

## **INFORME PRESIDENTE SECPCC A LA ASAMBLEA GENERAL.**

**BARCELONA 25 DE MAYO DE 2007**

Queridos amigos y amigas, socios de la SECPCC. Permitidme que este año me extienda un poco más en mi informe para haceros el balance final de mis 7 años al frente de la SECPCC y permitidme también que lo lea para que no me olvide de algunos conceptos.

Este trayecto comenzó en el año 2000, cuando se respiraba un ambiente de crispación y enfrentamientos personales entre diversos miembros de la cardiología pediátrica y, en el curso de una reunión científica, varios compañeros me alentaron a que presentara mi candidatura a las próximas elecciones de la entonces Sección de Cardiología Pediátrica de la AEP por ser, a su parecer, la persona adecuada para ello. Después de meditar los pros y los contras, consultarlo con mi esposa y mentalizarme para la dura tarea que me esperaba, organizamos una candidatura con amplia representación territorial y un programa electoral basado en 3 objetivos fundamentales: 1º Ser una candidatura de unidad y consenso y olvidar los enfrentamientos personales. 2º Estrechar los lazos con la Sección de la SEC y a ser posible unificar ambas Juntas Directivas. 3º Buscar financiación para la organización de Congresos Nacionales de C. P. Esta candidatura ganó por amplia mayoría las elecciones celebradas en junio de 2000 en Tenerife durante el congreso de la AEP.

Al comenzar mi tarea me informaron en la AEP que las Secciones filiales no contaban con ninguna financiación económica, por lo que desde ese momento pensé que tal y como estaban las cosas desde el punto de vista administrativo y económico, era muy necesario crear una Sociedad científica con más autonomía cuyo principal objetivo fuese el reagrupamiento de todos los profesionales dispersos y el progresivo desarrollo de la Cardiología Pediátrica (CP) y las Cardiopatías Congénitas (CC). Con este fin nació la idea de crear la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica, partiendo de la Sección de la AEP. Esta idea fue expuesta a los miembros de la Junta Directiva

en la 1ª Reunión Plenaria celebrada en Madrid en febrero de 2001 y aprobada por unanimidad y más tarde ratificada por unanimidad por los socios en la Reunión Administrativa de la Sección celebrada el día 1 de junio de 2001 en Cádiz durante el 50 congreso Nacional de la AEP, reunión en la que también se aprobaron los Estatutos de la nueva Sociedad, así como continuar afiliados a la AEP.

Nuestra filosofía de entonces y ahora fue crear una Sociedad Científica abierta, que funcionase bien y en la que estuviéramos asociados todos los que nos dedicábamos a las CC, es decir cardiólogos pediátricos, cirujanos cardíacos, pediatras, cardiólogos de adultos, anestesistas, intensivistas, perfusionistas, enfermería y cualquier otro personal sanitario con alguna relación con las CC.

Creo que en gran parte este objetivo lo hemos conseguido ya que hoy estamos asociados todos los cardiólogos pediátricos, cirujanos cardíacos de CC y cardiólogos de adultos de CC, así como algunos anestesistas. Queda por asociarse el colectivo de perfusionistas y enfermería que espero y deseo que lo hagan en un futuro próximo.

Comenzamos más tarde una 2ª fase trabajando con gran ilusión y esfuerzo y con arduas negociaciones tanto con el Presidente de la AEP como con el de la SEC para convencerles que nuestro proyecto era bueno e irrenunciable para nosotros y que no íbamos en contra de nadie, sino con espíritu positivo de colaboración con nuestras "Dos Casas Madres". De aquellas negociaciones, encuentros y desencuentros quiero manifestar mi agradecimiento a los Drs. Alfonso Delgado y Jose Mª Cruz Fernández, Presidentes de la AEP y SEC respectivamente por su actitud comprensiva y colaboradora para con nuestros problemas.

De esa época recuerdo que la noticia que más impacto nos produjo fue cuando en respuesta a nuestra negociación y solicitud oficial, el Comité Ejecutivo de la SEC en su reunión de Mayo de 2002 nos comunicó su aprobación para poder celebrar la Reunión Anual de la Sección de CP

conjuntamente con el I Congreso de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica. Esto creo que, en mi modesta opinión, marcó un hito en nuestra historia y ¡por fin! se cumplía el anhelo tantas veces deseado por los cardiólogos pediatras y cirujanos cardíacos de podernos reunir en un Foro Científico común todos los profesionales sanitarios que nos dedicamos al estudio, prevención, diagnóstico y tratamiento de las CC. Y significó igualmente el reconocimiento implícito por parte de la Sociedad Española de Cardiología, de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica, algo inimaginable para muchos en aquella época.

Entre los objetivos alcanzados en estos años por esta Junta Directiva me gustaría destacar:

- En primer lugar, la creación de nuestra Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas
- La organización, conjuntamente con los Comités locales, a partir del año 2003 de 5 Congresos Nacionales consecutivos de CP y CC con gran éxito científico y social, que, entre otras cosas, nos han permitido conocernos todos personalmente e intensificar las relaciones personales y profesionales.
- En este sentido, este último año hemos puesto las bases junto con la Dra R. Vázquez del Rey y el Dr. Bermúdez-Cañete para que el Congreso Europeo de Cardiología Pediátrica del año 2011 tenga lugar en Granada, lo que consolidará nuestra Sociedad a nivel internacional.
- Hemos aumentado el nº de socios desde los 87 iniciales a los 221 actuales lo que supone un incremento del 250%.
- Hemos creado y desarrollado nuestro portal web [www.secardioped.es](http://www.secardioped.es) cuyo nº de visitas se ha ido incrementando en progresión geométrica en estos últimos años hasta llegar actualmente a más de 62.000 visitas, figurando en el nº 1 de Google en búsqueda de CP y siendo los visitantes en 1º lugar de EEUU, seguido de España, CEE y países de Latinoamérica. Actualmente pensamos que constituye una referencia de las C.C. en España y su contenido es elogiado por muchos de nuestros colegas extranjeros.

- Otros logros importantes han sido la edición de los consentimientos informados para los procedimientos cardiacos realizados por 2 grupos de expertos y supervisados por un Gabinete jurídico lo que les confiere junto al respaldo de nuestra Sociedad, seguridad jurídica ante una posible denuncia legal.
- Los protocolos en Cardiología Pediátrica coordinados por el Dr. Zabala que desde su publicación en la página web han sido objeto de innumerables visitas, y que estamos negociando su publicación en papel, previa revisión y puesta al día y añadir algunos capítulos sobre CC en el adulto.
- Este último año también hemos publicado el “Manual para padres de niños con cardiopatía” con variada información en el que habéis colaborado muchos de vosotros y que también ha gozado de una gran acogida por parte de los familiares y otros colectivos como enfermería.
- La Acreditación en CP y CC mediante un concurso de méritos con el respaldo de la SECPCC y de la cual gozáis ya la mayoría de vosotros.
- Hemos editado y entregado a todos los socios el Libro de Estatutos y Reglamentos para que conozcáis en todo momento las bases de nuestra organización.
- También en estos años y, por primera vez en España, se ha llevado a cabo un estudio multicéntrico sobre infectología en CC el llamado Estudio CIVIC con más de 800 pacientes, que ha gozado de gran admiración en los congresos nacionales e internacionales en que se ha presentado y que está a punto de salir publicado en una revista internacional de gran impacto. Esto creo que nos servirá como la avanzadilla y entrenamiento para comenzar a diseñar y ejecutar estudios multicéntricos sobre otros temas.
- También quiero destacar las buenas relaciones que esta Junta ha mantenido con las Asociaciones de padres de niños cardiopatas y que se han plasmado en la práctica con varios symposium organizados en Madrid y Sevilla en un espíritu positivo de camaradería entre familiares y profesionales, así como en la presencia de la Asociación “Menudos Corazones” en todos nuestros Congresos.

- Con la Administración Sanitaria, las relaciones no han sido todo lo fructífera que sería de desear. Seguimos estancados en el reconocimiento oficial de las CP como “Área de Capacitación Específica”. Sabéis que muy recientemente ha sido reelegido el Prof. Moreno como Presidente del Consejo Nacional de Especialidades y al parecer la Ministra de Sanidad le ha encargado que en 6 meses le prepare un documento sobre la troncalidad dentro de las especialidades pero nada nuevo en cuanto a las especialidades pediátricas o Áreas de Capacitación. En la última petición, por mi parte, de una entrevista con el Subdirector General de Ordenación profesional para hablarle de nuestra especialidad, su contestación ha sido que si quiero solicite la entrevista a través de la Secretaría de la Dirección General de recursos humanos, pero que este gobierno no tiene en cartera cambiar nada en asuntos de especialidades... ¡Habrà que seguir insistiendo!
- También nos alegramos de la buena gestión económica durante estos años, gracias también a la austeridad casi espartana de la Junta Directiva, ya que partiendo de 2.000 ptas de capital social, actualmente y sin aumento de la cuota anual, nuestro capital asciende a unos 30.000 €, es decir, 5.000.000 de pesetas lo que nos permitirá si la nueva Junta lo estima conveniente, convertirnos en Fundación con las ventajas que ello conlleva, y por supuesto contar con financiación para becas de ayuda, etc.

En definitiva, han sido 7 años de trabajo intenso junto con mis compañeros de Junta y con la colaboración y compromiso de todos vosotros. Por ello creo que estos logros son de todos los socios y así quiero manifestarlo.

Permitidme que a la hora de los reconocimientos nombre a mi esposa Lola y mis hijas Cristina y Rocío a quienes pido perdón por el tiempo que les he robado en estos años y en quienes siempre he encontrado toda la colaboración posible, desde pegar sellos y rellenar a mano los sobres con las direcciones de los socios en la primera etapa sin infraestructura alguna, hasta diseñar el portal web y animarme en todo momento para llevar mi tarea a buen puerto.

Quiero reconocer la labor para con la SECPCC de D. Carlos Ruiz Nieto, ingeniero de telecomunicaciones quien de forma altruista nos diseñó nuestro logotipo y junto con mi hija Cristina (son novios) diseñaron y han mantenido hasta la actualidad el portal web de nuestra sociedad.

Quiero agradecer también a las Casa Comerciales su apoyo económico y dentro de ellas a las que todos los años han estado con nosotros con stand como Abbott, Actelium, Philips y Cardio AGB, y a todas las demás que con su ayuda económica han hecho posible la realización de nuestros Congresos.

Mi reconocimiento para Acción Médica y su personal, la empresa que con Javier Baglietto y Manuel Ortega creyó en nosotros cuando me reuní con ellos en el año 2001 y les comenté sinceramente que nuestro capital social era de 2000 pts pero que teníamos el firme y convicto propósito de organizar y llevar a cabo un congreso nacional de CP en Sevilla en el año 2003.

Mi felicitación al Dr. Zavanella y a todo el comité organizador por el magnífico IV Congreso que nos organizaron en La Coruña y que constituyó un éxito científico, social y económico. Asimismo mi gratitud y felicitación a la Dra. Rosa M<sup>a</sup> Perich y a todo su comité organizador y científico por este magnífico congreso que han organizado en Barcelona y, asimismo, mi agradecimiento a todos los Comités Organizadores de los anteriores Congresos por su gran trabajo y esfuerzo para con la SECPCC.

También quiero agradecer a todos los socios y socias de la SECPCC, a todos vosotros, vuestra colaboración tanto espontánea como cuantas veces os la he requerido y que, como decía antes, lo poco o mucho que hemos conseguido en estos años se debe a la unidad y contribución de todos.

Y, ¡como no! mi gratitud a todos los miembros de mi Junta Directiva por su colaboración leal, sus ideas y trabajo para cumplir nuestros objetivos.

Por último me gustaría hacer una reflexión final:

Actualmente somos un colectivo científico pequeño pero cohesionado y fuerte. Al ser pequeño creo que no nos podemos permitir el lujo de estar en bandos separados como antaño. Por supuesto que tendremos diferentes opiniones e ideas sobre muchos temas y tendremos nuestros afectos/desafectos personales, pero nunca debemos olvidar que estando unidos como ahora conseguiremos los mejores frutos para el desarrollo de la cardiología y cirugía de las CC del niño y del adulto, objetivo final de todos nosotros. Igualmente pienso que la colaboración, buenas relaciones y respeto mutuo con nuestras tres “Casas madres” la AEP, SEC y SECCV será siempre beneficiosa para nosotros.

Por otro lado, al igual que en nuestro entorno social apreciamos cambios importantes sociales, culturales y económicos, en el entorno de nuestro cometido con las CC también se comienzan a atisbar cambios. Así, mirando al futuro quizás nuestra especialidad no deba ser llamada sólo CP sino más bien cardiopatías congénitas, pues en los próximos años el nº de adultos con CC gracias a los avances en CP y cirugía cardíaca será superior al de niños. Y esta nueva patología, porque realmente es nueva, pues ya no se tratará por ejemplo de una TGV sino de una TGV corregida con técnica de Jatene y secuelas de EP o Insuficiencia aórtica ó isquemia coronaria, etc, tendrá que ser tratada por especialistas en CC, como bien dicen Oliver, Casaldáliga, Subirana y otros expertos en estos temas. Es decir, que la llamada CP que probablemente cambiará el nombre por CC abarcará toda la patología cardíaca congénita desde el feto hasta el abuelo y, como digo, la especialidad quizás deba ser llamada Cardiopatías Congénitas con sus dos vertientes de edad pediátrica y edad adulta.

Otro concepto que habremos de tener en cuenta es el concepto de Regionalización que expusimos en el Congreso del año pasado, es decir, agrupar los casos de CC moderadas y severas para obtener mejores resultados clínicos. De ello os quiero decir que en mi Comunidad Autónoma Andaluza, dentro del Plan integral de asistencia a las cardiopatías, se han nombrado muy recientemente, de los 4 que existen, 2 centros de referencia para las CC de complejidad moderada y severa y los dos centros llevan

ubicados una Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto (UCCA). Creo que este será el camino a seguir en el futuro.

También debemos reflexionar sobre la problemática del cirujano cardíaco de CC. Si sigue sin reconocerse por parte de muchos dirigentes y facultativos la complejidad de los procedimientos quirúrgicos sobre CC y sigue sin valorarse y remunerarse adecuadamente su labor, tendremos dificultades en el futuro para atraer cirujanos hacia las CC, pues como le he escuchado a más de un MIR de Cirugía, “la cirugía del adulto es mucho más fácil, se tiene más reconocimiento y se gana más dinero”.

Ante todas estas reflexiones pienso que las generaciones futuras y, están en su pleno derecho, no tendrán el espíritu de sacrificio que nos inculcaron a nosotros desde pequeños y por ello urge que la Administración Sanitaria asuma de una vez sus responsabilidades y recompense debidamente a los profesionales si desea mantener la buena calidad que actualmente gozamos dentro del campo de las CC. En este futuro tienen también un papel fundamental las Asociaciones de padres como les he inculcado en varias ocasiones.

De todas formas, creo que debemos felicitarnos por el magnífico plantel de cardiólogos y cirujanos que actualmente disponemos para las CC en España y debemos tener esperanza que los problemas apuntados tendrán futura y oportuna solución.

A partir de mañana comienza una nueva etapa con la elección de la nueva Junta Directiva a quien felicito anticipadamente y, estoy seguro, que colaboraréis con ellos con la misma ilusión y compromiso que lo habéis hecho con nosotros.

Buenas tardes y muchas gracias a todos.

Dr. José Santos de Soto  
Presidente de la SECPCC.