

Grupo de riesgo intermedio:

- Pacientes que hayan recibido ciclofosfamida i. v. como tratamiento de inducción en enfermedades sistémicas como Lupus Eritematoso Sistémico (LES), vasculitis, ... en los últimos 6-12 meses y no hayan normalizado completamente las cifras de leucocitos (neutrófilos/linfocitos).
- Pacientes que hayan recibido rituximab i. v. como tratamiento de inducción en enfermedades sistémicas en los 6-12 meses previos y que no hayan normalizado las cifras de linfocitos CD-19.
- Pacientes que hayan presentado debut o brote de enfermedades autoinmunes como LES, dermatomiositis juvenil, esclerosis sistémica, vasculitis, o enfermedades autoinflamatorias como la artritis idiopática juvenil de inicio sistémico, o síndrome de activación macrofágica secundario a alguna de estas enfermedades, que por este motivo estén en tratamiento con corticoides en dosis de 0,5 a 1 mg/kg/día.
- Pacientes con enfermedades autoinflamatorias que asocian componente de inmunodeficiencia que se encuentren en remisión (con o sin tratamiento), sin precisar corticoides.
- Pacientes con artritis idiopática juvenil y/o uveítis que, por motivo de un brote de la enfermedad, precisen corticoides en las dosis referidas anteriormente además de tratamiento inmunosupresor ± tratamiento biológico.
- Pacientes complejos que precisen en su tratamiento de base (inmunosupresores y biológicos) doble o triple terapia, a pesar de encontrarse estables y en remisión.
- Pacientes en tratamiento con fármacos inhibidores de la actividad de linfocitos T, como ciclosporina o tacrolimus; fármacos que interactúan con el ciclo de división celular, como azatioprina o micofenolato; fármacos que actúan sobre las vías de control intracelular de la inflamación, como los inhibidores de JAK (tofacitinib, baricitinib, upadacitinib...).

Los pacientes en tratamiento con estos fármacos no deben suspenderlos de forma unilateral. Debe valorarse la situación clínica de forma individualizada con el equipo asistencial a fin de determinar la necesidad de realizar algún cambio terapéutico y la idoneidad de la asistencia a la escuela u otras actividades sociales.

En esta valoración individual deben tenerse en cuenta la existencia de otros factores de riesgo como haber presentado en el pasado infecciones graves y/o frecuentes, o tener enfermedad pulmonar, cardíaca o renal.

Las recomendaciones en este grupo serían:

- Asegurar las medidas de distancia de seguridad, higiene de manos (instruyendo a todos los alumnos) y limpieza general de las aulas.
- Se recomienda el uso de mascarilla para protección individual mínimo FFP2.
- Se recomienda que se sitúe a estos pacientes dentro del aula en las zonas más ventiladas.

Grupo de riesgo bajo (similar a población general):

- Pacientes con enfermedad reumática en remisión y sin tratamiento.
- Pacientes con enfermedad reumática, ya sea AIJ con o sin uveítis, enfermedad autoinflamatoria o enfermedad autoinmune o sistémica, que se encuentre en monoterapia con metotrexato o tratamiento biológico, hidroxicloroquina o colchicina.

Las recomendaciones en este grupo serían las mismas que en el resto de población pediátrica.

Autores

GRUPO DE TRABAJO:

Dra. María Portolés, Dra. Montse Montraveta, Dra. Itxaso Rica Echevarría, Dr. Sixto García-Miñaur, Dr. Javier de las Heras Montero, Dra. Ana Fernández-Teijeiro, Dr. José Tomas Ramos, Dra. Pilar Llobet, Dr. Luis Moral, Dr. Pedro Ortega, Dr. Joan Figuerola, Dr. Ignacio Málaga, Dr. Jesús Sanchez, Dra. Lucia Lacruz Pérez.

REPRESENTANTE DEL COMITÉ EJECUTIVO DE LA AEP: Dra. Inmaculada Calvo

REPRESENTANTE DEL GRUPO DE ESPECIALIDADES: Dra. Mercedes Escarrer

Bibliografía:

1. WHO https://www.who.int/health-topics/coronavirus#tab=tab_1
2. <https://www.gov.uk/government/publications/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-covid-19>
3. Advice for healthcare professionals looking after patients with Immunodeficiency regarding COVID-19 <https://www.ukpin.org.uk/news-item/2020/03/24/covid-19-uk-pin-update>.
4. https://www.aeped.es/sites/default/files/20200513np_aep_vueltaalcole_.pdf
5. 6 de abril. Medidas higiénicas para la prevención de contagios: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Medidas_higienicas_COVID-19.pdf
6. 20 de abril. Recomendaciones sobre el uso de mascarillas en la comunidad en el contexto de COVID-19. https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCovchina/documentos/Recomendaciones_uso_mascarillas_ambito_comunitario.pdf
7. 16 de marzo. Recomendaciones de la Sociedad de Psiquiatría Infantil para niños y sus familiares sobre la pandemia de SARS-CoV2. https://www.aeped.es/sites/default/files/spi-aeprecomendaciones_para_ninos_y_sus_familiares_sobre_la_pandemia_de_coronavirus.pdf
8. Children and Youth with special health care needs. www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/faq.html?deliveryName-USCDC-1054-DI426731#Children-and-Youth-with-Special-Healthcare-Needs. Consultado el 06/07/20.
9. Children are not COVID-19 super spreaders: time to go back to school. Alasdair PS Munro, Saul N Faust. Arch Dis Child; July 2020 Vol 105 No 7.
10. Covid19 and Youth with special health care needs. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/COVID-19/Pages/COVID-19-Youth-with-Special-Health-Care-Needs.aspx>. Consultado el 06/07/20.
11. Key Messages and Actions for COVID-19 Prevention and Control in Schools March 2020. https://www.unicef.org/media/65716/file/Key%20Messages%20and%20Actions%20for%20COVID-19%20Prevention%20and%20Control%20in%20Schools_March%202020.pdf
12. Informe nº 33 Instituto Salud Carlos III: ENE-Covid19. <https://portalcne.isciii.es/enecovid-19/informe-final.pdf>
13. www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesTransmisibles/Documents/INFORMES/Informes. Consultado el 06/07/20.
14. UNICEF España. Apertura de centros educativos.
15. UNICEF.es/educa-covid19-apertura-centros-educativos. Consultado el 06/07/20.
16. Covid19 Rare Disease Risk: <https://www.clingenoc.org/information-and-education/#COVID19PandemicResources>
17. Covid19 Rare Disease Risk grid: <https://www.bsgm.org.uk/news/new-clinician-risk-grid-for-covid19-risk-and-rare-disease/>
18. COVID-19 – “shielding” guidance for children and young people: <https://www.rcpch.ac.uk/resources/covid-19-shielding-guidance-children-young-people>