

Boletín

# Red *Pediátrica Argentina*<sup>®</sup>

Prevención en Salud



C.A.B.A. - Distribución Gratuita

Año 10 - # 29 - Julio 2016

Toxicología

Exposición al Humo  
Ambiental de Tabaco

Cardiología

Aptitud laboral en pacientes  
con cardiopatías congénitas

Hematología

Enfermedad de  
Gaucher. 1<sup>ra</sup> parte

Hospital de Pediatría S.A.M.I.C.  
Prof. Dr. Juan P. Gorman

Hospital de Niños  
Dr. Ricardo Gutiérrez

Hospital General de Niños  
Dr. Pedro de Elizalde



# DENGUE

entre todos podemos  
**PREVENIRLO**

## ¿QUÉ ES EL DENGUE?

Se trata de enfermedades infecciosas causadas por virus transmitidos por el mosquito "Aedes Aegypti", el cual se cría en agua limpia acumulada en recipientes y objetos en desuso

## ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS?

Fiebre alta repentina  
Dolor intenso en músculos y articulaciones  
Decaimiento general  
Dolor de cabeza  
Dolor detrás de los ojos



## ¿CÓMO SE PREVIENE SU TRANSMISIÓN?

No existe vacuna contra esta enfermedad. La única forma de prevención es impedir la presencia del mosquito transmisor en las viviendas y cerca de ellas. Para ello, deben eliminarse todos los posibles criaderos: los huevos son puestos en superficies en contacto con agua estancada limpia, única forma para que el mosquito pueda nacer

## ¿QUÉ SE DEBE HACER ANTE LA APARICIÓN DE ESTOS SÍNTOMAS?

Lo más importante es acudir rápidamente a la consulta médica en el Centro de Salud más cercano. El enfermo con dengue debe hacer reposo y beber mucho líquido



SUPERINTENDENCIA  
DE SERVICIOS DE SALUD



Obra Social de Jefes y  
Oficiales Navales de Radiocomunicaciones

**Red Pediátrica Prevención en Salud A.C.**  
Año 10 - Nº 29 - Julio 2016

Directora / Propietaria:  
**Andrea E. Millán**

Tesorera:  
**Marilina Tomasoni**

Agradecimientos:  
**Dra. María Grippio**  
**Dra. Inés T. Abella**  
**Dr. Claudio G. Morós**  
**Dra. Rosa Bologna**  
**Dra. Ma. Laura Ferreirós Gago**  
**Dra. Romina Paola Rohr**  
**Dra. Pedrini Cesy**

Publicidad:  
M.A.T. (011) 1536296525

Diseño:  
Alejandra Pereyra

Imprenta:  
INTEGRA GRAF SRL  
Tinogasta 4839 - (1417) Capital Federal  
Tel.: 4639-0831/4639-0833

Redacción  
Av. Corrientes 1847 piso 8 "C" (1045) C.A.B.A.  
Tel.: (011) 4566-4568  
E-mail: redpediatricaarg@yahoo.com.ar

**www.redpediatricaarg.com.ar**

**Dirección Nacional de Derecho de Autor Nº 5240952.**  
Boletín Red Pediátrica Argentina es una publicación cuatrimestral de distribución gratuita. Tirada de ésta edición: 4000 ejemplares. Los documentos y notas firmadas son responsabilidad exclusiva de sus autores y no representan necesariamente la opinión de ésta editorial. Prohibida su reproducción total o parcial.

Agradecemos el envío de opiniones y comentarios.

Declarada de interés por:

Sociedad Bonaerense de Medicina  
Crítica, Trauma y Desastre.

Federación de Deportes Recreativos  
de la República Argentina  
"Deporte de Todos".

Federación de Badminton  
de la República Argentina.

Panathlon International  
Buenos Aires.

Asociación Civil Dale Vida.  
Para la Promoción de la  
Donación Voluntaria de Sangre.



## *El tiempo en el que cambia un semáforo*






Viajaba en el colectivo ensimismada en las tareas que tenía para realizar ese día, cuando al detenerse en el semáforo gire mi cabeza y mirando por la ventanilla descubrí a una niña de unos 3 años y un niño de aproximadamente 5 años jugando en la puerta de su casa, el niño hacía que reparaba el triciclo que a lo mejor para él era una enorme nave, y la niña subía y bajaba de su zapatilla gigante apoyándose en un perro que pacientemente le ofrecía su lomo y un hociqueo cada vez que lo lograba. No tenían la mejor ropa, ni el mejor de los calzados, pero si tenían una enorme sonrisa en su cara manchada de jugar, atentamente los miraba la abuela, supervisando que no les pasara nada. Fue en ese momento en donde recupere la ilusión, la ilusión necesaria para que un juego sea efectivo, la de poder compartir los como si, para vencer los miedos e imaginar cómo es ser grande. Que los niños no pierdan su espacio de juego es nuestra responsabilidad.

*Un niño que tiene que pensar en sobrevivir  
no tiene tiempo para jugar.*

*Sigamos trabajando para que esto  
no nos suceda nunca más.*



## sumario

- |     |   |   |
|-----|---|---|
| 4.  |  | <b>TOXICOLOGÍA. Exposición al Humo Ambiental de Tabaco.</b>   |
| 6.  |  | <b>CARDIOLOGÍA. Aptitud laboral en pacientes portadores de cardiopatías congénitas.</b>                         |
| 11. |  | <b>HEMATOLOGÍA. Enfermedad de Gaucher.<br/>La importancia de un diagnóstico temprano. 1<sup>era</sup> parte</b> |
| 15. |  | <b>INFECTOLOGÍA. La infección HIV en pediatría.</b>   |
| 18. |  | <b>Hacer el bien.</b>   |



# Exposición al Humo Ambiental de Tabaco (HAT)

El tabaquismo causa alrededor de 6 millones de muertes anuales a nivel mundial, 5.4 millones de muertes corresponden a fumadores activos y alrededor de 600.000 a afectados por humo de tabaco ambiental; según los datos publicados por la Organización Mundial de la Salud.

*La mitad de los fumadores morirán por una enfermedad causada por el tabaco, perdiendo un promedio de 10 a 15 años de vida.*

Desde hace más de medio siglo se conoce que el tabaquismo genera efectos perjudiciales para la salud de los fumadores, pero sin embargo, hace apenas unas décadas se empezó a alertar a la población sobre los efectos dañinos de la exposición al humo del tabaco ambiental. Los efectos que genera en la salud incluyen desde enfermedades consideradas inocuas, infecciones a repetición hasta la muerte.

## - ¿Qué es el Humo Ambiental de Tabaco?

El humo fumado pasivamente es una combinación del humo que brota de un cigarrillo ardiendo y el humo que exhala un fumador. Se lo reconoce fácilmente por su olor distintivo. El Humo Ambiental de Tabaco contamina el aire y es retenido en la ropa, pelo, cortinas y muebles.

## - ¿Qué sustancias nocivas para la salud se encuentran presentes en el Humo Ambiental de Tabaco?

El humo de tabaco contiene unos 7.000 componentes, de los cuales casi 70 son sustancias capaces de generar cáncer (como por ejemplo; arsénico, benceno, cromo y polonio, entre otros).

Debe tenerse en cuenta que el humo visible representa sólo el 5-8% de lo que se produce al fumar

un cigarrillo. El resto está compuesto de gases invisibles, entre los que se incluye el gas cianhídrico y el monóxido de carbono.

## - ¿Qué efectos produce en la salud la exposición al Humo Ambiental de Tabaco?

El fumar durante el embarazo presenta riesgos especiales en el desarrollo del feto y es una causa importante de bajo peso al nacer y mortalidad infantil.

La nicotina, el monóxido de carbono y otros constituyentes del tabaco atraviesan la barrera placentaria y tienen un efecto directo sobre el flujo placentario, generando disminución del aporte de oxígeno al feto. Esto desencadena: abortos, retraso del crecimiento intrauterino y parto pretérmino, entre otras alteraciones.

El tabaquismo triplica el riesgo de presentar Síndrome de muerte súbita del lactante. Dicho cuadro constituye la principal causa de muerte post-natal durante el primer año de vida y se ha vinculado a la exposición al humo ambiental de tabaco y al tabaquismo materno. El tabaquismo materno, a su vez, constituye un factor de riesgo para el desarrollo de Episodio de aparente amenaza a la vida (ALTE por sus siglas en inglés: "Apparent Life-Threatening Event") es un evento súbito e inesperado que atemoriza

Dra. Ma. Laura Ferreirós Gago  
Matrícula n°: 112.488  
Médica Toxicóloga  
Hospital de Niños Dr. R. Gutiérrez

al observador, constituido por alguna combinación de: apnea (cese de la respiración), cambio de color (azulado, pálido, rojizo), modificación del tono muscular (usualmente disminuido), ahogo y/o arcadas.

Durante la infancia la exposición al Humo Ambiental de Tabaco, se vincula con: aumento del riesgo de enfermedades respiratorias bajas (bronquitis, neumonía), infecciones graves (como meningitis), infecciones de vías aéreas superiores (rinitis, sinusitis) y de oídos. Asimismo, se asocia a aumento de la incidencia de cirugías de amígdalas y oídos; y trastornos respiratorios crónicos como tos y goteo nasal posterior.

En adultos la exposición al HAT se asocia a EPOC (Enfermedad pulmonar Obstructiva Crónica), aumento del riesgo de enfermedad coronaria y cáncer.

## - ¿Cómo se puede evitar la exposición al Humo Ambiental de Tabaco?

• En primer lugar: DEJE de fumar si lo hace!!



- En el caso que usted o un familiar conviviente desee dejar de fumar consulte con el médico, dado que en la actualidad existen múltiples opciones terapéuticas que pueden ayudarlo para lograr la cesación.
- Si convive con fumadores debe ayudarlos a dejar el hábito de fumar y asesorarlos sobre los riesgos que implica el humo ambiental de tabaco con la finalidad de evitar la contaminación del ámbito hogareño.
- Solicite a los fumadores que viven en su casa y también a sus visitas que fumen fuera de su hogar.
- En el caso que fumen fuera de su hogar, recordarles que el humo permanece retenido en el pelo y las ropas.
- No permita que fumen en su automóvil.
- Explíqueles a los niños y adolescentes los daños que causa el tabaco.



Hacernos mejores preguntas.  
 Buscar mejores respuestas.  
 Y construir un mundo de negocios mejor.  
 En eso creemos en EY.



# Aptitud laboral en pacientes portadores de cardiopatías congénitas

El número de pacientes (p) con cardiopatía congénita del adulto (CCA) ha aumentado considerablemente en las últimas décadas. Considerando que la prevalencia actual de pacientes con CCA es de 3000 por cada millón de personas, en Argentina, con datos oficiales del censo 2010 que muestran una población de 40.091.359 personas, se calcula que en la actualidad habrían aproximadamente 120.000 pacientes adultos con cardiopatía congénita. Esto nos habla de una importante población que debe ser evaluada para recomendar que tipo de trabajo puede realizar.

*Gran parte de esta población querrá incorporarse al medio laboral, pero...  
¿Cuál es la mejor manera de evaluar su capacidad laboral?*

**E**n los servicios de Cardiopatías Congénitas del Adulto se observa que muchos pacientes que no están incapacitados para trabajar solicitan resúmenes de historia clínica y estudios para tramitar certificados de incapacidad para poseer algún ingreso ante la imposibilidad de poder acceder al mercado laboral a causa de su cardiopatía. Estos mismos estudios podrían ser utilizados para ubicarlos en un empleo para el que están perfectamente calificados. Hay que tener en cuenta, también, que al no poder acceder al sistema carecen de obra social, y el sistema público no está todavía bien organizado para su atención, sobre todo para la realización de estudios hemodinámicos y cirugía cardiovascular, por lo que el tiempo de espera

para estos pacientes para cualquier intervención que necesiten en su seguimiento es largo.

Por estos motivos, el tener o no trabajo es una pregunta fundamental en las encuestas de calidad de vida, la cual constituye el último peldaño en el seguimiento a largo plazo de estos pacientes.

En el Hospital de Dr. Niños Ricardo Gutiérrez, en el año 2012, se realizó una Encuesta de Calidad de Vida y entre los ítems se preguntó sobre el trabajo; la encuesta arrojó los siguientes resultados:

Ciento sesenta y ocho pacientes (168 p.) respondieron la encuesta, de los cuales 93 (56,4%) no tenían trabajo y de ellos 38 (22,6%) recibían una pensión por invalidez; 75 pacientes (44,6%) tenían trabajo, de los cuales 55 (32,7%) tienen trabajo estable. De los 168

Dra. Inés T. Abella

Matrícula n°: 58.748

Médica Especialista en Cardiología Pediátrica. Médica de Planta y Resp. del Lab. de Ergometría y Consumo de Oxígeno de la Div. Cardiología del Hosp. de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez. Médica Especialista en Medicina del Trabajo.

Dr. Claudio G. Morós

Matrícula n°: 228.933

Médico Especialista en Cardiología y Cardiología Pediátrica. Médico del Consultorio de Cardiopatías Congénitas del Adulto del Hosp. de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez, Serv. de Cardiología del Sanatorio Güemes y de la Div. Cardiología del Hosp. Español de Buenos Aires.

Dra. María Grippo

Matrícula n°: 42.756

Médica Especialista en Cardiología Pediátrica. Jefa Div. Cardiología del Hosp. de Dr. Niños Ricardo Gutiérrez.



Acompaña  
el crecimiento de  
Red Pediátrica  
Prevención en Salud

Tel/Fax: 4858-7900 - info@granjatresarroyos.com.ar  
www.granjatresarroyos.com.ar

**Kaparc**  
Alimentos Específicos S.A.

Primera empresa Latinoamericana  
dedicada exclusivamente a la investigación, desarrollo y  
producción de alimentos "LIBRES DE GLUTEN"

ALIMENTOS ESPECÍFICOS S.A.  
Calle 1470, 2111, 1101, Caseros - Provincia de Bs. As.  
Tel/Fax: (0411) 4718-6881 / 4718-1221 - info@kaparc.com.ar - www.kaparc.com.ar



# *La Nueva Metropol*

***Orgullosos transportamos personas  
con seguridad, calidad y eficiencia.***

*Té acercamos a diferentes  
centros de salud.*

Atención al cliente:  
0800 - 222 - 5798 / 5565

[info@metropol.com.ar](mailto:info@metropol.com.ar)  
[www.metropol.com.ar](http://www.metropol.com.ar)



participantes, 63 (37,5%) refirieron dificultades para conseguir trabajo a causa de su cardiopatía.

El objetivo del examen preocupacional (Resolución SRT 37/10) es determinar la aptitud del postulante conforme sus condiciones psicofísicas para el desempeño de las actividades que se le requerirán. En ningún caso puede ser utilizado como elemento discriminatorio para el empleo.

Servirá, asimismo, para detectar las patologías preexistentes, y en su caso para evaluar la adecuación del postulante (en función de sus características y antecedentes individuales).

Cuando el trabajador es un portador de una cardiopatía congénita, ante todo nos debemos ubicar en la Clasificación de las Cardiopatías congénitas de la American Heart Association (Guías AHA 2008) que las clasifica según su gravedad en simples, moderadas y de gran complejidad.

#### EVALUACIÓN DE LA APTITUD LABORAL

Una vez que nos ubicamos en la gravedad de la cardiopatía en cuestión recurrimos a los exámenes complementarios que nos permitirán evaluar aptitud laboral.

La primera aproximación a la complejidad de nuestro trabajador postulante es un interrogatorio simple:

#### FICHA DE INTERROGATORIO PARA TRABAJADORES PORTADORES DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

##### 1) ¿Qué cardiopatía padece?

Nos da una idea del conocimiento que tiene de su propia patología y habla de si ha realizado un correcto seguimiento y si ha cumplido todas las etapas de diagnóstico y tratamiento que ella im-

plique. Preocupantemente el 40% de los pacientes con cardiopatías congénitas de adulto encuestados en el Hospital Gutiérrez desconocían su cardiopatía de base.

##### 2) ¿Recibe medicación cardiológica? Sí No ¿Cuál?

La cardiopatía que no requiere medicación luego de su intervención quirúrgica es, por definición, leve.

##### 3) ¿Ha estado internado por su cardiopatía en los últimos 2 años? Sí No ¿Conoce el motivo?

Si la internación es de origen cardiológico nos habla de complicaciones en la cardiopatía, en el seguimiento, por lo cual se trataría de una cardiopatía de moderada o gran complejidad.

##### 4) ¿Presenta cansancio con los esfuerzos?

Nos habla de disnea de esfuerzo, lo que también nos ubica en cardiopatías de moderada, gran complejidad.

##### 5) ¿Presenta o ha presentado arritmias? ¿Estuvo medicado por arritmias en alguna oportunidad?

Cardiopatías leves como la CIA operadas tardíamente (después de los 40 años) pueden presentar arritmias importantes en su seguimiento. Sin importar la severidad de la complejidad de la cardiopatía, la presencia de arritmias es un importante determinante del tipo de actividad laboral que podrá realizar el paciente.

##### 6) ¿Ha presentado desmayos o lipotimias?

Hace referencia a presencia de síncope que puede o no estar relacionado con arritmias, pero orienta al médico a recabar más información sobre el episodio a fin de correlacionarlo con la presencia de

arritmias o descartarlo.

##### 7) ¿Tiene indicada alguna cirugía?

Esta pregunta la incluimos porque podría ser que le hubieran indicado cirugía para su cardiopatía en el momento correcto y no se la haya realizado (por temor de los padres u otras múltiples razones), o que tenga indicada una cirugía ulterior por patología residual o por desfuncionalización de la cirugía anterior (implica mayor complejidad)

#### FICHA DE EXAMEN FÍSICO DE PACIENTES PORTADORES DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Es importante observar las cicatrices quirúrgicas, si tiene más de una implica mayor complejidad. Debido a que existen pacientes que desconocen los procedimientos quirúrgicos a los que fueron sometidos, las cicatrices quirúrgicas pueden orientarnos al diagnóstico. Soplos cardíacos: se evaluarán de acuerdo al caso.

#### ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS

Los exámenes cardiológicos que se pueden solicitar son muchos, pero para nuestros fines nos vamos a basar fundamentalmente en cuatro: el electrocardiograma y la radiografía de tórax, ergometría y ecocardiograma.

#### ELECTROCARDIOGRAMA

Algunas veces será normal, otras presentará signos característicos de la cardiopatía en cuestión, pero lo más importante para evaluar la aptitud es si presentan o no arritmias en reposo y si estas son benignas o no. Es importante también la presencia de bloqueo de rama.

#### RADIOGRAFÍA DE TÓRAX

Tendremos que observar el situs de acuerdo con la posición de la cámara gástrica (solitus, inverso, dextrocardia, etc.), el tamaño cardíaco, una cardiomegalia severa seguramente se traduce en disfunción ventricular, la forma del corazón (característica en algunas cardiopatías) y el flujo pulmonar.

#### ERGOMETRÍA

La ergometría es la prueba más útil para valorar la capacidad la-





boral. Tiene una sensibilidad del 65-85% y una especificidad del 85% con VPP (valor predictivo positivo) de 80%.

Para que la prueba sea concluyente se requiere que el paciente alcance el 85% de la frecuencia cardíaca máxima teórica (FCM: 220 – edad paciente en años), o un gasto energético concluyente (>8 MET).

Los MET son una unidad de medida de consumo energético, y 1 MET equivale a 3,5 ml/kg/min de consumo de O<sub>2</sub>; se considera 8 MET como una capacidad funcional adecuada.

### ECOCARDIOGRAMA

El ecocardiograma es el estudio complementario por excelencia, el cual nos permite determinar las dimensiones de las cámaras y el grosor de las paredes ventriculares, la función sistólica ventricular medida mediante fracción de eyección (FEVI) y de la función diastólica. El modo Doppler color permite el estudio funcional de las valvulopatías. En el caso de las cardiopatías con-

génitas nos permite además hacer diagnóstico anatómico.

### INTEGRACIÓN DE LOS ESTUDIOS PARA DETERMINAR APTITUD LABORAL

Para poder tomar decisiones, se propone correlacionar los datos encontrados en el ecocardiograma y la ergometría con los grados funcionales de la OMS con las limitaciones laborales. Se llevará a cabo en los Servicios de Cardiopatías congénitas del adulto, en base a algoritmos elaborados a tal fin.

### ORIENTACIÓN VOCACIONAL

¿Cómo orientar vocacionalmente a un individuo con una cardiopatía congénita? Esta pregunta tenemos que empezar a responderla en los servicios que atienden a los adolescentes y adultos con cardiopatías congénitas.

¿A qué deberían dedicarse? Esta es una pregunta que habitualmente se plantea al fin de la adolescencia, un momento en el que se tienen que tomar decisiones en cuanto a

la formación superior, responderla es difícil de por sí para la población en general y lo es más para quien padece alguna discapacidad.

La oportunidad de acceder al mercado laboral repercute en gran medida en nuestra calidad de vida. El portador de una cardiopatía congénita a la hora de elegir una profesión, oficio o actividad laboral en principio debe conocer bien su cardiopatía y las limitaciones o no que esta le produce. Esta información la brindará el centro de cardiopatías congénitas del adulto que lo está tratando.

Además, dicho centro deberá conocer los grados funcionales de la OMS para las cardiopatías para poder asesorar al menos en forma general el tipo de actividad laboral que podrá realizar.

No hay duda de que casi todos podrán ser profesionales, científicos, periodistas, trabajadores del sistema sanitario, soldados, conductores, ingenieros, ingenieros informáticos, electricistas, docentes, empleados administrativos y



INOCULANTES BIOFERTILIZANTES  
con Micorrizas

**CRINIGAN**  
INOCULANTES

**Efectividad Comprobada!**

Soja, Trigo, Maíz, Girasol,  
Forrajeras Leguminosas, Gramíneas,  
Poroto, Maní.

CRINIGAN S.A. - Molinero 477 - (1204) - Bs. As. - Argentina  
Tel/Fax: 011 4942-1648/4308-0404/4308-5736  
Serv. Técnico: 0810-223-4984 - Email: crinigan@sdinet.com.ar

[www.crinigan.com](http://www.crinigan.com)

tantas otras profesiones en las que la carga física sea desde moderada a trabajos sedentarios.

**CONCLUSIÓN**

El conocimiento de las diferentes cardiopatías, su historia natural y la evolución alejada de las cardiopatías operadas con la ayuda de un correcto interrogatorio y examen físico y apoyados en estudios de diagnóstico simples como electrocardiograma, ecocardiograma Doppler color y ergometría nos permiten ubicar en el examen pre-ocupacional al trabajador portador

de una cardiopatía congénita en un puesto de trabajo adecuado. Esto implica un avance muy importante en la calidad de vida de estos individuos, ya que les permite acceder a un trabajo decente.

**REFLEXIÓN FINAL**

Elegir una profesión con una cardiopatía es un desafío. Hoy un cardiópata tiene todas las posibilidades de llegar a la edad adulta y por lo tanto de entrar en el mercado laboral. Es importante que conozca perfectamente su cardiopatía y las limitaciones que esta

le cause para poder seleccionar una profesión de acuerdo con sus aptitudes. De una adecuada selección acorde con sus preferencias y aptitudes depende su futuro laboral. Esta revisión intenta realizar un aporte con respecto a este tema para poder colocar a cada trabajador portador de una cardiopatía congénita en un puesto adecuado, evitando la discriminación por desconocimiento.

Revista CONAREC 2015;31(132 ):0306-0310.



Venta de artículos de bazar, regalería y tiempo libre

Campagna Hnos. e Hijos S.A.

Tel +5411 4489 0070

www.campagnahnos.com.ar - info@campagnahnos.com.ar

**MULTIRADIO S.A.**

Radiocomunicaciones - Enlaces Inalámbricos  
Telecomunicaciones - Telefonía Celular

Av. Córdoba 4860+ C.A.B.A.  
tel.: 4779-5555

www.multiradio.com.ar

**EL MEDICAMENTO  
ES UN BIEN SOCIAL**



**AFMSRA**

ASOCIACION DE FARMACIAS MUTUALES Y SINDICALES DE LA REPUBLICA ARGENTINA



**Fundación C.A.D.**

Fundación Centro de Ayuda al Desaparecido

José Marmol 1372 - C.A.B.A.

Tel: 5168-3200 / 5168-3201

www.fundacioncad.org.ar

**Centro Empleados  
de Comercio  
Zona Norte**



3 de Febrero 592 - San Fernando

Tel.: 4745-8951 / 56

# Enfermedad de Gaucher.

## La importancia de un diagnóstico temprano. 1<sup>era</sup> parte

La Enfermedad de Gaucher (EG) es un trastorno autosómico recesivo, de depósito lisosomal, pan-étnica, poco frecuente, con una incidencia 1:50000-100.000 individuos, con mayor prevalencia en la población Judía Ashkenazi (1:850)<sup>(2,14,15)</sup>, causada por el déficit de la enzima  $\beta$ -Glucocerebrosidasa (GBA1) que interviene en el metabolismo de la glucosilceramida, llevando a su acumulación en los lisosomas de macrófagos de diferentes órganos, en especial aquellos con abundante sistema monocito-macrófago. Fue descrita en 1882 por el Dr. Gaucher, quien planteó la hipótesis de una neoplasia con infiltración esplénica por células grandes y espumosas. En 1965 se identificó el defecto metabólico, en los '80 las bases moleculares y en los '90, con la aprobación por la FDA, comenzó a utilizarse la terapia de reemplazo enzimático (TRE) con Alglucerasa.

La EG se caracteriza por un amplio espectro clínico, de comienzo y evolución variable, la edad de inicio de signos y/o síntomas varía ampliamente desde la infancia temprana hasta la vejez. Se la ha clasificado en tres grupos: tipo 1 (no neuropático), tipo 2

(neuropático agudo) y tipo 3 (neuropático crónico). El tipo 3 muchas veces es diagnosticado como Tipo 1, donde los primeros signos neurológicos aparecen años después del diagnóstico. Aproximadamente el 94% de los pacientes presentan EG tipo 1, el 1% EG tipo 2 y el 5% EG tipo 3. Si bien el diagnóstico de EG tipo 1 se realiza generalmente en la infancia, puede ser ignorado hasta la adultez.<sup>(1,4)</sup> De acuerdo a un registro realizado por el "International Collaborative Gaucher Group" (ICGG 2006), que incluyó 887 pacientes con EG no neuropática, se evaluó la frecuencia de signos y síntomas presentes al diagnóstico:

- Esplenomegalia moderada-severa (95%).
- Hepatomegalia moderada severa (87%).
- Evidencia radiológica de compromiso óseo (81%): infiltración de médula ósea, infartos medulares, osteonecrosis avascular (AVN), osteopenia u osteoporosis, lesiones líticas, fracturas patológicas, deformidad en matraz de Erlenmeyer en huesos largos, cifoescoliosis, compromiso vertebral.
- Trombocitopenia moderada severa (50%).
- Anemia moderada severa (40%)

Dra. Rohr, Romina Paola

Matrícula n.º: 120869

Médica Especialista en Hematología  
Pediátrica Servicio de Hematología y  
Oncología Pediátrica Hosp. General  
de Niños Dr. Pedro de Elizalde  
Colaboradora: Dra. Pedrini Cesy



Deformidad en matraz de Erlenmeyer



Dr. CASAZZA 205  
Vila Domínico Avellaneda - C.P. 1670  
Prox. de Buono Airc - Argentina  
Tel./Fax: 4207-0162/7622 / 4205-0451 / Líneas rotativas  
Email: tromba@tombabona.com.ar

ACOMPaña A  
RED PEDIATRICA



- Retraso crecimiento (34%).
- Dolor óseo (27%) crónico.
- Crisis óseas (9%) agudas.
- Hematomas, hemorragias secundarias a trombocitopenia o déficit de factores de la coagulación.

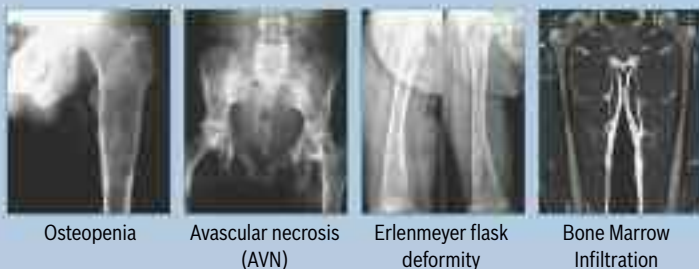
Las lesiones óseas pueden generar errores diagnósticos, al simular o asemejarse a las presentes en: histiocitosis, tumores primarios óseos, enfermedad de Legg Calvé-Perthes, quistes óseos, leucemias y linfomas, mieloma múltiple y osteomielitis crónica de difícil manejo y resolución.

El espectro clínico de las variantes neuropáticas es también amplio: apraxia oculomotora, oftalmoplejía supranuclear (parálisis de la mirada horizontal supranuclear), extrapiramidalismo, mioclonías, espasticidad, temblores, convulsiones, ataxia cerebelosa, retraso madurativo.

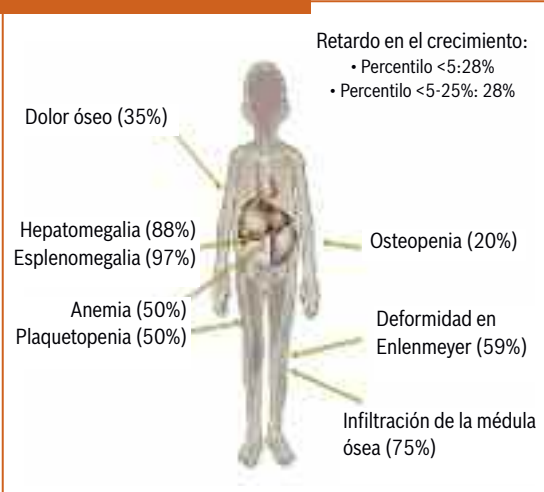
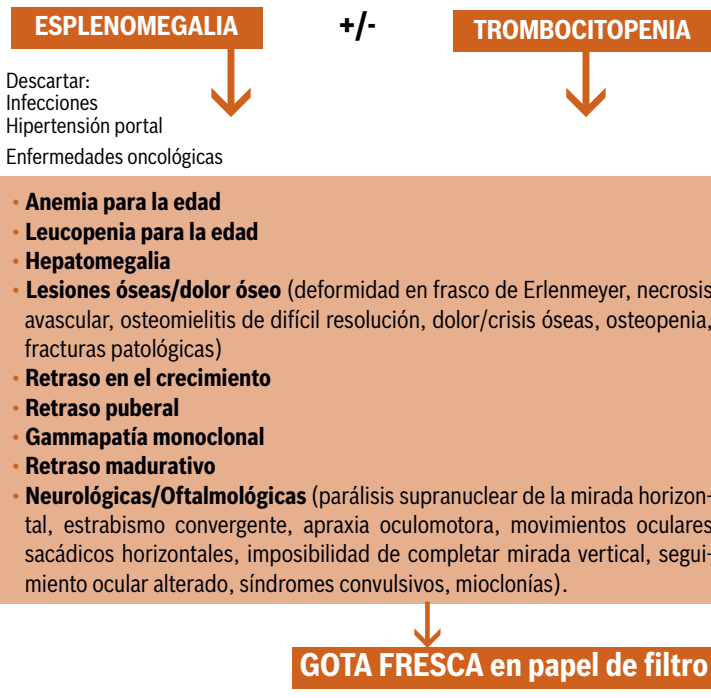
Las manifestaciones clínicas y neurológicas a edades tempranas se correlacionan con mayor severidad y morbilidad.

El "gold standard" diagnóstico es el dosaje enzimático de la GBA1. La gota de sangre fresca en papel de filtro se utiliza como método de screening, permite la identificación de pacientes, posibilita el envío de muestras a distancia y ante un resultado anormal se debe recurrir a la confirmación en leucocitos. La presencia de células de Gaucher en biopsia de hígado, ganglio o médula ósea es orientativa, pero su ausencia no descarta el diagnóstico.

Gaucher Disease: Bone Manifestations



PROYECTO ALGORITMO PEDIÁTRICO



El gen de la GBA1 se encuentra ubicado en el cromosoma 1q21, se han descrito más de 300 mutaciones asociadas a EG, cuatro de ellas representan el 90% presentes en la población judío Ashkenazi y el 50% en pacientes sin descendencia Ashkenazi: N370S, L444P, 84GG, IVS 2+1. Si bien no existe correlación exacta genotipo-fenotipo, L444P y D409H se han asociado a compromiso neuropático y N307S a menor sintomatología al diagnóstico pero mayor predisposición a desarrollar cáncer y afectación ósea en pacientes homocigota. <sup>(1,2)</sup>

*En nuestra próxima edición  
continuaremos con el  
desarrollo de  
**Enfermedad  
de Gaucher**  
La importancia  
de un diagnóstico temprano*

### Enfermedad de Gaucher Tipo 2 neuropática aguda

Es la forma más severa de esta enfermedad, las manifestaciones comienzan intraútero o durante el primer mes de vida progresando a una neurodegeneración severa, fallecen generalmente antes del año de vida.

Formas de presentación:

PRENATAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Antecedentes de abortos espontáneos</li> <li>• Hidrops fetalis</li> <li>• Cambios en piel (Ictiosis, piel en celofán)</li> <li>• Artrogrifosis</li> </ul>	
NEONATAL	<p><b>Signos y síntomas generales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hidrops fetalis</li> <li>• Alteraciones en piel</li> <li>• Artrogrifosis</li> <li>• Colestasis</li> <li>• Citopenias</li> <li>• Esplenomegalia</li> <li>• Hepatomegalia</li> <li>• Compromiso pulmonar</li> <li>• Aspiración</li> </ul>	<p><b>Compromiso neurológico:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipocinesia</li> <li>• Cuello en hiperextensión</li> <li>• Apnea espontánea</li> <li>• Hipertonía</li> <li>• Espasticidad</li> <li>• Estrabismo</li> <li>• Movimientos oculares anormales</li> <li>• Convulsiones</li> <li>• Opistótono</li> </ul>
INFANTIL		



todo lo necesario

Doña Pacha  
La Delfina  
Castelmar  
Ciudad madre  
Doña rosa  
Julicroc  
Pergola  
Aritza  
Blue Patna  
Natural Sur  
Puglisi  
Aglo  
La Reina  
Susona dieta  
Ceral  
Nutrisur  
Emeth  
Cocina del vino

Y muchas más...

Roca 789 - Vicente López 4795-6960 [www.celishop.com](http://www.celishop.com)

*Productos internacionalmente probados, seguros, constantes*



**VETANCO S.A.**

Chile 33 (B1603CMA) Vicente López Buenos Aires- Argentina.

Tel: +54 11 4709-3330 Fax: +54 11 4709-7222

E- mail: [infovet@vetanco.com](mailto:infovet@vetanco.com)

[www.vetanco.com](http://www.vetanco.com)

# La infección HIV en pediatría

## SITUACIÓN ACTUAL

La epidemiología de la infección HIV ha cambiado en forma sustancial desde los primeros casos descritos 35 años atrás. Los avances en la prevención y el tratamiento de la infección HIV en pediatría han tenido un enorme impacto en la incidencia y la progresión de esta enfermedad en los niños. El tratamiento antirretroviral en el embarazo, el parto y el recién nacido, el uso individualizado de la cesárea programada y la aplicación de tratamientos combinados en los niños se han asociado con una disminución del SIDA en pediatría y el aumento de la supervivencia. **La recomendación actual es realizar la serología para HIV a toda mujer embarazada, o en edad fértil, de manera de poder implementar el tratamiento antirretroviral en forma tem-**

**prana. A su vez, es muy importante realizar el análisis de HIV a la pareja, para conocer la situación de riesgo en aquellas que resultan negativas.**

No obstante estos avances, se estima que viven en el mundo 2.6 millones de menores de 15 años con infección HIV, 96% en países de bajos recursos (88% en África, 8% en Asia). La mayoría de los niños adquiere la infección a través de la vía perinatal (durante el embarazo, el parto o a través de la lactancia). Por lo tanto, podemos afirmar que actualmente existen dos escenarios muy diferentes en el mundo: en los países con altos recursos se encuentran niños infectados mayores con tratamientos antirretrovirales de larga data y que actualmente presentan virus altamente resistentes. La otra epidemia se caracteriza por la presencia de un gran número de niños

Dra. Rosa Bologna

Matrícula n°: 60073

Jefa del Servicio de Epidemiología e Infectología.

Hospital de Pediatría Dr. J.P.Garrahan

pequeños infectados que requieren acceso al tratamiento antirretroviral, cuya barrera más importante es el acceso a los cuidados de la salud.

En el año 2009, la Organización Panamericana de la Salud y UNICEF lanzaron la iniciativa para la eliminación de la infección HIV perinatal y la sífilis congénita en Latinoamérica. El objetivo planteado para el año 2015 fue alcanzar una incidencia menor de 0.3 nuevos casos de niños con infección HIV por cada 1000 recién nacidos vivos y una tasa de transmisión vertical menor de 2%. Desde el año 2010, la Dirección de SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual se encuentra trabajando en la elaboración de estrategias programáticas para dar respuesta a esta iniciativa en nuestro país. El programa de prevención de la transmisión vertical se comenzó a implementar en Argentina en el año 1997 y desde el año 2002 se observa una disminución constante de la tasa de niños infectados. En el año 2014, la tasa de transmisión prenatal fue de 4.5 % y la cobertura de profilaxis prenatal fue de 89%, mientras que 99% de los niños nacidos



La primera línea de  
alimentos ultracongelados  
sin TACC de Argentina

Ravioles, Noquis, Pizzas, Empanadas,  
Bocadillos de Pollos, Fricasitos,  
Bolas para hornar.



Informes y pedidos: info@ilsole.com.ar  
Tel. 4703-1673 - www.ilsole.com.ar



Pasaje Mar del Plata 1050 (C1407DSD)C.A.B.A.  
Tel.:4648-0144 - info@promecsa.com.ar



de madres infectadas recibió profilaxis neonatal. No obstante estos avances, aún quedan “oportunidades perdidas” de prevención de la transmisión que deben ser corregidas para lograr la meta de infecciones “cero” en niños.

**La incorporación del tratamiento antirretroviral de alta eficacia en forma temprana a partir del año 1996, redujo en forma dramática la incidencia de las infecciones bacterianas graves, las infecciones oportunistas y las complicaciones no infecciosas. Ello llevó a la disminución de la aparición de SIDA y la mortalidad asociada en un 75%, en particular en los primeros años de vida.**

No obstante los avances mencionados, todavía observamos complicaciones en los niños sin conocimiento previo de la infección HIV, en quienes se diagnostica la misma a través de la aparición de las enfermedades marcadoras de SIDA y en aquellos con evolución muy prolongada que presentan fallo al tratamiento antirretroviral.

#### DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA INFECCIÓN EN LOS NIÑOS

**Para poder iniciar el tratamiento en forma temprana es fundamental tener el diagnóstico de la infección en las primeras semanas de vida.** Con los métodos actuales es posible hacer un diagnóstico definitivo en el primer mes de vida en más del 90% de los niños infectados y en el 100%

de los menores de 2 meses.

En los menores de 18 meses se realizan estudios que detectan directamente el virus. Se puede excluir la infección HIV en el lactante no expuesto a la lactancia, con dos o más pruebas virológicas negativas (siempre que un estudio haya sido obtenido a los 14 días o después y el otro se haya obtenido al mes de vida o después). No obstante, para excluir definitivamente la infección deberán obtenerse dos o más estudios virológicos negativos y dos estudios serológicos.

**En las situaciones de alto riesgo de transmisión de la infección, como es la ausencia de tratamiento durante el embarazo o presencia de resistencia del virus en la madre, es conveniente realizar los primeros estudios virológicos dentro de las 48 horas de vida, para descartar una infección ocurrida antes del parto.**

Finalmente, es importante resaltar que en el marco de la meta planteada en los últimos años de la posibilidad de cura funcional o erradicación del virus, se encuentra en evaluación el inicio del tratamiento en el período neonatal. El objetivo de esta estrategia es reducir el establecimiento del reservorio de virus en los linfocitos.

En el año 2015, a los efectos de simplificar las decisiones acerca del inicio de tratamiento antirretroviral, la Organización Mundial

de la Salud recomendó el inicio del tratamiento antirretroviral en todas las personas infectadas, independientemente del estado clínico, inmunológico y virológico. El objetivo más importante de estas guías es la implementación a gran escala del tratamiento antirretroviral, que actualmente alcanza a aproximadamente 9.7 millones de personas infectadas. **La meta a alcanzar en el año 2020 es que el 90% de las personas infectadas con HIV sean diagnosticadas y tratadas.**

*¿Qué diferencias existen en el manejo de un niño comparadas con el del adulto?*

**Una diferencia fundamental es que en la atención de los niños la comunicación se da a través de los padres.** Cuando atendemos a los niños nos basamos mucho en los signos que presentan como para pensar que es lo que les está pasando, en particular cuando son pequeños, ya que no pueden manifestar los síntomas que sienten. **A medida que van creciendo, los niños se van haciendo más autónomos y la relación es más directa.** Existen también diferencias en la presentación de la enfermedad y en la aceptación del tratamiento. Los períodos iniciales son difíciles porque en general los padres conocen su propio diagnóstico cuando aparece el diagnóstico en el niño. En ese momento se requiere un gran



soporte psicosocial y trabajo en talleres de padres, que puedan compartir estas experiencias. **Otra diferencia muy importante, es que los niños no conocen el diagnóstico de la infección, si bien les vamos informando que se trata de una enfermedad que "baja las defensas" y luego, cuando son más grandes, que se trata de una infección.** Los chicos tienen nociones de que existen microbios, de las medidas de prevención que son importantes para no enfermarnos. Trabajamos luego con el concepto de que es una infección producida por un virus y, por último, hablamos de la infección HIV.

*¿Qué ocurre con los adolescentes?*

**Un número importante de niños con infección HIV perinatal han sobrevivido hasta la adolescencia, actualmente están entrando en la adultez con una enfermedad crónica y plantean nuevos desafíos en el manejo de su enfermedad.** Los avances ocurridos en los pacientes adultos se han trasladado a este grupo. Dadas las dificultades en la adherencia al tratamiento que típicamente aparecen en esta edad, una estrategia muy importante es simplificar los tratamientos. Para ello en este momento tenemos tratamientos que combinan varias drogas en un solo comprimido y permiten usarlo en una vez por día. Otra de las estrategias impulsada por la Red Europea de Tratamiento de HIV en pediatría, que está todavía

en investigación, de la cual nosotros estamos participando, es la interrupción del tratamiento los fines de semana. Esta estrategia que se puede aplicar en pacientes muy bien identificados que estén recibiendo su primer tratamiento, con carga viral no detectable en forma prolongada y con algunas drogas en particular que duran varios días en la sangre, permite acompañar al adolescente en sus propios ritmos y hacerle la vida un poco más fácil.

**En este grupo etario es muy importante que aprendan a cuidarse por sí mismos, que sean independientes con el manejo de la enfermedad.** El desarrollo de la autonomía es muy importante en esta etapa de la vida. Los padres tienen que comprender que deben permitir a sus hijos que vayan manejando su enfermedad. Para ello deben irse apartando y, por ejemplo, quedarse afuera del consultorio cuando van a las visitas médicas, en forma gradual los adolescentes se irán haciendo cargo de su tratamiento y concurrirán solos a las consultas.

Es un hito muy importante en la transición del cuidado desde el pediatra al médico de adultos. En la experiencia del Hospital más de 200 adolescentes ya han sido transferidos para su seguimiento en hospitales generales.

*¿Qué esperamos para el futuro?*  
**La erradicación del virus HIV-1 es ahora el objetivo de un esfuerzo de investigación extraordinario.** Si bien existen repor-

tes aislados de erradicación del virus, aún no se ha podido reproducir a mayor escala. No obstante, estos hallazgos, llevan a demostrar pruebas de concepto, estimular diferentes hipótesis y diseñar estudios experimentales, que acerquen al camino de la erradicación de los reservorios del virus HIV.

**Mientras tanto, tenemos que lograr el objetivo de cero infecciones en niños, 90% de respuesta con el tratamiento con carga viral no detectable, 90% de acceso a la prevención y servicios de salud reproductiva y cero estigma o discriminación.**

**DASTOM**  
Fabricación de productos para madera, cortinambres, pinturas, adhesivos

Los Aromos 2705 - Luis Guillón - Bs. As.  
Tel. 011-4272-8623/24 - Fax 011-4272-8625  
dastom@infovia.com.ar  
[www.dastomsa.com.ar](http://www.dastomsa.com.ar)

Más de 12 años de experiencia en Tecnología Magnética y Tomografía Computada. Ahora también en Ecografía.

4272  
4272  
4272

CE

«¡Cero por ciento de fallos al pie!»  
«Exámenes y profesionales en Respaldos»

**BIO RED**

Compañía Miembro S.R.L.  
Paseo 6750 - BARRIO AGUA - Mar del Plata  
Tel/Fax: (0411) 4044-7744 / 7044  
84402000@bio.com.ar - www.bio.com.ar

**DONAR SANGRE ES DONAR VIDA**

**USÁ CASCO TE SALVA LA VIDA**

EL MERCADO **ROJAS** GLUTEN 100% FREE



## ¿Cómo funciona?

**Áreas:**

- Consultorio externo.
- Consultorio de pacientes internados.
- Consultorio de arritmias.
- Consultorio de adolescentes y jóvenes con cardiopatía congénita.

**Procedimientos**

- ECG.
- Ecocardiografía transtorácica.
- Ecocardiografía transesofágica.
- Ecocardiografía stress.
- Ecocardiografía transcraneana.
- Ecocardiografía fetal.
- Holter de 24 Hs.
- Control de marcapaso.
- Ergometría 12 canales.
- Ergometría con consumo de O2
- Rehabilitación Cardiovascular.

**Nuestras estadísticas muestran un promedio de 30.000 consultas anuales y alrededor de 15000 procedimientos.**

## ¿Cómo colaborar?

Contactarse con **Red Pediátrica Prevención en Salud:**

Av. Corrientes 1847 piso 8 "C" (1045) C.A.B.A. - tel.: 011-4566 4568  
 redpediatricaarg@yahoo.com.ar - www.redpediatricaarg.com.ar

ACOMPaña A  
**RED PEDIATRICA**

**REDIAF S.A.**

**ARENADOS MONTEVERDE**

Av. Montevideo 1599  
 (1899) Florencio Varela  
 Pcia. de Bs. As.  
 Tel. 011- 4200-8003

**PFÖRTNER S.A.**  
 CONTACTOLOGÍA - ÓPTICA

Casa Central, Av. Pueyrredón 1705  
 (C1119ACN) Buenos Aires - Argentina  
 Tel.: (54 11) 4827-3000  
 e-mail: info@pfortner.com

La salud en **SU** lugar

Obra Social de Empleados y Personal Indígena  
 de la Actividad de Muestreo Argentino

**CS EPJANA**  
 20106-0-02344

Casa Central: Merlo (Calle 1311)  
 CP 1638 - Hurlingham - Pcia. de Bs. As.  
 Tel/Fax: 4432-0557 - 46617593

Delegación: Jureque 1084  
 CP 11881 - Hurlingham - Pcia. de Bs. As.  
 Tel/Fax: 4430-6358

**La Obra Social  
 de Hurlingham  
 Para Todos**



osjera

“ELIJO QUÉ  
NOTA LEER,  
ELIJO MI  
OBRA  
SOCIAL”



ASOCIATE  
**0810-333-0251**  
[www.osjera.com.ar](http://www.osjera.com.ar)

# FORMAMOS UN GRAN EQUIPO



*La familia del Turismo Carretera,  
también junto a la pasión de cuidar a los más chicos :)*

## TURISMO CARRETERA

21 FEBRERO	VIEDMA
6 MARZO	NEUQUEN
27 MARZO	LA PAMPA
17 ABRIL	CONCORDIA
1 MAYO	OLAVARRIA
22 MAYO	TERMAS
12 JUNIO	POSADAS
26 JUNIO	CONCEPCION
14 AGOSTO	RAFAELA
28 AGOSTO	PARANA
11 SEPTIEMBRE	SAN LUIS
2 OCTUBRE	SAN JUAN
30 OCTUBRE	LA PAMPA
13 NOVIEMBRE	TRELEW
4 DICIEMBRE	LA PLATA

## TC MOURAS

7 FEBRERO	MAR DE AJÓ
28 FEBRERO	LA PLATA
20 MARZO	LA PLATA
10 ABRIL	LA PLATA
8 MAYO	LA PLATA
29 MAYO	CONCEPCION
19 JUNIO	LA PLATA
10 JULIO	LA PLATA
31 JULIO	OLAVARRIA
21 AGOSTO	LA PLATA
25 SEPTIEMBRE	LA PLATA
16 OCTUBRE	OLAVARRIA
6 NOVIEMBRE	LA PLATA
27 NOVIEMBRE	LA PLATA

