

JORNADA “EL FUTURO DE LA ORTOPEdia”

5 de junio de 2014
Real Academia de la Medicina. C/Arrieta 12, Madrid

INTERVENCIÓN MERCEDES CASTAÑO LÓPEZ- VICEPRESIDENTA Y COORDINADORA DE NIÑOS AMPUTADOS Y CON AGENESIA DE ANDADE:

En primer lugar quiero agradecer que se nos haya invitado a participar en esta Jornada, lo que indica un acercamiento de todas las partes implicadas en la protetización de los pacientes amputados, y el ánimo de colaborar para lograr un objetivo común, como es una calidad y prestación adecuada para estos pacientes.

Sin duda, este es un momento histórico, pero de una tremenda responsabilidad, puesto que lo que está en ciernes es el futuro Catálogo de Prestaciones Único. Catálogo muy esperado por todas las personas que tienen algún tipo de discapacidad, entre ellos el colectivo de personas amputadas: adultos y niños. Catálogo que confiamos venga a evitar las desigualdades existentes en las diferentes CCAA en cuanto a la prestación de este servicio

Ciertamente en los últimos años la Ortopedia ha sufrido unos avances tecnológicos asombrosos, a los que debemos mirar de frente y con muchas expectativas de que nos den una mayor calidad de vida y una mayor autonomía.

Como voz del colectivo de niños amputados y con agenesia de ANDADE, y como madre, insisto que los merecen un tratamiento especial, tratamiento derivado de su condición de niños, menores por tanto y con discapacidad. Todos debemos velar por su interés, y cuando digo todos, me refiero a todos los profesionales, padres y Administración que intervienen en su abordaje. Debemos darles las herramientas necesarias para que puedan crecer en condiciones de “igualdad efectiva” y consigan una integración a todos los niveles con el resto de niños de su edad.

El futuro de la ortopedia para los niños amputados y con agenesia pasa porque HOY, AHORA MISMO, EN ESTE PRECISO MOMENTO, se les esté dando una base sólida que en el futuro le permita ser usuario de prótesis sin que tenga que llevar el lastre de malas praxis o protetizaciones, lo que implicaría mayor gasto tanto en tratamientos farmacológicos como una peor calidad a todos los niveles: médico, protésico, psicológico. Cuando hablamos de prótesis de última generación, no hablamos de caprichos o accesorios baladíes, hablamos de unas herramientas que se adecuen a su gran actividad, hablamos de que los cambios se realicen tantas veces como sea preciso a lo largo de su crecimiento, pues el crecimiento es una condición propia y deseable de todos los niños sean amputados o no, tengan agenesia o no. Las nuevas tecnologías incluyen materiales más ligeros a la vez que resistentes, lo que sin duda será muy útil para los niños dada su corta edad que tendrán que soportar un peso mucho menor y más liviano, algo que influirá en un menor rechazo y mayor adaptación, por otro lado también se verán beneficiados de unas prótesis más pequeñas en el caso de miembro superior, un menor peso de las baterías de las prótesis mioeléctricas, etc. Pero si a los niños no los vamos tallando, modelando, de la forma adecuada, su futuro será bastante incierto.

Los que me conocen saben que huyo y me disgusta en extremo hablar de los niños amputados generando pena y compasión. Pero sí creo en el trabajo bien hecho, en el trabajo conjunto de los diferentes profesionales que intervienen en su tratamiento. Por ello defiendo que los niños amputados deben ser tratados por profesionales especializados en ellos, por un equipo multidisciplinar que trabaje con el mismo objetivo y vea al niño en conjunto, desde el traumatólogo-cirujano que le amputa, el rehabilitador que da las pautas precisas para que tenga una forma física adecuada, el fisioterapeuta que trabaja con él diariamente, la terapeuta que le enseña a hacer las cosas de “otro modo”, el protésico que le hace la prótesis adecuada para él, la Administración que garantiza que ese niño pueda acceder en tiempo y forma a esa prótesis y que la familia no tenga que soportar la gravosa carga económica que conlleva cada cambio para la unidad familiar, el psicólogo que solventa o intenta ayudar a superar las muchas dudas y fases que surgen, y por supuesto los padres que durante sus 24 horas han de hacer que todo el trabajo de los

profesionales mencionados tenga un sentido y sirva a un objetivo: buscar la autonomía e independencia de ese niño.

Un niño no es un adulto en miniatura. Un niño amputado y/o con agenesia ha de hacer cosas de niño y muchas veces olvidamos algo tan básico como eso.

Desde aquí planteamos que en el Catálogo de Prestaciones Único, haya un apartado específico para los niños, que contemple que crecen según sus propios tiempos no por los marcados de forma genérica. Que se asuma el coste de sus prótesis de forma total por parte de la Administración, pues de otra forma los padres seremos incapaces de facilitarles las mismas según las precisan. Y por supuesto precisamos una preparación específica en cuanto a la elaboración de sus prótesis. No sirve pensar que con los niños vale todo.

Mirémosles como una inversión de futuro, para que puedan ser personas completamente autónomas e independientes cuando lleguen a su edad adulta.

Y ya para terminar y aprovechando la ocasión quiero comunicarles que hace un par de meses nos concedieron la financiación necesaria para celebrar la "I Jornada Científica del niño amputado y con agenesia. Abordaje por el Equipo Multidisciplinar", dicha Jornada se celebrará en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo en el mes de noviembre, contaremos con la participación del Ministerio de Sanidad, de profesionales especializados en tratar este tipo de pacientes, todos los padres de niños amputados y con agenesia que lo deseen, y por supuesto hacemos extensible la invitación a todos Ustedes.

Gracias por su atención.