



ORIGINAL

Situación actual de la organización, recursos y actividad en cardiología pediátrica en España

Francisco Sánchez Ferrer^{a,*}, Francisco José Castro García^b,
Javier Pérez-Lescure Picarzo^c, Ferrán Roses Noguer^d, Fernando Centeno Malfaz^e,
María Dolores Grima Murcia^f y Dimpna Albert Brotons^g

^a Hospital Universitario de San Juan de Alicante, Alicante, España. Grupo de Trabajo de Cardiología Clínica y Registros de la Sociedad Española de Cardiología y Cardiología Pediátrica y Cardiopatías congénitas

^b Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España. Grupo de Trabajo de Cardiología Clínica y Registros de la Sociedad Española de Cardiología y Cardiología Pediátrica y Cardiopatías congénitas

^c Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, España. Grupo de Trabajo de Cardiología Clínica y Registros de la Sociedad Española de Cardiología y Cardiología Pediátrica y Cardiopatías congénitas

^d Hospital Universitario Vall Hebrón, Barcelona, España. Grupo de Trabajo de Cardiología Clínica y Registros de la Sociedad Española de Cardiología y Cardiología Pediátrica y Cardiopatías congénitas

^e Hospital Universitario Río Ortega, Valladolid, España. Grupo de Trabajo de Cardiología Clínica y Registros de la Sociedad Española de Cardiología y Cardiología Pediátrica y Cardiopatías congénitas

^f Instituto de Bioingeniería, Universidad Miguel Hernández, Alicante, España

^g Hospital Universitario Vall Hebrón, Barcelona, España. Sociedad Española de Cardiología y Cardiología Pediátrica y Cardiopatías congénitas

Recibido el 24 de noviembre de 2017; aceptado el 7 de marzo de 2018

Disponible en Internet el 26 de abril de 2018

PALABRAS CLAVE

Cardiología
pediátrica;
Cardiopatía
congénita;
Registro

Resumen

Introducción: Presentamos el trabajo «situación actual de la organización, recursos y actividad en cardiología pediátrica en España», promovido por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatía Congénitas.

Material y métodos: El estudio se elaboró con los resultados obtenidos de un cuestionario elaborado por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatía Congénitas, remitido a todos los hospitales del territorio nacional con actividad en cardiología pediátrica.

Resultados: Ochenta y seis respondieron el cuestionario, 14 de los cuales disponen de cirugía cardíaca infantil. Los recursos humanos incluyen 190 médicos, 40 cirujanos y 27 MIR. Todos los hospitales disponen de material para el diagnóstico inicial adecuado, y solo los hospitales terciarios disponen de técnicas de diagnóstico específico, cardiología intervencionista y cirugía cardíaca. La atención a los pacientes, en consulta externas y en la hospitalización es realizada o supervisada mayoritariamente por cardiólogos pediátricos. Existe diversidad en los profesionales que realizan las ecocardiografías fetales, ya que en un porcentaje considerable de

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: pacosanchezerrer0@hotmail.com (F. Sánchez Ferrer).

hospitales sigue siendo realizada en exclusiva por los obstetras. El número de procedimientos diagnósticos y terapéuticos fueron similares al registro previo, con un leve descenso de cirugía cardíaca cerrada y un aumento proporcional de cateterismos terapéuticos.

Conclusiones: La cardiología pediátrica en España es realizada por pediatras con formación en cardiología pediátrica mayoritariamente. La mayoría de los centros disponen de medios adecuados de diagnóstico, y solo los hospitales terciarios cuentan con técnicas de diagnóstico específico, cardiología intervencionista y cirugía cardíaca. En futuros estudios, debemos no únicamente cuantificar las técnicas de diagnóstico y tratamiento sino también, aspirar a la cuantificación de resultados clínicos.

© 2017 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Paediatric cardiology;
Congenital heart
defects;
Registry

Current situation of the organisation, resources and activity in paediatric cardiology in Spain

Abstract

Introduction: The results are presented on the «current situation of the organisation, resources and activity in paediatric cardiology in Spain». It was promoted by the Spanish Society of Paediatric Cardiology and Congenital Heart disease.

Material and methods: An analysis was carried out on the results obtained from a specifically designed questionnaire, prepared by the Spanish Society of Paediatric Cardiology and Congenital Heart disease, that was sent to all hospitals around the country that offer the speciality of paediatric cardiology.

Results: A total of 86 questionnaires were obtained, including 14 hospitals that perform cardiac surgery on children. A total of 190 paediatric cardiology consultants, 40 cardiac surgeons, and 27 middle grade doctors performing their paediatric residency (MIR program) were identified. All hospitals had adequate equipment to perform an optimal initial evaluation of any child with a possible cardiac abnormality, but only tertiary centres could perform complex diagnostic procedures, interventional cardiology, and cardiac surgery. In almost all units around the country, paediatric cardiology consultants were responsible for outpatient clinics and hospital admissions, whereas foetal cardiology units were still mainly managed by obstetricians. The number of diagnostic and therapeutic procedures was similar to those reported in the first survey, except for a slight decrease in the total number of closed cardiac surgery procedures, and a proportional increase in the number of therapeutic catheterisations.

Conclusions: Paediatric Cardiology in Spain is performed by paediatric cardiology consultants that were trained initially as general paediatricians, and then completed a paediatric cardiology training period. Almost all units have adequate means for diagnosis and treatment. Efforts should be directed to create a national registry that would not only allow a prospective quantification of diagnostic and therapeutic procedures, but also focus on their clinical outcomes.

© 2017 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción y objetivos

Desde la implantación del sistema MIR en los años 70, la pediatría ha experimentado un enorme avance, que ha conllevado como inevitable consecuencia la aparición de las especialidades pediátricas¹. En nuestro país, la cardiología pediátrica se ha desarrollado progresivamente desde la apertura de las primeras unidades en los Hospitales La Paz, Ramón y Cajal y Vall d'Hebron, creándose a partir de los años 90 múltiples unidades cardiológicas de tercer nivel en todo el territorio nacional². En los últimos años, se han incorporado los grandes métodos diagnósticos que han aparecido en el entorno de la cardiología (resonancia magnética, ecocardiografía tridimensional, tomografía computarizada

de alta resolución, PET y SPECT) y se ha ampliado el ámbito de la especialidad, que abarca desde el diagnóstico fetal hasta el cuidado de pacientes adolescentes y adultos con cardiopatías congénitas³. Todo ello, junto con la gran mejora en las técnicas quirúrgicas y percutáneas, ha conseguido que la supervivencia general de estos pacientes esté por encima del 85% y alcancen la vida adulta, creando un nuevo reto en relación con la asistencia a este nuevo y complejo colectivo.

El desarrollo de las especialidades pediátricas es una realidad en gran parte de la Unión Europea y Estados Unidos, pero no se encuentran reconocidas de manera oficial en España^{4,5}. En nuestro país, desde la Asociación Española de Pediatría y la Sociedad Española de Cardiología, surge en 2001 la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y

Cardiopatías Congénitas (SECPCC), que pretende agrupar a los profesionales implicados en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cardíacas pediátricas en general y a las cardiopatías congénitas en particular. Una de las primeras tareas que se impuso la SECPCC fue obtener información sobre la organización y los recursos de la especialidad, ya que los datos existentes entonces databan de 1979⁶. El primer registro de organización y recursos de la SECPCC se realizó en 2003 y se publicó en 2005⁷. Dado el progresivo desarrollo y los cambios experimentados por la especialidad, se consideró imprescindible la actualización de dicho estudio para conocer desde un punto de vista global la situación de la asistencia al paciente con enfermedad cardíaca desde la época fetal a la adulta⁸.

Material y métodos

Para la recogida de datos se envió un cuestionario durante el primer semestre de 2014 a los hospitales con actividad pediátrica de cada comunidad autónoma, tanto públicos como privados. Los datos fueron recogidos por uno o varios responsables de cada comunidad y posteriormente procesados durante el segundo semestre de 2014 por el grupo de trabajo de cardiología clínica y registros de la SECPCC.

El cuestionario recogió información referida al año 2013, dividida en varios bloques: el primero sobre el tipo de centro, forma de recogida de datos y la organización del mismo en cuanto a cardiología pediátrica se refiere, el segundo sobre los recursos humanos y materiales disponibles, el tercero sobre el tipo de especialización y dedicación de los profesionales implicados en la asistencia y el cuarto sobre datos cuantitativos de la asistencia (ingresos, visitas en consultas externas, pruebas diagnósticas e intervenciones, cateterismo).

Para la comparación de datos se consideraron: a) centros con actividad médico-quirúrgica (AMQ), b) centros sin actividad médico-quirúrgica de ámbito regional (supraprovincial o de una comunidad autónoma), c) centros sin actividad médico-quirúrgica de ámbito no regional (provincial o comarcal).

Resultados

Respondieron adecuadamente al cuestionario 86 centros, entre ellos 14 de los 17 hospitales con AMQ que existen en el país. El 96% de los centros son públicos. El número total de hospitales pediátricos que realizan algún tipo de actividad en cardiología pediátrica es desconocido, pero este registro

reporta la información de los que tiene actividad clínica significativa. El número y tasa de respuestas por hospitales según los grupos, la podemos observar en la [tabla 1](#). Para la cumplimentación del cuestionario, en el 43% de los casos se utilizaron registros administrativos del centro sanitario. Cuando no se disponía de dichos registros, los datos fueron estimados por los responsables de la atención sanitaria.

Recursos estructurales ([tabla 2](#))

Todos los centros disponen de servicios de pediatría. Se contabilizó un total de 47 unidades de cardiología pediátrica. El 100% de los hospitales con AMQ dispone de dichas unidades, porcentaje que disminuye hasta el 83,3% en los centros sin AMQ de ámbito regional y al 57,6% en los restantes (centros de referencia regional sin AMQ). En los hospitales encuestados se contabilizaron 14 unidades de cardiopatías congénitas de adultos: 10 de ellas se encuentran en centros con AMQ y 4 en hospitales regionales sin actividad quirúrgica; así pues, 5 centros con AMQ no poseen unidad específica de cardiopatías congénitas de adultos.

Recursos humanos ([tabla 3](#))

Se contabilizó un total de 190 médicos, 40 cirujanos y 27 médicos internos residentes con dedicación a cardiología pediátrica. La cifra media de cardiólogos pediátricos con dedicación exclusiva, en centros con AMQ es de 5,2. Sin embargo, el número de cardiólogos pediátricos con dedicación exclusiva, disminuye progresivamente desde los centros regionales a los de ámbito comarcal; considerados en conjunto, la media de médicos con dedicación exclusiva a cardiología pediátrica en estos grupos es de solo 0,54 médicos por centro, compartiéndose la asistencia cardiológica con la de otras áreas, como neonatología o pediatría general.

Recursos materiales ([tabla 4](#))

Todos los centros poseen elementos básicos de diagnóstico: laboratorio, radiología, electrocardiografía y ecocardiografía. Todos los centros con AMQ y los hospitales de ámbito regional disponen de ergometría convencional. Respecto a las pruebas de imagen, todos los centros disponen de tomografía axial computerizada (TAC); la resonancia magnética (RM) está presente en el 100% de hospitales con AMQ y en la mayoría de los centros sin actividad médico-quirúrgica tanto de ámbito regional como no regional. Todos los hospitales

Tabla 1 Tasa de respuesta al cuestionario de hospitales, según caracterización de los grupos establecidos

	Hospitales con actividad quirúrgica	Hospitales de ámbito regional (sin actividad quirúrgica)	Resto de hospitales	Total hospitales
Número total hospitales contactado	17	15	77	109
Total de respuesta de la encuestas	14	12	60	86
Porcentaje hospitales participantes con respuesta	82,3%	80%	77,9%	78,9%

Tabla 2 Recursos estructurales

	Hospitales con actividad quirúrgica (%)	Hospitales de ámbito regional (%)	Resto (%)
Servicio de Pediatría	100	100	100
Unidad de Cardiología Pediátrica	100	83,30	57,60
Unidad de Cardiopatías Congénitas de Adultos	100	25	0

Tabla 3 Recursos humanos

	Hospitales con actividad quirúrgica	Hospitales de ámbito regional	Resto
Cardiólogos pediátricos	78 (5)	18 (3)	21 (67)
Residentes en Cardiología Pediátrica	25	1	1
Cirujanos	40	0	0

Entre paréntesis, número de médicos dedicados a tiempo parcial y sin paréntesis con dedicación a tiempo completo.

con AMQ, disponen de sala de hemodinámica, que es exclusivamente pediátrica en el 47% de los casos; de los hospitales de ámbito regional, solo el 25% dispone de sala de hemodinámica, siempre compartida con los servicios de cardiología de adultos.

En conjunto, el 66% de los hospitales con actividad médico-quirúrgica disponen de oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) y 1/3 de asistencia ventricular.

Actividad (tabla 5)

En conjunto se contabilizan 155.840 visitas en consultas externas, con un 42,8% de primeras visitas. Se realizaron un total de 159.334 ecocardiogramas transtorácicos (incluyendo los realizados en consulta, urgencias u hospitalizados). La hospitalización se realiza fundamentalmente en salas pediátricas, pero casi el 40% requiere cuidados intensivos: UCI neonatal (22%) o UCI pediátrica (17,1%). La

asistencia a los hospitalizados es prestada siempre por cardiólogos pediátricos en los hospitales con AMQ, mientras que en el resto de hospitales la asistencia puede ser prestada de forma mixta o por unidades de pediatría general hasta en un 22% de casos. Las ecografías fetales según el tipo de hospital, son realizadas por diferentes profesionales (fig. 1).

En relación con las técnicas diagnósticas y terapéuticas más complejas, durante el periodo estudiado se realizaron 2.701 cateterismos cardíacos, de los cuales algo más de la mitad (50,8%) fueron terapéuticos, y 403 estudios electrofisiológicos invasivos (63,8% terapéuticos) (tabla 6). Respecto al anterior registro, se ha incrementado notablemente el número de holter, RM cardíacas y ergometrías, mientras ha descendido las pruebas de medicina nuclear. Respecto a las técnicas de asistencia circulatoria, un total del 60 pacientes en 2013, precisaron ECMO y en 4 casos se utilizaron dispositivos de asistencia ventricular tipo Berlin-Heart.

El número de cirugías cardíacas fue de 1.749; la distribución del número de cirugías por hospital se detalla en la

Tabla 4 Recursos materiales

	Hospitales con actividad quirúrgica	Hospitales de ámbito regional	Resto
Sala de radiología general	100%	100%	100%
Laboratorio	100%	100%	100%
ECG	100%	100%	100%
Ecocardiograma 2D-Doppler	100%	100%	100%
Ergometría convencional	100,00%	100%	33%
Ergometría con gases	53,30%	50%	10%
Holter de 24 h	100%	100%	91,50%
Holter de eventos	53,30%	50%	17%
Test de mesa basculante	100,00%	83,30%	31,20%
TAC	100%	100%	84,70%
RM	100,00%	91,60%	79,60%
Sala de hemodinámica pediátrica	47%	0%	5%
Sala de hemodinámica compartida	100%	25%	5%
Sala de electrofisiología pediátrica	6,7	0	0
Sala de electrofisiología compartida	93,30%	91,60%	26,60%
ECMO	66,60%	0%	0%
Asistencia ventricular	33,00%	0%	0%

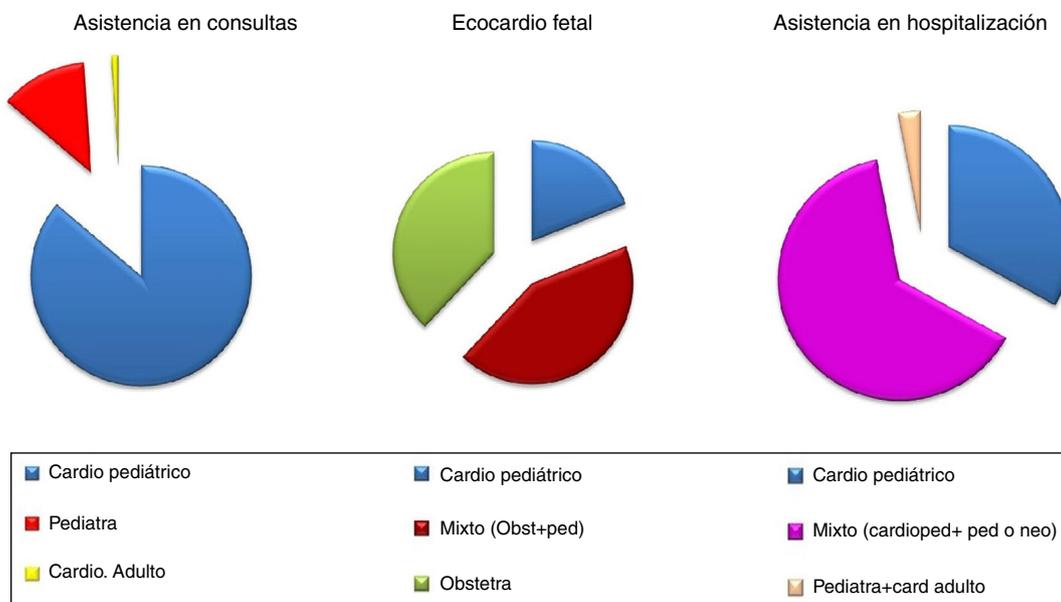


Figura 1 Profesional que asiste a los pacientes en consultas, ecocardiografía fetal y hospitalización, en porcentajes.

Tabla 5 Actividad

	Total pacientes	Media por hospital	Rango	% del total
Total consultas	155.840	1.833	45-10.030	100
1.ª visita consulta	62.615	771	25-3000	42,8
Sucesiva consulta	89.216	1.049	20-7.308	67,2
Ecos transtorácicas	159.334	1.874	1-10.129	93,4
Ecos transesofágicas	1.864	22,3	0-500	6,6
Total ingresos	6.886	80,0	0-1651	100
Total ingresos en sala	4.193	53,5	0-1119	60,9
Ingresos en UCI ped	1.175	19,4	0-220	17,1
Ingresos en UCI neo	1.518	14,8	0-312	22,0

tabla 7, destacando que solamente en 2 centros se superan las 200 intervenciones al año. El número total de trasplantes cardíacos realizados fue de 29.

Un total de 1.020 pacientes precisó traslado a otro centro para su valoración o tratamiento. El 23% de los hospitales trasladaron pacientes a centros de otra comunidad autónoma. Lógicamente, los centros con AMQ trasladan muy pocos pacientes (media de 1,5 traslados por año) en comparación con el resto de los centros (media de 15,9 pacientes por año).

Tabla 6 Número de estudios electrofisiológicos (EEF) y cateterismos cardíacos en 2013

	N.º total	Media (rango)
EEF diagnósticos	146	1,74 (0-138)
EEF terapéutico	257	2,99 (0-47)
Test adrenalina	30	0,35 (0-20)
Test flecainida	60	0,71 (0-20)
Cateterismos diagnósticos	1.329	15,82 (0-487)
Cateterismos terapéuticos	1.372	15,95 (0-303)

Tabla 7 Número de centros según número de cateterismos o intervenciones quirúrgicas. Comparativa respecto en el año 2002 y 2013

N.º cateterismos	2002	2013
>150	6	6
>100	4	3
>80	4	1
<65	3	5

N.º intervenciones quirúrgicas	2002	2013
>200	3	2
>100	7	7
>75	4	1
<65	3	5

Discusión

Nuestro estudio aporta los datos obtenidos de un gran número de hospitales participantes (n=86) con un

incremento total de 48 hospitales más que en el I registro publicado en el 2002⁵, y con una participación mayoritaria (14 de 17) de los hospitales con actividad médico-quirúrgica en España. La tasa de respuesta global de los hospitales con actividad en cardiología pediátrica fue de un 78,9%. Según un reciente artículo existen 210 hospitales que ofertan actividad pediátrica general en España⁹, siendo mucho menor por especialidades pediátricas y aunque puede ser que en algunos de ellos se realice alguna actividad en cardiología pediátrica esporádica, pensamos que nuestros datos son un reflejo real de la situación de la cardiología pediátrica en España y supone un aumento respecto a la muestra obtenida en el anterior registro.

El 100% en los hospitales con AMQ y el los regionales tiene unidades o servicios de cardiología pediátrica, siendo más errática en el resto de hospitales donde la asistencia se realiza de forma compartida con otras actividades, de ahí que la gran mayoría de los profesionales de estos centros tiene una dedicación parcial, a diferencia de los centros con AMQ o regionales donde existen varios profesionales (5,2 médicos de media) con dedicación exclusiva. El número de profesionales totales encargados de la cardiología pediátrica en España es de 190 médicos (85 en hospitales con AMQ y 105 en el resto), 40 cirujanos y 27 MIR en formación, lo que supone un aumento respecto al anterior registro.

La dotación de medios para el estudio de las cardiopatías congénitas alcanza niveles muy altos, y todos los hospitales del registro disponen de los medios básicos para el diagnóstico y manejo inicial. Los medios más selectivos, como la ECMO, asistencia ventricular o monitor de eventos se encuentran en los hospitales de referencia que tratan los casos de mayor complejidad. Además, no solo los hospitales con gran volumen asistencial, sino que prácticamente todos los hospitales están correctamente dotados para la realización de pruebas complementarias específicas como RM cardíaca, holter o TAC.

La prueba diagnóstica más importante en todos los hospitales es la ecocardiografía transtorácica (de la que el 100% dispone) representando la transesofágica solo el 6, % del total de ecocardiografías, estando en sintonía con las indicaciones internacionales¹⁰.

En nuestro medio, la atención médica en las consultas externas y en las salas de hospitalización es realizada fundamentalmente por pediatras con formación específica en cardiología pediátrica. Ya no existen prácticamente unidades de cardiología de adultos que sean responsables de las consultas y la hospitalización de los niños, si bien existe un 11% de consultas de cardiología pediátrica que son llevadas por pediatras generales. En cuanto a la asistencia hospitalaria, en UCI pediátrica, UCI neonatal o sala de hospitalización, sí intervienen los cardiólogos pediátricos casi en su totalidad.

La complejidad del proceso asistencial en los pacientes cardiopatas discrepa respecto a otras patologías como lo muestra que el 40% de los pacientes que ingresan, lo hacen en unidades de cuidados intensivos, de ahí la importancia de su asistencia por personal cualificado¹¹.

Nos encontramos en un momento de cambio respecto a la ecocardiografía fetal, ya que la gran mayoría de las cardiopatías congénitas se pueden diagnosticar en este periodo y por ello la cardiología pediátrica es cada vez más importante en la etapa fetal. Si bien, existe una significativa diferencia

según el tipo de hospital, ya que en los hospitales sin AMQ hasta un 43% son realizadas en exclusiva por obstetras. Una mayor formación y disponibilidad en este apartado podría disminuir este dato y aproximarlos a los hospitales con AMQ donde solo el 13% las realizan exclusivamente los obstetras. El diagnóstico prenatal continúa siendo un elemento a potenciar dentro de la subespecialidad.

La asistencia realizada por especialistas en cardiología pediátrica, a todos los pacientes desde el periodo prenatal hasta la edad adulta, como actualmente se realiza en nuestro país, consigue un descenso en la mortalidad y morbilidad como ha sido demostrado¹².

El gran desarrollo experimentado por las distintas áreas de la cardiología pediátrica, exige una organización específica para la misma y la necesidad de formación de profesionales (médico y de enfermería)¹³. De esta manera el presente estudio, el realizado por la SECPCC en 2003⁷ o el de la sociedad italiana de cardiología pediátrica en su proyecto «Baby Heart Project»¹⁴ contribuyen a optimizar los recursos y una buena planificación de los sistemas de salud.

Las únicas pruebas diagnósticas que han mostrado una disminución son las pruebas cardíacas de medicina nuclear, probablemente sustituidas por los avances en técnicas de RMN en los últimos años¹⁵.

En relación a la cardiología intervencionista, existen 7 laboratorios de hemodinámica de uso exclusivamente pediátrico y 12 con uso compartido con adultos. El número de procedimientos realizados fue ligeramente superior, fundamentalmente a base de cateterismos terapéuticos, donde existe un gran avance y han mostrado, en algunos casos, mejoras respecto a la cirugía¹⁶ o con el aumento de los procedimientos híbridos¹⁷. Los procedimientos fueron realizados por cardiólogos pediátricos especializados en hemodinámica en la mayoría de los hospitales.

Los procedimientos de electrofisiología se realizaron en hasta los 38 centros, y prácticamente todos los procedimientos fueron realizados por electrofisiólogos de adultos salvo en 3 centros con actividad médico-quirúrgica en los que los procedimientos se hacen de forma compartida. El número de procedimientos fue de 403 de los cuales 257 fueron terapéuticos (tabla 6).

Este dato refleja que en 2013, el número de cardiólogos pediátricos con formación en electrofisiología pediátrica es significativamente menor que el número de hemodinamistas pediátricos. En relación con la cirugía, existe un descenso de las cirugías cerradas de casi el 50% y un número similar de intervenciones con cirugía extracorpórea, lo que si sumamos los procedimientos terapéuticos totales (cirugía, cateterismos y ablaciones) tenemos números de procedimientos terapéuticos muy similares al registro previo.

El territorio nacional es muy amplio, con 17 comunidades autónomas y un territorio que incluye la península, las Islas Baleares, las Islas Canarias y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. En 2013 se realizaron 1.020 traslados y el 23% de los centros deben trasladar a otras comunidades autónomas.

En cuanto al número de intervenciones quirúrgicas, existen estudios sobre la optimización de recursos y éxito de las mismas, mostrando menor coste y menor morbimortalidad en los centros con más volumen¹⁸⁻²⁰, siendo muy variables las recomendaciones de volumen de actividad mínimo necesario en función de la bibliografía analizada. En los Estados

Unidos se consideran centros de alto volumen aquellos con > 400 cirugías cardíacas/año, volumen medio de 200-400 y bajo volumen < a 200 cirugías cardíacas/año²¹, por lo que prácticamente todas las unidades españolas serían consideradas de bajo volumen y solo 2 de volumen medio. En Europa, los parámetros varían ligeramente recomendándose un número superior a 100 intervenciones al año (75 con circulación extracorpórea)²². En nuestros datos observamos un ligero aumento de los centros de muy bajo volumen donde se realizan menos de 65 intervenciones, lo cual podría afectar a la atención de los pacientes (tabla 7).

Una muestra de la alta calidad de los procedimientos que se realizan en nuestro país, es el número de ECMO, las posibilidades de tratamiento con dispositivos de bomba central y sobre todo el trasplante cardíaco infantil que, con un total de 29 trasplantados en 2013 siendo el año con mayor número de trasplantes pediátricos de la serie histórica²³, nos enmarca entre los países con mayor tasa de trasplante cardíaco pediátrico^{24,25}. Siguen siendo imprescindibles registros nacionales de resultados quirúrgicos a nivel nacional como en adultos²⁶, ya que solo encontramos valiosos estudios por áreas de salud^{27,28} o grupos quirúrgicos hospitalarios, pero no a nivel nacional. El dato global de mortalidad en cardiopatías congénitas en un registro de 10 años en España es del 4,58%, si bien existe gran variabilidad según la patología²⁷.

Conclusiones

La actividad en cardiología pediátrica en España, presenta unos recursos humanos y asistenciales que se han consolidado en la última década. Si bien, se muestra una estructura asistencial afianzada en cuanto a recursos humanos y materiales no lo es a nivel administrativo, ya que no existe la subespecialidad de cardiología pediátrica reconocida oficialmente. Esta cuestión, solicitada desde hace años por la SECPC, imposibilita regular de forma estructurada las competencias mínimas en cuanto a la formación y la docencia. De nuestro estudio, se deduce una correcta organización en la atención integral de los pacientes pediátricos, aunque la presencia de cardiólogos pediátricos con formación específica es menor en la cardiología fetal, la electrofisiología y en los pacientes adultos con cardiopatías congénitas, donde la atención puede realizarse en algunos casos, por profesionales sin dedicación específica a las cardiopatías congénitas.

Aunque este estudio avala una adecuada dotación de medios y de profesionales en función de la complejidad asistencial que ofrece cada hospital, no ofrece ningún dato en cuanto a los resultados clínicos obtenidos a nivel nacional, en la atención de los pacientes con cardiopatías congénitas desde la etapa fetal al adulto.

Es un estudio realizado mediante encuesta a los centros, que en algunos casos se ha realizado por estimación. Existen 3 hospitales con AMQ reconocida (2 menos respecto al anterior registro) que no han sido incluidos (no respuesta), por lo que algunos datos globales de actividad quirúrgica pueden estar infraestimados.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos los compañeros de todos los hospitales incluidos, que han realizado el esfuerzo de recogida de datos para el estudio.

Bibliografía

- Noonan JA. A history of pediatric specialties: the development of pediatric cardiology. *Pediatr Res.* 2004;56:298–306.
- Albert Brotons DC. El desarrollo de la cardiología pediátrica española y su impacto en el manejo de las cardiopatías congénitas. *An Pediatr.* 2015;83:295–6.
- Subirana MT, Oliver JM, Sáez JM, Zunzunegui JL. Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas: del feto al adulto. *Rev Española Cardiol.* 2012;65:50–8.
- Jacobs JP, Mavroudis C, Jacobs ML, Maruszewski B, Thervenkov CI, Lacour-Gayet FG, et al. Nomenclature and databases - the past, the present, and the future?: a primer for the congenital heart surgeon. *Pediatr Cardiol.* 2007;28:105–15.
- Rey C. Why a pediatric cardiologist? *Arch Mal Coeur Vaiss.* 2003;96:459–60.
- Casanova Gómez M, Azcuna Urreta I, Gracian Gómez M. [Structure of pediatric cardiology services. Results of a national opinion survey]. *Rev Esp Cardiol.* 1979;32:489–92.
- Santos de Soto J. The Spanish registry of organization, resources and activities in pediatric cardiology. *An Pediatr (Barc).* 2004;61:51–61.
- Jacobs JP, Maruszewski B, Kurosawa H, Jacobs ML, Mavroudis C, lacour-Gayet FG, et al. Congenital heart surgery databases around the world: do we need a global database? *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu.* 2010;13:3–19.
- Ramos Fernández JM, Montiano Jorge JI, Hernández Marco R, García García JJ. Situación de la pediatría hospitalaria en España: informe de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO). *An Pediatr.* 2014;81:326, e1-326.e8.
- Campbell RM, Douglas PS, Eidem BW, Lai WW, Lopez L, Sachdeva R. ACC/AAP/AHA/ASE/HRS/SCAI/SCCT/SCMR/SOPE 2014 Appropriate Use Criteria for Initial Transthoracic Echocardiography in Outpatient Pediatric Cardiology. *J Am Soc Echocardiogr.* 2014;27:1247–66.
- Vázquez Martínez JL, Pérez-Caballero C, Alvarado Ortega F, Milano Manso G, Jaraba Caballero S, Diaz Soto R, et al. Care of the critically ill child with heart disease in Spain. *An Pediatr (Barc).* 2008;69:28–33.
- Chamberlain LJ, Fernandes SM, Saynina O, Grady S, Sanders L, Staves K, et al. Variation in use of pediatric cardiology subspecialty care: A total population study in California, 1983 to 2011. *J Am Coll Cardiol.* 2015;66:37–44.
- Hickey PA, Gauvreau K, Curley MAQ, Connor JA. The effect of critical care nursing and organizational characteristics on pediatric cardiac surgery mortality in the United States. *JONA J Nurs Adm.* 2013;43:637–44.
- Albanese SB, Zannini LV, Perri G, Crupi G, Turinetto B, Pongiglione G, et al. «Baby Heart Project»: The Italian project for accreditation and quality management in Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery. *Pediatr Cardiol.* 2014;35:1162–73.
- Bucciarelli-Ducci C, Daubeney PEF, Kilner PJ, Seale A, Reyes E, Wage R, et al. Images in cardiovascular medicine: Perfusion cardiovascular magnetic resonance in a child with ischemic heart disease: potential advantages over nuclear medicine. *Circulation.* 2010;122:311–5.
- Vergales JE, Wanchek T, Novicoff W, Kron IL, Lim DS. Cost-analysis of percutaneous pulmonary valve implantation compared to surgical pulmonary valve replacement. *Catheter Cardiovasc Interv.* 2013;82:1147–53.

17. Holoshitz N, Kenny D, Hijazi ZM. Hybrid interventional procedures in congenital heart disease. *Methodist Debaque Cardiovasc J.* 2014;10:93–8.
18. Dagan O, Birk E, Katz Y, Gelber O, Vidne B. Relationship between caseload and morbidity and mortality in pediatric cardiac surgery—a four year experience. *Isr Med Assoc J.* 2003;5:471–4.
19. Lundström NR, Berggren H, Björkhem G, Jögi P, Sunnegårdh J. Centralization of Pediatric Heart Surgery in Sweden. *Pediatr Cardiol.* 2000;21:353–7.
20. Kansy A, Ebels T, Schreiber C, Tobota Z, Maruszewski B. Association of center volume with outcomes: analysis of verified data of European Association for Cardio-Thoracic Surgery Congenital Database. *Ann Thorac Surg.* 2014;98:2159–64.
21. Chan T, Kim J, Minich LL, Pinto NM, Waitzman NJ. Surgical volume, hospital quality, and hospitalization cost in congenital heart surgery in the United States. *Pediatr Cardiol.* 2015;36:205–13.
22. Section on Cardiology and Cardiac Surgery, American Academy of Pediatrics. Guidelines for pediatric cardiovascular centers. *Pediatrics.* 2002;109:544–9.
23. González-Vílchez F, Segovia Cubero J, Almenar L, Crespo-Leiro MG, Arizon JM, Villa A, et al., Spanish Heart Transplantation Registry. 26th Official Report of the Spanish Society of Cardiology Working Group on Heart Failure and Heart Transplantation (1984-2014). *Rev Esp Cardiol (Engl Ed).* 2015;68:1008–21.
24. Raissadati A, Pihkala J, Jahnukainen T, Jokinen E, Jalanko H, Sairanen H. Late outcome after paediatric heart transplantation in Finland. *Interact Cardiovasc Thorac Surg.* 2016;23:18–25.
25. Goldfarb SB, Levvey BJ, Cherikh WS, Chambers DC, Khush K, Kucherauavaya AY, et al. Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twentieth Pediatric Lung and Heart-Lung Transplantation Report—2017; Focus Theme: Allograft ischemic time. *J Hear Lung Transplant.* 2017, <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2017.07.017> [consultado 10 Ago 2017].
26. Polo López L, Centella Hernández T, López Menéndez J, Bustamante Munguira J, Silva Guisasola J, Hornero Sos F. Cirugía cardiovascular en España en el año 2015. Registro de intervenciones de la Sociedad Española de Cirugía Torácica-Cardiovascular. *Cirugía Cardiovasc.* 2016;23:289–305.
27. Pérez-Lescure Picarzo J, Mosquera González M, Latasa Zamalloa P, Crespo Marcos D. Congenital heart disease mortality in Spain during a 10 year period (2003-2012). *An Pediatr (Barc).* July 2017, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.06.002> [consultado 15 Ago 2017].
28. Solana-Gracia R, Rueda F, Betrián P, Gutierrez-Larraya F, del Cerro MJ, Pan M, et al. Registro español de implante percutáneo de la válvula pulmonar Melody en menores de 18 años. *Rev Española Cardiol.* 2017, <http://dx.doi.org/10.1016/j.recesp.2017.07.005> [consultado 25 Ago 2017].