



Sumari

Editorial

Aportant valor... | 2

HSJD, a prop teu

Constitució del Grup de Treball de Trastorns de l'Aprenentatge (GTTA) | 4

Cursa Solidària Familiar Mini10K | 5

Campanya per fer realitat la construcció del Centre de càncer infantil més gran d'Europa a SJD | 6

Plataforma de diagnòstic genòmic, HSJD | 8

Coneixement

Malaltia rara: acondroplàsia | 10

Cas clínic: coixesa | 13

La dieta mediterrània i els trastorns per dèficit d'atenció i hiperactivitat | 15

Diferències en el volum subcortical en afectes de TDAH en nens i adults | 16

Identitat de gènere. Menors Trans* | 17

La mutilació genital femenina. Abordatge des de l'AP | 20

Projecte Essencial | 23

Nou a Vincles

Utilitzant la pàgina Vincles del web de l'HSJD | 25

Formació

Vídeos 5 minuts. Cursos de l'Aula de Pediatría HSJD | 27

Ciència i humanitat

La màgia de la Gestalt per treballar les emocions del nen | 28

Blogosfera pediàtrica

Enllaços d'interès pels equips de pediatria de Primària | 31

Posant en valor

Entrevista al Gmà. Fernando Aguiló, obstetra | 34

Aportant
valor...

Glòria Rius.
Cap Infermera Procés
ambulatori de l'HSJD



La constant evolució de la demanda i les necessitats de salut de la població ens plantegen el repte constant de millorar la pràctica i garantir la sostenibilitat del sistema. La qualitat és un element estratègic en el qual fonamentem els serveis sanitaris, cercant la millora contínua i l'excel·lència. Evitar les pràctiques clíniques que no aporten valor i no contribueixen a millorar la qualitat, la innovació i la sostenibilitat del sistema és l'objectiu que el **Projecte Essencial** ens vol ajudar a assolir. Iniciat com prova pilot l'any 2013 en l'àmbit de l'Atenció Primària i coordinat per l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) ha aconseguit, resultat de l'estreta col·laboració entre professionals sanitaris, societats científiques i l'experiència de pacients, elaborar tot un seguit de recomanacions que ens permeten millorar el maneig clínic del pacient en termes de qualitat i eficiència, entre d'altres. En aquesta edició de la revista us hem destacat algunes d'aquestes recomanacions.

En aquest número us expliquem també que des de l'Acadèmica de Ciències Mèdiques i en pro igualment de millorar la pràctica clínica, s'ha constituït recentment un **grup de treball de Trastorns de l'Aprenentatge** que aglutina diferents professionals, amb l'objectiu d'elaborar un protocol de treball únic i consensuat i exigir més implicació a les institucions públiques.



Destacar l'article que **The Lancet** ha publicat darrerament, on s'evidencien diferències significatives en el volum d'estructures subcorticals en pacients amb TDHA i que sembla enfil·lar el debat que ha generat al seu voltant. No menys rellevant és l'article sobre el **maneig des de l'AP de pacients amb risc de mutilació genital**, essent essencial la figura dels professionals en la detecció de l'actitud dels pares, fent-ne de la informació una eina poderosa pel canvi i així evitar les greus conseqüències. Tanmateix ens ofereixen estratègies pel **maneig dels nens transgènere** i ens expliquen el que serà en nou model de referent a Catalunya, la Unitat de Trànsit. Parlem de l'acondroplàsia i aprofundim en un cas clínic sobre la **malaltia de Perthes**. Des de el vessant més humanista us exposem els **beneficis que la Gestalt ens ofereix en el maneig de les emocions dels nens**.

I per finalitzar l'editorial ho farem de la mateixa manera que l'hem iniciat, parlant de valors. I és que de l'**entrevista al germà Fernando Aguiló** se'n desprenen totes les significacions possibles d'aquesta paraula. Valor entès com a virtut, força i valentia; valor entès com el coneixement i la competència per satisfer les necessitats dels altres amb els mínims recursos i màxims resultats i valor entès com aquell principi que orienta el nostre comportament, en aquest cas, els de l'Orde de Sant Joan de Déu.

Gaudiu de la revista !



Constitució del Grup de Treball de Trastorns de l'Aprenentatge (GTTA)

Vicente Morales

Director Equip de Pediatria Territorial
Alt Penedès-Garraf

Dimarts 28 de febrer, a l'**Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya**, seu de la **Societat Catalana de Pediatria**, es va celebrar la reunió constitutiva del Grup de Treball de Trastorns de l'Aprenentatge (GTTA). Van assistir-hi unes 50 persones, amb àmplia pluralitat de representació professional: logopèdia, magisteri, pediatria, psicologia, neuropsicologia, neuropediatria, EAPs, treball social, psiquiatria, ACDislèxia i Fundació Adana, Societat Catalana de Psiquiatria Infantil, entre d'altres. A la reunió es van mostrar diferents intervencions que ja es fan (i algunes de les que no s'apliquen), i es va fer palesa la necessitat de treballar tots plegats per un objectiu comú i de consens.

El GTTA està coordinat pels Drs. Anna Gatell, Anna Sans i Vicente Morales i hi participa activament la Unitat de Trastorns de l'Aprenentatge Escolar (UTAE) de l'Hospital Sant Joan de Déu. La seva creació sorgeix de la necessitat de res-

pondre a un dels problemes més habituals que plantegen les famílies a les consultes i a les escoles: els Trastorns de l'Aprenentatge. Actualment l'administració pública no disposa d'estructures que donin solucions adients al seu diagnòstic, orientació i tractament. Aquest buit és motiu de patiment de nens i famílies i, massa sovint, obre la porta al fracàs i a l'abandonament escolar precoç. Efectivament, la manca de cobertura de la cartera pública és un problema d'equitat que es tradueix en elevadíssims costos personals i socials.

L'evidència científica i recents treballs nacionals i internacionals demostren que l'abordatge multiprofessional, una detecció precoç i una orientació i tractament adequats, poden reconduir la situació evitant el fracàs personal, laboral i social.

La Societat Catalana de Pediatria ha volgut aglutinar a tots els professionals implicats, per potenciar un diàleg interdisciplinari, basat en propostes científiques i en el rigor metodològic. Es tracta d'unificar criteris, fer difusió i formació a la comunitat implicada, consensuar un protocol comú i d'exigir la implicació coordinada de les nostres Institucions Públiques: Salut, Benestar Social i Ensenyament. El repte és que tots els nens puguin rebre una atenció especialitzada i tenir les mateixes oportunitats.

El grup de treball està obert a tots els professionals interessats en aquest tema, per formar part i compartir documents i activitats disposem d'una plataforma online en que s'ha de sol·licitar l'admissió en aquesta adreça.

<https://www.makeanet.com/gtaprenentatge/Registrate>

Cursa Solidària Familiar Mini10K

Jordi Fernández Blanco
Infermer de l'Equip de
Pediatría de l'Alt Penedès



El passat 29 de gener 1.014 ciutadans van participar a **Vilafranca del Penedès** a la primera **"Cursa Solidària Familiar Mini10K"**, una iniciativa de l'Ajuntament de Vilafranca i dels Equips de Pediatría de l'Alt Penedès i del Garraf.

La **Mini10K** és una cursa familiar oberta a totes les edats, amb un recorregut d'un quilòmetre (es podia fer corrent o caminant) pel centre de la ciutat, i que va comptar amb la col·laboració activa dels professionals dels **Equips de Pediatría Territorial de l'Alt Penedès i del Garraf** (Institut Català de la Salut), ajudant a fer les inscripcions des de 24 hores abans de la cursa, repartint les samarretes entre els inscrits, fent controls de la cursa i repartint fruita a l'arribada entre tots els participants.

La inscripció tenia el cost simbòlic d'**1€**, i la recaptació és destinada íntegrament als projectes **contra l'obesitat infantil** de l'Obra Social de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Serveis Mèdics del Penedès aportarà 1 euro a l'Obra Social per cada inscrit a la cursa solidària.

La clàssica vilafranquina **"Cursa 10K"** es va celebrar al finalitzar la Mini10K. Al llarg del recorregut i per donar ambient a la festa va haver música en viu.

L'èxit d'aquesta primera edició convida a començar a preparar una segona edició per a l'any vinent.



Crònica de la premsa esportiva

Campanya per fer realitat la construcció del Centre de càncer infantil més gran d'Europa a SJD

Comunicació

HSJD

El càncer infantil s'origina a l'etapa de formació d'òrgans i teixits que té lloc durant el procés de desenvolupament de l'ésser humà i és totalment diferent al càncer dels adults. Té una incidència molt baixa (per cada 200 casos de càncer en adults, se'n dona un en infants); no es pot prevenir, de manera que no es pot fer cap tipus d'*screening*; i les teràpies i les respostes als tractaments són molt diferents en comparació al càncer en adult.

Per aquests motius, els infants i adolescents que pateixen un càncer han de ser tractats per equips especialitzats en oncologia pediàtrica i és necessari impulsar investigacions específiques que permetin avançar en el coneixement del càncer infantil i trobar nous tractaments i menys agressius que els actuals, per tal de reduir les seqüeles que provoquen.

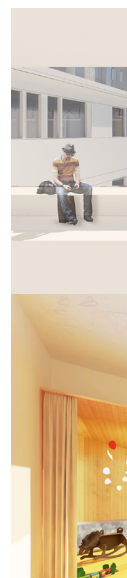
L'Hospital Sant Joan de Déu és centre de referència a Espanya per a l'atenció del càncer infantil i de referència internacional per al tractament de determinats tipus de tumors. És l'hospital que



més casos atén a Espanya (i un dels primers a Europa): 215 casos nous cada any i 70 més per recaigudes o segona opinió.

Ara el centre, amb el suport de la **Fundació Leo Messi**, la **Fundació FC Barcelona** i l'**escola de negocis IESE**, ha endegat una campanya que té com a objectiu recollir, a través de donacions, els 30 milions d'euros necessaris per construir a Barcelona el centre d'oncologia pediàtrica més gran d'Europa. La campanya pretén moure particulars i empreses a col·laborar en el finançament d'aquest gran centre mitjançant microdonacions o grans donacions.

El nou **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** tindrà capacitat per atendre 400 pacients l'any, un 30% més dels que Sant Joan de Déu atén en l'actualitat. En total, les seves instal·lacions ocuparan una superfície de 5.137 metres quadrats en un edifici de quatre plantes situat al costat de Sant Joan de Déu. El nou centre comptarà amb: 40 habitacions; 8 càmeres per al transplantament de progenitors hematopoètics; 30 boxes





a l'hospital de dia; 20 despatxos per a consultes externes; radiofarmàcia; laboratori i altres serveis no assistencials.

El **SJD Pediatric Cancer Center Barcelona** incorporarà, des del primer moment, els darrers avenços en la lluita contra el càncer. En una segona fase, i a partir de la captació de 30 milions d'euros addicionals, s'incorporarà la radioteràpia

amb protons, un tractament que, ara per ara, no està disponible a Espanya. Aquesta teràpia, que està destinada a pacients amb tumor cerebral, redueix les seqüeles del tractament ja que permet una radiació més ben dirigida a la zona a irradiar, danyant menys el teixit sa més proper al tumor.

La campanya **#paralosvalientes** té per objectiu sensibilitzar i implicar tot el món per a la construcció a Barcelona d'un gran centre pel tractament del càncer infantil i animar a la ciutadania a participar en la seva creació. Tothom hi pot col·laborar: particulars, empreses i fundacions. Tant amb aportacions directes com duent a terme altres iniciatives com, per exemple, en el cas de les empreses, oferint als seus col·laboradors la possibilitat de destinar a la causa un euro en les seves compres.

Com fer una donació?

Particulars:

- Per transferència bancària:
ES97 2100 5000 5302 0015 9389.
- Per telèfon al **902 04 04 04.**
- Internet: www.paralosvalientes.com i www.fundacio.fcbarcelona.cat.

Empreses:

A través del correu:

paralosvalientes@sjdhospitalbarcelona.org.





Ajuda'ns a construir el **SJD Pediatric Cancer Center · Barcelona**. El centre oncològic infantil més important d'Europa. Creat entre tots i per a tots.

Fes la teva donació ara

Per transferència bancària
ES97 2100 5000 5302 0015 9389

Per telèfon
902 04 04 04

Per internet
www.paralosvalientes.com

Difon i comparteix

[paralosvalientes](https://www.paralosvalientes.com)

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Mira'm als ulls i digue'm
que no pots fer res contra
el càncer infantil.

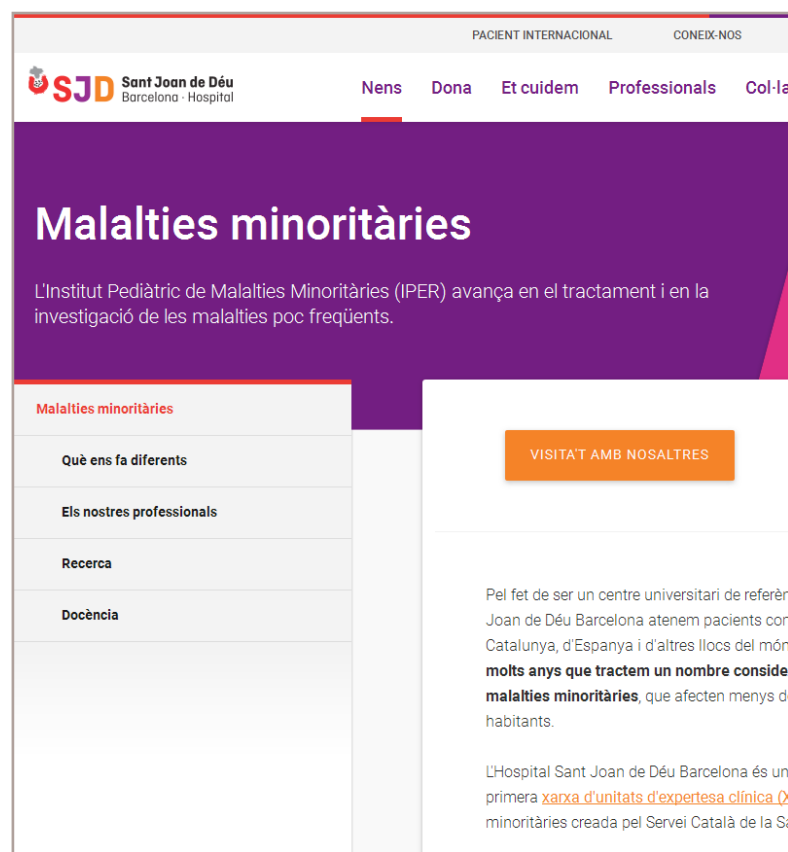
Plataforma de diagnòstic genòmic, HSJD

Dèlia Yubero, Judith Armstrong, Maria de Mar Pérez Iribarne, Isabel Plensa, Guerau Fernàndez, Joan Maynou, Loreto Martorell, Francesc Palau

Servei de medicina genètica i molecular, Institut pediàtric de malalties Minoritàries (IPER), HSJD

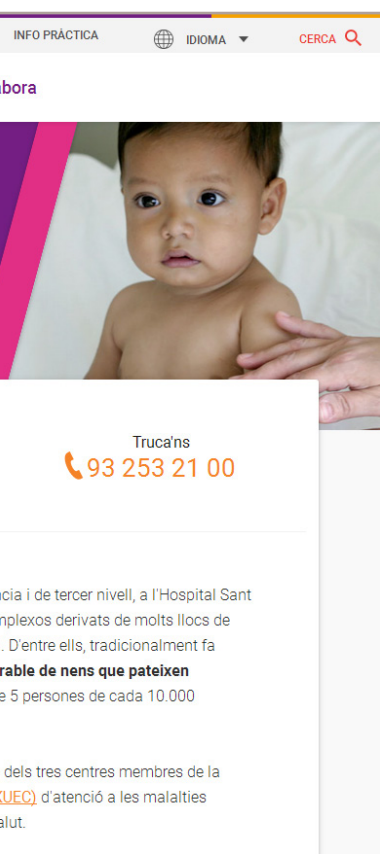
El nou **Servei de Medicina Genètica i Molecular (SMGM)** de l'Hospital Sant Joan de Déu forma part de l'**Institut Pediàtric de Malalties Minoritàries (IPER)**. El seu equip professional, procedent de diferents àrees i trajectòries científiques, conforma una estructura de diagnòstic genètic i maneig clínic integral per tal de donar resposta a pacients amb malalties minoritàries i genètiques. Així, als processos prèviament ja existents de fenotipatge clínic i de diferents procediments diagnòstics, se suma ara la creació d'una plataforma de diagnòstic genòmic, que integra l'anàlisi molecular del genoma des de les metodologies més clàssiques fins les més modernes.

Un volum important de les malalties minoritàries romanen sense diagnòstic, bé sigui per la complexitat que s'amaga rere molts d'aquests trastorns, en la seva majoria poc coneguts, com pel cost dels estudis moleculars. És indispensable un entorn on es disposi del coneixement, la tecnologia, recursos i capacitat per poder afrontar les qüestions primordials del context



assistencial. El potencial de la plataforma roman en l'estudi del genoma i citogenoma molecular gràcies al suport del Centre Daniel Bravo de Diagnòstic i Recerca de Malalties Minoritàries (CDB), la incorporació de dos equips de seqüenciació massiva (*Next Generation Sequencing* o NGS) (NextSeq500 i MiniSeq, Illumina) i, en segon lloc, l'adquisició de la tecnologia d'arrays-CGH (*Comparative Genomic Hybridization*). Aquesta plataforma complementa les proves genètiques clàssiques com són el cariotip i les tècniques de la genètica molecular.

La tecnologia d'NGS ha ampliant la capacitat de donar una resposta global a les necessitats d'anàlisi i diagnòstic genètic dels pacients. Abordem el genoma en el seu conjunt, essent capaçs de visualitzar mitjançant un sol procediment tècnic la seqüència de múltiples gens de manera simultània, assolint una capacitat diagnòstica molt més potent del que s'havia tingut fins ara. El genoma humà té més de vint mil gens codificants, dels que actualment n'hi ha més de cinc mil relacionats amb la patologia humana. Per



a poder donar servei al un conjunt gran de malalties monogèniques, l'aproximació diagnòstica empleada al SMGM es basa en l'avaluació de les regions codificants (exoma) de 4.813 gens associats a patologia incorporats dins del panell *TruSight One* d'Illumina, allò que popularment és conegut com a **'exoma clínic'**. El procediment consisteix en quatre passos bàsics: la preparació d'una llibreria d'ADN del pacient mitjançant la fragmentació de l'ADN i la unió d'adaptadors moleculars, l'amplificació dels fragments capturats a la llibreria mitjançant la generació de clústers, el

procés de seqüenciació basat en la tecnologia *sequencing-by-synthesis* d'Illumina, i, finalment, l'anàlisi de dades. Amb la NGS es generen grans volums d'informació. Per cada exoma clínic es generen aproximadament 10 gigabases (Gb) entre dades crues i processades. La Unitat de Bioinformàtica del laboratori de medicina genètica i molecular desenvolupa i ajusta, des del primer fins a l'últim pas, els algoritmes d'anàlisis segons l'estudi a realitzar. A grans trets, un protocol d'anàlisi d'exoma clínic consta dels següents passos: control de qualitat de les dades crues, preprocessat per tal d'eliminar artefactes, alineament contra el genoma de referència, postprocessat, detecció de variants genètiques mitjançant diversos algoritmes i anotació de les variants trobades segons diferents bases de dades. Finalment, es realitza un filtratge, tant a nivell bioinformàtic com clínic, per tal d'obtenir les mutacions que poden ser causants de la patologia d'estudi.

Gestionar i analitzar tota aquesta informació per tal de donar sentit clínic a les dades obtingudes és un dels principals reptes de la medicina de precisió. Per fer-ho, comptem amb la nova

adquisició d'un servidor de càlcul que permet paral·lelitzar els algoritmes i així reduir el temps de computació. La incorporació de dos bioinformàtics amb àmplia experiència amb l'anàlisi de dades de NGS dóna resposta a la demanda creixent d'estudis genètics, que juntament amb el criteri de genetistes i l'expertesa clínica dels metges dels diferents serveis mèdics, creen un entorn multidisciplinari idoni per tal d'assolir la màxima eficàcia diagnòstica.

Paral·lelament, la citogenètica ha estat durant dècades la pedra angular en el diagnòstic genètic de diverses àrees, incloent el diagnòstic prenatal i postnatal, en les diverses àrees de la medicina pediàtrica, com són la neuropediatria i la dismorfologia. El cariotip és capaç de detectar qualsevol aneuploidia i/o qualsevol gran reordenament genòmic estructural amb una mida entre 5-10 megabases (Mb). La citogenètica clínica convencional arriba a diagnosticar un 3-15% dels pacients amb discapacitat intel·lectual i/o malformacions. A banda de les tècniques complementàries basades en la hibridació molecular (*fluorescent in situ hybridization* o FISH, i *multiplex ligation-dependent probe amplification* o MLPA), recentment, els microarrays cromosòmics o arrays-CGH s'han incorporat com a eines imprescindibles pel diagnòstic genètic. Representen una anàlisi d'alt rendiment i de gran resolució que és capaç de detectar alteracions cromosòmiques –microdeleccions i microduplicacions– entre varies kilobases i 1 Mb o superiors. Tot i que no permetrien la detecció de reordenaments equilibrats, poliploidies o mosaics de baix grau, els arrays-CGH tripliquen la detecció d'alteracions respecte la tècnica citogenètica convencional assolint el diagnòstic en un 15-20% dels pacients. L'adquisició d'equipament i direcció per personal tècnic i facultatiu amb una adequada formació en genètica clínica i consell genètic tanquen el cercle que conforma aquesta plataforma de diagnòstic genòmic creada a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Recordeu que a partir de la web de l'HSJD podeu adreçar pacients sospitosos de patir una malaltia minoritària:

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/ninos/enfermedades-raras>

Acondroplàsia

Joan Bosch i Hugas

Pediatra d'Atenció Primària

EAP Rambla, Sant Feliu de Llobregat

Continuem amb la presentació breu d'una malaltia rara, extreta del **Manual Ilustrado de Enfermedades Raras** del professor M. Cruz i el pediatre d'Atenció Primària Joan Bosch.

Acondroplàsia

S'han emprat nombrosos sinònims, cap d'ells del tot correcte i per això es segueix utilitzant el terme d'acondroplàsia. Així mateix hi ha descripcions prèvies que no treuen mèrit a l'aportació inicial de Parrot. La seva incidència la converteix en la més freqüent de les displàsies esquelètiques, afectant a 1/15.000-40.000 nounats. Es defineix clínicament per nanisme micromèlic de cap gran, mans en trident i dismòrfia facial típica.

Etiopatogènia

A les displàsies esquelètiques hi ha un grup d'**osteodisplàsies** (prototip osteogènesi imperfecta) i un altre de **condrodysplàsies**, del que l'acondroplàsia n'és el principal exemple. En aquest grup destaquen els trastorns dels receptors transmembrana.



A l'acondroplàsia existeix una alteració del cartílag de conjunció, amb anarquia en la disposició de les columnes paral·leles i escassa multiplicació de les cèl·lules cartilaginoses; en definitiva, una desorganització de l'ossificació endocranal.

El seu origen és genètic, amb transmissió AD, però amb predomini (90%) de les mutacions *de novo*. En el 98%, G1138A i 2%, G1138C. En ambdós casos en la proteïna FGFR3 es canvia l'arginina per glicina. El locus gènic està en 4p16.3. El gen codifica el receptor 3 del factor de creixement dels fibroblasts (FGFR3, codó 380), similar al causant de la displàsia tanatofòrica i al·lèlic per la hipocondroplàsia.

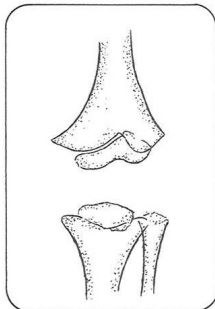
Simptomatologia

- **Inspecció general:** nounat amb pes normal i longitud disminuïda (46-48 cm), macrocefàlia, cridaner escurçament de les extremitats i conducta psicomotora normal.
- **Crani:** macrocefàlia. Base cranial curta, amb tancament precoç esfenoccipital, foramen màgnum petit, front prominent.

- **Fàscies:** pont nasal baix, prognatisme relatiu, hipoplàsia mitja facial discreta, fosses nasals estretes. Maloclusió dentària, amb peces agrupades en la part anterior.
- **Tòrax:** poc alterat o en campana. Possibles trastorns respiratoris en el lactant. Cifosi toracolumbar.



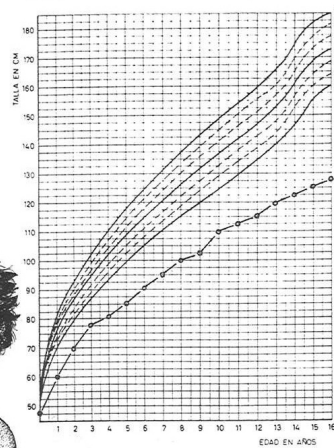
Manos "en tridente".
Metacarpianos cortos.
Falanges cortas y anchas
"en bala" o "en cono"



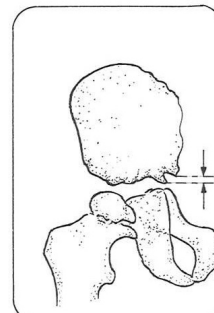
Metáfisis ensanchadas
"en acento circunflejo".
Epífisis incrustadas.



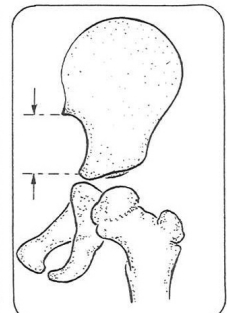
J. Cosc



Enanismo rizomélico

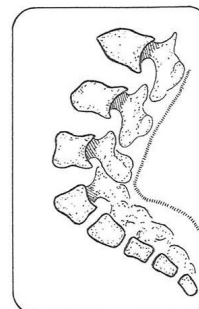


Acondroplásico

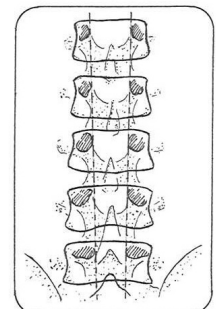


Normal

Escotadura ciática muy reducida.
Techo cotiloideo horizontal e irregular.
Iliacos cuadrangulares y espículas en la parte interna.
Desarrollo excesivo de los trocánters.



Hipoplasia borde anterior
con tendencia cónica.
Borde posterior cóncavo.
Pediculos acortados.



Disminución
de la distancia
interpeduncular lumbar.

- **Abdomen:** prominent, per hipotonia muscular i, en part, per la lordosi lumbar.
- **Extremitats:** ma característica en trident, micromèlia rizomèlica, essent evident l'escurçament, més accentuat a la part proximal: fèmur, húmer. La radiografia mostra ossos llargs escurçats i poc modelats. Metacarpians i falanges curts però, proporcionalment, grans en comparació als ossos del braç i avantbraç. Incompleta extensió del colze. Genoll en varo, per hipotonia muscular lligamentosa. Peroné llarg a nivell del turmell, amb peu varo, dits curts, amb separació accentuada entre el tercer i quart.
- **Pelvis:** sacre estret i horitzontal; ampla, però d'anell pelvià estret. Horitzontalització de l'acetàbul; angle agut de l'escotadura sacrociàtica.
- **Columna vertebral:** lordosi lumbo-sacra. Estretament progressiu de dalt a baix de la distància inter-peduncular; concavitat posterior dels cossos vertebrals; estretament del canal vertebral a la zona lumbar.
- **Sistema nerviós:** a vegades hidrocefàlia per l'estenosi del forat magne i compressió medul·lar amb parèsia en extremitats.

Pronòstic

Diagnòstic pre-natal ecogràfic i per genètica molecular. Assessorament genètic: el 50% dels fills de l'afectat poden presentar l'acondroplàsia heterozigòtica i el 25%, la forma homozigòtica, pròxima a la displàsia tanatofòrica. Vigilància neurològica per a detectar hidrocefàlia o estenosis vertebral.

Diagnòstic

S'ha confós en ocasions amb el grup de displàsies esquelètiques, caracteritzat per micromèlia, apreciable al néixer, el que en sentit ample es pot denominar com **falses acondroplàsies**:

No letals de major interès: condrodistròfia puntejada, displàsies espondilometafisàries i les mesomèliques.

Letals o més greus: displàsia tanatofòrica i acondrogènesi de similar mutació gènica, però més intensa, displàsia toràcica asfixiant, displàsia diatròfica, síndrome d' Ellis-Van Creveld i la acondroplàsia homozigòtica, molt semblant a la tanatòfora.

Hipo-condroplàsia: s'evidencia a partir dels 3 anys; la fàscies és normal, macrocefàlia mínima, mans curtes sense dismòrfia, mínimes alteracions radiològiques. Tala final: 145 cm i més. La seva genètica és heterogènia predominant mutació del gen FGFR3 codó 540.

Pseudoacondroplàsia: per mutació del gen codificador del COMP (cartílag-oligomèrica-màtrix-proteïna), destacant baixa talla i laxitud articular.

Profilaxi

Diagnòstic pre-natal ecogràfic i per genètica molecular. Assessorament genètic: el 50% dels fills de l'afectat poden presentar l'acondroplàsia heterozigòtica i el 25%, la forma homozigòtica, pròxima a la displàsia tanatofòrica. Vigilància neurològica per a detectar hidrocefàlia o estenosis vertebral.

Terapèutica

- Allargament quirúrgic de membres. Assajos amb GH. Correcció quirúrgica de la incurvació de les cames quan és intensa. Control de l'obesitat. Cura de les otitis. Eventual tractament neuro-quirúrgic per engrandir el foramen màgnum o laminectomia lumbar. Si hi ha apnea del son, extirpació d'amígdalles i adenoides.

(Extret i traduït del llibre Manual de Enfermedades Raras de Manuel Cruz Hernández i Joan Bosch i Hugas. Ed. Ergon, 2014.).

Cas clínic

Cojera



Dra. Yolanda Fernández,
Cap clínic Servei urgències HSJD

Niño de 7 años que acude a urgencias por **gonalgia izquierda de 3 meses de evolución**. Previamente había sido evaluado por su pediatra y por su traumatólogo de zona el cual le realizó una RX de ambas rodillas que eran normales.

Dada la persistencia y empeoramiento de la sintomatología, lo remiten para valoración por **reumatología**, por monoartritis de larga evolución. Ha ido tomando ibuprofeno sin mejoría. No explican fiebre en ningún momento ni tampoco refieren antecedente traumático.

Antecedentes patológicos: sin interés

Antecedentes familiares: sin interés para el proceso actual

Exploración física: Peso 45 Kg. Talla 125 cm. IMC: 28,8 kg/m². Tª 36,2°C. Tensión arterial: 95/50 mmHg. Buen estado general. ACR normal. Abdomen normal. ORL normal. A nivel del aparato locomotor se aprecia una limitación a la movilidad de la cadera izquierda (rotación interna y abducción). Dolor en rodilla izquierda

pero sin limitaciones a la movilidad de la misma ni signos inflamatorios externos (no dolor, no rubor, no edema). Cojera franca a la deambulación. Trofismo de las extremidades inferiores conservado.

Ante la sintomatología referida y los hallazgos en la exploración física, se solicita RX de ambas caderas. ¿Cuál es su diagnóstico?



¿Cuál es su diagnóstico?

Enfermedad de Perthes (o Enfermedad de Legg-Calvé-Perthes)

La **enfermedad de Perthes** es una necrosis avascular, juvenil e idiopática de la cabeza femoral, que ocurre fundamentalmente entre los 3 y 8 años. Afecta a uno de cada 10.000 niños. El sexo más frecuentemente afectado es el varón con una relación de 4:1.

Etiología

Hay una serie de factores etiológicos que se suponen relacionados con la aparición de ésta como son:

- Factores Inflamatorios (sinovitis).
- Factores vasculares.
- Factores genéticos.
- Factores constitucionales (la talla baja y el retraso en la edad ósea pueden desempeñar un papel etiológico).
- Factores ambientales (aumento en familias de fumadores, defectos de nutrición y predominio en habitantes de la ciudad sobre los del campo, entre otros).
- Factores traumáticos (El Perthes es más frecuente en niños que en niñas, lo que se ha atribuido a la mayor actividad y participación en juegos más físicos de los varones).

Clínica

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser el dolor en la zona de la cadera y/o cojera y generalmente unilateral (aunque un 10% pueden ser bilaterales). Pero no hay que olvidar, como en nuestro caso, que en ocasiones el dolor es referido en la rodilla.

Ante todo dolor en rodilla, y sobre todo si hay signos inflamatorios locales a nivel de la misma, se ha de explorar siempre la cadera.

Inicialmente muchos casos son diagnosticados de sinovitis transitoria de cadera, pues coinciden en edad de presentación y los signos a la exploración pueden ser muy similares. Se

sospechará cuando la sinovitis no tenga una correcta evolución y los síntomas persistan más allá de 2-3 semanas.

Diagnóstico

La radiografía es la prueba de elección, aunque en fases precoces puede no estar alterada. Si la sintomatología persiste, es necesario repetirla o buscar otras pruebas. Sirve así mismo para determinar la fase del proceso en la que se encuentra.

La RM es una excelente técnica, especialmente en las primeras fases cuando la manifestación radiográfica no es aún concluyente o en las fases en que, por existir una gran destrucción de la epífisis femoral la radiografía simple no es capaz de mostrar su contorno ni su relación con el acetábulo. En otras circunstancias la radiografía es igual de útil, menos molesta, más fácil de hacer y con menor coste económico.

Tratamiento

Los objetivos son varios:

1. Tratamiento del dolor

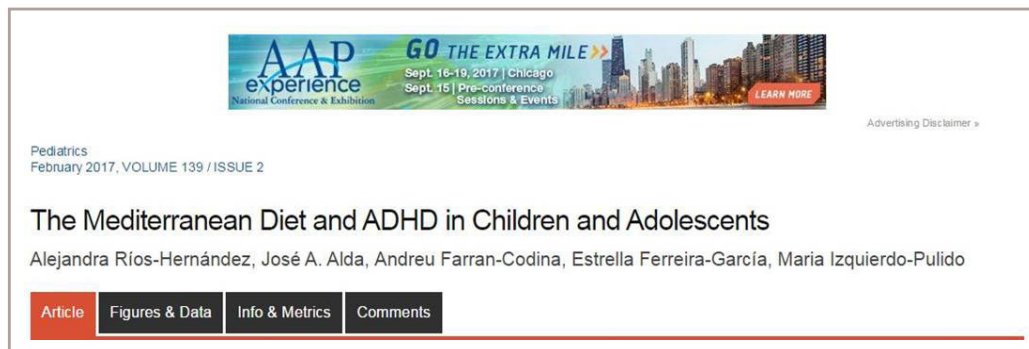
Es la parte fundamental del tratamiento. En las fases de dolor se debe instaurar reposo absoluto y antiinflamatorios. Si fuese necesario y el dolor no cediera, se podría colocar una tracción longitudinal blanda para relajar la musculatura.

2. Conservación de la movilidad

Se inicia la fisioterapia, cuando desaparece el dolor, para mantener la movilidad y la potencia muscular.

3. Protección de la cabeza femoral y tratamiento de las posibles secuelas

La evolución de un Perthes no es influenciada por el tratamiento en lo que se refiere a sus fases, extensión y duración, es decir a lo que se predetermina en el momento de la isquemia. Sólo se podrá colocar la cabeza femoral en la mejor situación mecánica para que cuando se reconstruya lo haga con la menor deformidad posible, aprovechando la llamada "remodelación plástica", con lo cual el resultado a largo plazo será mejor.



La dieta mediterrània i els trastorns per dèficit d'atenció i hiperactivitat

Pepe Serrano Marchuet

Pediatre. Equip de pediatria
Alt Penedès/Garraf.

Tot i que, clàssicament, s'han relacionat els trastorns per dèficit d'atenció/hiperactivitat (TDAH) amb dèficits nutritius o amb dietes poc saludables no hi havia cap estudi que posés en relació la dieta Mediterrània amb els TDAH. Els autors parteixen de la hipòtesi de que una baixa adherència a la dieta Mediterrània pot relacionar-se amb un augment dels casos de TDAH diagnosticats.

Aquest estudi ha estat publicat a la revista *Pediatrics* del 2 de febrer d'enguany i un dels investigadors principals és en José A. Alda, cap de secció del servei de Psiquiatria del nostre centre. Des d'aquest [enllaç](#) podeu tenir accés al treball original.

El TDAH és un dels trastorns psiquiàtrics més freqüents, amb una prevalença de més del 3% dels nens i adolescents d'arreu del món. Està demostrat que les seves conseqüències poden fer-se paleses a l'edat adulta. La seva etiologia roman desconeguda i un dels factors que hi pot tenir una certa influència són alguns patrons dietètics "malsans", així com un patró alimentari

desequilibrat en el que hi hagi manca de nutrients essencials: ferro, zinc, magnesi, àcids grassos Ω -3...

Sovint la relació entre la dieta i el TDAH podria representar una relació causal inversa. Els nens o adolescents amb TDAH es caracteritzen, freqüentment, per trets d'impulsivitat i un destret emocional que serien els responsables de conduir-los a eleccions dietètiques poc saludables (per exemple menjar rics en sucres o en greixos) com a manera d'equilibrar part de les seves emocions, en una particular forma d'automedicació.

Els autors de l'estudi, fet amb una mostra de 120 nens, conclouen que han trobat una relació positiva entre una adherència baixa a la dieta Mediterrània i la quantitat de diagnòstics fets de TDAH i posen en valor el paper que poden jugar alguns hàbits dietètics en el desenvolupament de la malaltia. Deixen una porta oberta a una línia d'investigació en la que es pugui determinar si una intervenció en els hàbits dietètics podria ser capaç de revertir els símptomes del TDAH, no només des d'un punt de vista d'una determinada manca de nutrients, sinó tenint en compte una visió "global" de la dieta. Acaben per aportar com a punt clau el fet de que els nens amb TDAH és més probable que siguin consumidors de dietes poc saludables.

Sembla que poc a poc es poden anar acotant les causes etiològiques d'aquest freqüent trastorn. Ens hem de felicitar perquè els autors siguin d'un entorn tan proper.



Diferències en el volum subcortical en afectes de TDAH en nens i adults: un meta anàlisi transversal

Pepe Serrano Marchuet

Pediatre. Equip de pediatria
Alt Penedès/Garraf.

Sovint s'ha parlat de les alteracions estructurals en els estudis de neuroimatge dels nens i adults amb Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat (TDHA). Els autors del present estudi fan una recopilació de multitud de ressonàncies magnètiques practicades a afectes de TDHA, de forma protocol·litzada, per a comparar-les amb aquelles fetes a malalts que no tenien aquest diagnòstic.

L'estudi ha posat de manifest que, de manera estadísticament significativa, el volum d'algunes estructures anatòmiques subcorticals com

l'amígdala, el nucli caudat, l'hipocampus i el putamen, així com el volum intracranial era menor en aquells individus diagnosticats de TDHA que en els que no tenien el diagnòstic.

Aquest estudi, el més ampli realitzat a data d'avui, aporta l'evidència de la reducció d'algunes estructures anatòmiques intracrànials en els malalts amb TDAH i suposa un suport més per aquells qui defensem aferrissadament l'existència de la malaltia així com un revés pels qui neguen la seva existència.

En teniu l'accés a l'article original **aquí**.



Identitat de gènere. Menors Trans*

Amadora Moral Martos

Pediatre equip territorial de pediatria
Alt Penedès/Garraf



Als nens generalment se'ls assigna un sexe en néixer basat en l'anatomia genital o en els cromosomes. Per a la majoria dels nens, l'assignació de gènere es correlaciona amb la identitat de gènere, que és el sentit innat de la masculinitat o feminitat. No obstant això, alguns nens tenen una identitat de gènere que no es correlaciona amb el gènere assignat. Aquests nens a literatura mèdica internacional se'ls coneix com **gènere no conforme** i de vegades **"Transgender" (menors trans*)**.

El significat d'aquests termes és molt ampli i en **pre-púbbers** s'aplica tant als nens amb comportaments de gènere no conformes que no busquen el trànsit social i d'evolució impredecible, com als que aquí entenem com a menors transsexuals i que són els que presenten una expressió de gènere creuat més consistent i persistent en el temps.

A l'**inici de la pubertat** (Tanner II) aquests menors, en els quals apareix el malestar per l'aparició dels caràcters secundaris, és molt improbable que desaparegui la condició de transsexualitat.

Així, la transsexualitat és una variant més de la diversitat humana, que es pot manifestar des de la més primerenca infància. En canvi, la identitat de gènere de la qual es pot ser conscient a partir dels 2-4 anys d'edat, és el sentiment intern de ser home, dona, cap o una combinació d'ambdós (això últim són les identitats no binàries).

Però coneguem més a aquests menors transsexuals. Quines característiques presenten?

Per exemple en una nena trans* a més de poder tenir un comportament de gènere variant (companyys de joc, gustos, aficions etc.. més típics del sexe contrari al que li van assignar) pot també voler que la tractin com una nena, jugar adoptant el rol femení, vestir com nena perquè quan la mirin vegin a una nena, dir que li sobra el penis, pretendre treure-l's o preguntar que quan deixarà de tenir-lo, desitjar despertar-se com nena. Pot demanar que es dirigeixin a ella en femení o un nom diferent del que li van assignar en néixer o dir directament que és una nena.



Fig.1 Dibuix del seu trànsit social d'un nen trans*.

Amb els nens és semblant.

En un col·lectiu que històricament ha tingut i té altes taxes de depressió, intents de suïcidi, comportaments de risc (consum de drogues, MTS), etc..., hi ha dades esperançadores en els quals es demostra que els menors que han estat recolzats en la seva identitat en el seu entorn (família, escola...) no tenen major índex de depressió que la població general.

Per protegir l'entorn del **col·lectiu LGBTI** en general i dels menors trans* en particular tenim diverses eines:

- **Llei 11/2014, del 10 d'octubre, per a garantir els drets de lesbianes, gais, bisexuals, transgènere i intersexuals i per a eradicar l'homofòbia, la bifòbia i la transfòbia.**
- Documents per a l'organització i la gestió dels centres. Actuacions del centre en diversos supòsits .Apartat 1.7. **Atenció a infants i adolescents transgènere o intersexuals en els centres educatius.** Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament.

Documents per a l'organització i la gestió dels centres

Actuacions del centre en diversos supòsits

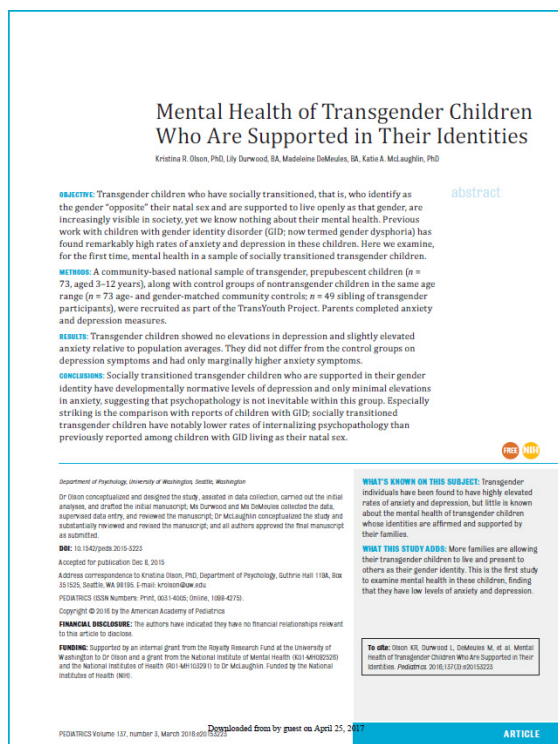
18/01/2017

Generalitat de Catalunya
Departament d'Ensenyament

[Enllaç al document](#)

Què ha de fer el pediatre?

- Entrevista en un entorn de **privacitat** i confidencialitat.
- Dirigir-se al nen/a amb el **nom triat** per ell/a.
- Si és una identitat no binària, preguntar amb quin pronom i nom vol ser anomenat.
- Recomanar l'escolta, el respecte i el suport familiar per facilitar la seva acceptació i així **permetre el lliure desenvolupament d'una personalitat plena, evitant sentiments de rebuig, ansietat o aïllament.**



[Enllaç a l'article](#)

- **Llenguatge respectuós** i no tractar-lo com una patologia.
- **No s'aconsella** utilitzar diagnòstics mèdics (excepte per imperatius legals per al registre civil).
- **No es recomana** establir com a requisit previ a la teràpia hormonal la valoració per psiquiatria / psicologia.
- Recomanar assessorament per **servei especialitzat** des de la sospita, no esperar que sigui més gran.
- Vigilar de prop l'inici de la pubertat, avisant al servei que porti el menor d'un **Tanner II**, informant de la possibilitat de bloqueig de la pubertat amb anàlegs de l'hormona GnRh i posterior hormonació creuada.
- Informar de la possibilitat de canviar el nom a la **targeta sanitària** al nom sentit: No es pot realitzar al CAP, per a realitzar aquesta gestió s'ha de posar-se en contacte amb l'àrea LGBTI a través del correu **arealgbt.tsf@gencat.cat** o telèfon **93 551 77 17** o al **012**.
- Recomanar **associacions** de famílies per la socialització del menor i acompanyament de la família i el nen/a.

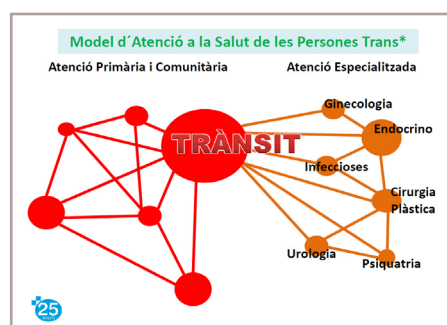
Nou model de salut per a les persones trans*

El nou model, pioner a Europa, despatologitza la transsexualitat. El nou referent a Catalunya sobre el tractament de les persones trans*, a partir del nou model serà la **Unitat Trànsit**, que atén a infants, adolescents i adults, i que té les següents funcions.

- Acompanyar les persones **trans*** en les seves necessitats i decisions respecte a la seva identitat de gènere.
- Acompanyar persones de l'entorn **trans*** (afectiu, educatiu, professional...).

Amb protocols consensuats amb l'Hospital Clínic de Barcelona.

La **Unitat Trànsit** està composta per un equip multidisciplinari expert, on per accedir-hi s'ha d'enviar un e-mail a **transit.bcn.ics@gencat.cat**.



Enllaç al document

Per a saber-ne més:

Documentals

- Identidad de Género: ni rosa ni azul. National Geographic España
- Documental de la TV3. En el programa "30 minuts: **Trànsit, menors transsexuals**."

Bibliografia recomanada (Uptodate febrer 2017)

- **Gender development and clinical presentation of gender nonconformity in children and adolescents.**
- **Overview of the management of gender nonconformity in children and adolescents.**
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. **Presentació del nou model d'atenció a la salut de les persones trans.** 24 d'octubre de 2016.
- **Atención sanitaria a personas transexuales en la infancia y adolescencia.** Proceso Asistencial Integrado. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2017).
- **Mental Health of Transgender Children Who Are Supported in Their Identities;** Kristina R. Olson, Lily Durwood, Madeleine DeMeules and Katie A. McLaughlin; *Pediatrics* 2016;137;1;originally published online February 26, 2016.

Legislació

- **Llei 11/2014, del 10 d'octubre**, per a garantir els drets de lesbianes, gais, bisexuals, transgènere i intersexuals i per a eradicar l'homofòbia, la bifòbia i la transfòbia.

Altres guies

- Documents per a l'organització i la gestió dels centres. Actuacions del centre en diversos supòsits. Apartat 1.7. **Atenció a infants i adolescents transgènere o intersexuals en els centres educatius.** Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament.
- **Una guía para familias** (asociación de menores transexuales Chrysallis).
- **Niños saludables con el apoyo familiar.** Family acceptance project. San Francisco State University.

La mutilació genital femenina. Abordatge des de l'Atenció Primària

Imma Sau Giralt

Pediatra. EAP Santa Coloma de Farners



El Dr. Hiroshi Nakajima, exdirector general de la OMS ha declarat que ***"els arguments contra la Mutilació Genital Femenina (MGF) es basen en els drets humans universals, inclòs el dret a assolir el major grau de salut física i mental. Aquesta pràctica és un atemptat a la integritat física i psicosexual de dones i nenes, així com una forma de violència contra elles. Per tant la MGF és inacceptable des de qualsevol punt de vista"***

L'arribada, allà pels anys 90, d'immigrants de l'Àfrica Subsahariana va obligar a adaptar les activitats preventives de les nostres consultes a aquelles famílies acabades de venir.

La MGF no s'havia abordat com a com a un problema de salut fins que la realitat ens va plantejar el tema.

A l'Hospital d'Olot des de l'any 2000 es va decidir abordar el problema dins del protocol del nen sa i des d'un enfoc sanitari. Els professionals de l'atenció primària que realitzem programes de prevenció sabem que canviar hàbits poc salu-

dables és una tasca difícil però no impossible. Modificar una tradició arrelada en un grup ètnic diferent del grup ètnic del professional que atén a les nenes era complicat, però els resultats van ser molt satisfactoris. En un inici el diàleg amb les famílies resultava difícil perquè els professionals no volien ferir la sensibilitat dels pares i sospitaven que les mares estaven mutilades. Però la realitat va ser que el col·lectiu en general no va plantejar cap prejudici, això va facilitar la comunicació. A mesura que s'avançava es van anar instaurant noves estratègies d'abordatge i apropament a aquestes famílies tractant el tema amb naturalitat i sempre des de la vessant mèdica sense discutir plantejaments culturals o antropològics. Tractar la prevenció de les MGF dins d'aquest plantejament global i mai com un tema exclusiu va contribuir a que la feina tingués èxit.

Què són les MGF?

La MGF és una pràctica ritual determinada culturalment, que suposa l'excisió dels genitals externs femenins. S'estima que hi ha uns 130

milions de dones afectades en el mon. Aquesta pràctica persisteix en l'**Àfrica Subsahariana** i en algunes comunitats de la **Península Aràbiga** i d'**Àsia**.

Hi ha diferents tipus de MGF depenent de la quantitat de teixit extirpat, (veure taula 1 segons la OMS).

Des d'un punt de vista mèdic i tenint en compte que en algunes de les nostres comunitats s'estima que ja hi ha un elevat nombre de dones i nenes mutilades, ens interessa la detecció i l'estudi de les complicacions mèdiques de les MGF. A la taula 2 se'n resumeixen les principals.

Tipus I	Supressió del prepuci amb supressió total o parcial del clítoris o sense.
Tipus II	Supressió del clítoris amb extirpació total o parcial dels llavis menors.
Tipus III	Supressió parcial o total dels òrgans genitals i sutura de l'obertura vaginal.
Tipus IV	Punció, perforació o incisió del clítoris i/o dels llavis. Estirament del clítoris i/o dels llavis. Cauterització del clítoris i del teixit circumdant. Raspat del teixit que envolta l'orifici vaginal (talls de l'angurya) o tall de la vagina (talls del gishiri). Introducció de substàncies o d'herbes corrosives a la vagina per causar sagnat o amb la finalitat d'estrènyer el canal vaginal. Qualsevol altre procediment concordant amb la definició.

Taula 1: Tipus d' MGF reconeguts per l'OMS

Complicacions a curt termini	Complicacions a llarg termini
• Dolor • Dany dels teixits adjacents: uretra, vagina, perinè i recte • Hemorràgia • Anèmia • Shock per hemorràgia o per dolor amb risc de mort • Fractura o dislocació de estructures òssies • Infecció amb risc de sèpsia • Fracàs de la cicatrització • Contagi de tètanus, VHC, VHB y VIH • Retenció aguda de orina • Ansietat	• Dificultat en l'emissió de orina: incontinença urinària (i/o rectal), retenció aguda d'orina de repetició. • Infeccions recurrents del tracte urinari. • Infeccions pèlviques (Malaltia pèlvica Inflamatòria). • Alteracions de la menstruació: dismenorrea, hematocolpos. • Disfunció sexual y disparèunia • Infertilitat. • Cicatriu queloide, sinèquies • Abscessos y quists epidermoides • Neuroma del clítoris. • Formació de càlculs en la vagina. • Fístules uretro-vaginals, rectovaginals. • Formació d'una falsa vagina. • Problemes en l'embaràs i part. • Dolor abdominal recurrent. • Depressió, ansietat, síndrome d'estrès postraumàtica, baixa autoestima.

Taula 2: Complicacions mèdiques de les MGF

En referència a les complicacions psicològiques val a dir que hi ha molt poca bibliografia publicada tot i que hi ha dades que apunten que són freqüents i complexes. Segons la bibliografia les dones mutilades tenen una major incidència de

vaginosi bacteriana i infeccions pel VHZ-2 i s'ha suggerit una major incidència de la infecció per VIH. D'altra banda mereixen especial esment les complicacions durant l'embaràs i el part, havent-se detectat major nombre de cesàries,

més complicacions hemorràgiques postpart, estades hospitalàries més perllongades, major nombre d'episiotomies i major mortalitat en general. En les MGF grau IV cal realitzar una desinfibulació durant l'embaràs o en el moment del part. Les MGF posen als nadons en risc per una major incidència de baix pes al néixer, major nombre d'hipòxies neonatals, increment general de la mortalitat perinatal i més quantitat de parts preterme. S'estima que la pràctica de la MGF ocasiona entre 10 i 20 morts addicionals cada 1.000 parts.

Actuació del pediatre

La implicació del pediatra serà essencial en el procés de prevenció de les MGF. El pediatre coneix a la família i ha d'esbrinar quina actitud tenen el pare i la mare al respecte de les MGF. Sovint és difícil parlar d'aquest tema plegats i és millor tractar-lo per separat amb cadascun dels progenitors. Els pediatres i els pares tenen en comú el benestar dels nens que atenen i aquest ha de ser el punt de trobada per a plantejar el tema de les MGF. Si plantejem el mal irreparable que patiran les nenes i expliquem de manera clara i senzilla quina funció te cadascú dels òrgans que s'extirpen és més fàcil de convèncer a aquests pares que han acceptat la MGF sense qüestionar-la. No és missió del professional entrar en discussions culturals o religioses, sinó explicar les conseqüències mèdiques de la MGF.

Cal que el pediatre registri a la història clínica l'exploració dels genitals, cada una de les seves actuacions i la posició dels pares respecte a les MGF.

La introducció del **document de compromís** abans de realitzar un viatge al país d'origen és essencial. En aquest document els pares es comprometen per escrit a no mutilar a les seves filles i reconeixen que han rebut informació dels mals que aquesta pràctica comporta. Aquest document el signen el pare, la mare i el pediatre, quedant una còpia a la història clínica i una altra per a la família. Hores d'ara la majoria de les famílies exigeixen aquest document, els serveix per a reforçar la seva decisió davant dels familiars en els països d'origen, on és més difícil

mantenir la seva postura. Teniu aquest document en aquest **enllaç** al final de tot el protocol dissenyat pel Departament de Sanitat.

Cal recordar que des del punt de vista legal, la pràctica de la MGF està codificat com un **delicte** i el professional de la salut està en l'obligació de denunciar-ho quan ho detecti i, a l'hora, impedir que aquest delicte es porti a terme. El pediatre té una posició privilegiada per a la detecció de les situacions de risc per això ha d'estar al cas de la realització de viatges als països d'origen citant a les famílies abans i després del viatge. L'oposició dels pares respecte a les MGF ha de ser ferma i davant d'una actitud poc definida o dubtosa és millor posar en coneixement del jutge una situació de risc que tenir un excés de confiança. Si durant el viatge s'ha mutilat a la nena l'obligació del pediatre és **denunciar-ho**.

La coordinació amb tots els estaments implicats en la protecció dels menors serà imprescindible per a poder realitzar un abordatge integral de les MGF.

Altres cas diferent és l'atenció d'una nena mutilada en el país d'origen a on va néixer i que es presenta en la consulta del pediatre en aquesta situació. L'atenció ha de ser la mateixa que amb les mares: detectar els problemes mèdics i psicològics derivats del procediment. És important explicar a les nenes, segons el seu grau de maduresa, en quina situació es troben, acompanyant-les en el procés d'acceptació i comprensió. Aquestes nenes quan arribin a l'adolescència estaran en situació de risc de **matrimonis pactats** contra la seva voluntat, fet que també constitueix un delicte en el nostre país.

Per tot això és necessari capacitar als professionals que treballen amb nens oferint-los programes de formació en la detecció de les MGF, els seus problemes mèdics derivats i les mesures de prevenció i sensibilització de les famílies. La implicació del pare en la prevenció de les MGF és imprescindible ja que qui realment decidirà si es practica o no serà ell.

Projecte Essencial

Josep Serrat
Programa Vincles

La pràctica quotidiana de la nostra professió és motiu de que algunes actuacions esdevinguin rutinàries i, quan és així, és molt fàcil que no ens plantejem quin és el valor que aporten dins el procés assistencial.

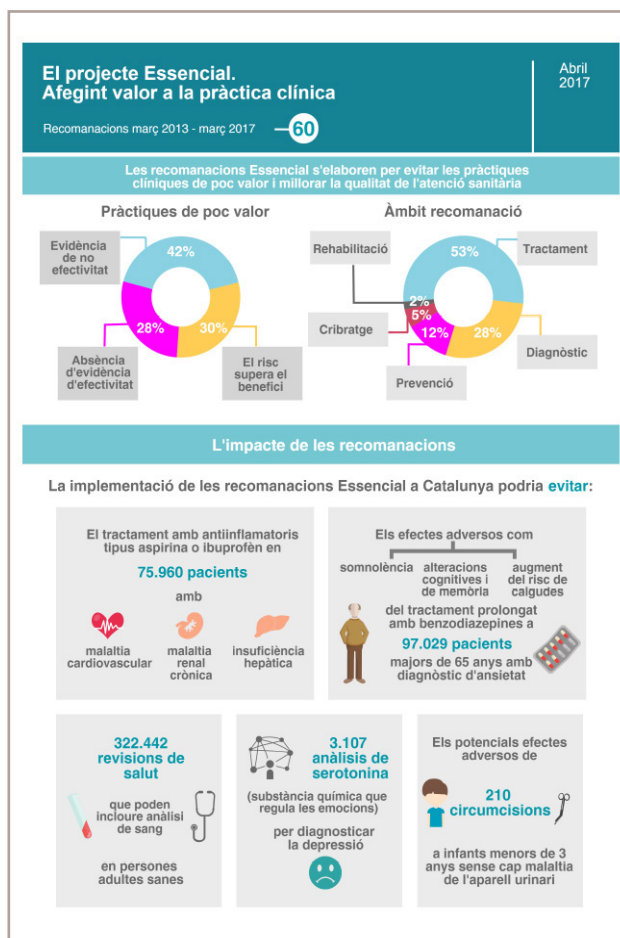
El projecte Essencial està promogut pel Departament de Salut i té per objectiu poder evitar la realització de procediments que, d'acord amb l'evidència disponible, no aporten benefici per a la salut.

Essencials ens dona recomanacions per ajudar a la presa de decisions, sense que aquestes puguin substituir el judici clínic del professional en cada cas. En aquest número del VINCLES volem comentar dues recomanacions.

Per al tractament simptomàtic de la febre en la població pediàtrica, s'hauria d'evitar la pauta alternant d'antitèrmics

Essencial ens recorda:

- Que la febre és una reacció fisiològica, que incrementa la resposta immunològica i que afavoreix la inhibició del creixement bacterià.



- Que el grau de la febre no es correlaciona amb el risc de convulsions febrils
- Que tenim al nostre abast mesures físiques al marge de les farmacològiques per a baixar la febre (retirar l'excés de roba, mantenir al pacient en un ambient tèrmic normal 18-23 °C, banys a temperatura d'uns 34°C, etc.). Es desaconsella l'aplicació de tovalloles humides, perquè produeixen vasoconstricció cutània, dificulten l'eliminació de calor i resulten incòmodes per al pacient.

Quina és l'evidència:

- La teràpia alternant redueix més la temperatura final que la monoteràpia, però no hi ha estudis que avalin la seguretat de la seva aplicació, sobre tot pel risc d'error de dosificació (Revisió de *Pediatrics* de 5 estudis publicats).

Per tot plegat...

Com a alternativa molts autors recomanen, en cas de no aconseguir la disminució de la febre, incrementar la dosi d'antitèrmic pau-

tat fins a la dosi terapèutica màxima, i fer ús de les mesures físiques ja comentades. En aquest cas, cal observar acuradament la dosi màxima recomanada de cada fàrmac i no sobrepassar-la.

Dosi màxima

- **Ibuprofè:** màxim de 40 mg/kg/dia.
- **Paracetamol:**
 - Lactant de menys de 12 mesos 60 mg/kg/dia.
 - Infant de més de 12 mesos: 90 mg/kg/dia.

No oblidar que l'objectiu final de l'administració d'antitèrmics no és en cap cas fer desaparèixer la febre sinó aconseguir una millora de l'estat general de l'infant.

Enllaç: http://essencialsalut.gencat.cat/ca/detalls/Article/antitermics_alterns_infants_2014

Les recomanacions més consultades a la web

Tractament de la fimosi en infants menors de 3 anys

Antibiòtics en bronquitis en infants

Antibiòtics en faringitis en persones adultes

Tractament prolongat amb benzodiazepines en persones adultes amb trastorns d'ansietat

Medicaments sedants vestibulars per al vertigen derivat dels canvis de posició del cap

Recomanacions per a pacients

Les persones

- que prenen més de 5 medicaments
- o
- majors de 65 anys i que no prenen altres fàrmacs tipus aspirina o ibuprofèn

no han de prendre protectors d'estómac

Els infants majors de 2 anys no han de prendre antibiòtics per a l'otitis

Els lactants no han de prendre broncodilatadors per a la bronquiolitis

Les persones majors de 65 anys que ja prenen algun medicament no n'han de prendre cap per tractar l'insomni

Les persones amb malalties del fetge, cor o ronyó no haurien de prendre antiinflamatoris no esteroïdals (aspirina, ibuprofèn, naxopren)

Projecte Essencial Afegint valor a la pràctica clínica

<http://essencialsalut.gencat.cat>

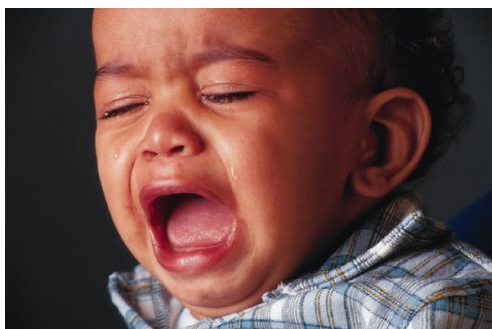
Generalitat de Catalunya Departament de Salut

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Tractament de la fimosi en nens menors de 3 anys

Essencial ens recorda:

- Que la fimosi és fisiològica fins als 3-4 anys de vida. Afecta al 96% dels nounats, al 50% dels lactants, al 20% dels nens de 2 anys i al 10% dels nens de 3 anys.
- Que la circumcisió en menors de 3 anys s'efectua sota anestèsia general.
- Que per sota de 3 anys de vida no s'hauria de fer circumcisions atesa l'alta probabilitat de resolució espontània i als potencials efectes adversos de la intervenció quirúrgica.



Quina és l'evidència:

- És infreqüent que la fimosi fisiològica doni problemes en la micció
- La pràctica freqüent d'abaixar el prepuci per produir ferides amb probabilitat de cicatrització i pèrdua de l'elasticitat
- A partir dels 3 anys o si existeix patologia urinària concomitant, la teràpia tòpica com tractament inicial de la fimosi és l'alternativa més eficient amb aproximadament el 80% d'èxit.

Per tot plegat...

En nens menors de 3 anys no s'haurien de fer circumcisions.

Enllaç: http://essencialsalut.gencat.cat/es/detalls/Article/tractament_fimosi_menors3anys

Utilitzant la pàgina Vincles del web de l'HSJD

Josep Serrat

Programa Vincles

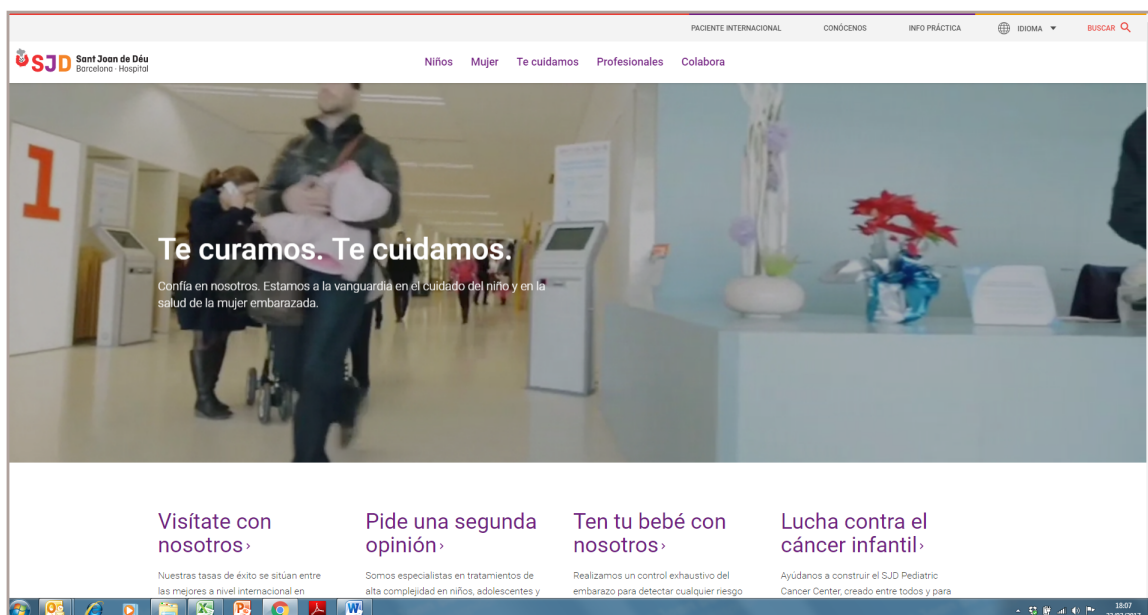
Al web de l'HSJD poc a poc hem anat incorporant els recursos que amb el suport de molts professionals, de la primària i de l'Hospital, hem anat acumulant.

Aquests recursos poden ser útils per a la teva pràctica professional,

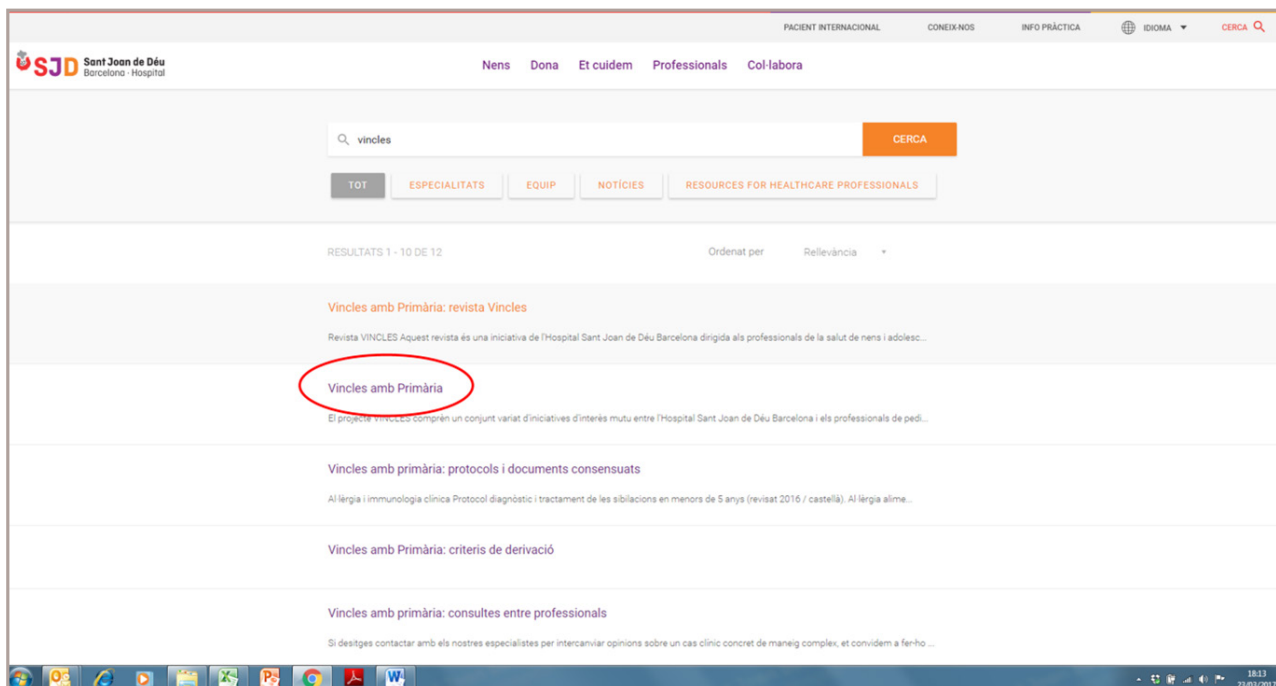
Com trobar la pàgina del VINCLES al web de l'HSJD?

En qualsevol cercador busquem la pàgina web de l'HSJD, que ens apareixerà amb aquesta caràtula (home):

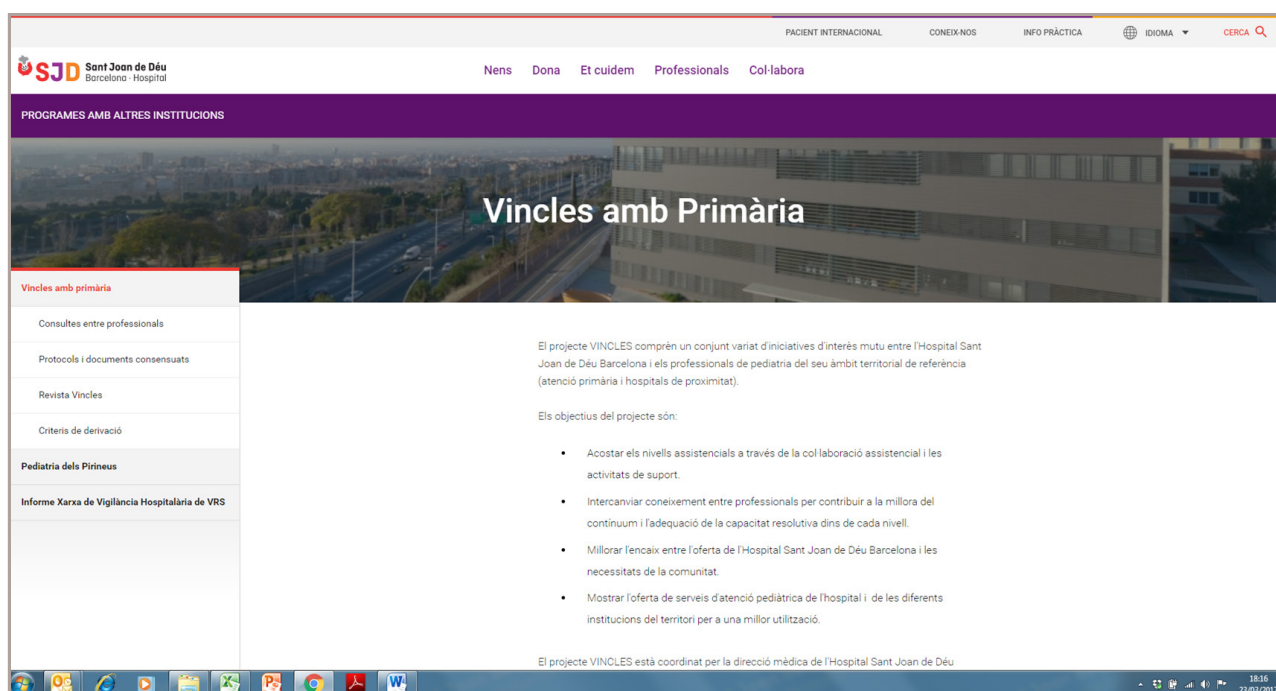
Et convidem a utilitzar-los!



Utilitzant el cercador en el menú de dalt a la dreta, ressaltat en text de color vermell, busquem "VINCLES". Ens apareixerà la pantalla següent:



Premeu l'opció de menú que hem ressaltat amb el cercle vermell i arribareu a la pàgina:



A partir d'aquí i amb el menú de l'esquerra podreu navegar i trobar els recursos del VINCLES.

Desitgem que siguin d'utilitat!

Enllaç directe: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/vincles-amb-primaria>

5 minuts

Sessions clíniques
infermeres

Cèlia Pujol

Infermera. Direcció
Equip de Pediatria Alt
Penedès

Vegem quina és la proposta de la Cèlia per aquest número!:



- **“Tractament de fisioteràpia de la torticoli muscular congènita”** La torticoli muscular congènita és conseqüència d'un escurçament i fibrosi del múscul esternocleidomastoideo. Produeix una limitació no dolorosa del moviment del coll. No tractada a temps pot ser causa de plagiocefàlia, escoliosi i alteració del desenvolupament psicomotriu. En aquest vídeo, l'Anna Cecilia Bisbal, ens explica quin tractament cal aplicar. Ella ens recomana que els exercicis siguin realitzats per un fisioterapeuta pediàtric i destaca algunes idees nuclears:
 - Que els pares han de col·laborar en la cura postural adient.
 - Que quan més precoç sigui el tractament el resultat esperat és millor.
 - Que el tractament evita les complicacions.
- **“Donació de sang de cordó umbilical”** Cada part representa una oportunitat de curació per un tercer. Aquest és el missatge d'aquest vídeo que ens parla del valor de la sang de cordó per malalties immunològiques, hemato-oncològiques o degeneratives. Aquesta sang és rica en cèl·lules progenitores, que no cèl·lules mare, i es posa a disposició per qualsevol receptor que ho pugui necessitar o bé en àmbits acreditats de recerca. A Catalunya la gestió la fa el Banc de sang i teixits que s'integra en una xarxa nacional i internacional. La donació per ús privat està permesa al nostre país però els bancs estan ubicats fora de l'Estat. El vídeo dona també informació bàsica sobre el procediment d'extracció i destaca l'increment de donacions del nostre país.



Tractament de fisioteràpia de la torticoli muscular congènita



Donació de sang de cordó umbilical

Recordem que si voleu visualitzar totes les sessions, es pot accedir a través d'aquest link: <http://www.youtube.com/playlist?list=PLCE1125336F297118>. També podeu fer arribar qualsevol suggeriment a l'equip de 5' a través de l'adreça de mail: 5minuts@sjdhospitalbarcelona.org

Cursos

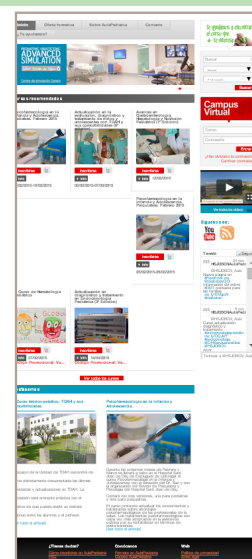
Aula de Pediatria
HSJD

El passat estiu es va activar una nova web que recull tota la formació vincula a l'Aula de Pediatria Sant Joan de Déu.

<http://www.cursospediatria.net>

En el següent enllaç escurçat trobareu tot el cursos i jornades organitzats per l'Aula de Pediatria Sant Joan de Déu i que estan actius en aquests moments.

<http://goo.gl/O95Izr>



La màgia de la Gestalt per treballar les emocions del nen

Teresa Pujol

Infermera de Pediatria.
ABS d'Agramunt (Lleida)



Durant els anys que he estat d'infermera de pediatria en una ABS, que ja són uns quants, sempre he intentat ampliar els meus coneixements per atendre millor als infants. Aquest fet és comú a la majoria de les infermeres de nens de l'Atenció Primària, perquè durant molts anys no hem tingut una formació específica i cada qual ens hem anat formant d'una forma gairebé autodidacta. Les guies com les del **nen sa**, i altres protocols, de mica en mica ens han donat homogeneïtat.

En aquesta recerca continua, fa pocs anys vaig poder fer, quasi de casualitat, la formació en **Gestalt infantil**. Van estar dos anys intensos de treball emocional i d'interiorització de les tècniques apreses d'una forma molt pràctica.

Per altra banda, en els últims anys el motiu de demanda que més ha augmentat en les consultes de pediatria ha estat els problemes (que no trastorns) de salut mental. Les consultes als CSMIJ també s'han incrementat en un 21%; els recursos són insuficients i els seguiments a cops són massa espaiats. Ens demanen que només

derivem els casos més greus, i així també evitar "**psiquiatritzar normalitats**".

Amb sentit comú i amb la formació rebuda hem anat contenint alguns casos: ansietats per separacions, per canvi d'escola, gelosies dels germans, pors, tristeses,...però sovint ens quedem bloquejats i no ens sentim capaços de continuar, pensem que no és el nostre rol i que no estem formats. I és així, però potser no està tan lluny de nosaltres poder fer un pas més i poder atendre millor aquestes demandes. I si després d'haver actuat un temps no es veu millora, aleshores derivar.

Intentant donar resposta a aquestes necessitats, aquest últim any, en la tasca diària dins la consulta oberta del **Programa Salut i Escola**, he anat aplicant alguns dels principis de la **Teràpia de la Gestalt** en les trobades amb l'adolescent:

- L'**Escolta activa**, creant una interacció significativa entre **Tu i Jo** (el noi/a i el sanitari).
- Mantenint-nos en "**l'aquí i ara**", treballant amb "**el que hi ha**", **sense judicis ni interpretacions**.

- Ajudant-lo a “**descobrir-adonar-se**” de les **pròpies emocions**, expressar-les, acceptar-les i fins i a gestionar-les.
- Utilitzant les **tècniques metafòriques i projectives** com: la invenció de contes, la relaxació, la visualització, el dibuix, les cartes, els gestos, les configuracions amb play- mòbils, o la senzilla “cadira calenta” .
- Afavorint l'apoderament de l'adolescent donant valor a les seves qualitats i circumstàncies.
- I finalment guiant-los a que busquin les seves pròpies solucions, a través especialment de les “frases poderoses”: que passaria si..., que hauria de canviar per..., com se sentiria X si...,etc...

Els adolescents han agraït la sensació de sentir-se escoltats i acceptats, sense judicis. I també el fet de sentir-se responsables en la recerca de les pròpies solucions. En acabar la visita, en fer-los valorar la sessió i així avaluar-la, en general les notes sempre han estat força altes (i normalment no és un col·lectiu mentider...).

Ben mirat, només aplico el que ara diem “**l'entrevista motivacional**” amb algunes tècniques d'expressió d'emocions que apoderen a l'altre i li donen força. En el fons, un gran canvi de paradigma, que passa de l'atenció paternalista- directivista a l'atenció centrada en l'auto-responsabilitat del nen, adolescent i la família.

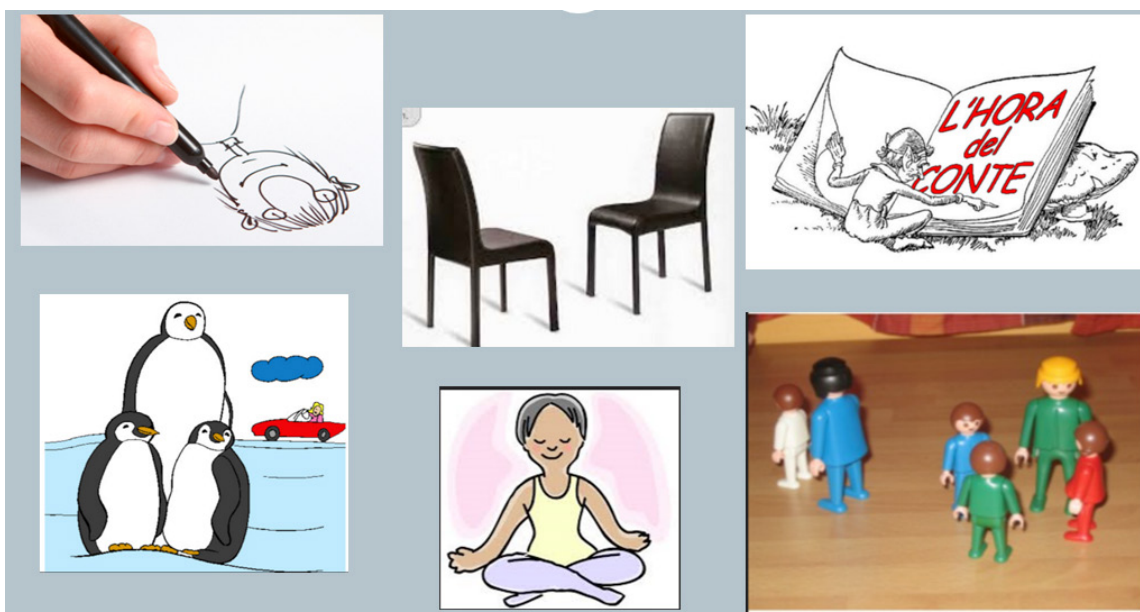
Veient els bons resultats d'aquestes intervencions, de mica en mica ho he anat aplicant dins la consulta diària d'infermeria en nens més petits. Els temps de la visita s'amplia ja que la problemàtica emocional sovint requereix més temps. I els resultats també són satisfactoris: millores en pors nocturnes, millores en les relacions familiars, millores en somatitzacions... I molts cops no són moltes sessions: en dues o tres els problemes pels quals demanda la família milloren, aleshores dono l'alta, i ofereixo el servei per si el tornen a necessitar. Mentre faig tractament al nen, la família està present, i pot observar com “jugo” amb ell, i els apodero per a que juguin de la mateixa manera a casa per així treballar emocions, buscar solucions...

Explicaré dos exemples:

A) El cas de l'Èrika:

L'Èrika és una nena de 6 anys, filla de pares separats amb bona relació, que no vol visitar al pare perquè la mare ha començat a treballar i no es vol separar d'ella.

A la primera visita acudeixen el pare, la mare i la nena. Després de conèixer la situació demano a la nena que inventi un conte d'animals, i ella explica que en un bosc hi havia un cavall gran i elegant, i que també hi havia un llop. I en preguntar que va passar, sense badar i d'una forma determinant va respondre que el cavall es va menjar al llop. I així es va quedar tranquil.



En relacionar-ho amb la seva vida, comenta que el cavall és ella i el llop la seva por. Li demanem que faci un dibuix i li posi títol. Com a deures li demano decori una caixa, i la convertirà en “la caixa domadora d’emocions”, i allí hi guardarà en paperets escrits les emocions que a cops li molesten, i cada matí i cada vespre l’obrirà i les saludarà.

A la segona visita la nena directament s’inventa un altre conte on una princesa que vivia en un castell preciós, va convidar a entrar al pare, la mare, germana, avis, gos... Ho teatralitzem amb titelles durant una estona. Els dos pares hi són presents.

A les dues setmanes, en revisió del Nen Sa, la família refereix franca millora de la nena: ja vol anar a casa del pare, i ara vol jugar amb ell més que mai.

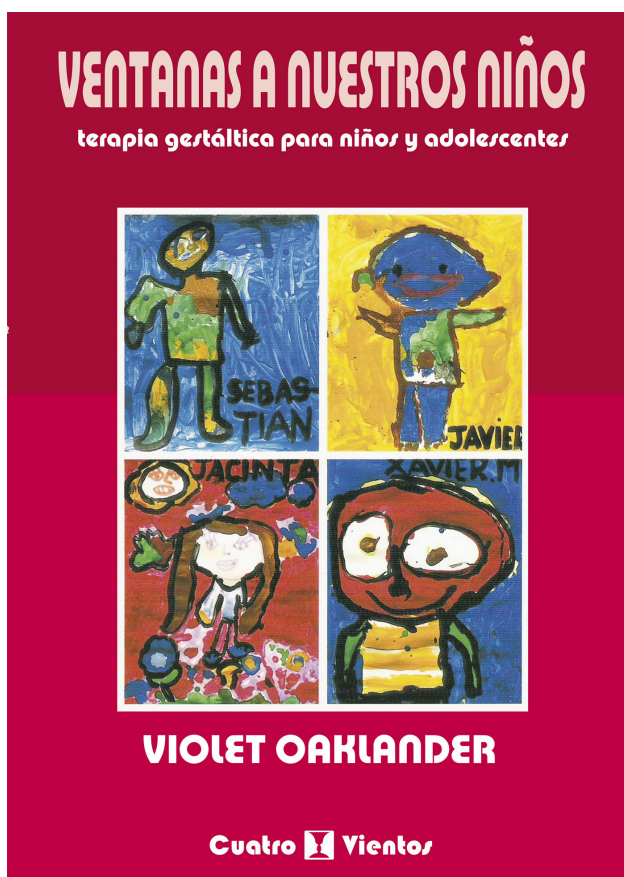
B) El cas del Miquel

El Miquel és un nen de 8 anys, tímid. Un company del nen ha explicat a la mare que a l’escola un altre noi li practica vexacions, però el fill no li explica res a la mare, i ella tampoc gosa violen-tar-lo. Li demano a la mare que el nen porti un dibuix d’algun animal a la visita.

Quan van venir el nen i la mare em van ensen-nyar el dibuix d’un cavall, molt ben fet, elegant, ferm... I vaig convidar al Miquel a inventar un conte a partir d’aquest, només incidint amb el que realment es veia: un cavall fort, amb cara d’enfadat, que mirava cap enrere, i que tenia una pota aixecada. El nen va explicar que estava fent una cursa i que el volien avançar, i que va aixecar una pota per tal de pegar una puntada perquè el van molestar.

En aquest moment l’invito a “fer fort el cavall” fent el joc de “mesurar forces”: ens posem en front i amb el cos ens empenyem, buscant la seva re-afirmació i arrelament. El convido a dir frases com si ell fos el cavall: deixa’m estar, no em molestis més, jo sóc fort, jo no vull embolics, ...hauré de demanar ajut a ...

La mare va comentar que en les següents setmanes a casa el nen s’havia anat obrint més, i van començar a treballar amb ell aquest pro-blema.



En definitiva, experiències molt gratificants, quasi màgiques, que van privar a aquests nens de ser derivats al CSMIJ, i que a més els van apoderar a ells i les seves famílies per assumir les dificultats del dia a dia.

La Teràpia Gestalt és molt més que això, és molt més profunda, hi ha molt més territori per poder treballar. Així i tot, aplicar alguns dels seus principis i utilitzar alguna de les seves tècniques en la consulta, i especialment en els nens, també dona molta efectivitat.

Us animeu?

Si us interessa el tema, us pot ser d'utilitat el llibre “**Ventana a nuestros niños**” de Violeta Oaklander.

En aquestes adreces podeu actualitzar els vostres coneixements de Pediatria:



Decàlegs de "En Familia" de la AEPap

Enllaç al decàleg

Coincidint amb el seu 14è curs de pediatria de la **Asociación Española de Atención Primaria** dins de la secció "En Familia" va llançar el darrer dels seus decàlegs. En aquesta ocasió encarat al **bon ús de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) per part dels més joves**. En ell es repassen els temes més sensibles a l'hora de posar en mans d'un menor qual-

sevol dels dispositius que tenen la capacitat de connectar-se a les xarxes. D'aquest decàleg i dels que hi ha editats fins ara en podeu fer ús descarregant-los del seu lloc web a on també els trobareu en les diferents llengües de l'estat. Els trobareu en **aquest enllaç**.

Tanmateix, i de la mateixa AEPap, podeu des d'**aquí** tenir accés a tots els continguts de l'esmentat curs de pediatria en el que una de les taules rodones va estar dedicada a les noves tecnologies.



Document de posicionament de la ESPGHAN sobre l'alimentació complementària infantil

Enllaç al document

Dins de la web de la **ESPGHAN (Societat Europea de Gastroenterologia Pediàtrica i Nutrició)** hi podem trobar molts documents d'interès i d'utilitat quotidiana. Un d'ells són els "papers" de posicionament respecte de

temes d'actualitat. El que comentem avui és el que referència a la **introducció de l'alimentació complementària en els lactants**. Si hi ha novetats importants en el terreny de l'alimentació infantil sens dubte que aquest és el que està rebent més actualitzacions basades en criteris d'evidència científica i deixant de banda pràctiques que, tots, sens dubte, hem fet durant molts anys sense saber massa del cert a que responien. Trobareu l'enllaç a aquest document i als previs **aquí**.

Deixeu-me que em prengui la llicència d'incloure un paràgraf textual d'una de les conclusions del text: ***"Parents should be encouraged to respond to their infant's hunger and satiety queues and to avoid feeding to comfort or as a reward."*** Que

vindria a dir que hem d'ensinistrar als pares a respondre a les demandes dels seus fills tant en la gana com en la sacietat i que hem d'ensenyar-los a evitar donar de menjar com a mètode de confort o com a recompensa.



Farmaadicta

Enllaç al bloc

La Paula és, a banda d'una dona plena de recursos per a qualsevol situació i una excel·lent i inesgotable companya, farmacèutica a la localitat de Gelida. Té un bloc a on toca una mica "tots els pals", però una de les característiques que li dona un valor afegit és la seva afició per a fer infografies. En té de tota mena i moltes d'elles relacionades amb el món de la pediatria i l'alimentació. Si n'heu de menester qualsevol per al vostre interès a ben segur que no us posarà cap problema en que les feu servir... sempre i quan en feu esment de l'autoria, es clar!

És membre fundadora de la **plataforma Pe-dYFarma (@PedYFarma)**, un treball en xarxa col·laboratiu entre pediatres i farmacèutics per a intentar millorar els tractaments en els infants.

Si passegeu pel carrer Major de Gelida no dubteu en saludar-la. I si no, aquí teniu la seva **adreça virtual**.

Ajudà'ns a construir el **SJD Pediatric Cancer Center · Barcelona**. El centre oncològic infantil més important d'Europa. Creat entre tots i per a tots.

Fes la teva donació ara

Per transferència bancària
ES97 2100 5000 5302 0015 9389

Per telèfon
902 04 04 04

Per internet
www.paralosvalientes.com

Difon i comparteix

[paralosvalientes](http://paralosvalientes.com)

Mira'm als ulls i digue'm que no pots fer res contra el càncer infantil.

MIRANDA TRAUMA

mirandatrauma.com

Browsing Category

ORTOPEDIA INFANTIL

Miranda Trauma

Enllaç al bloc

L'Eugènia és traumatòloga-ortopeda de l'hospital de Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona, avesada en els problemes d'aquestes especialitats en els nens. El seu blog és un dels que en qüestió de sanitat

té més produccions darrerament i molts dels assumptes que s'hi tracten tenen a veure amb la pediatria. El seu aspecte és molt particular, de manera que allò que és més rellevant està fàcilment visible i tot el que en ell s'hi plasma està acompanyat de la corresponent bibliografia.

Enllaç al bloc.

Si teniu dubtes sobre les qüestions més quotidianes de l'ortopèdia infantil que no us faci mandra fer-li un cop d'ull: peus plans, dolors de creixement, escoliosi... tot ben clar!



Una pediatra en la cocina

Enllaç al bloc

En una anterior edició de La Blogosfera havíem parlat de la Gloria des de la seva vessant com a pediatra. Ara compagina el seu blog de pediatria (recordeu que és **aquest**) amb un de nou de receptes saludables, especialment postres. El cert és que no fa massa que ha començat, però l'acollida que ha tingut ha sigut fantàstica. Molts han sigut

els que s'hi ha subscrit des dels primers dies. I no és estrany, perquè les receptes que hi posa, totes elles amb la principal premissa de ser saludables, estan realment per a llepar-se els dits. I és que tal i com ella diu és rebosteria per a nens i no tant nens... Feu-me cas: no us en perdeu ni una! **Enllaç al bloc.**

Fernando Aguiló:

“Exercir de metge als entorns rurals d'Àfrica és com fer un viatge en la història de la medicina”

Lourdes Campuzano

Comunicació HSJD



Fernando Aguiló no es va fer metge per vocació ni per tradició. Aquest mallorquí es va entrar a l'Ordre de Sant Joan de Déu amb només **19 anys** i es va fer metge per fer de missioner. “A l'Àfrica feien falta metges. Per això, a l'Orde em vam proposar que estudiés medicina, per exercir-la allà, i vaig acceptar sense pensar-m'ho dues vegades. En aquella època jo estava estudiant infermeria i encara no havia acabat quan vaig començar la carrera de medicina”.

Amb el títol a la butxaca i un any mig de pràctiques a l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues, Fernando Aguiló se'n va anar a Sierra Leone a exercir d'obstetra. Va passar d'un hospital d'Occident a un hospital rural d'Àfrica.



Quin canvi...

- “Va ser brutal. Ho va ser per a mi i també ho és per als metges que van ara a Sierra Leone a fer assistència. Aquí ens recolzem molt en proves complementàries –podem fer radiografies, anàlisis genètics...- però a l'Àfrica no disposem d'aquests recursos i hem de ser més clínics. Aquí, de vegades, durant una visita els metges mirem més la pantalla de l'ordinador que al pacient, i allà hem de fer tot el contrari, aprofitar la visita per observar detingudament el pacient buscant senyals que ens permetin fer un diagnòstic. Quan jo vaig arribar a Mabesseneh, no teníem ni ecografia. La vaig introduir perquè és un prova útil que proporciona molta informació i a un preu molt assequible. Exercir als entorns rurals d'Àfrica és com fer un viatge en la història de la medicina”.

En un hospital amb tants pocs recursos s'ha de ser molt polivalent...

- “Totalment. Jo vaig anar a fer d'obstetra i vaig acabar fent també de cirurgia. Vaig haver

d'aprendre sobre la marxa i de manera autodidacta. També vaig aprofitar que alguns cirurgians venien a fer estades a l'Hospital per què m'ensenyessin noves tècniques. Has d'adaptar-te als canvis. Jo havia après anglès per anar a Sierra Leone però quan vaig arribar em vaig trobar que la població parlava principalment en "temne", fullah , criollo"...".

I la situació encara es va agreujar més amb l'esclat de la guerra civil....

- "Sí. A nosaltres ens va afectar especialment entre 1995 i 1998. L'hospital estava en terra de ningú, entre els dos bàndols enfrontats i vam haver de tancar-lo dues vegades. La primera va ser al febrer de l'any 1998 perquè a mi, i a altres germans de l'Orde i missioners, ens van segrestar. A l'agost d'aquell mateix any el vam reobrir però vam haver de tancar-lo una altra vegada, tres mesos després, per l'amenaça dels rebels.

"Aquí, de vegades, durant una visita els metges mirem més la pantalla de l'ordinador que al pacient, i allà hem de fer tot el contrari..."



A l'hospital atenien ferits dels dos bàndols enfrontats quan el van segrestar?

- "Sí, i van ser els mateixos pacients els que reclamaven que ens alliberessin..."

Ho van fer?

- "Sí, dues setmanes després. En tornar al país després del segrest vaig començar a tenir dificultats per caminar i per mantenir l'equilibri, i vaig haver de deixar el país. Treballant vaig contreure una paràlisi tropical que m'obliga a anar, primer amb croses i darrerament en cadires de rodes. Ara faig de missioner on line".

Missioner on line?

- "Sí. Jo no hi sóc físicament a Sierra Leone perquè la meua malaltia m'ho impedeix però hi estic en contacte diàriament a través d'internet,

ajudant en el que puc. Des d'aquí treballo per aconseguir fons que permetin millorar l'atenció sanitària de la població de Sierra Leone. Fa anys que l'hospital infantil d'Esplugues està agermanat amb el Mabesseneh i que professionals de Barcelona fan estades a Sierra Leone per intercanviar coneixements amb els professionals de Sierra Leone”.

Com es pot ajudar des de la distància en un cas com el brot d'ebola que ha assolat Sierra Leone?

- “Buscant recursos i donant-los suport en tot el que necessiten. L'ebola ha enfonsat el país. A Mabesseneh ha implicat el tancament de les mines que donaven feina a la majoria de la població de la zona. Això, juntament amb la falta d'una cobertura pública de la sanitat, ha provocat que els malalts no vagin a l'Hospital fins que la malaltia està molt avançada. Per això, en l'actualitat estem mirant de mantenir contactes amb les autoritats sanitàries del país per què l'assistència sanitària i els professionals que la presten puguin ser subvencionats”.





Al nostre país l'hospital és l'últim recurs i disposem de l'atenció primària per tractar les malalties menys greus i fer prevenció. I a Sierra Leone?

- "A Sierra Leone no existeix el que entenem aquí per atenció primària però és fonamental. La millor vacuna contra el brot d'ebola que ha causat tantes morts al país no ha estat, precisament, un medicament sinó la prevenció: anar pels poblats explicant que no era una cosa de bruixes sinó una malaltia que es podia prevenir i ensenyant-los com prevenir-la. No ha estat gens fàcil perquè implicava modificar alguns costums molt arrelats a la seva cultura, com el ritual dels enterraments, però s'ha aconseguit. I el mateix passa amb moltes altres malalties. A l'Àfrica la majoria de la gent mor a causa de malalties que són perfectament prevenibles, com la malària, amb mesures ben senzilles com fer servir mosquiteres. Per això, ens agradaria disposar de més recursos per fer prevenció".

"La millor vacuna contra el brot d'ebola que ha causat tantes morts al país no ha estat, precisament, un medicament sinó la prevenció...."

Altres referències del Germà Fernando Aguiló al Bloc del Programa d'Agermanament amb Sierra Leone:

- Aquí todo el mundo quiere al Hermano Fernando y a Marta Millet. 08/02/13
- Entrevista al Hermano Fernando Aguiló en el programa "Els signes dels temps" de TV3 21/11/14
- Encuentros emotivos en nuestro viaje a Sierra Leona: niños Cuida'm 04/05/15
- 50 años de la presencia de la Orden de San Juan de Dios en Sierra Leona 31/03/2017
- Nombramientos honoríficos por vía tradicional... 11/04/2017
- Encuentro imprevisto y emotivo de las mujeres de Lunsar con el "Dr. Fernando" 28/04/17
- El Hno. Fernando Aguiló condecorado como Officer of the Order del Rokel 08/05/2017.



Els membres del Comitè de Redacció desitgem que el contingut d'aquest **VINCLES** et pugui ser d'utilitat. Així mateix et demanem que ens ajudis a millorar els propers números. Fes-nos arribar els teus suggeriments a

jserrat@sjdhospitalbarcelona.org

La teva participació serà ben vinguda i la tindrem en compte.

Podeu trobar aquest exemplar de **VINCLES** en format d'alta resolució a la web de l'Hospital Sant Joan de Déu

<http://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/vincles-amb-primaria>

Hospital Sant Joan de Déu
Passeig Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Tel. 93 253 21 00

<http://www.sjdhospitalbarcelona.org>

Comitè de redacció

• Josep Anton Serrano. Metge Pediatre ICS. • Manel Enrúbia. Director Centre d'Atenció Pediàtrica Integral de Barcelona Esquerra. • Jordi Joan Fàbrega. Webmàster / Tècnic comunicació de l'HSJD. • Yolanda Fernández. Coordinadora Servei d'Urgències HSJD. • Albert Moltó. Periodista. Cap de comunicació de l'HSJD. • Francisco Vicente Morales. Metge pediatre. Direcció Equip de Pediatría Alt Penedès. • Anna Fernández. Metgesa pediatra de l'HSJD. • Cèlia Pujol. Infermera. Direcció Equip de Pediatría Alt Penedès. • Glòria Rius. Cap Infermera Procés ambulatori de l'HSJD. • Marisa Serra. Metgessa. Adjunta a la Direcció de Planificació de l'HSJD. • Josep Serrat. Metge MFIC. Adjunt a la Direcció Mèdica de l'HSJD. • Josep Lluís Vega. Metge cirurgià. Adjunt a la Direcció Mèdica de l'HSJD.

La informació relativa a aspectes diagnòstics i terapèutics que es publica a **VINCLES**, reflecteix el procés d'atenció habitual dels professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu i de les entitats col·laboradores. En el moment de ser aplicada a un cas clínic concret, no es pot considerar com un substitut del judici professional qualificat de qualsevol proveïdor de salut, que haurà de contemplar també la història clínica, exploració i condicions de salut específics del pacient.