Ante el boom de casos de patología respiratoria de estas semanas

LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA (SENEP) RECUERDA LA IMPORTANCIA DE LA PREVENCIÓN DE LAS INFECCIONES RESPIRATORIAS PARA LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR (ENM)

- **Gran parte de las enfermedades neuromusculares de debut pediátrico son enfermedades raras (menos de 5 casos por cada 10.000 personas).**
- **Las infecciones respiratorias representan una de las principales causas de morbimortalidad de los niños con ENM**
- **El neuropediatra es el médico experto que actúa como coordinador del abordaje multidisciplinar que requieren estos pacientes.**
- **Entre las ENM de edad pediátrica destacan la distrofia muscular de Duchenne, y la atrofia muscular espinal**
- **Son patologías graves, crónicas e invalidantes, cuyo diagnóstico y manejo requieren de una alta especialización.**

Madrid.- 15 de enero de 2025. La **Sociedad Española de Neurología Pediátrica** (**SENEP**) recuerda la importancia de la prevención de las infecciones respiratorias para los niños con enfermedad neuromuscular (ENM), al representar una de sus principales causas de morbimortalidad, y ante el 'boom' de casos de patología respiratoria que se están viendo estas semanas.

Tal y como explica la expresidenta de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica y actual miembro de la Junta Directiva de **SENEP**, la neuropediatra Ana Camacho, las enfermedades neuromusculares constituyen un grupo muy amplio y heterogéneo de patologías en las que se ven afectadas distintas partes del **sistema nervioso**, como la motoneurona del asta anterior medular, el nervio periférico, la unión neuromuscular, o el músculo.

"La mayor parte de las ENM de debut pediátrico son **enfermedades raras** (menos de 5 casos por cada 10.000 personas), **graves**, **crónicas**, e **invalidantes**, cuyo diagnóstico y manejo requieren de una **alta especialización**", advierte esta experta.

LA MUSCULATURA RESPIRATORIA SE VE AFECTADA

La **debilidad** que caracteriza a las **enfermedades neuromusculares**, según prosigue la miembro de SENEP, puede afectar a la **musculatura respiratoria**, provocando un fallo de la bomba respiratoria, así como tos ineficaz, y un mayor riesgo de infecciones. "Las **complicaciones respiratorias** son una de las **principales causas de morbimortalidad** de esta patología", destaca.

Recuerda igualmente la doctora Camacho que, aunque su **manejo corresponde** al ámbito de la **neumología**, el **neuropediatra** también tiene un **papel destacado** en la **prevención** de las mismas, así como en la **coordinación** del **abordaje multidisciplinar** que requieren los pacientes pediátricos con una ENM, "una patología **muy compleja**".

"Para **reducir** el **riesgo** de infecciones los pacientes deben mantener un buen estado nutricional y una adecuada hidratación. Además de la vacunación obligatoria, se recomienda la vacunación antineumocócica, y la antigripal, así como frente a la COVID-19 anual".

PRINCIPALES ENM QUE ATIENDE LA NEUROPEDIATRÍA

Entre las enfermedades neuromusculares de causa genética que atiende el neuropediatra, la expresidenta de SENEP y actual vocal presidente saliente de la Junta Directiva de esta sociedad científica resalta, tanto por su frecuencia como por su repercusión funcional, la **distrofia muscular de Duchenne**, y la **atrofia muscular espinal (AME)**.

"La primera es una enfermedad del músculo **ligada al cromosoma X**, por lo que afecta a **varones**. Los signos iniciales aparecen en los primeros años de vida, en forma de retraso en las adquisiciones motoras, o en una menor fuerza muscular para realizar las actividades de la vida cotidiana. La **debilidad** sigue un curso crónico y progresivo a lo largo de los años, que conlleva a la **pérdida de la marcha autónoma** en la adolescencia", describe esta especialista.

Mientras, indica que en el caso de la AME es una **patología de motoneurona** que también provoca **debilidad**, pero en grado variable, pues hay varias formas de presentación. "En la forma más grave, las manifestaciones aparecen en los primeros meses de vida, y el bebé pierde la capacidad de sujetar la cabeza, y de movilizar las extremidades. Es muy importante realizar un **diagnóstico precoz** de esta enfermedad, pues se dispone de tratamientos específicos, incluida la **terapia génica**, que cambian la historia natural del trastorno. Su efectividad se relaciona con la **administración temprana**", concluye la doctora Ana Camacho.

Para más información o entrevistas:

Patricia Erroz Ferrer. Responsable de Comunicación de SENEP.

Tlfno. 679878989

prensa@senep.es