



SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA

Dirección de Congresos y Eventos  
Grupo de Trabajo de Discapacidad



3° CONGRESO ARGENTINO DE  
DISCAPACIDAD EN PEDIATRÍA

"De la teoría a la práctica"

En el marco de la

SEMANA DE CONGRESOS Y JORNADAS NACIONALES 2018

# EL MANEJO DE LA INFORMACIÓN COMO UNA HERRAMIENTA ÉTICA

## EN ENFERMEDADES CRÓNICAS DISCAPACITANTES. *UN MODELO EXTRAPOLABLE*

*Dra. Maria del Carmen Martínez Perea*

Médica Pediatra- Neuróloga –N. Pediátrica- Magister Bioética – HOSP. B. RIVADAVIA

Docente Adscripta UBA. Capacitación en Enf. Neuromusculares.- N Degenerativas – Instructora de Factores Humanos.

*rivadavianeuroinfantil@gmail.com*

# Enfermedades Crónicas

- **Patologías de larga duración**
- **en general de progresión lenta**
- **Son responsables de más del 60% de las muertes**





*Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.*



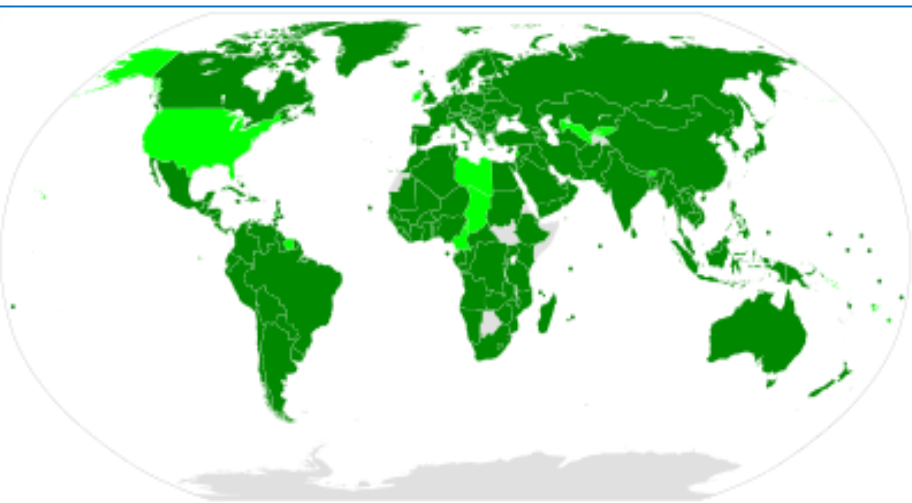
# Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD)



## Respeto DIGNIDAD .autonomía individual.

1. La no discriminación
2. Participación e inclusión
3. Respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad (diversidad y condición humanas)
4. La igualdad de oportunidades;
5. La accesibilidad;
6. Igualdad entre hombre y mujer;
7. Respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y del derecho a preservar su identidad.

Art. 1°. Incs 1°, adaptación.



Estados partes  Firmado y ratificado  Firmado pero no ratificado  Ni firmado ni ratificado

En Argentina con fuerza de Ley 26.378, desde 2008. -[https://commons.wikimedia.org/wiki/File:CRPD\\_members.svg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:CRPD_members.svg)



- **OBJETIVO: *COMUNICAR DIAGNOSTICO***  
Un largo camino ..  
Lento...  
require entrenamiento previo  
  
para llegar a la cumbre  
y continuar con el  
acompañamiento!!



**Aconcagua, Mendoza**





**Cuando la información compromete :**  
**- la comunicación - relación médico / paciente – familia.**

- **Comunicación como proceso**
- **Proceso continuo ...**
- **Requiere recibir , intercambiar, apoyar,  
acompañar ...**



# la comunicación - relación médico / paciente - familia.

- **Interlocutor válido.**
- **Repercusiones de la Comunicación:**
  - **ETICAS.**
  - **MORALES.**
  - **DEONTOLÓGICAS.**
  - **LEGALES.**
- **Libertad con responsabilidad**
- **Centrado en la Dignidad de la Persona**



# Comunicar la noticia y su impacto

- **QUIÉN ?** profesional especializado y con conocimiento actualizado, de confianza de los padres /paciente. Su pediatra junto al equipo.
- **CÓMO?** Conociendo el entorno familiar, socio – cultural.
- **Centralizando la atención en las fortalezas del niño, no en la patología, ni deficiencias.**





## *EL médico en el momento de tratar a la persona con enfermedad orgánica crónica, debe tener en cuenta:*



- ***1. Indicación para la intervención médica.***
- ***2. Preferencias y deseos del paciente y sus cuidadores.***
- ***3. Modificaciones en la calidad de vida traerá la intervención médica.***
- ***4. Factores externos involucrados.***



# La OMS y los CUIDADOS (2002)

- **Cuidados:**
  - ***Modelo global de atención al niño con enfermedad que limita su vida,***
    - ***iniciándolos desde el diagnóstico***
    - ***al conjunto de tratamiento (acciones)***
  - ***sobre los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales con el objetivo de mejorar la calidad de vida.***

# COMENTARIOS

- *Como Agentes de Salud nuestro papel no es sólo la atención médica, informar; sino COMUNICAR un diagnóstico , acompañar el seguimiento de su evolución y final de la vida.*
- *Este abordaje es complejo cuando abordamos un paciente con enf. Crónica discapacitante, en ocasiones hereditarias, con repercusiones a terceros.*
- *La responsabilidad médica-ética del acto médico incluye las consecuencias del mismo., para el paciente y su familia. Los Agentes de Salud son responsables, solidarios de este acto.*



*“Usted importa porque es usted,  
usted importa hasta el último  
momento de su vida, y nosotros  
haremos lo posible, no solo  
para ayudarle a morir en paz,  
sino para que viva hasta que muera.”*

***C. Saunders***



## Año 1 - N° 0 - Diciembre 2000 - Instituto de Bioética - UCA Pontificia ...

Uso compasivo de medicación en enfermedad neuropediátrica de evolución fatal: consideraciones éticas (pag.79) Dra. María del Carmen Martínez de Posadas.

[www.uca.edu.ar/index.php/site/index/es/uca/...y.../2000---0/](http://www.uca.edu.ar/index.php/site/index/es/uca/...y.../2000---0/)

Clin Genet 2005; 68: 278-283  
Printed in Singapore. All rights reserved

Copyright © Blackwell Munksgaard 2005  
CLINICAL GENETICS  
doi:10.1111/j.1399-0004.2005.00496.x

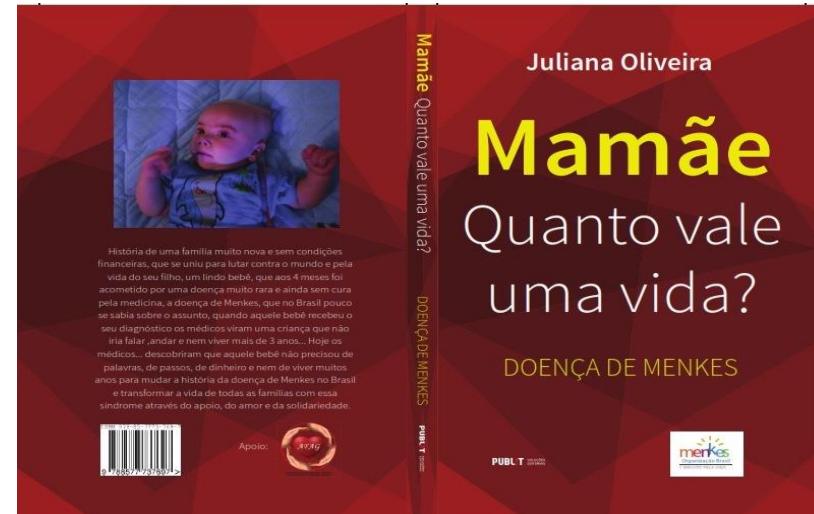
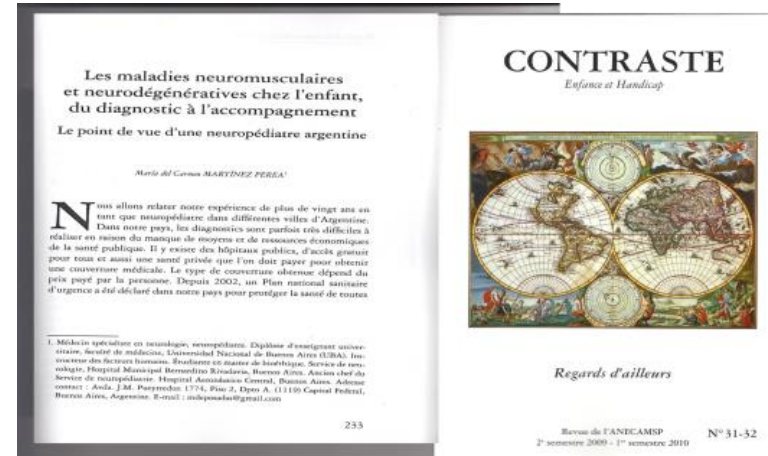
### Short Report

## Copper-replacement treatment for symptomatic Menkes disease: ethical considerations

Sheela SR, Latha M, Liu P, Lem K, Kaler SG. Copper-replacement treatment for symptomatic Menkes disease: ethical considerations.

SR Sheela<sup>a</sup>, M Latha<sup>a</sup>, P Liu<sup>b</sup>, K Lem<sup>b</sup> and SG Kaler<sup>b</sup>

Received: from hotmail.com [64.4.18.79] by mail.janssen.com.ar with ESMTTP (SMTPD32-6.00) id A35111B400DE; Wed, 04 Apr 2001 21:58:57 -0300  
Received: from mail pickup service by hotmail.com with Microsoft SMTPSPVC; Wed, 4 Apr 2001 17:59:16 -0700  
X-Originating-IP: [202.9.186.203]  
From: "Dr Sheela Nampoothiri" <sheelaknpn@hotmail.com>  
To: <mdeposadas@janssen.com.ar>  
Cc: <sheelaknpn@hotmail.com>  
Subject: regarding preparation of parenteral copper sulphate for Menkes disease  
Date: Mon, 2 Apr 2001 22:57:38 +0530





# Sociedad Argentina de Pediatría Grupo de Trabajo Discapacidad



**Primera Jornada Internacional AFAMEK**  
"El valor de la Vida"  
HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS BERNARDINO RIVADAVIA  
Miércoles 29 de Octubre de 2014  
Agentes de Salud y Comunidad



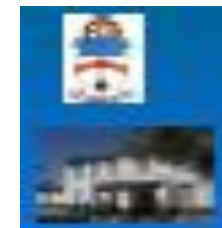
ENCUENTRO NACIONAL DE SINDROME DE MENKES  
22/Nov/2014  
BELO HORIZONTE  
SABIA MAL, ENTRE EM CONATO CONSIGO



**Identificantes:**  
Dr. Silvio Stagnoli II (SIN/NECKS) [II] (Interferencia)  
Seminário Terapia em Neuromatologia: Diágnosis  
Dra. Marcela Bergallo (Conferencia 28-10-2014)  
**Organiza:**  
Clínica Neurológica Infantil  
Serviço de Neurologia  
Hospital Neurológico de Curitiba  
Endereço: Av. Coronel Antônio de Souza  
Dra. Dra. de Carmo Martins

## III Jornadas de Bioética Hospitalaria "Aspectos legales en Bioética médica"

MIERCOLES 04 DE NOVIEMBRE 2015



Facultad de Ciencias Sociales  
UMZ Universidad Nacional de Lomas de Zamora

SUBI Sistema Universitario Barrial Integrado

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS



Logo of the 'Ciclo de conferencias' with text: 'Ciclo de conferencias: Genética por la vida con compromiso científico, diagnóstico preciso y de atención'. Includes names of speakers and dates: '31 Marzo'.

Logo for 'menkes Organização Brasil' with the text 'HOMENAGEM' and a dedication to 'Dra. Maria Del Carmo Martins'.



Two pages from a publication. The left page is titled 'Les maladies neuromusculaires et neurodégénératives chez l'enfant, du diagnostic à l'accompagnement' and the right page is titled 'CONTRASTE'.

***Muchas gracias!!!***

**A los pacientes,  
a sus madres, a sus familias,  
y a los Agentes de la Salud con los que  
trabajamos día a día con los NSDIS.**

*Preguntas?*

*Aportes?*

*Sugerencias*

*Comentarios...*