

Queridos compañeros:

Quisiera que conozcáis las razones de la existencia del Grupo de Trabajo sobre Ictus Pediátrico, auspiciado por la SENEP así como sus objetivos.

A pesar de su relativa baja incidencia el ictus infantil afecta anualmente a un significativo número de niños (su incidencia es similar a la de los tumores infantiles). Pero sobre todo su importancia estriba en que:

- 1) Es una de las 10 principales causas de muerte en la infancia.
- 2) El 60% de los niños con ictus isquémicos quedan con secuelas permanentes, en niños con una esperanza de vida mucho mayor que la del adulto.
- 3) Aproximadamente un 15-20% de los ictus isquémicos tienen recurrencias.
- 4) El coste aproximado del ictus isquémico es de unos 135.161 dólares en los 5 primeros años.

Los avances que se han producido en los últimos años en el manejo del ictus isquémico en adultos no se han podido utilizar en los niños debido a la escasez de estudios con altos niveles de evidencia debido a la baja frecuencia mencionada y además a las dificultades que entraña el diagnóstico, lo que retrasa el mismo e imposibilita actuar durante la ventana terapéutica.

La creación de una red nacional para el estudio e investigación del ictus pediátrico, como ya se está haciendo en otros países, nos permitirá conocer bien la incidencia en nuestro medio, sus etiologías y factores de riesgo, facilitar la toma de decisiones y realizar estudios y ensayos terapéuticos colaborativos multicéntricos.

En el año 2011 se creó una red nacional para la recolección de datos a nivel nacional sobre el ictus isquémico postnatal (niños mayores de 28 días de vida y con ictus arterial isquémico ó trombosis de senos venosos) pero se recogieron un número muy reducido de enfermos en relación a lo que se había estimado.

Los objetivos fundamentales que tiene esta recolección de datos son:

- 1) Estudio de la incidencia, factores de riesgo, etiología, tiempo de demora para el diagnóstico y tratamiento en el ictus infantil.
- 2) Creación de una red nacional de Neurólogos Infantiles para la investigación y realización de ensayos terapéuticos en ictus pediátrico.
- 3) Mejorar el diagnóstico precoz y el tratamiento de los niños con ictus.

Con este grupo de trabajo se pretende sumar esfuerzos para conocer mejor esta entidad y para retomar el proyecto creado en el 2011 con el fin de cumplir los objetivos descritos.

La única forma de tener datos significativos acerca de la incidencia y la problemática de esta patología, y de establecer estrategias terapéuticas homogéneas es conseguir una amplia colaboración de los Neurólogos Infantiles en este tema.

Por eso os animo a que os unáis a este grupo. El esfuerzo que supone para cada uno es muy pequeño pero la suma de todos puede aportar mucho beneficio.

Un cordial saludo

Pedro de Castro