3 DE DICIEMBRE: DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

LOS NEUROPEDIATRAS, CON EL DIAGNÓSTICO, ABREN EN MUCHAS OCASIONES LA PUERTA DE LA DISCAPACIDAD A LOS NIÑOS Y A SUS FAMILIAS

- **Los neuropediatras son los responsables del diagnóstico etiológico en muchos niños con discapacidad**
- **Los niños con discapacidad y sus familias precisan de un abordaje multidisciplinar donde la Atención Temprana tiene un papel fundamental.**
- **Son necesarios los cribados neonatales amplios y actualizados, así como estudios genéticos accesibles en todas las CCAA para facilitar el "reto diagnóstico" que suponen la Enfermedades Raras (EERR) y su abordaje precoz.**
- **Las CCAA tienen una oportunidad de mejorar sus Programas de Atención Temprana con el 'Consenso Estatal para la Mejora de la Atención Temprana'.**

Madrid, 2 de diciembre de 2025.- La **Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP)** recuerda el papel clave de los **neuropediatras** en el escenario de la discapacidad ya que, en muchas ocasiones, son los encargados de abrir la puerta de la misma a los niños y a sus familias, e igualmente están implicados en el cuidado y en el acompañamiento de los mismos desde edades muy tempranas; coincidiendo con la celebración este miércoles, 3 de diciembre, del *Día Internacional de la Discapacidad*.

"Somos expertos en trasmitir la primera 'mala noticia'. Además, tenemos un papel fundamental en el cuidado de la población más sensible y vulnerable de nuestra sociedad, que son los niños con discapacidad y sus familias", afirma el *neuropediatra* y *vocal de la Junta Directiva de la SENEP*, el doctor **José Luis Peña Segura**.

Destaca que los neuropediatras son los **principales responsables** del **diagnóstico etiológico** en muchos niños con discapacidad, un hecho que aporta tranquilidad y seguridad a los pacientes y a sus familias: "La valoración diagnóstica favorece un mejor conocimiento del pronóstico, del seguimiento de las comorbilidades asociadas, así como la posibilidad en algún caso de tratamiento específico y de consejo genético, al tiempo que facilita el asociacionismo de los pacientes y de sus familias".

En este sentido, la SENEP recuerda que el reconocimiento del **ACE en Neuropediatría** resulta esencial para homogeneizar la calidad asistencial en todo el territorio, y para garantizar que todos los niños con sospecha de discapacidad accedan, en tiempo y en forma, a las pruebas diagnósticas y terapéuticas fundamentales.

ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR Y ATENCIÓN TEMPRANA

La discapacidad puede manifestarse a nivel motor, intelectual, de la comunicación, de las relaciones sociales, de las emociones, así como a través de déficits sensoriales de visión y de audición, según detalla este experto. Es por ello por lo que se hace necesario un **abordaje multidisciplinar en la discapacidad**, donde los neuropediatras cumplen a su vez un papel importante, así como la **Atención Temprana**.

"La Atención Temprana se basa en un conjunto de intervenciones dirigidas a los niños y a sus familias para responder a las necesidades causadas por la discapacidad. Este tipo de experiencias durante la primera infancia pueden tener **efectos positivos** en el desarrollo cerebral, ayudando en la adquisición del lenguaje, en el desarrollo de destrezas de resolución de problemas, en la formación de relaciones saludables con iguales y adultos, y en la adquisición de capacidades útiles para toda la vida", remarca Peña Segura.

Precisamente, este neuropediatra recuerda que de 0 a 6 años se sientan las bases del desarrollo infantil a nivel físico, cognitivo, emocional, y social; "un período clave para **garantizar un desarrollo infantil saludable** que prevenga situaciones agravadas de discapacidad o de dependencia, pero también para mejorar la calidad de vida de los niños, así como para promover su inclusión social, sus capacidades, sus potencialidades, su autonomía, y el libre desarrollo de su personalidad".

UNA OPORTUNIDAD PARA MEJORAR LA ATENCIÓN TEMPRANA

Así, desde la SENEP animamos a todas las CCAA a **mejorar sus programas de atención temprana**, aprovechando la puesta en marcha este pasado marzo del 'Consenso Estatal para la Mejora de la Atención Temprana'. Se trata de una iniciativa del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo, y Agenda 2030, que aspira a convertirse en un marco referencial de calidad para los sistemas de atención temprana de las diferentes regiones, y que contempla una serie de objetivos, de estándares de calidad, o de indicadores comunes en este ámbito, y que pueden ser de gran utilidad para las CCAA.

Por ejemplo, este documento establece un marco referencial de calidad común para asegurar que niños de 0 a 6 años tengan el derecho a una Atención Temprana de calidad, eficaz, y gratuita, con un acceso rápido. "El acuerdo incluye que el plazo para intervenir en Atención Temprana debería ser de **45 días como máximo** desde que se detecta un caso que tenga un riesgo evolutivo", avisa el doctor Peña Segura.

Además de **mejorar los procesos de detención y de reducir los tiempos de espera**, mantiene este experto que el acuerdo contempla que todas las CCAA dispongan de una **Red de Atención Temprana** y de una norma que la regule: "En esta normativa se establecen los mecanismos de coordinación de todos los departamentos que forman parte del proceso: especialistas hospitalarios, Atención Primaria, Educación, y Servicios Sociales".

UN CRIBADO NEONATAL AMPLIO Y ESTUDIOS GENÉTICOS

Pero es que, además, el doctor Peña pide no olvidar que, a veces, la discapacidad infantil va de la mano de las EERR, "actualmente un reto diagnóstico"; al tiempo que, en otras ocasiones, puede estar asociada a **problemas muy prevalentes** como los trastornos del neurodesarrollo (discapacidad intelectual, autismo, o trastorno de la comunicación), la epilepsia, o la parálisis cerebral. "Desde la SENEP estimamos necesario un **cribado neonatal amplio y actualizado** a los conocimientos científicos actuales en todas las

CCAA, que facilite el abordaje precoz a numerosas enfermedades raras que, a menudo, van a originar discapacidad", añade.

Pero también esta sociedad científica ve necesaria la accesibilidad en todas las CCAA a los **estudios genéticos más avanzados** que habitualmente facilitan el diagnóstico etiológico de las EERR, y que cada vez, con más frecuencia, permiten ofrecer una terapia. "Un diagnóstico etiológico y una intervención precoz pueden mejorar la calidad de vida inmediata del niño y de su familia, y a largo plazo pueden reducir la discapacidad", asegura este neuropediatra.

"La cotidianeidad es muy exigente para la infancia con discapacidad y para sus familias. Precisan recursos y acompañamiento a lo largo de todo el proceso vital, y en todos los ámbitos sociales, no sólo en los sanitarios. Y no hay que olvidar tampoco el derecho a la **educación inclusiva**. ¡Detrás de cada niño con discapacidad y su familia hay muchas capacidades!", concluye el vocal de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP) José Luis Peña Segura.