

PROGRAMA DE FORMACIÓN EN NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA (2019):

1. INTRODUCCIÓN:

En este documento la SENEP pretende establecer las bases de un programa de formación específico de neurología pediátrica en nuestro país. La SENEP ha tenido en cuenta, a la hora de redactarlo, las dificultades que los neurólogos infantiles en formación y los tutores pueden encontrar para implementarlo. Por un lado, la especialidad en neurología infantil no está reconocida de forma oficial y no existe un marco legal para realizar dicha formación. Por otro lado, la mayoría de los neurólogos infantiles en formación deben realizar esta formación sin remuneración económica asociada, lo que hace difícil dedicarle el tiempo requerido para completar una especialización adecuada. Además, tras cumplir con los requerimientos establecidos, no se consigue una titulación que sea oficialmente reconocida. Todo esto hace que actualmente no se pueda exigir un programa de formación estricto para conseguir la acreditación como neurólogo pediátrico.

A pesar de estas dificultades, desde la SENEP no podemos permitir que una formación cualquiera, sin un programa consensuado y homologable al de otros países de la UE, sea suficiente para obtener ningún tipo de reconocimiento como especialista. La capacitación como neurólogo pediátrico no se puede conseguir con una formación exclusivamente teórica, ni a través de la formación de pediatría general o neurología del adulto, ni de ninguna otra subespecialidad. Además, requiere un mínimo de tiempo de práctica supervisada en el ámbito clínico para poderse practicar de manera autónoma. Hoy en día es una realidad que la neurología pediátrica existe en la mayoría de hospitales terciarios de nuestro país y esta actividad no es asumible, dada su complejidad, por otras especialidades (1).

La SENEP trabaja para conseguir el reconocimiento de la especialidad de Neurología Pediátrica en España y posteriormente la formación en la misma dentro del programa oficial de formación médica. Para ello necesitamos tener claro cuáles son las competencias mínimas que precisa un buen neurólogo infantil y exigir las entre nuestros socios.

Este programa está basado principalmente en el *Syllabus* de la *European Paediatric Neurology Society* (EPNS). Este mismo *syllabus* (2) recomienda a las sociedades nacionales de aquellos países sin programas oficiales de formación, que lo elaboren basándose en el propio *syllabus*. Se han traducido directamente los aspectos generales y se han adaptado a nuestro país y sociedad (SENEP) los aspectos concretos.

Además, se ha tenido en cuenta el programa de formación previo realizado por la SENEP en el 2007 dentro del documento de solicitud de reconocimiento de la neurología pediátrica como ACE, y el *syllabus* de Neurología pediátrica de la Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPH) del Reino Unido, basado en competencias y que ha sido actualizado este año 2018(3).

1.1. Definición de la neurología pediátrica

La neurología pediátrica es la disciplina médica dedicada al desarrollo normal y patológico del sistema nervioso central y periférico desde la vida fetal hasta la adolescencia. Incluye el diagnóstico, tratamiento e investigación de las enfermedades de estos sistemas y el manejo de las posibles discapacidades derivadas de su cronicidad.

El neurólogo infantil es el médico que conoce los trastornos que afectan al sistema nervioso de los

niños y adolescentes (3), así como su desarrollo normal. Debe ser experto en manejar patologías neurológicas como la epilepsia, las enfermedades neuromusculares, los accidentes cerebrovasculares, la patología infecciosa e inflamatoria del SNC, la neurología neonatal, los errores congénitos del metabolismo, los trastornos del neurodesarrollo, trastornos de aprendizaje, etc...y de forma general un número muy elevado de enfermedades minoritarias de origen genético con expresión predominante durante el neurodesarrollo y necesidad de abordaje multidisciplinar. El grado de complejidad de la especialidad está continuamente incrementándose, por lo que el neurólogo infantil necesita estar en continua puesta al día.

Los neurólogos infantiles deben ser capaces de interpretar la neuroimagen, la neurofisiología, la genética, la neuropsicología y conocer los trastornos neuroquirúrgicos de forma básica y ayudarse de los correspondientes especialistas para obtener la información relevante específica para cada paciente.

Los neurólogos infantiles trabajan habitualmente en centros terciarios o secundarios, en medio hospitalario o de consultas externas, y asesoran a otros colegas pediatras o de otras especialidades pediátricas en el ámbito de la neurología infantil. Además, tienen que apoyar y compartir el cuidado de los niños con patología neurológica en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y neonatales (UCIN) o neuroquirúrgicas.

Por último, deben trabajar en estrecha colaboración con neurorehabilitadores, neurocirujanos, neuropsicólogos, psiquiatras infantiles, neurorradiólogos, neurofisiólogos y neurogenetistas.

1.2. Objetivos del programa

- Mejorar el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado de los niños con enfermedades neurológicas en nuestro país. Asegurar el soporte médico necesario a los padres y cuidadores y asesorar a otros profesionales de otras disciplinas involucrados en la salud del niño.
- Establecer las competencias necesarias en conocimiento y habilidades para practicar la neurología pediátrica en un hospital terciario.
- Fomentar y desarrollar la investigación en neurología pediátrica
- Crear un programa que permita homogenizar la formación en los diferentes centros dentro de nuestra sociedad, que sea además homologable al programa de los diferentes centros europeos, para asegurar una neurología pediátrica de alta calidad en toda Europa.

2. CONTENIDO DEL PROGRAMA

- Conocimiento del funcionamiento neurológico normal y anormal en el niño.
- Experiencia directa en el diagnóstico, la orientación y manejo de un amplio grupo de enfermedades neurológicas de la infancia.
- Existe gran relación entre la práctica de la neurología pediátrica con otras disciplinas y aspectos psicosociales. Es importante que el programa de formación incluya estos aspectos.
- A pesar de no ser obligatorio un periodo específico de investigación, es muy recomendable que se contemple en el programa y que existan sistemas en marcha que permitan que algunos de los neurólogos infantiles en formación puedan dedicarse a la investigación.

2.1 Conocimiento teórico en neurología pediátrica:

A. Campos básicos de la neurología pediátrica:

1. Desarrollo normal y patrones habituales de desarrollo anómalo.
2. Principios del desarrollo prenatal normal y anormal.
3. Neurología neonatal: enfermedades crónicas y agudas que se presentan en periodo neonatal.

4. Epidemiología, etiología, patogénesis, anatomía patológica, síntomas clínicos, tratamiento y pronóstico de:
 - a. Enfermedades neurológicas de la infancia incluidas las metabólicas.
 - b. Síndromes neurológicos genéticos y adquiridos.
 - c. Trastornos del neurodesarrollo y trastornos de aprendizaje
5. Manejo en emergencias neurológicas como el coma o el estatus epiléptico.
6. Conocimiento de las enfermedades psiquiátricas habituales en la infancia.
7. Conocimiento de los trastornos neuroquirúrgicos habituales de la infancia, como las anomalías en la circulación del LCR, hemorragias y tumores cerebrales
8. Conocimiento de las comorbilidades de las enfermedades neurológicas y conocimiento de las repercusiones de las enfermedades neurológicas en otros sistemas (endocrino, digestivo, neumológico, osteomuscular, etc)
9. Conocimiento de las bases genéticas de las enfermedades neurológicas, conocimiento de pruebas diagnósticas y consejo genético.
10. Prevención en neurología pediátrica (prevención de accidentes, riesgo de consumo de sustancias, programas de vacunación)

B. Pruebas diagnósticas:

- I. Diagnóstico prenatal en trastornos neurológicos
- II. Conocimiento en pruebas bioquímicas y metabólicas relacionadas con enfermedades neurológicas.
- III. Estudios de genética, biología molecular e inmunología en patología neurológica, incluidos aquellos que indicados en el diagnóstico prenatal de trastornos neurológicos
- IV. Anatomía patológica: conocimiento de las anomalías histológicas
- V. Conocimiento en técnicas de neurorradiología, neuropatología y neurofisiología, así como en técnicas de monitorización funcional del SNC.
- VI. Conocimiento de las principales pruebas neuropsicológicas.

C. Terapia- tratamiento:

1. Tratamiento actual y terapias en desarrollo para las enfermedades neurológicas habituales.
2. Neurofarmacología.
3. Principios de rehabilitación y capacitación en niños con discapacidades de origen neurológico.
4. Conocimiento en ayudas técnicas como las ortesis, ayudas para la comunicación, sistemas de ventilación, ayudas en visión o audición entre otras.
5. Principios del manejo de trastornos comportamentales incluida la farmacoterapia y los tratamientos psicoterápicos.
6. Aspectos nutricionales y digestivos de la patología neurológica.
7. Conocimiento de las potenciales consecuencias de las terapias alternativas o no convencionales.

D. Coordinación multi e interdisciplinar:

1. Ser capaz de sustentar la responsabilidad del neurólogo pediatra para liderar y asesorar en el trabajo en equipo con otros profesionales implicados en trastornos neurológicos, incluidos los terapeutas ocupacionales, del lenguaje,

fisioterapeutas, enfermeras, dietistas, psicólogos, profesores y trabajadores sociales.

2. Conocer los métodos de trabajo utilizados por otros especialistas médicos o paramédicos.
3. Conocimiento de las ayudas sociales para niños con discapacidad.
4. Conocimiento de las alternativas educativas para niños con discapacidad de origen neurológico.
5. Programas de transición a los servicios de adultos.
6. Consejo prenatal especializado en el caso de anomalías del SNC en el feto.
7. Medicina paliativa.

E. Aspectos éticos:

1. Aspectos éticos presentes en la práctica de la neurología pediátrica, como el manejo de patología degenerativa progresiva, discapacidad a largo plazo, aspectos del diagnóstico prenatal o del manejo de situaciones de final de vida.
2. Aspectos éticos en la investigación con niños. Consentimiento informado.
3. Aspectos éticos relacionados con la realización de ensayos clínicos.
4. Conocimiento de las proclamaciones y leyes relacionadas con los derechos del niño.

2.2. Competencias en neurología pediátrica.

1. Reconoce y maneja el amplio espectro de trastornos neurológicos, incluyendo las enfermedades neurológicas agudas con presentación habitual y no habitual, anticipándose a las posibles complicaciones y reconociendo situaciones de riesgo. Para ello es necesario:
 - i. Realización de una adecuada historia clínica
 - ii. Examen físico de niños de todas las edades, incluida la exploración del desarrollo psicomotor.
 - iii. Observación clínica y análisis del desarrollo normal, juego, exploración motora y movimientos anormales, incluido el estudio de la marcha.
 - iv. Utilización de las pruebas diagnósticas para interpretar la situación clínica, sacar las conclusiones relevantes y elaborar un plan de tratamiento.
 - v. Realización de técnicas como punción lumbar, medición de presión intracraneal o administración de toxina botulínica en la PCI.
2. Coordina situaciones urgentes y complejas desde el punto de vista clínico. Incluye:
 - i. Manejo del niño con una emergencia neurológica: status epiléptico, status dístico, encefalopatía aguda, ACV, TCE...
 - ii. Coordina y supervisa el diagnóstico de enfermedades neurológicas complejas y maneja adecuadamente la solicitud y los resultados de las pruebas complementarias (genética, neurofisiología, radiología, neuropsicología)
 - iii. Diferencia entre situaciones urgentes y no urgentes dentro de la patología neurológica y adecua el seguimiento y las pruebas complementarias a cada situación.
 - iv. Coordina el manejo clínico de niños con patología compleja con el pediatra de atención primaria y con otros especialistas implicados.
3. Promueve la salud y desarrollo del niño con patología neurológica:
 - i. Demuestra conocimiento del impacto que supone tener un niño con discapacidad en la familia, incluidas situaciones de final de vida.
 - ii. Comunica de manera clara y empática información diagnóstica y pronóstica a pacientes y familias.
 - iii. Identifica los riesgos y problemas asociados a las patologías neurológicas en el ámbito familiar y social.
4. Asume el liderazgo en el manejo de niños con patología neurológica compleja.

- i. Coordina adecuadamente las pruebas necesarias para llegar al diagnóstico y manejo de niños con enfermedades raras o complejas, incluyendo petición de pruebas complementarias en otros centros o consejo con otros especialistas o especialistas en neurología infantil de otros centros.
 - ii. Coordina adecuadamente la transición del paciente infantil a los servicios de adultos en caso de patología crónica.
 - iii. Mantiene contacto con las familias y asociaciones de pacientes de patología neurológica infantil.
- 5. Asegura una práctica clínica segura y participa en protocolos para mejorar la calidad del servicio.
 - i. Evalúa los mecanismos de seguridad y riesgos de los pacientes, incluyendo a las familias y cuidadores.
 - ii. Evalúa los mecanismos de seguridad y riesgos en el ámbito hospitalario.
 - iii. Evalúa de manera continua los protocolos de actuación y diagnóstico, valorando su eficiencia.
- 6. Presenta competencias académicas:
 - i. Evaluación crítica de la literatura
 - ii. Preparación de manuscritos científicos.
 - iii. Realización de presentaciones orales.
 - iv. Colaboración con la investigación
 - v. Enseñanza teórica o práctica a nivel de pregrado o postgrado.

3. PROGRAMA DE FORMACIÓN:

3.1 Programa general de formación:

El programa general de formación comprende un periodo de especialización en pediatría y sus especialidades o neurología de 4 años, seguido de un periodo de formación en neurología pediátrica de 2 años. Si durante la formación general en pediatría y/o neurología se ha realizado un año completo en neurología pediátrica en un centro acreditado parcial o totalmente, podría completarse la formación con otro año específico en neurología infantil. Así, la formación en neurología pediátrica debe ser siempre de un mínimo de 2 años, asociados a 3 ó 4 años en neurología o pediatría general.

Modalidades formativas

4 años de Pediatría vía MIR o similar (formación reglada fuera de España)	3 años de Pediatría vía MIR	4 años de Neurología vía MIR o similar (formación reglada fuera de España)	3 años de Neurología vía MIR
2 años de Neuropediatría	4 año de residencia de Pediatría con dedicación a la Neuropediatría	2 años de Neuropediatría	4 año de residencia de Neurología con dedicación a la Neuropediatría
	1 año de formación en Neuropediatría		1 años de formación en Neuropediatría

El programa de formación debe contener una parte de clínica supervisada, una parte teórica con cursos, sesiones, clases y estudio personal, una parte tutorizada, cursos nacionales e internacionales y trabajo bibliográfico supervisado.

La forma ideal de satisfacer el programa de formación es con la demostración de haber cumplido los objetivos requeridos. Los periodos de rotación son orientativos, y deberán ser los tutores quienes, valorando la evolución del neurólogo infantil en formación, modifiquen estos tiempos. Estos periodos pueden solaparse en el tiempo y el programa de cada centro deberá reflejar la dedicación horaria a cada módulo formativo en el correspondiente cronograma.

3.2. Formación en neurología pediátrica:

Módulos principales:

1. Neurología pediátrica aguda:

Este periodo debe realizarse en unidades de hospitales terciarios que dispongan de UCI pediátrica y neonatal. Es recomendable que incluya neurocirugía infantil. Durante este periodo, se debe llegar a adquirir capacitación para el diagnóstico de niños y adolescentes con enfermedades neurológicas agudas. Esto incluye la atención directa de niños hospitalizados, atención a urgencias neurológicas, manejo de niños ingresados en unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales. Además, participarán de manera directa en el cuidado de niños con patología neuroquirúrgica. Debe incluir acudir a reuniones con otros servicios (genética, anatomía patológica, radiología y neuropsicología). Se recomienda que este periodo tenga una duración de 9 meses a un año.

2. Capacitación en neurología pediátrica crónica:

Este periodo de formación se realizará en unidades que contengan equipos multidisciplinares compuestos por profesionales de terapias paramédicas (fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales) además del/ de los neurólogos pediátricos senior. Se adquirirá competencia en el diagnóstico y manejo de la discapacidad infantil en todas las edades. Se adquirirá además la competencia de manejo del niño con patología neurológica crónica (neuromuscular, neurometabólico, epilepsia, neurodesarrollo, PCI...). Esta rotación se realizará en el ámbito de la consulta externa. Se recomienda que este periodo tenga una duración de 9 meses a un año.

Estos dos periodos llevarán en total un tiempo mínimo de un año y 6 meses. Estos dos periodos se pueden realizar de manera simultánea, coordinando la formación en patología aguda con la crónica.

Durante estos dos periodos se debe garantizar la formación en las diferentes subespecialidades pediátricas, como epilepsia, enfermedades neuromusculares, trastornos de movimiento, patología infecciosa e inflamatoria del SNC, los errores congénitos del metabolismo, trastornos del neurodesarrollo o neurogenética. Si el centro formador no es centro de referencia local para alguna de estas patologías, se recomienda realizar una formación específica de esta materia en otro centro.

3. Módulo de neurología del adulto:

La formación se realizará en una unidad reconocida de neurología del adulto. Acudirá a reuniones con otros servicios (radiología, patología, neuropsicología). Este módulo puede estar integrado en los módulos de neurología pediátrica y puede incluir acudir a consultas de transición. Este periodo debe durar 2-3 meses o equivalente.

4. Módulo de psiquiatría infantil:

Este módulo puede realizarse a tiempo parcial e incluirse en el periodo de formación de pediatría general o específico de neurología pediátrica. Consistirá en seguimiento clínico directo supervisado de niños con patología psiquiátrica. Este módulo requiere una duración mínima de un medio día por semana durante 6 meses o equivalente.

5. Campos específicos:

Existen algunas materias que requieren especial atención durante la formación. Los centros formadores tienen que poder asegurar una formación completa en estas materias. Se recomiendan los siguientes periodos de formación:

- Neuroimagen: 1-2 meses o equivalente.
- Neurofisiología: 2 meses o equivalente.
- Neuropatología: Medio mes o equivalente.

Investigación:

Los neurólogos infantiles en formación deberán ser animados a formar parte de equipos de investigación. El contenido de su trabajo de investigación deberá ser tenido en cuenta como parte de su periodo de formación.

4. TUTORÍA:

Cada neurólogo infantil en formación tendrá un tutor designado desde el principio de su programa de formación. El tutor debe ser un neurólogo infantil senior con experiencia en docencia e idealmente en investigación. Deberá ser miembro numerario de la SENEP. No podrá haber más de una persona en formación por cada miembro numerario. El/la neurólogo infantil senior supervisará el programa de formación anualmente. Cada neurólogo infantil en formación tendrá un dossier donde guardará los documentos relevantes de su formación.

En cada módulo de formación, habrá un médico senior responsable quien informará al tutor al final de cada rotación.

5. CENTROS DE FORMACIÓN:

La formación debe realizarse en centros con equipamiento y servicios completos, que serán regularmente evaluados por el comité nacional de acreditación.

Cuando el centro formador principal no pueda ofrecer una formación completa, deberá completarse en otro centro con capacidad formadora completa.

Varios centros o unidades pueden combinarse como centro formador. En este caso, un neurólogo infantil senior/numerario SENEP deberá ser el responsable del programa. El periodo de formación se realizará de manera principal en un hospital terciario. En aquellos casos en los que se realice la formación en hospitales secundarios, deben asegurarse reuniones periódicas con hospitales terciarios. La acreditación de los centros y unidades de formación se hará por el comité de Acreditación y Docencia de la SENEP y se renovará cada 5 años. Para pedir la acreditación como centro formador, se cumplimentará la solicitud correspondiente a través de la secretaría técnica de la sociedad.

6. CERTIFICACIÓN:

Al final del periodo de formación se revisará la formación realizada y se evaluará si satisface los requerimientos formativos básicos como neurólogo infantil.

El comité de acreditación de la SENEP evaluará el CV del neurólogo pediatra en formación, dándole el visto bueno a la formación realizada, o si precisa, aconsejando completar alguna parte específica de la formación.

La certificación de una formación adecuada y asociada a dos comunicaciones presentadas en los congresos de la especialidad, otorgará el paso a miembro numerario de la sociedad.

7- BIBLIOGRAFÍA:

1. Documento de Propuesta de programa de formación de la SENEP, con fecha 30-10-2007. Dentro del documento de Solicitud de reconocimiento de la neurología pediátrica como ACE dentro de la pediatría.
http://www.senep.es/images/site/pdf/DOCUMENTOS_NEUROLOGIA_PEDIATRICA_EL_ABORADO_POR_SENEP.pdf
2. European Paediatric Neurology Training Programme: European syllabus-1st-revision-final-5-Januari-2009-revised-Nov-201011.pdf <https://www.epns.info/european-syllabus>
3. Paediatric neurology syllabus 2018 . https://www.gmc-uk.org/RCPCH_Curriculum_Neurology_2018_Syllabus_FINAL_.pdf 73262217.pdf

