

## **“I JORNADA DEL NIÑO AMPUTADO Y CON AGENESIA. ABORDAJE POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR”**

Los días 13 y 14 de noviembre tuvo lugar, tal y como veníamos anunciando la “I Jornada Científica del Niño Amputado y con Agenesia. Abordaje por el Equipo Multidisciplinar”, en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

Fueron dos días muy intensos, pero sin duda, interesantes y enriquecedores por la calidad de sus participantes, así como por la afluencia de personas. Todo el trabajo previo que ha conllevado su organización durante los meses previos, ha merecido la pena, y eso nos llena de satisfacción.

La Jornada ha sido financiada, por “La Obra Social la Caixa”, y ha contado con la colaboración de la Consejería de Sanidad de Castilla la Mancha, así como del Sescam en el que se incluye el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, quién puso a nuestra disposición sus instalaciones así como infraestructuras para que el desarrollo de las mismas fuese lo más satisfactorio posible.

El Viceconsejero de Sanidad y Asuntos Sociales de Castilla la Mancha D. Jesús Galván, fue el encargado de inaugurar las Jornadas, quién señalaba: es un "honor" para la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales poder estar con los padres y los profesionales que atienden a estos menores y que "hacen un gran esfuerzo para atender a ese problema sobrevenido que surge con un niño que presenta una limitación como es una amputación, algo que plantea un reto educativo totalmente diferente al habitual".

"Esto nos ayuda a aprender de la capacidad que los seres humanos tienen de superar la adversidad y hacer un desarrollo normal a partir de la discapacidad". D. Jesús Galván manifestó el compromiso de seguir trabajando para buscar nuevas alternativas terapéuticas que favorezcan el mayor desarrollo de estas personas con morfología diferente "que nunca decaen" a fin de que "logren una integración plena en la sociedad".

Agradecemos a D. Jesús Galván tanto su presencia, por dedicar una parte de su completa agenda a nuestro colectivo, como a sus acertadas declaraciones previas a la inauguración y ante los numerosos medios de comunicación que nos acompañaron ese día para hacerse eco de este evento.



(D. Jesús Galván, Viceconsejero de Sanidad y Asuntos Sociales de Castilla la Mancha)



(De izquierda a derecha: D. Carlos Ventosa - Presidente de ANDADE, D. Francisco Marí - Gerente del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, Dña. Mercedes Castaño - Vicepresidenta y Coordinadora Nacional de niños de ANDADE, D. Jesús Galván - Viceconsejero de Sanidad y Asuntos Sociales de Castilla la Mancha y D. Carlos Fernández - Director Sucursal Caixa Bank)



Es justo reconocer que las Jornadas se han podido llevar a cabo porque la Obra Social La Caixa creyó en nuestro Proyecto y decidió darnos la financiación necesaria para que las Jornadas se pudiesen llevar a cabo. Posteriormente y tan pronto como la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales de Castilla la Mancha tuvo conocimiento del mismo a través de D. Fernando Sanz, Secretario General de Sescam, no dudó en darnos su total apoyo y ofrecernos su colaboración. Y por último no podemos olvidar que D. Francisco Marí, Director Gerente del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, ofreció sin dudar las instalaciones de este Hospital de Referencia a nivel nacional, tan pronto como conoció el Proyecto.

Sin duda, todo lo anterior cuenta y mucho, porque lo que ve la persona que asiste a la Jornada es el resultado de un trabajo de meses, de las personas que intervienen y lo han hecho posible.

Por otro lado, los profesionales que intervinieron con sus distintas ponencias, cerraron sus agendas para poder desplazarse y participar, algo que pone de manifiesto su deseo de colaborar en este Proyecto tan deseado por nosotros, a la vez que debe reconocerse su esfuerzo.

Y para terminar con esta parte, dar las gracias a todos los asistentes a las Jornadas, que o bien desde el propio Toledo y su provincia, o desde distintas Comunidades Autónomas, se desplazaron con el fin de poder participar en dicha Jornada.



Abriendo la Mesa I del programa, hizo las presentaciones correspondientes el D. Jesús de Juan, Médico de la Unidad de Traumatología del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, quien ejerció de Moderador de dicha Mesa, y a quién pedimos disculpas puesto que un error en el programa le presentaba como perteneciente al Hospital Virgen de la Salud de Toledo.



Las ponencias propiamente dichas las inició la Dra. Elisa López Dolado Médico Rehabilitador de la Unidad Rehabilitación Infantil del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, con la ponencia: “El niño amputado con patología neurológica”.



Seguidamente intervino la Dra. Marisa Cabrera Coordinadora de la Unidad Integral del Niño amputado del Hospital San Juan de Dios de Barcelona: “Evolución y tratamiento de la prótesis infantil”.



A continuación intervino el Dr. Ignacio Martínez Caballero, del Servicio de Cirugía y Ortopedia Infantil del Hospital Niño Jesús de Madrid, con: “Indicaciones y estrategias terapéuticas en el paciente amputado pediátrico”.



Cerró la Mesa I la Dra. Carmen López Zarzuela, del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Virgen de la Salud de Toledo con la ponencia: “Rehabilitación en el niño amputado de miembro inferior”.



Fue un auténtico placer escuchar sus intervenciones para todos los que pudimos asistir.



Una vez terminado el pequeño descanso y con las fuerzas recuperadas, la Dra. Ana Esclarín de Ruz, Jefe de Sección de Rehabilitación del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo ejerció de Moderadora en esta Mesa, y dio paso a los distintos intervinientes en la misma.



La primera ponencia correspondió a la Dra. Esther Banús Gasol, Responsable de la Unidad del dolor crónico del Hospital San Juan de Dios de Barcelona: “Tratamiento del miembro fantasma en los niños”, quién a más de uno dejó atónito cuando habló de que, en contra de lo que hace años se pensaba, el “dolor del miembro fantasma” también existe en los niños y precisa tratamiento.



Después de la Dra. Banus, llegó el turno a D. David Llobera, Director de Centro Ortopédico Tecnológico y Técnico Ortopédico de la Unidad Integral del niño amputado del Hospital San Juan de Dios de Barcelona, “Protésica infantil especialista”.



Para terminar la Jornada y cerrando el turno de ponencias, intervino Dña. Soraya Pérez Nombela, Fisioterapeuta de la Unidad de Biomecánica y Ayudas Técnicas del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo: “Aportaciones de la Unidad de Biomecánica en el niño amputado con afectación neurológica”. A quién de forma especial agradecemos su participación, puesto que ha sido madre hace apenas dos meses, y aun estando de baja maternal, ha hecho el esfuerzo de participar en esta Jornada, lo que muestra el nivel de compromiso de los participantes.





Con esta foto se cerró la Jornada correspondiente al jueves día 13 de noviembre.

El viernes día 14 nos acompañó en la apertura de la Jornada D. Fernando Sanz (a quién públicamente pedimos disculpas por no agradecer su participación en la entrega del cheque, el día 8 de julio del presente, de la Obra Social la Caixa a ANDADE, y a cuyo acto asistió el Consejero de Sanidad y Asuntos Sociales D. José Ignacio Echániz a la vez que el máximo responsable de Caixa Bank D. Juan Ignacio Zafra en Castilla la Mancha y Extremadura) , Secretario General del Sescam y D. Francisco Marí, Director Gerente del Hospital Nacional de Parapléjicos.





Realizada la apertura de la Jornada del viernes, D. Roberto Campos Villamiel, Jefe del servicio de Prestaciones, Seguridad Social e Incapacidad Temporal del Sescam, ejerció de Moderador de la Mesa I, cuyo título era: “Cartera Básica Ortoprotésica. Problemática existente y expectativas”. Desde aquí agradecemos su profesionalidad y la amable atención que siempre ha dispensado a ANDADE a la par que su interés por la problemática del colectivo de amputados.





La primera ponencia corrió a cargo de Dña. Isabel Prieto Yerro, Consejera Técnica de la Subdirección General de la Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), quién detalló cómo se estructura la Cartera Ortoprotésica, y la forma en la que se está trabajando para la elaboración del Catálogo Único.



Seguidamente cada una de las Asociaciones de pacientes amputados hizo su exposición de lo que considera la problemática existente en cuánto a los niños. El primer turno fue para Dña. Esther Bellido, Presidenta de AFANIP:



Le siguió D. Carlos Lázaro, Vicepresidente de AMPUTATS SAN JORDI:



Posteriormente y en representación de ADAMPI-ARAGON, intervinieron Dña. Victoria Salomó, Trabajadora Social y Dña. Myriam del Castillo, Psicóloga de dicha Asociación.



Cerrando el turno de las Asociaciones intervino Dña. Mercedes Castaño, Vicepresidenta- Coordinadora Nacional de Niños amputados y con Agenesia de ANDADE:



Cerrando la Mesa I del día, realizó su intervención Dña. Gloria García García, Psicóloga de ANDADE, Stop Accidentes, Emergencias del 112 y Formadora de los Cuerpos de Seguridad del Estado: “Consecuencias Psicológicas en padres de niños con amputación y/o agenesia”. Nos dejó sin palabras, y a más de uno sin lágrimas. ¿Cómo alguien puede expresar tan bien las sensaciones, emociones y sentimientos que tenemos los padres de niños amputados o con agenesia? Ella dio algunas pautas de lo que podemos aplicar en los momentos más duros o complejos, nos hizo entender que no somos “bichos raros” cuando nos enfrentamos a esas situaciones y que todos nuestros pensamientos están justificados y casi siempre son los mismos.

¡GRACIAS Gloria por tus palabras!, es indescriptible todo lo que fuiste capaz de transmitir.



Para recuperar el aliento nos fuimos al descanso. A su término comenzamos la última parte de la Jornada, pero no por ello menos interesante.

La Mesa II se titulaba: “Avances de prótesis infantil, especialización en niños, expectativas para llegar a la edad adulta como persona autónoma e independiente”, la Moderadora de dicha Mesa fue Dña. Noemí Soriano Pascual, Inspector Médico de Sescam.



Inició la ronda de ponencias D. Juan Ignacio Acosta, Presidente de la Asociación de Empresas de Ortopedia de Andalucía, y en representación del FEDOP. Nos invitó a darle una oportunidad al protésico de nuestra provincia o lugar de residencia, y comentó que es preciso avanzar en imagen y especialización.



Las ponencias correspondientes a las casas fabricantes de prótesis, la inició D. Juan Galán, Responsable de Servicios Profesionales y Trainer de la Academia Ottoblock. Quién nos hizo un recorrido por los avances en protésica infantil (el primero en la foto comenzando por la derecha).



Siguiendo con los fabricantes de prótesis, llegó el turno a Ivan German, Responsable Técnico de OSSÜR, quién nos habló del “usuario” de la importancia de establecer cuáles son sus necesidades y como poder atenderlas a través del producto, que en este caso es la prótesis o componente protésico.



Poniendo término al turno de casas fabricantes, D. Leopoldo Fernández, Director Técnico de EMO, quién al enseñarnos las prestaciones de una mano de última generación, generó grandes esperanzas de futuro para nuestros niños.



Cerrando la Jornada D. Daniel Vosseler, Abogado y Profesor especializado en Derecho de Daños y Seguro, Vicepresidente de la Asociación de Abogados Profesionalistas y Socio Director del Despacho Vosseler Abogados, con su ponencia “Reclamación de los gastos médicos futuros”, hizo un recorrido de lo que supone en las amputaciones adquiridas o sobrevenidas, la reclamación a las compañías de seguro de lo que son las prótesis tanto a nivel presente como lo que supondrán a lo largo de toda la vida, puesto que la condición de amputado una vez adquirida no se pierde nunca.



Esta es la exposición, de forma resumida, de lo que fue el transcurso de la **“I Jornada del Niño Amputado y con Agenesia del Niño Amputado. Abordaje por el Equipo Multidisciplinar”**.

Estamos elaborando un Dossier de Conclusiones más amplio en cuanto a contenido, que tan pronto como tengamos, pondremos a su disposición.

La clausura de la Jornada fue realizada por D. Fernando Sanz, Secretario General del Sescam, (en el centro de la foto) a quién de nuevo tuvimos que pedir disculpas porque el desarrollo de la Jornada se extendió más de lo previsto, lo que causó un retraso en sus compromisos.



Sólo nos queda dar las gracias a todos los asistentes que dieron sentido a la celebración de la Jornada, a los padres que se desplazaron con el fin de encontrar respuestas a las muchas preguntas y cuestiones que nos surgen en el día a día, pero también con la esperanza de que lo que allí se expuso sea un punto de inflexión, que implique una atención más especializada para nuestros niños en tiempo y forma, y equitativa en todo el territorio nacional.

Antes de terminar quisiéramos hacer una mención a Dña. María Dolores Díaz, de la UVAT (Unidad de Víctimas de Accidentes de Tráfico) de la Dirección General de Tráfico de Toledo, por su presencia a lo largo de los dos días que ha durado la Jornada.

Agradecer a todas las personas que siempre permanecen invisibles, encargándose de esos detalles que pasan desapercibidos, pero que con su trabajo de luz, sonido, mantenimiento hacen posible que una Jornada de estas características se desarrolle con éxito. Agradecer a Miguel Angel Pérez, Director de Comunicación del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, así como a las personas que estuvieron dándonos soporte en todo momento su atención y disposición.





***¡GRACIAS A TODOS DE CORAZÓN!***