



Asociación Española
Para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo



Sociedad Española de
Errores Innatos del
Metabolismo

RECOMENDACIONES DE LAS SOCIEDADES AECOM y SEEIM PARA LA ESCOLARIZACIÓN DE NIÑOS CON ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO DURANTE LA PANDEMIA COVID-19

De acuerdo al conocimiento actual, la mayoría de los niños con errores innatos del metabolismo (EIM) no tienen un riesgo aumentado de infección por el Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19), comparado con otras infecciones epidémicas ya conocidas, o con respecto a otros niños, siempre y cuando cumplan las medidas de higiene de manos, uso de mascarilla y distancia de seguridad recomendadas. La implantación de protocolos como la “declaración responsable”, en la que las familias se comprometen a que sus niños no asistan al colegio o instituto en caso de presentar fiebre o síntomas compatibles con una infección por coronavirus, **condicionará muy probablemente que a lo largo de este curso escolar los niños con EIM tengan menos riesgo de descompensación asociado a infecciones intercurrentes, que años anteriores.**

Los niños con EIM deberán seguir, por tanto, las medidas de prevención anti-COVID de acuerdo a las recomendaciones del Ministerio de Sanidad, al protocolo autonómico de organización y al plan de contingencia de cada centro. De acuerdo a la evidencia actual para los niños con mayor riesgo es necesario mantener los grupos burbuja pequeños, aulas ventiladas, distanciamiento, higiene de manos frecuente cada 1-2 horas, limpieza de superficies al menos 2 veces al día y a partir de los 6 años el uso de la mascarilla (FFP2/KN95 o quirúrgica en función de la tolerancia). Esta estrategia no debe implementarse únicamente en las aulas sino en todas las circunstancias: transporte, reuniones extraescolares, ocio... Idealmente los convivientes (hermanos, padres, abuelos..) de niños con riesgo alto deberían seguir estas mismas indicaciones en su aula o lugar de trabajo. No tiene sentido evitar el entorno escolar cuando el mayor riesgo se presenta en situación de ocio o actividades extraescolares.

En ausencia de mejor evidencia, podemos establecer diferencias entre los distintos EIM que pueden ayudar a identificar aquellos casos en los cuales pueden existir dudas razonables respecto a la respuesta frente a la infección. Para todos los grupos de EIM, la edad es un factor que podría ser determinante; los lactantes y preescolares pueden tener un mayor riesgo de descompensación que los niños en edades de escolarización obligatoria (mayores de 6 años). Recordamos que el pronóstico de los diferentes EIM es muy variable, y el riesgo asociado al COVID puede deberse a las complicaciones derivadas de los órganos afectados (cardíacas, renales, pulmonares,...), teniendo en este caso que seguir las recomendaciones establecidas por las sociedades científicas correspondientes:

1. Los pacientes con **fenilcetonuria, homocistinuria, galactosemia, fructosemia, tirosinemia tipo I y ciertas formas de trastornos de beta-oxidación de ácidos grasos (p.ej. MCAD) y glucogenosis**, que siguen correctamente el tratamiento nutricional y/o farmacológico prescrito no son pacientes inmunodeprimidos. A día de hoy, no hay ningún dato que indique que los niños afectados de estas patologías presenten un aumento del riesgo de COVID-19 ni que, en caso de infectarse, su curso sea más grave. Por este motivo, no deberían tomar ninguna medida especial o adicional respecto a las recomendaciones generales.
2. Se aconseja que los pacientes pediátricos afectados de **acidemias orgánicas, acidemia glutárica tipo I, trastornos del ciclo de la urea, trastornos de beta-oxidación de ácidos grasos de cadena larga, glucogenosis tipo Ib** y enfermedades **mitocondriales en situación estable** se incorporen a los centros escolares siguiendo de forma rigurosa las medidas de higiene y protección adecuadas. En aquellos pacientes con descompensaciones frecuentes o

complicaciones asociadas, se recomienda tomar una decisión individualizada conjuntamente con su equipo médico habitual.

3. Los pacientes con **mucopolisacaridosis** y otras enfermedades de depósito en situación estable, salvo indicación médica específica de no asistir, podrán acudir al centro si su condición clínica está controlada, manteniendo medidas de protección de forma rigurosa,
4. Los pacientes con **trasplante hepático** o de **células hematopoyéticas** han de seguir las recomendaciones de su equipo médico de cara a la escolarización, no sólo por el riesgo de COVID-19, sino de otras infecciones, tal como se realiza habitualmente.
5. Para patologías más concretas o infrecuentes o potencialmente graves, se tendría que individualizar cada caso con su equipo médico responsable.
6. El resto de **patología metabólica, en general, no presenta un riesgo que impida la escolarización**, siempre y cuando se sigan las recomendaciones hechas por su médico y se respeten las normas propuestas para el resto de población infantil. Cabe destacar que la inactividad y el sedentarismo en el confinamiento podrían tener un impacto negativo sobre la salud cardiovascular y mental del niño, y muchos niños con EIM pueden necesitar medidas de educación especial.

Las recomendaciones podrán ser modificadas en función de la evolución de la situación epidemiológica, las recomendaciones del Ministerio de Sanidad y la publicación de datos científicos que cambien la evidencia de la que disponemos en estos momentos. Se invita a los profesionales y a las asociaciones de enfermos a que notifiquen todos aquellos aspectos que consideren ayuden a mejorar la “normalización de la vida” de los pacientes metabólicos.

Destacamos, por último, la importancia del cumplimiento del calendario vacunal y la valoración personalizada de administración de otras vacunas como son la vacuna frente a la gripe estacional, rotavirus o meningitis-B, o bien medidas frente a la broquiolitis, que pueden tener más impacto en la salud de los niños con EIM que el propio COVID-19.

Firmantes:

- Domingo González-Lamuño, Presidente de AECOM
- Carlos Alcalde, Presidente de SEEIM
- Isidro Vitoria Miñana, Coordinador grupo Nutrición AECOM
- Luis Aldamiz-Echevarría, Coordinador AECOM & Sociedad

2 de septiembre de 2020