



Semana de  
Congresos y  
Jornadas Nacionales

**Sociedad Argentina de Pediatría**

Dirección de Congresos y Eventos



Por un niño sano  
en un mundo mejor

# 3° Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría

25, 26 y 27 de abril de 2018 • Buenos Aires



Semana de  
Congresos y  
Jornadas Nacionales

## Sede

**Panamericano Buenos Aires**

**Hotel & Resort**

Carlos Pellegrini 551

Ciudad de Buenos Aires

# RESÚMENES de TRABAJOS LIBRES

## ABORDAJE DE NIÑOS PORTADORES DE DISMINUCIÓN VISUAL DE ORIGEN NEUROLÓGICO

*Del Aguila N.¹*

ALPI - CORDOBA¹



RPD  
01

### RESUMEN

La disminución visual de origen neurológico es el término utilizado para describir aquellos niños portadores de alteraciones visuales provocadas por una lesión post – quiasmática.

Estos niños presentan dificultades en la fijación, desempeño visual fluctuante, marcada fatiga visual, selectividad en su reacción visual, saturación visual.

Se incluyen dentro de las posibles causas la falta de oxígeno antes, durante o después del nacimiento, enfermedades producidas por virus o bacterias como la meningitis y el citomegalovirus, o una lesión cerebral traumática o de otra índole.

La complejidad de su funcionamiento visual requiere de una evaluación minuciosa de la manera en la que el niño hace uso de su visión funcional y un abordaje individualizado que potencie el uso de su resto visual. Este abordaje incluirá consideraciones sobre las características del material presentado, modalidad y tiempo de presentación del estímulo, utilización de estos datos en situaciones de la vida diaria.

## JUEGO, DISCAPACIDAD Y TIC: HACIA LA CONSTRUCCIÓN DE LA INCLUSIÓN. UN ESTUDIO EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD MOTRIZ E INTELECTUAL

*Lardet Farrero P.¹*

THADI¹



RPD  
03

El juego implica placer, espontaneidad, motivación, participación, comunicación, conocimiento de sí mismo, de los demás y del mundo que nos rodea (Del Toro, 2012). El desarrollo tecnológico posibilita la realización de las actividades de la vida diaria de cualquier persona y es más evidente aún en las personas con discapacidad, al contribuir, con sus tecnologías a construir una vida más independiente (Luque Parra y Rodríguez Infante, 2009).

El objetivo central del trabajo fue explorar los logros (en lo social y emocional, sobre todo) del juego en jóvenes con Parálisis Cerebral (PC) a partir de propuestas lúdicas asociadas a las TIC. La metodología fue cualitativa, se trabajó a través de la observación directa e indirecta, utilizando instrumentos de recogida de información tales como el estudio de casos, la entrevista, listas de control y diario de campo. Se abordaron dentro de los hallazgos las categorías de análisis: a) el juego mediado con TIC como soporte terapéutico y recreativo; b) el juego como opción libre y placentera y c) las TIC como medio de inclusión en personas con discapacidad; estas categorías permiten penetrar en una realidad compleja, diferente y poco estudiada. Se devela a la luz de lo analizado e interpretado que el juego mediado con TIC, en este caso juego colectivo, auspicia según lo observado y lo “dicho” por los distintos actores, posibilidades reales de “sentirse parte” de los y las jóvenes con PC. El juego, por lo recorrido en esta investigación, fortalece y desarrolla diferentes dimensiones de la persona con discapacidad, por lo que se reivindica como un “derecho y necesidad” para crecer y desenvolverse plenamente.

## REHABILITACIÓN ECUESTRE Y SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA



*Settepassi V.<sup>1</sup>; Pastor E.<sup>2</sup>*

ESCUELA HIPOCAMPO DE EQUITACIÓN<sup>1,2</sup>

<verosette@hotmail.com>

### OBJETIVOS

Difundir los beneficios de la Terapia a la población general describiendo también la importancia de la formación general y profesionales, correcto conocimiento de sus alcances (indicaciones, precauciones y contraindicaciones), modalidades de intervención y futuros estudios de investigación.

La Rehabilitación Ecuestre (RE), conocida también como Equinoterapia, es una de las pocas posibilidades que tienen las personas con discapacidad de participar activamente y con gran motivación al propio proceso de Rehabilitación.

La misma produce un gran impacto también en las familias ya que se les brinda la posibilidad de salir de los ambientes estructurados y cerrados y disfrutar de la naturaleza y del contacto con los caballos desde un punto de vista integral.

Introducción a la Rehabilitación Ecuestre

Dentro de las intervenciones asistidas con animales se encuentra la Rehabilitación Ecuestre o Equinoterapia. La misma, es el uso del caballo como medio/herramienta terapéutica, considerando al individuo en su complejo bio-psico-social.

No es una adquisición reciente ya que se encuentran ejemplos en la Historia de la humanidad siendo Hipócrates el primero en señalar sus beneficios. El principal objetivo de la rehabilitación consiste en la adquisición de la mayor autonomía e independencia posibles, para mejorar la calidad de vida de cada uno de los pacientes.

El caballo es una fuente inagotable de estímulos, que actúa tanto a nivel

motor como sensitivo, cognitivo, educacional, afectivo y emocional. Es una de las pocas terapias de rehabilitación global que existen.

La RE se divide en Módulos que definen y organizan los niveles de intervención. Los mismos son Hipoterapia, Monta Terapéutica-Volteo y Equitación Deportiva. En la actualidad, encontramos numerosos estudios de investigación que evaluaron los beneficios y resultados de la Hipoterapia en diversas patologías. Es un tratamiento que consta de indicaciones, contraindicaciones y precauciones precisas, y que actúa de manera complementaria a las demás terapias ya realizadas por el paciente.

El ambiente equino es muy estimulante y brinda múltiples oportunidades para poder relacionarse con los demás y participar activamente en la sociedad.

Las personas que sufren algún tipo de discapacidad tienen pocas oportunidades de disfrutar del contacto con la naturaleza, reduciéndose la semana a un itinerario de consultorios y terapeutas. El ambiente ecuestre brinda la oportunidad de escapar a tales rutinas.

La motivación es la llave y el punto principal, dándole la posibilidad al paciente de participar de forma activa en el proceso de rehabilitación.

## DE LA LUCHA POR LA SUPERVIVENCIA AL DESEO DE ALIMENTARSE Y CONOCER. UNA EXPERIENCIA DE ALIMENTACIÓN Y APRENDIZAJE.



*Filadoro S.<sup>1</sup>; Sesta L.<sup>2</sup>*

HOSPITAL DE REHABILITACIÓN MANUEL ROCCA CABA<sup>1,2</sup>

<silvanafiladoro@yahoo.com.ar>

### MARCO TEÓRICO Y DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN

Partimos del supuesto básico que "alimentarse" es un proceso que involucra integralmente al ser humano, en el cual convergen factores biológicos, psicológicos, cognitivos y socioculturales. La funcionalidad saludable de este proceso se ve afectada cuando la discapacidad irrumpe la escena alimentaria, amenazando la supervivencia. La experiencia realizada fue diseñada como una modalidad de respuesta integral, ante los complejos desafíos que demanda la situación de niños, que presentan trastornos deglutorios asociados a diversas patologías. La carrera por ganar peso imprime una impronta de angustia y tensión a la escena alimentaria.

### ACTIVIDAD DESARROLLADA

Abordaje terapéutico grupal a cargo de fonoaudióloga especializada en trastornos deglutorios y psicopedagoga (5 niños por grupo de 0 a 6 años, y sus cuidadores principales), donde se trabaja in situ el acto alimentario. Las intervenciones apuntan a la multiplicidad de factores en juego, no sólo desde el punto de vista deglutorio nutricional, sino como escenario de constitución subjetiva, comunicación, juego, aprendizaje y desarrollo global. Frecuencia quincenal.

### OBJETIVOS

Identificar las características del trastorno deglutorio de cada niño, y propiciar modificaciones funcionales. Lograr que el cuidador principal se apropie de las estrategias necesarias y oportunas de la singularidad del acto alimentario del niño, poniendo en juego su saber. Intervenir en la escena alimentaria a fin de que pueda vivenciarse como un espacio de encuentro, comunicación, juego y aprendizaje, promoviendo el desarrollo integral del niño. Identificar cada elemento utilizado en la escena como un objeto de conocimiento multisensorial. Intervenir tempranamente en la constitución de la matriz vincular de aprendizaje, en post de una modalidad que promueva el desarrollo del niño.

### RESULTADOS

Esta modalidad de intervención logró dar respuesta a los requerimientos singulares de la problemática de cada niño desde un punto de vista "integral". La modalidad grupal le permitió a cada familia cambiar el peregrinaje de múltiples consultas en soledad, por la contención del encuentro con otros que atraviesan situaciones similares. En este espacio distendido de mutuo aprendizaje, se crean condiciones que fortalecen los vínculos (niño-figura de sostén), gestándose el deseo y el placer, de alimentarse y conocer.

## CONSTRUYENDO CAMINOS DE INCLUSIÓN. "TODOS A JUGAR". CUENTOS DONDE LA DIVERSIDAD NO ES CUENTO

RPD  
06

Lopatin S.<sup>1</sup>; Filadoro S.<sup>2</sup>

HOSPITAL DE REHABILITACIÓN MANUEL ROCCA<sup>1,2</sup>

<susanalopatin@yahoo.com.ar>

### MARCO TEÓRICO Y DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN

A partir de la prácticamente inexistente oferta literaria infantil, que visibilice al niño con discapacidad, elaboramos desde nuestra experiencia clínica, una colección de cuentos titulada "Todos a jugar", donde el niño con discapacidad es presentado con sus limitaciones, pero "sobre todo" con su potencial creativo, en un encuentro lúdico, que se despliega en un escenario público: "la plaza". En cada relato uno de los personajes es un niño con características singulares vinculadas a una determinada discapacidad (psicomotriz, sensorial, cognitiva y emocional). La literatura es capaz de recrear perfiles que se alejan de los modelos socialmente establecidos, ampliando la visión del mundo, para ponerlos en discusión.

### ACTIVIDAD DESARROLLADA

Talleres con niños (alumnos del primer ciclo de la escuela primaria, y participantes en ferias de libros) y docentes (en espacios de capacitación) donde se articularon recursos literarios y lúdicos, en tanto dispositivos de intervención social para la construcción de una sociedad más inclusiva

### OBJETIVOS

Visibilizar otros modos de ser niño. Jugar a ponerse en el lugar del otro. Vencer las primeras barreras que suponen el encuentro con lo nuevo y diferente. Abrir un espacio de reflexión en torno a las diferentes capacidades humanas. Ofrecer una alternativa literaria que describa una niñez inclusiva de todos sus miembros más allá de sus diferentes capacidades. Proveer a la comunidad educativa un material narrativo que abra espacios de reflexión. Brindar herramientas concretas a los

educadores para abordar el tema de la discapacidad dentro del ámbito escolar. Contribuir en la construcción de una actitud social más receptiva frente a lo diverso. Ofrecer a la comunidad en su conjunto la posibilidad de acercarse a una realidad escasamente conocida por la mayoría.

### RESULTADOS

A través del juego y los relatos los participantes pudieron vivenciar otras formas de transitar la infancia, descubriendo que los obstáculos devienen en enriquecimiento y aprendizaje para todos, cuando se asume el desafío de la inclusión. El común denominador de estas propuestas fue sortear las diferencias, y enfrentar el desafío inclusivo. Somos los adultos los que le presentamos el mundo a los niños. Estas experiencias ofrecen herramientas variadas, plásticas y con recursos creativos, que permiten competir con las miradas rígidas, prejuiciosas, desvalorizantes y segregadoras.

## COMPARACIÓN DEL PERFIL NEUROPSICOLÓGICO EN EL WISC IV Y DEL DESEMPEÑO ACADÉMICO DE 43 NIÑOS ARGENTINOS CON DIAGNÓSTICO DE DISLEXIA Y DISLEXIA + TDAH.

RPD  
07

Agost Carreño M.<sup>1</sup>; Carullo M.<sup>2</sup>; Intruvini S.<sup>3</sup>

FLENI<sup>1,2,3</sup>

<ceciliaagost@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta la alta frecuencia de comorbilidad entre TDAH y Dislexia, resulta de interés abordar el perfil cognitivo de los niños diagnosticados con ambos trastornos.

### OBJETIVOS

Estudiar el perfil del WISC IV y el desempeño académico en 5 áreas (lectura de palabras, fluidez, comprensión de textos, problemas y cálculo) en niños con diagnóstico de Dislexia y con Dislexia y TDAH.

### MATERIALES Y MÉTODOS

La muestra estuvo formada por 19 casos de dislexia (D) y 24 casos de dislexia y TDAH (D + T). 29 de los sujetos eran varones (67.4%). El rango de edad fue de 7.7 a 12.1 años de edad (Media = 8.86, S.D. = 1.456). Pruebas administradas: WISC-IV, Batería III Woodcock Muñoz (cálculo, resolución de problemas) y Prolec-R/SE (comprensión de lectura, fluidez de lectura y decodificación).

### RESULTADOS

No hubo diferencias significativas entre ambos grupos, en cuanto a CI y los 4 índices. El CI y el promedio de 4 índices se compararon con la muestra de estandarización promedio WISC-IV. El grupo D obtuvo un puntaje promedio significativamente por debajo de 100, en CI y 3 de los índices. Por otro lado, el IRP no mostró una diferencia estadística significativa. El grupo D + T, también obtuvo un puntaje promedio significativamente por debajo de 100 en las

puntuaciones de CI y en 2 de los índices (IMT e IVP). Se estudió la correlación entre el diagnóstico y el rendimiento académico. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (D en comparación con D + T) en la lectura de palabras, la fluidez de lectura o la comprensión lectora. Sin embargo, el D + T tuvo un rendimiento significativamente menor en la resolución de problemas ( $p = 0,43$ ).

### CONCLUSIÓN

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (D en comparación con D + A) en la lectura de palabras ( $p = .622$ ), la fluidez de lectura ( $p = .713$ ) o la comprensión lectora ( $p = .510$ ). Sin embargo, el D + A tuvo un rendimiento significativamente menor en la resolución de problemas ( $p = 0,43$ ). Los bajos puntajes en Memoria de Trabajo podrían explicar las dificultades reflejadas en esta habilidad en niños con Dislexia + TDAH. comprensión lectora ( $p = .510$ ). Sin embargo, el D + A tuvo un rendimiento significativamente menor en la resolución de problemas ( $p = 0,43$ ). Los bajos puntajes en Memoria de Trabajo podrían explicar las dificultades reflejadas en esta habilidad en niños con Dislexia + TDAH.

## LA REINSERCIÓN ESCOLAR EN PACIENTES CON LESIONES ADQUIRIDAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL LUEGO UNA INTERNACIÓN PROLONGADA.



Uhrig P.<sup>1</sup>; Agost Carreño M.<sup>2</sup>; Ferrea M.<sup>3</sup>; Intruvini S.<sup>4</sup>

FLENI<sup>1,2,3,4</sup>

<paulauhrig@yahoo.com>

### INTRODUCCIÓN

La reinserción escolar es un objetivo prioritario en el trabajo con pacientes que sufren hospitalizaciones prolongadas.

### OBJETIVOS

- Determinar el porcentaje de reinserción escolar, describiendo el tipo de apoyo necesario en el aula.
- Analizar los apoyos y adaptaciones requeridos según las diferentes patologías.

### METODOLOGÍA

Estudio retrospectivo de 68 pacientes que recibieron rehabilitación en el programa de internación, evaluados por psicopedagogía.

### RESULTADOS

El 85 % de los pacientes se reinsertó en escolaridad común, el 12 % continuó en educación domiciliaria y el 3 % en educación especial. Los diagnósticos fueron TEC (24), Lesión medular (14), Encefalopatías (12), ACV (11) y otros (7).

La mayoría de los pacientes (65 %) requirió de apoyo de maestra integradora o asistente motor. Las adaptaciones más frecuentes fueron de contenido y metodológicas.

Gran parte del grupo con TEC pudo asistir a clase solo, mientras que aquellos con Lesión Medular necesitaron en mayor medida un asistente motor. Los pacientes con ACV y Encefalopatías requirieron más apoyo de una maestra integradora.

Los grupos que necesitaron mayor cantidad de adaptaciones de contenido y metodológicas fueron los pacientes con TEC, ACV y Encefalopatías, mientras que los pacientes con Lesión Medular necesitaron adaptaciones metodológicas únicamente.

### CONCLUSIONES

La reinserción escolar se pudo lograr en la mayoría de los casos con las adaptaciones y acompañamiento adecuados.

## INSUFICIENCIA CARDÍACA ASOCIADA A DUCTUS PERMEABLE EN PACIENTE SÍNDROME DE DOWN. A PROPÓSITO DE UN CASO



González M.<sup>1</sup>; Gamarra A.<sup>2</sup>; Satostegui M.<sup>3</sup>; Sineiro M.<sup>4</sup>

HOSPITAL HOUSSAY<sup>1,2,3,4</sup>

<m.amalia.gonzalez@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías se encuentran en el 50% de los niños con Síndrome de Down (SD) con predominio de las alteraciones a nivel del septum aurículo-ventricular y, en segundo lugar, del septum interventricular. Dado que la sensibilidad del examen físico para la detección de anomalías cardíacas es del 80%, los niños SD deben ser estudiados con un ecodoppler para poder detectar anomalías cardíacas no evidentes en los primeros días de vida.

### OBJETIVOS

Presentar el caso de un paciente varón de 2 meses fenotípicamente SD con diagnóstico de cardiopatía congénita ductus persistente, resaltando la importancia del abordaje integral del niño por el pediatra de cabecera afín de orientar a los padres y efectuar la derivación a los especialistas cuando sea necesario.

### DESCRIPCIÓN DEL CASO

Paciente varón de 2 meses, RNT/PAEG, fenotipo SD, sin antecedentes perinatólogicos de relevancia. Ingresó por cuadro de dificultad respiratoria progresiva de horas de evolución, auscultándose rales gruesas bilaterales y requerimientos de O<sub>2</sub> suplementario por CN. Se realiza Rx de tórax frente con infiltrados difusos alveolares bilaterales e índice cardiotorácico >0.6; LAB de alto riesgo (GB 19900 con neutrofilia), HMCx2 (negativos). Inicia antibioticoterapia con cefalosporinas (3ra G) 100 mg/kg/día (3 días) y claritromicina 15 mg/kg/día (4 días), cubriendo foco respiratorio. ECG con ritmo sinusal y sobrecarga derecha, ecodoppler con ductus arterioso permeable (DAP), CIV perimembranosa

con mecanismo de cierre e HTP moderada. Se interconsulta con cardiólogo infantil medicando con furosemida 1 mg/kg/día y espironolactona 1 mg/kg/día mejorando auscultación pulmonar, completó antibioticoterapia por 10 días totales. Se encuentra actualmente en plan de cirugía para cierre de DAP por cateterismo, en seguimiento por pediatra de cabecera, cardiología y endocrinología infantil.

### DISCUSIÓN

El DAP tiene un 7% de frecuencia en niños con SD. Puede existir un defecto cardíaco grave en ausencia de soplos dado que los niños SD tienden a desarrollar un incremento prematuro de resistencia vascular pulmonar, lo que reduce el shunt intracardíaco de izquierda a derecha, minimiza el soplo cardíaco, e impide la aparición de síntomas de insuficiencia cardíaca y respiratorios, por ello la relevancia de un diagnóstico precoz. Es el pediatra quien con más frecuencia recibe al paciente y su familia dentro del sistema de APS y que debe ejercer un rol protagónico coordinador e integrador de seguimiento, como médico de cabecera.

## CAPACITACIÓN EN COMUNICACIÓN Y LENGUAJE A PADRES DE NIÑOS CON TEA O DESAFÍOS EN LA COMUNICACIÓN SOCIAL. RELATO DE UNA EXPERIENCIA A TRAVÉS DE UN PROGRAMA

RPD  
12

Mohr L.<sup>1</sup>

CONSULTORIO PARTICULAR<sup>1</sup>

<>

### MARCO TEÓRICO

Los abordajes fonoaudiológicos habituales consisten en terapias implementadas por terapeutas sin participación de los padres. Con frecuencia, los padres cuentan con pocas herramientas para comunicarse con sus hijos, por lo que se los capacitó con el programa Más que Palabras™ More Than Words®, diseñado para niños con esta condición.

### OBJETIVO

Se introduce este novedoso programa que dota a los padres de herramientas tendientes a que ellos sean los agentes primarios quienes, mediante un abordaje natural, se convierten en los principales facilitadores de la comunicación de sus hijos en la vida diaria.

### POBLACIÓN

Diez familias en un período de dos años.

Actividades y desarrollo: Cada familia participó de una consulta pre-programa, ocho clases teórico-prácticas en grupo con otros padres, donde recibieron capacitación sobre las estrategias a utilizar con su hijo y tres sesiones de video feed-back donde practicaron lo aprendido junto a sus hijos.

Evaluación e impacto de la experiencia: El programa logró capacitar a los padres con estrategias para incrementar la comunicación social, favorecer la habilidad de conectarse en interacciones de ida y vuelta y mejorar la comprensión del lenguaje de sus hijos. Otro de los grandes beneficios del programa fue la

oportunidad que tuvieron los padres de compartir experiencias con otras familias en la misma situación. En la sesión de cierre se le pidió a cada padre una reflexión sobre el impacto que le produjo la capacitación reportando todos haber adquirido herramientas para favorecer la comunicación e interacción con sus hijos. Como actividades de seguimiento posteriores a cada programa se realizaron: ateneos con los equipos terapéuticos de cada niño para informar y compartir lo aprendido por los padres; una jornada con todas las familias capacitadas con el fin de revisar contenidos del programa; prácticas de las estrategias en sesiones individuales.

## USO DE TECNOLOGÍA ASISTIVA EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD. EXPERIENCIA DE USO DE UN COMUNICADOR POR MIRADA

RPD  
13

Tavid A.<sup>1</sup>; Rozitchner M.<sup>2</sup>

FUNDACION IAN<sup>1,2</sup>

<andreatavid@gmail.com>

### INTRODUCCION

Los pacientes con discapacidad severa requieren de otra persona para comunicarse, jugar o realizar actividades de la vida diaria. Para ellos, la comunicación aumentativa (CAA) es crucial y una intervención a largo plazo. La Tecnología Asistiva (TA) se refiere a múltiples dispositivos que son usados para promover la independencia y la posibilidad de aprendizaje en niños con discapacidad.

### OBJETIVO

Evaluar a pacientes con discapacidad severa y su respuesta a un método de TA.

### EXPERIENCIA

Se evaluaron 20 pacientes en un período de 11 meses con un comunicador por mirada (Tobii Dynavox Iserie 15) con el fin de determinar si pueden utilizar dicho método de CAA para el juego y la comunicación.

Se evaluaron niños de 2 a 14 años. 15 pacientes con pc espástica, 1 síndrome de Rett, 1 Epilepsia refractaria, 3 pc distónica.

Se realizó armado de historia clínica.

Se presentaron juegos de causa y efecto logrando en todos los pacientes la activación del comunicador por mirada aún con calibraciones estándares. Todos presentan interés e intención comunicativa.

10 pacientes pueden acceder a pictogramas de actividades de la vida diaria y tienen turno conversacional. En 4 pacientes se logró la posibilidad de armado de frases y acceso a la lectoescritura.

### CONCLUSION

La TA de control por mirada pudo ser utilizada en todos los pacientes evaluados. Presenta una curva de aprendizaje y requiere de un entrenamiento por equipo transdisciplinario.

Es un método que permite lograr autonomía en las elecciones e infinitas posibilidades de juego y desarrollo. El niño con discapacidad logra aumentar su autoestima al jugar y comunicarse independientemente del cuidador.

Es necesario derribar mitos en el uso de TA y en CAA con el fin de aumentar la cobertura y accesibilidad de dichos métodos a todos los niños que lo necesitan.

## CONSENSO DEL NIVEL DE MACS EN EL QUE SE ENCUENTRA UN NIÑO SEGÚN EL CRITERIO DE SUS PADRES Y TERAPISTAS OCUPACIONALES



*Bargo M.<sup>1</sup>; Mauriño M.<sup>2</sup>; Intruvini S.<sup>3</sup>; De Pascuale M.<sup>4</sup>*

FLENI<sup>1,2,3,4</sup>

<ceciliabargo@hotmail.com>

### INTRODUCCIÓN

A partir de las necesidades de tener un lenguaje en común entre los integrantes del equipo terapéutico de la institución se decidió implementar el Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS), el cual es usado en los niños con parálisis cerebral de 4 a 18 años, para describir el uso de sus manos durante la manipulación de los objetos en las actividades de la vida diaria.

### OBJETIVO

Conocer si existe consenso entre padres y terapeutas ocupacionales de nuestra institución acerca de cuál es el nivel de MACS (Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual) que mejor representa a cada uno de los pacientes con parálisis cerebral de entre 4 y 18 años que concurren a la institución en el periodo 2017-2018.

### MATERIAL Y MÉTODO

Criterio de inclusión: pacientes de entre 4 y 18 años con diagnóstico de Parálisis Cerebral.

Se le entregó una ficha impresa a los padres durante el programa en el cual participaron. La misma cuenta con una pequeña descripción del propósito del sistema de clasificación de la habilidad manual y se detallan los niveles en un cuadro donde se debe ubicar al niño según su criterio.

### RESULTADOS PRELIMINARES

Hasta el momento de los 35 pacientes analizados encontramos un acuerdo entre padres y terapeutas ocupacionales acerca del nivel que mejor representa la habilidad manual de los niños/jóvenes con Parálisis Cerebral del 75%.

### DISCUSIÓN

Consideramos que al consensuar el mismo nivel de MACS en un mismo niño, nos da la posibilidad de unificar objetivos terapéuticos y trabajar junto a la familia y terapeutas locales, en forma mancomunada, para favorecer la máxima participación del niño en las actividades, brindándole oportunidades a través de la elección del equipamiento adaptativo más adecuado y a través de las estrategias terapéuticas.

## PRESENTACIÓN DE LA FICHA DE EVALUACIÓN KINÉSICA FUNCIONAL PARA NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL UTILIZANDO CIF-IA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD, NIÑOS Y ADOLESCENTES



*Nicolsky G.<sup>1</sup>; Intruvini S.<sup>2</sup>; Menuet C.<sup>3</sup>; Bavoleo F.<sup>4</sup>*

FLENI<sup>1,2</sup>; EX-FLENI<sup>3</sup>; EX-FLENI<sup>4</sup>

<gnicolsky@fleni.org.ar>

### INTRODUCCIÓN

Este trabajo es una actualización de la Ficha Kinésica Funcional bajo la mirada de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) publicado 2008. La misma registra las características del desarrollo infantil y sus influencias en su entorno. Utiliza un lenguaje común para el registro de problemas en las funciones y estructuras corporales, limitaciones de las actividades y restricciones en la participación. Actualmente adicionamos la posibilidad de otorgarle un código a cada resultado, que nos permita, mejorar la comunicación de los profesionales del equipo interdisciplinario y utilizarlos para ser aplicados en los sistemas de información de salud. Estos códigos incorporados a la Nueva Guía que hemos confeccionado con preguntas que pueden ser contestadas en forma sencilla a través de SI-NO, tiene como objetivo que todos los profesionales que intervienen en el abordaje de re-habilitación manejen el mismo idioma en cuanto a la información que se tiene del niño/a con Parálisis Cerebral. Esta Guía de Evaluación de los sistemas corporales nos lleva a ver al niño como un todo, con capacidades y limitaciones actuando en su contexto, y así abordarlo con una visión integral a través de maniobras específicas de tratamiento, selección de equipamiento adecuado y entrenamiento a padres y cuidadores en el contexto en que el niño se desarrolle.

### OBJETIVO

Proporcionar una ficha de evaluación Kinésica Funcional para niños con parálisis cerebral que permita: Obtener un resultado de codificación sistematizado en la Evaluación Kinésica Funcional de niños con Parálisis Cerebral, y establecer un lenguaje común para describir la discapacidad y la salud, como así también

mejorar la comunicación de los profesionales del equipo interdisciplinario, y poder utilizar estos códigos para ser aplicados en los sistemas de información de salud.

### CONCLUSIÓN

Con este trabajo queremos destacar una vez más el valor de una evaluación funcional global, que nos lleve en forma directa a planificar un programa terapéutico que incluya estrategias de tratamiento con la aplicación de las diferentes metodologías; selección de maniobras específicas, equipamiento adecuado; entrenamiento de padres y cuidadores; evaluar el progreso del niño en los distintos ámbitos en que se desarrolla; re-evaluar abordajes aplicados por los profesionales de la salud y educación. Sabemos que los métodos de evaluación varían de un Centro a otro, conocemos distintos tests y escalas evaluativas estandarizadas que también usamos en nuestro servicio, éstas arrojan resultados y nos aportan datos irremplazables, pero de ninguna manera nos llevan a evaluar al niño en la globalidad de su contexto. Nuestra propuesta de CODIFICACION según CIF-NA de la Ficha Kinésica Funcional tiene como finalidad que la evaluación sea universal, fidedigna, objetiva y esté íntimamente relacionada con la práctica terapéutica funcional en el contexto del niño con Parálisis Cerebral.

## TRATAMIENTO DE LA ESPASTICIDAD RIZOTOMÍA DORSAL SECTORIAL Y PROTOCOLO DE REEDUCACIÓN KINÉSICA FUNCIONAL- EXPERIENCIA CON 468 PACIENTES

RPD  
16

Nicolisky G.<sup>1</sup>; Yañez A.<sup>2</sup>

FLENI<sup>1</sup>; HOSPITAL PEDRO DE ELIZALDE<sup>2</sup>

<gnicolisky@fleni.org.ar>

### INTRODUCCIÓN

La RDS tiene un rol fundamental en el tratamiento de la espasticidad especialmente en niños con parálisis cerebral con clasificación de diparesia espástica. Es un procedimiento quirúrgico sobre el sistema nervioso periférico que permite modular la entrada y/o salida de la información sensitiva o motora (input-output).

Se realiza sobre las raíces posteriores de los nervios raquídeos a nivel del cono medular.

Mediante la evaluación kinésica intraoperatoria se determinan cuales son las raíces nerviosas que forman parte de circuitos patológicos que producen y mantienen la espasticidad. La identificación de estas raíces se realiza mediante la estimulación individual de cada una de las radículas que forman las raíces posteriores destinadas a los miembros inferiores. Una respuesta clínica patológica es aquella por la cual se obtiene una difusión del estímulo a otros niveles del estimulado, como así también excesiva contracción, contracciones masivas respuestas bilaterales.

Las raíces que exhiben respuestas "normales" no son seccionadas.

### OBJETIVO

Comunicar e informar que la RDS temprana puede prevenir el desarrollo de deformidades esqueléticas, reducir la espasticidad y aumentar las habilidades funcionales de los pacientes.

### MATERIAL Y MÉTODO

La población consta de 468 pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral que fueron intervenidos quirúrgicamente

### RESULTADOS

Se evidencia una amplia mejoría en la funcionalidad a través del incremento en diversas escalas y test estandarizados, entre ellos la escala FMS, Gross Motor Function, Measure. GMFCS.

Se observan mejorías significativas en el rendimiento funcional del niño al año de la intervención, que se mantienen e incrementan en los años siguientes.

Para ello es indispensable realizar un riguroso protocolo de Reeducción kinésica funcional post quirúrgico basada en las teorías de control motor que nos permite lograr una marcha funcional con patrones adecuados de movimiento, sin que interfieran las antiguas praxis determinadas por la espasticidad.

Nuestro protocolo se lleva a cabo durante el año post. Cirugía, dividiéndolo en cuatro trimestres con trabajo específico en cada uno de ellos.

### CONCLUSIONES

La RDS permite reducir- suprimir la espasticidad corregir posturas patológicas y reducir el dolor colateral, mejorar patrón de marcha y mejorar transiciones posturales.

Su realización y éxito se basan en el trabajo de un equipo interdisciplinario, la evaluación selección del paciente y la realización del protocolo de reeducación kinésica funcional.

## EVALUACIÓN NEUROCOGNITIVA EN PACIENTES CON ENCEFALITIS ANTI NMDA

RPD  
18

Villaruel F.<sup>1</sup>; Carullo P.<sup>2</sup>; Dorrego M.<sup>3</sup>; Cozzo V.<sup>4</sup>; Intruvini S.<sup>5</sup>

FUNDACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DE LA INFANCIA – FLENI – SEDE ESCOBAR<sup>1,2,3,4,5</sup>

<florvillaruel@hotmail.com>

### OBJETIVOS

Describir el perfil cognitivo y neuropsicológico en cuatro niños con encefalitis anti-NMDA.

### MÉTODOS

Evaluaciones clínicas, de laboratorio, cognitivas y neuropsicológicas en cuatro pacientes pediátricos con anti-NMDA, quienes recibieron tratamiento inmunomodulador en la etapa aguda. Edades entre 8 años y 18 años y tiempo de evolución entre 2 meses y 62 meses, al momento de la evaluación. Un paciente re-evaluado 7 meses luego de la evaluación inicial.

### RESULTADOS

Todos los niños, con desempeño normal premórbido, mostraron una afectación neurológica severa durante la fase aguda. Posteriormente, se encontró que el funcionamiento intelectual oscilaba entre discapacidad intelectual leve y rango promedio. La atención sostenida, memoria y funciones ejecutivas presentaron un desempeño acorde al funcionamiento intelectual global, mientras que la capacidad de inhibir una respuesta se presentó como una fortaleza en la mayoría de los casos evaluados. Mejoras significativas en el desempeño intelectual global en el paciente evaluado entre los tres y diez meses desde el debut de la enfermedad.

### CONCLUSIONES

Si bien el compromiso neurocognitivo inicial fue severo en todos los casos descritos, posteriormente el funcionamiento intelectual osciló entre promedio y discapacidad intelectual leve. No se observa un perfil neuropsicológico definido en niños con encefalitis anti-NMDA.

### DISCUSIÓN

Sería recomendable realizar evaluaciones cognitivas y seguimiento de las mismas en pacientes diagnosticados con anti-NMDA a fin de poder ampliar el número de casos y evaluar su evolución longitudinal.



## SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON TRASTORNOS EN EL NEURODESARROLLO CON MULLEN SCALES OF EARLY LEARNING Y DIFFERENTIAL ABILITY SCALE

RPD  
19

Francabandiera L.<sup>1</sup>

FLENI<sup>1</sup>

<>

### INTRODUCCIÓN

Los estudios longitudinales de seguimiento de niños evaluados inicialmente con escalas de desarrollo y re-evaluados con escalas de funcionamiento intelectual son escasos, en particular en niños con alteraciones en el neurodesarrollo.

### OBJETIVO

1) realizar un estudio de validez convergente entre una escala de desarrollo y una de funcionamiento intelectual en niños con seguimiento por trastornos del neurodesarrollo; 2) evaluar el valor predictivo de las subescalas verbales y no verbales de Índice de Desarrollo con las de Funcionamiento Intelectual Verbal y No Verbal respectivamente.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio retrospectivo de historias clínicas de niños con trastornos del neurodesarrollo que fueron evaluados inicialmente con Mullen Scales of Early Learning (MSEL) y re-evaluados con Differential Ability Scale (DAS). Se calcularon el Cociente intelectual Verbal (CIV) y Cociente Intelectual No Verbal (CINV) del MSEL a partir de las edades equivalentes y se correlacionaron respectivamente con los CIV y CINV del DAS.

### RESULTADOS

68 niños fueron evaluados con MSEL (Media de edad inicial: 37 meses) y re-evaluados con DAS (Media edad re-evaluación: 61 meses). Se realizó un T test que indicó que el CINV del Mullen y del DAS no presentaban una diferencia significativa y que los CIV del Mullen y del DAS tampoco presentaban una diferencia significativa, hallando una buena validez convergente entre las escalas verbales y no verbales de ambos instrumentos y dando cuenta de un buen valor predictivo del MSEL en niños con trastornos del neurodesarrollo.

### CONCLUSIÓN

El presente estudio brinda evidencia preliminar que respalda el uso del MSEL y sus edades equivalentes para generar CIV y CINV en niños con trastornos del neurodesarrollo. Asimismo brindaría evidencia a favor del valor predictivo de desempeño futuro tanto en el CIV como CINV del DAS. Sería recomendable ampliar la muestra a fin de poder subdividir los pacientes según diagnóstico y evaluar el valor predictivo y la validez convergente en diferentes grupos diagnósticos.

## CORRELACIÓN ENTRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE Y LECTURA

RPD  
20

Cataldo N.<sup>1</sup>; Bilbao M.<sup>2</sup>; Dorrego M.<sup>3</sup>; Cozzo V.<sup>4</sup>; Intruvini S.<sup>5</sup>

FLENI FUNDACION CONTRA LA LUCHA DE LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DEL LA INFANCIA<sup>1,2,3,4,5</sup>

<cataldo.nicolas@yahoo.com.ar>

### INTRODUCCIÓN

Dada la importancia de la lectura en pacientes que presentan diagnóstico de discapacidad intelectual para sus habilidades adaptativas y funcionales es importante detectar los factores que permiten un desarrollo temprano del proceso lector y por consecuencia un mejor funcionamiento adaptativo.

### OBJETIVOS

Evaluar que factores del funcionamiento intelectual favorecen el pronto acceso al proceso lector.

### MÉTODOS

Se realizó un estudio retrospectivo de pacientes admitidos para evaluaciones interdisciplinarias por los equipos de neuropsicología y psicopedagogía entre Nov/2015 y Dic/2017. Fueron incluidos niños entre 9 y 15 años 11 meses que cumplieron criterios diagnósticos de discapacidad intelectual leve según DSM V y que habían sido evaluados con pruebas de funcionamiento intelectual (WISC IV y WISC V) y evaluación de habilidades de lectura (PROLEC R, PROLES SE y NALPA).

### RESULTADOS

36 niños cumplieron criterios de discapacidad intelectual leve (58.3% niños) de los cuales 19 (media edad: 11.8) habían logrado el acceso a la lectura y 17 (media edad 10.9) aun se encontraban en vías de adquisición del mismo. Se llevó a cabo un T Test entre ambos grupos y se encontró una diferencia significativa entre los índices de comprensión verbal ( $p < 0,05$ ) y memoria de trabajo ( $p < 0,05$ ), observándose mayor rendimiento

en aquellos niños que habían logrado el acceso a la lectura. En tanto no se halló una diferencia significativa en los otros dos índices restantes índice de razonamiento no verbal e índice de velocidad de procesamiento.

### CONCLUSIONES

El índice de comprensión verbal y memoria de trabajo serían un predictor de la adquisición de la lectura, lo que permitiría un mejor rendimiento en lectura en aquellos niños con diagnóstico de discapacidad intelectual leve.

### DISCUSIÓN

Sería recomendable ampliar la muestra y poder determinar otras variables (tipo de escolaridad, intervención Terapéutica, permanencia) que interfieren en la adquisición del proceso lector.

## COMPARACIÓN ENTRE EL DIAGNÓSTICO INICIAL Y DE SEGUIMIENTO EN UNA POBLACIÓN CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO.

RPD  
21

**González M.<sup>1</sup>; Dorrego M.<sup>2</sup>; Ferrea M.<sup>3</sup>; Intruvini S.<sup>4</sup>**

FUNDACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DE LA INFANCIA - FLENI SEDE ESCOBAR<sup>1,2,3,4</sup>

<gonzalez.mac@hotmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Es fundamental el diagnóstico diferencial de los trastornos del neurodesarrollo entre entidades en las cuales aparece una superposición de manifestaciones clínico-conductuales, a fin de iniciar la intervención temprana y específica para cada niño y familia. El programa de detección temprana de trastornos del neurodesarrollo admite niños menores de cinco años para diagnóstico interdisciplinario, estableciendo reevaluaciones futuras que permiten realizar seguimiento del paciente.

### OBJETIVOS

Estudiar longitudinalmente la evolución diagnóstica de niños admitidos al programa de detección temprana, comparando la evaluación inicial y su seguimiento.

### MÉTODO

Se realizó un estudio retrospectivo de 30 niños entre 21 y 59 meses admitidos en un inicio al programa de detección temprana y luego re-evaluados, que habían consultado por alteraciones en el lenguaje, la socialización y la comunicación. Se evaluaron con: ADOS (Autistic Diagnostic Observation Schedule), Índice de Desarrollo o Cociente Intelectual, Vineland Behavior Scales, Evaluación Fonoaudiológica, de Terapia Ocupacional y psiquiátrica.

### RESULTADOS

De los 30 niños re-evaluados el 83% (N=25) mantuvo el diagnóstico inicial. El 100% de los niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista (TEA) conservó dicho diagnóstico. De los 5 pacientes que modificaron su diagnóstico, 4 niños con diagnóstico de Retraso Global del Desarrollo evolucionaron hacia Trastornos del Lenguaje (TL). Un único paciente evolucionó de TL con Desorden del Procesamiento Sensorial (DPS) hacia DPS sin TL. Otros dos casos mantuvieron su diagnóstico de TEA pero presentaron cambios en su desempeño cognitivo.

### CONCLUSIÓN/DISCUSIÓN

No se observaron modificaciones diagnósticas de los pacientes inicialmente diagnosticados con TEA. Las modificaciones diagnósticas en la re-evaluación se centraron en cambios en el desarrollo del lenguaje, el funcionamiento cognitivo y la motricidad fina. Sería un aporte fundamental llevar a cabo mayor cantidad de re-evaluaciones en esta población a fin de conocer más acerca de su evolución diagnóstica. El presente trabajo re-afirmaría que es posible alcanzar un diagnóstico temprano preciso en la población con TEA y habilitar la pronta intervención.

## EVALUACIÓN DE LA FUNCIÓN PULMONAR UTILIZANDO LAS ECUACIONES DE GAULD PARA PREDECIR LA ESTATURA EN UNA MUESTRA DE NIÑOS ARGENTINOS

RPD  
22

**Ramos Mejía M.<sup>1</sup>; Caino S.<sup>2</sup>; Lucero B.<sup>3</sup>; Aguerre V.<sup>4</sup>; Crespi N.<sup>5</sup>; Kelmansky D.<sup>6</sup>; Fano V.<sup>7</sup>**

HOSPITAL GARRAHAN<sup>1</sup>; HOSPITAL GARRAHAN- CRECIMIENTO Y DESARROLLO<sup>2,7</sup>; HOSPITAL GARRAHAN- NEUMONOLOGÍA<sup>3,4,5</sup>; INSTITUTO DE CÁLCULO, FACULTAD DE CIENCIAS EXACTAS, UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES<sup>6</sup>

<rosariorm@gmail.com>

La estatura es una de las variables necesarias para evaluar la función pulmonar. En ocasiones no es posible medir la estatura en forma directa. Gauld desarrolló ecuaciones de predicción a partir de segmentos corporales. No hemos encontrado estudios de confiabilidad en la interpretación de la espirometría en nuestra población.

### OBJETIVO

Comparar la función pulmonar utilizando estatura observada (Eo) y predicha (Ep) a partir de segmentos corporales mediante las ecuaciones de Gauld en niños entre 6 y 19,9 años del hospital.

### POBLACIÓN Y MÉTODOS

Muestra por conveniencia de 221 niños de 6,04 a 19,1 años de edad sin alteraciones músculo-esqueléticas. Se eliminaron casos con espirometría incompleta; muestra final 146 (76 niñas) niños. Se interpretó la espirometría con Eo y Ep mediante las ecuaciones de Gauld a partir de envergadura, longitud de cúbito, antebrazo, tibia y altura de pierna. Se calculó para la capacidad vital forzada (CVF) y volumen espiratorio forzado (VEF1) el error de predicción (EP=CVF con Eo - CVF con Ep), coeficiente de correlación intraclase (CCI) y % del error de predicción absoluto (%EPA= |100\*(CVF con Eo - CVF con Ep)/(CVF con Ep)|). Kappa Cohen para las categorías normal/patológico. Resultados: La media (DE) del EP de la CVF en mujeres fue 1.3(4.9), 3.2(5.6), 1.8(4.5), 1.0(4.8), -1.1(4.9) y en varones

0.7(4.5), 4.4(5.5), 2.5(4.7), 1.4(5.5), -0.7(5.5) con Ep por envergadura, cúbito, antebrazo, tibia y pierna respectivamente. El CCI para CVF y VEF1 fue >0.9. El promedio del %EPA para CVF y VEF1 fue <5%, excepto para cúbito. El coeficiente kappa fue >0,85.

### CONCLUSIONES

Las ecuaciones de Gauld podrían utilizarse para evaluar la función pulmonar en niños en los que no es posible obtener la estatura en forma directa. Sería recomendable utilizar el mismo segmento para seguimiento longitudinal.

## COMO PENSAMOS EL ABORDAJE Y SEGUIMIENTO INTEGRAL DE UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

Julio M.<sup>1</sup>; Venditti G.<sup>2</sup>

FLENI<sup>1,2</sup>

<mjulio@fleni.org.ar>

RPD  
23

### INTRODUCCIÓN

La definición de parálisis cerebral incluye a un grupo de desórdenes del movimiento y la postura que originan limitaciones en la actividad, las que se atribuyen a trastornos no progresivos que suceden en el desarrollo fetal o en el cerebro infantil. Los mismos se acompañan de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, percepción y/o comportamiento, epilepsia y problemas músculo-esqueléticos.

La evaluación cognitiva en los niños con trastorno motor requiere experiencia y tests específicos y muchas veces no resulta una necesidad en los niños con parálisis cerebral, ya sea porque se consideran innecesarias o porque se centra la atención en otras áreas más afectadas del individuo (ejemplo: déficit motor).

### OBJETIVO

Transmitir nuestra experiencia en el "Abordaje integral del niño/adolescente con parálisis cerebral, para llegar a detectar dificultades en áreas que en primera instancia no se presentan como motivo de consulta, inquietud de los padres o no se manifiestan con el mismo nivel de compromiso en el desarrollo".

### DESCRIPCIÓN

Niña de 11 años con diagnóstico de Parálisis cerebral de causa perinatal que ingresa a un programa de rehabilitación intensiva post-quirúrgico de una Rizotomía dorsal selectiva. Al ingreso, según la clasificación Europea de PC: espástica bilateral a predominio de MMII (GMFCSIII) con dificultades en el sistema perceptivo- cognitivo y en la inserción social.

Se efectuó una evaluación neuro-cognitiva, a partir de la cual se pudo establecer un diagnóstico de las áreas del desarrollo cognitivo y desempeño académico comprometidas (razonamiento perceptivo y velocidad de procesamiento con un rendimiento por debajo del promedio esperado para su edad, dificultades en las habilidades viso-constructivas, atención, memoria visual y planificación, nivel de lectura descendido y rendimiento muy por debajo del promedio en cálculo y razonamiento matemático con ritmo de trabajo muy lento) y así determinar un plan de tratamiento y seguimiento integral del paciente, que incluyó tratamiento cognitivo, adecuaciones escolares y cambios en la dinámica de las actividades de la vida diaria de la niña. Como resultado de este proceso se ha podido observar el impacto positivo escolar, emocional y socio-familiar, reflejado en posteriores evaluaciones específicas de cada área (WISC IV, NEPSY, CPT, CBCL, BRIEF, Woodcock-Muñoz, PROLEC-Se, PROLEC-Esc) y cuestionarios focalizados a padres.

### CONCLUSIÓN

El abordaje del niño con parálisis cerebral debe ser integral en toda consulta, independientemente del motivo de la misma, esto permite realizar intervenciones oportunas y abarcativas que tienen como resultado un manejo más adecuado del mismo, lo que lleva a mejorar su desempeño global y consecuentemente su inserción social y fortalecimiento de su autoestima. El resultado final es una mejor calidad de vida para él y su familia.

## ESTADO NUTRICIONAL EN NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL SEGÚN EL GRADO DE DISCAPACIDAD EN UNA POBLACIÓN DE CÓRDOBA Y LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES.

Ruiz Brunner M.<sup>1</sup>; Cieri M.<sup>2</sup>; Melaragno M.<sup>3</sup>; Bainotti F.<sup>4</sup>; Zárate M.<sup>5</sup>; Ferrero A.<sup>6</sup>; Cuestas E.<sup>7</sup>

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES EN CIENCIAS DE LA SALUD<sup>1</sup>; UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA. FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS<sup>2</sup>; CENTRO INTEGRAL DE NEURO REHABILITACION (CINER), CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES.<sup>3</sup>;

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA. FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS. ESCUELA DE NUTRICIÓN<sup>4,5,6</sup>;

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES EN CIENCIAS DE LA SALUD, UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA,

CONSEJO NACIONAL DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS Y TÉCNICAS.<sup>7</sup>

<mercedesruizb@gmail.com>

RPD  
24

La parálisis cerebral (PC) es una discapacidad frecuente en la población infantil. Su morbimortalidad se relaciona con la severidad de la PC, las complicaciones médicas asociadas, el estado nutricional y condiciones de vida de cada paciente. Conocer la realidad de los niños con PC en nuestro país es fundamental para planificar las intervenciones en salud a nivel local.

### OBJETIVO

Describir el estado nutricional, la vía de alimentación, y acceso a la salud de los niños/as con PC que asisten a centros de salud de Córdoba y CABA.

### METODOLOGÍA

Estudio descriptivo y transversal. Se incluyeron niños/as de 2 a 19 años con PC. Quedaron excluidos quienes tenían desórdenes endocrinos, metabólicos y anomalías congénitas que afecten o hayan afectado su crecimiento. Se calculó el tamaño muestral en 163 niños ( $\alpha$  0,05 y un  $1-\beta$  0,20) en base al Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2015. Para el análisis de los datos las variables continuas normales se describieron en medias con sus DS y las no normales en medianas con rangos intercuatrílicos. Las variables discretas en porcentajes con IC95%. El estado nutricional se determinó según lineamientos de la CDC para niños con necesidades especiales utilizando el software Anthro v3.2.2 and Anthro Plus v1.0.4 de la OMS. Se evaluó la asociación entre el grado de discapacidad y el estado nutricional a través de un test de chi2 de tendencias. Estudio financiado por la Comisión Nacional Salud Investiga. Con aprobación de comité institucional de ética.

### RESULTADOS

Se estudiaron 185 sujetos, 111 masculinos representaban el 60% (IC95% 52.56-67.12). El promedio de edad fue de 10.490 años decimales, con valores desde 2.013 a 19.033 años decimales. En relación al grado de discapacidad un 48.65% (IC95% 41.25-56.09) presentó un nivel de discapacidad leve/moderado (niveles 1,2 y 3 de la clasificación de función motora gruesa), y 51.35% (IC95% 43.91-58.75) discapacidad severa (niveles 4 y 5). Respecto al acceso a la salud un 46.49% pertenecía al sub sector de seguridad social, un 34.05% al público, y un 19.46% al privado. El 91.35% se alimentaba por vía oral. Según las gráficas de la OMS un 24.86% presentó un estado nutricional normal. Se observó una alta prevalencia de malnutrición. Presentaron emaciación un 30.27%, retraso del crecimiento 27.57%, retraso del crecimiento e insuficiencia ponderal 9.73%, insuficiencia ponderal 1.08%, obesidad 4.32% y sobrepeso 2.16%. Se evaluó que sí existe asociación entre el grado de discapacidad y el estado nutricional con un test de chi2 ( $p < 0.001$ ), observándose mayores problemas nutricionales a medida que aumenta la severidad de la discapacidad.

### CONCLUSIÓN

El estudio del crecimiento en PC es un campo emergente. Se observa una alta prevalencia de malnutrición por déficit en nuestro país a diferencia de los hallazgos en países desarrollados. Se debe profundizar con estudio referidos a la determinación de factores de riesgo asociados para pensar las políticas públicas.

## DISPOSITIVO ESTRATEGICO DE PSICOMOTRICIDAD CALIDAD DE VIDA EN UN GRUPO TERAPEUTICO. UNA MIRADA DESDE LA CLINICA PSICOMOTRIZ

RPD  
25

Corin M.<sup>1</sup>; Romeo M.<sup>2</sup>; Bottini P.<sup>3</sup>; Dellatorre S.<sup>4</sup>; Cristo M.<sup>5</sup>

CESAC N°24<sup>1,2,3,4,5</sup>

<mavicorin@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La finalidad de este escrito es compartir la experiencia de trabajo de un grupo de niños asistentes al dispositivo estratégico de psicomotricidad, en un centro de salud y acción comunitaria dependiente de la ciudad autónoma de Buenos Aires.

### OBJETIVO GENERAL

El objetivo es brindar a los niños un espacio seguro y continente que favorezca la posibilidad de modificar comportamientos en sus contextos habituales de inserción y lograr así una adaptación crítica como respuesta a la realidad que logre desfocalizarlos de su lugar de "niños problemáticos". Asimismo propiciar una mejora en la calidad de vida de cada uno y sus familias.

### MODALIDAD DE TRABAJO

La metodología elegida es el "grupo terapéutico", reúne a niños que presentan problemáticas similares pero con sus singularidades. El desarrollo psicomotor de estos niños se ve condicionado por varios factores: afecciones orgánicas, contexto de desigualdad, la falta de oportunidades y la violencia, entre otros. Lo que impacta en la adquisición de hábitos asertivos de respuesta. Debido a esta compleja realidad es que la labor del psicomotricista no puede ser aislada, es así que el dispositivo estratégico de psicomotricidad, integrado por psicomotricistas, kinesióloga, fonoaudióloga y pediatras está en intercambio permanente con el resto de los actores intervinientes. Impacto de las acciones: Se relatará la experiencia de trabajo con el grupo terapéutico en psicomotricidad

y cómo el accionar del dispositivo estratégico en psicomotricidad impactó positivamente en la calidad de vida cotidiana de estos niños, sus familias y los equipos de salud y educación que se relacionan con ellos.

### CONCLUSIÓN

Los psicomotricistas tienen el compromiso de abordar a la persona desde una mirada global, es decir, hacer foco en la persona como en el contexto en el cual se desarrolla. La modalidad de grupo terapéutico, permite a sus integrantes conquistar la tolerancia a la frustración, cooperar entre ellos, valorar las capacidades de cada uno, logrando así resolver la ansiedad del grupo y correrse del papel que el entorno le impone, propiciando una mejora en su calidad de vida. Por último, se puede afirmar que los resultados observados que manifiestan los integrantes del grupo, sumado a los intercambios positivos realizados en sus contextos de inserción, demuestra que se están alcanzando los objetivos propuestos.

## USO DE LA REALIDAD VIRTUAL EN REHABILITACIÓN DE LA PERFORMANCE Y BALANCE EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

RPD  
26

Suarez A.<sup>1</sup>; Crespo M.<sup>2</sup>; Intruvini S.<sup>3</sup>; Ferrea M.<sup>4</sup>

FLENI<sup>1,2,3,4</sup>

<analia.suarez@yahoo.com.ar>

### INTRODUCCIÓN

Los pacientes con parálisis cerebral (PC) presentan alteración en la postura y el movimiento manifestando dificultad en la coordinación, en los movimientos disociados, en la estabilidad y en la transferencia de peso lo que impacta en la calidad de sus patrones de movimiento y balance durante las transiciones y la marcha.

La realidad virtual (RV) ofrece un entorno motivador para los niños, incentivándolos en su rehabilitación, proveyendo estrategias de repetición, feedback auditivo y visual en ejercicios que favorecerían el aprendizaje motor.

### OBJETIVO

Evaluar los resultados de un programa de intervención con RV, como complemento del tratamiento convencional, sobre la performance y balance en chicos y adolescentes con PC.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Se seleccionaron 4 pacientes entre 7 y 18 años con diagnóstico de PC y GMFCS nivel III, y con la capacidad de comprender y seguir consignas simples.

Los pacientes concurren a un programa intensivo durante 2 semanas, con una intervención diaria de 1 hora de terapia ocupacional y 2 horas de kinesiología, de las cuales media hora era realizada en la sala de RV (BTS Nirvana) y el resto tratamiento convencional.

Se realizaron 3 ejercicios estandarizados, los cuales fueron cambiando según los atributos a estimular: la coordinación, el movimiento disociado, la estabilidad y el cambio de peso.

Se realizó un Berg Balance pre- post intervención.

Los resultados fueron comparados mediante la prueba t de Student.

### RESULTADOS

Si bien los cambios no fueron significativos ( $p : 0,622$ ), se observó un incremento en la puntuación del Berg Balance Test en tres pacientes.

El paciente que no incrementó el puntaje mejoró la performance, disminuyendo la asistencia de marcha.

### CONCLUSIÓN

Los pacientes logran mayor motivación y participación activa.

A nivel funcional, se observó que con la intervención los pacientes mejoraron la calidad de movimiento, aumentando la carga de peso en los miembros inferiores y disminuyendo el uso de sus miembros superiores como asistentes del control postural.

Se necesitan realizar futuros estudios con muestras más grandes para llegar a resultados concluyentes.

## EVOLUCIÓN DE LAS HABILIDADES LINGÜÍSTICAS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ENCEFALITIS INMUNOMEDIADAS DENTRO DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN INTENSIVO

RPD  
27

Licandro G.<sup>1</sup>; Díaz D.<sup>2</sup>; Da Ponte Cavaco S.<sup>3</sup>; Terán Ulloa V.<sup>4</sup>; Ferrea M.<sup>5</sup>; Intruvini S.<sup>6</sup>

FLENI<sup>1,2,3,4,5,6</sup>

<licandrogimena@hotmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La encefalitis autoinmune (EA) fue descrita por primera vez en el año 2007, no contándose hoy con datos de la prevalencia a nivel mundial y en nuestro medio.

### OBJETIVOS

Describir la evolución neuro-lingüística de pacientes con diagnóstico de EA abordados en un programa de rehabilitación integral intensiva.

### MATERIAL Y MÉTODO

Se trata de un estudio retrospectivo y descriptivo. Se incluyeron 6 pacientes con diagnóstico de EA internados entre los años 2007 y 2017 en un centro de neurorehabilitación. El perfil neurolingüístico se evaluó al ingreso y al egreso del programa. Los pacientes fueron clasificados en dos grupos: A: de 1 a 5 años y B: de 6 a 12 años. Para su evaluación se utilizaron escalas estandarizadas según la edad del paciente. (ROWPVT, EOWPVT, TELD-3, CELF-4).

### RESULTADOS

Se trata de 6 pacientes cuya edad promedio fue 7.4 años. Cinco de ellos fueron varones (83%). Al ingreso se observó en todos los pacientes afectación de la conciencia con una puntuación igual o menor a 4 en la escala Rancho Los Amigos (RLA) y disquinesias oro-motoras. Al alta del programa, el 100% de los pacientes recuperaron el nivel de conciencia, con una puntuación promedio de RLA entre 7 y 8. Todos los pacientes del

grupo A presentaron habilidades lingüísticas a nivel receptivo acordes a su edad. El 75% de los pacientes logró una puntuación promedio a nivel expresivo. El grupo B presentó habilidades lingüísticas descendidas en ambas vertientes en relación a lo esperable para su edad.

### CONCLUSIÓN

Se observó una evolución favorable en la totalidad de los pacientes luego de recibir un tratamiento en un programa de rehabilitación integral intensiva. El 75% del grupo A logra una puntuación promedio en las evaluaciones estandarizadas en el plano expresivo. El grupo B a pesar de presentar a su egreso habilidades lingüísticas descendidas en ambas vertientes en relación a lo esperable para su edad, logra recuperar hitos del lenguaje previamente adquiridos. Se requiere una muestra más amplia para lograr caracterizar la evolución del lenguaje en dicha patología. Se desea destacar la importancia del abordaje de rehabilitación integral intensiva en internación en la etapa sub-aguda de los pacientes con EA y reportar su evolución favorable en el área del lenguaje.

## VALORACION DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL EN NIÑOS DE 3 A 5 AÑOS CON DESARROLLO ATIPICO QUE CONCURREN AL SERVICIO DE ET DEL INSTITUTO MANDIC: USO DEL PEDI

RPD  
28

Basualdo A.<sup>1</sup>; Closas E.<sup>2</sup>; Comolli Y.<sup>3</sup>; Ferrando Trim D.<sup>4</sup>; Godoy A.<sup>5</sup>; Ortiz Breard N.<sup>6</sup>; Palacio A.<sup>7</sup>

INSTITUTO PADRE LEOPOLDO MANDIC<sup>1,2,3,4,5,6,7</sup>

<tokibasualdo21@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La infancia es una etapa marcada por los cambios propios del desarrollo. El niño empieza a construir su propia historia en interacción con el contexto. La capacidad funcional: facultad de ejecutar tareas y desempeñar roles en la cotidianidad, dentro de un amplio rango de complejidad. Autonomía, esto implica, tomar las propias decisiones, asumir las propias responsabilidades y por tanto reorientar las propias acciones.

### OBJETIVO

Valorar y registrar los cambios funcionales de los niños de 3 a 5 años que concurren a Estimulación Temprana, a través de herramientas validadas para esta población.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Se aplicaron las escalas GMFCS, CFCS, MACS, PEDI a una muestra de 10 niños y 4 niñas, total 14, que concurren al Servicio de ET y tienen una edad entre 3 y 5 años. Administración combinada: Entrevista a los padres y Observación de los Profesionales. Análisis de los resultados para identificar áreas comprometidas y actuar en consecuencia (tareas para el hogar con habilidades identificadas como no logradas) Reevaluación a los 12 meses. Valoración de los datos obtenidos mediante perfiles funcionales, comparación con otras escalas y descripción de logros nuevos.

### RESULTADOS

Los tests de hipótesis indican, en todos los casos, la presencia de diferencias estadísticamente significativas (0,05) entre los valores observados en las dos evaluaciones efectuadas (test-retest) al cabo de 12 meses. Se puede sostener con un nivel de confianza del 95% que existen evidencias suficientes para señalar que las puntuaciones (parciales/totales) en escala de Autocuidado, Movilidad, Función Social de la muestra han evolucionado favorablemente en el transcurso del tiempo.

### CONCLUSIONES

Encontramos un instrumento de valoración aplicable a nuestra población. Nos permito identificar cambios en relación a su propia evolución (puntaje en escala). Se obtuvieron datos objetivos. Confirmamos conceptos que sostenemos en la práctica. Pudimos ampliar la mirada a las actividades de la rutina diaria de nuestros niños. Nos cuestionamos si nuestra tarea apunta específicamente a la independencia funcional.

## EXPERIENCIA CLÍNICA CON EL USO DEL EYE TRACKER COMO MÉTODO DE ACCESO A LA COMPUTADORA Y A LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA-ALTERNATIVA EN PACIENTES CON ECNE

RPD  
29

Ibarra M.<sup>1</sup>; Kenseyan R.<sup>2</sup>; Antonello C.<sup>3</sup>

INSTITUTO CIREN (CABA)<sup>1,2,3</sup>

<mnatalia\_ibarra@yahoo.com.ar>

Como parte del trabajo en Neuro-rehabilitación pediátrica en el Instituto CIREN, tenemos diariamente el desafío de encontrar la opción más viable para garantizar a nuestros pacientes derechos básicos del ser humano como la comunicación funcional con su entorno y el logro de la mayor autonomía posible. En esta búsqueda los avances tecnológicos pueden constituir un valioso recurso. Dentro de ellos tuvimos la posibilidad de tener contacto con el eye tracker Tobii Dynavox, una herramienta tecnológica de inclusión que permite acceder a la computadora por medio de la interacción con la mirada. Con los softwares adecuados se convierte en un dispositivo de alta tecnología al servicio de la comunicación aumentativa-alternativa y el control ambiental. En nuestra experiencia con el eye tracker observamos como niños y adolescentes con ECNE, con compromiso motor severo de MMSS e impedimentos para comunicarse oral/gestualmente -siendo la mirada una de sus mayores fortalezas-, podían acceder a la computadora y a la CAA de manera autónoma. Esto nos motivó a emprender un trabajo estadístico retrospectivo que abarcó una muestra de 96 niños y adolescentes entre 3 y 20 años que reunían las características mencionadas, evaluados entre septiembre de 2015 y noviembre de 2017. Se encontró que el 84% de los individuos presentaron buena respuesta en su primera experiencia con el eye tracker durante la evaluación.

El objetivo del presente trabajo es compartir los beneficios que encontramos con el uso de este método de acceso en esta población: más directo y rápido, menor gasto energético y frustración, mejor organización visopostural y mayor independencia respecto de otros métodos de acceso probados. El uso de esta tecnología nos significó un cambio de paradigma en la planificación de estrategias terapéuticas para trabajar procesos lingüísticos-cognitivos, habilidades comunicativas y estimulación visual, facilitando de una manera más motivante la interacción con el medio, la expresión de emociones e intereses, los aprendizajes pedagógicos y la recreación. Es un paso importante en la meta por alcanzar el derecho a una mayor autonomía e inclusión social de nuestros pacientes, redundando en una mejor calidad de sus vidas.

## PERFIL DEL FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRAUMATISMO DE CRANEO (TEC) SEVERO Y SU CORRELACIÓN CON EL DOMINIO COGNITIVO DE LA ESCALA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL (WEE FIM)

RPD  
31

Sosa R.<sup>1</sup>; Ferrea M.<sup>2</sup>; Dorrego M.<sup>3</sup>; Uhrig P.<sup>4</sup>; Agost C.<sup>5</sup>; Intruvini S.<sup>6</sup>

FLENI (FUNDACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DE LA INFANCIA)<sup>1,2,3,4,5,6</sup>

<rodrigoasosa88@outlook.com>

### INTRODUCCIÓN

El traumatismo de cráneo severo provoca consecuencias cognitivas, motoras y sociales permanentes. Las evaluaciones previas al alta son fundamentales para proveer información consistente y fiable para la familia, el colegio y al equipo interdisciplinario que llevará a cabo el tratamiento ambulatorio futuro. Evaluar el funcionamiento cognitivo en la vida real como el funcionamiento intelectual, y su impacto ecológico podría resultar relevante en la planificación tanto académica como terapéutica.

### OBJETIVOS

Describir el perfil de funcionamiento intelectual en niños y adolescentes con diagnóstico de TEC severo y analizar la correlación con el dominio cognitivo de la WeeFim. Determinar la importancia de la evaluación del funcionamiento intelectual para la reinserción escolar.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio retrospectivo de las historias clínicas de niños internados en un centro de rehabilitación. A todos ellos se les había administrado la escala cognitiva de la FIM o WeeFIM (versión pediátrica del FIM). Asimismo se les administraron las escalas de funcionamiento intelectual de Weschler, de acuerdo a la edad del paciente.

### RESULTADOS

El rendimiento medio del CIT ( $X=76,46$ ) resultó significativamente menor a la media estandarizada. El mejor rendimiento se presentó en el índice de comprensión verbal ( $X=84,65$ ) y la mayor debilidad en el índice de Velocidad de Procesamiento ( $X=70,33$ ). La correlación entre el CI y los dominios de resolución de problemas ( $p<0,05$ ) y memoria ( $p<0,05$ ) de la escala Weefim resultaron estadísticamente significativos. El 75% de los niños en ambos grupos (CI mayor y menor a 70) se reintegraron con su grupo de pertenencia. El 90% del grupo con CI menor a 70 requirió adaptaciones curriculares a diferencia del 10% de los niños con CI mayor.

### CONCLUSIÓN

Los resultados aportan evidencia de un perfil de rendimiento y funcionamiento intelectual definido en niños con TEC severo y el funcionamiento intelectual pos TEC se generaliza en actividades de la vida diaria. El funcionamiento intelectual representó un punto de definición para la necesidad de adaptaciones curriculares, no así para la reinserción con el grupo de pertenencia.

## EVALUACIÓN PEDIÁTRICA DEL ESTADO MENTAL (EPEM) EN EL SEGUIMIENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO SEVERO Y SU CORRELACIÓN CON EL NIVEL COGNITIVO AL ALTA DE CENTRO DE REHABILITACIÓN

RPD  
32

Sosa R.<sup>1</sup>; Dorrego M.<sup>2</sup>; Carullo M.<sup>3</sup>; Ferrea M.<sup>4</sup>; Intruvini S.<sup>5</sup>

FLENI (FUNDACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DE LA INFANCIA)<sup>1,2,3,4,5</sup>

<rodrigoasosa88@outlook.com>

### INTRODUCCIÓN

La evaluación neuropsicológica pediátrica estandarizada en período subagudo de pacientes con daño cerebral adquirido severo representa un desafío. Se requiere una evaluación para conocer el perfil neurocognitivo, sin efecto suelo, que permita diseñar objetivos de tratamiento y llevar a cabo re-evaluaciones periódicas.

Para tal fin, se realizó una adaptación a la edad pediátrica de la Evaluación Geriátrica del Estado Mental, que evalúa atención, orientación/memoria, funciones ejecutivas, lenguaje, viso construcción y praxias, denominándose la EPEM (Evaluación Pediátrica del Estado Mental).

### OBJETIVO

Investigar la utilidad clínica y sensibilidad a los cambios en el proceso de rehabilitación de EPEM y evaluar su capacidad predictiva del funcionamiento intelectual al alta del Centro de Rehabilitación.

### SUJETOS, MATERIALES Y MÉTODO

Se llevó a cabo un estudio retrospectivo de 29 pacientes (5-17 años) diagnosticados con TEC grave (N=22) y ACV (N=7) con secuela neurocognitiva severa evaluados con la EPEM al inicio del proceso de rehabilitación cognitiva y al alta.

La EPEM es una evaluación que permite realizar un rastreo de las funciones cognitivas superiores en pacientes en períodos iniciales

de su rehabilitación. Posibilita realizar re-evaluaciones mensuales, identificar fortalezas y debilidades y diseñar objetivos de tratamiento. Se correlacionó la EPEM inicial y al alta con el WISC.

### RESULTADOS:

Estudio retrospectivo de la EPEM al inicio del proceso de rehabilitación cognitiva (y al alta en 29 pacientes con daño cerebral adquirido y secuela neurocognitiva (8 -16 años) diagnosticados con TEC grave (N=21) y ACV (N=8). Se correlacionó EPEM inicial y al alta con el WISC.

Se evidenciaron cambios longitudinales en los puntajes de la EPEM a lo largo del proceso ( $p<0,5$ ). Tanto la EPEM inicial como la EPEM al alta obtuvieron correlación estadísticamente significativa con el CI Total evaluado al alta ( $p<0,5$ ). El dominio evaluado que mejor predijo el CI Total al alta fue la orientación en persona ( $p<0,5$ ).

### CONCLUSIÓN

La EPEM representó un escala que permite registrar cambios en la evolución en pacientes con daño cerebral severo así como predecir desempeño cognitivo al alta.

## CONFLICTOS BIOÉTICOS ASOCIADOS A LA DISCAPACIDAD EN NIÑOS CON NEOPLASIAS EN SISTEMA NERVIOSO. A PROPÓSITO DE UN CASO.

RPD  
34

Gorga M.<sup>1</sup>; Macchia F.<sup>2</sup>; Tomaciello G.<sup>3</sup>; Valdés V.<sup>4</sup>; Vidal A.<sup>5</sup>

CENTRO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN MARTÍN (UNSAM);

PROGRAMA DE NEUROÉTICA (CENTRO DE INVESTIGACIONES PSICOPEDAGÓGICAS APLICADAS, ESCUELA DE HUMANIDADES)

(UNSAM)<sup>1</sup>; CENTRO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN MARTÍN<sup>2,3,4,5</sup>

<marcelogorga@yahoo.com.ar>

### INTRODUCCIÓN

Los avances científico-técnicos permiten la supervivencia de niños con múltiples patologías, por ejemplo, aquellos con discapacidad secundaria a patología crónica neuro-oncológica que conlleva riesgo para la vida. Frente a este estado de significativa fragilidad, vulnerabilidad e incertidumbre se hace particularmente relevante que los miembros de los equipos de rehabilitación desarrollen habilidades necesarias para identificar conflictos bioéticos asociados al mismo.

### OBJETIVOS

Identificar valores y derechos humanos, cuyo respeto ayude a lograr intervenciones que promuevan el pleno desarrollo de las capacidades humanas.

### DESCRIPCIÓN DEL CASO

Paciente de sexo masculino de 6 años que presenta ataxia y hemiparesia braquio- crural derecha, de un año de evolución, secundarias a astrocitoma de bajo grado de cerebelo, con patrón de crecimiento difuso infiltrante, aunque focalmente con aspecto pilocítico; con hidrocefalia valvulada. No presenta déficits cognitivos, del lenguaje, ni problemas de conducta relevantes.

En la resonancia aparece voluminosa masa sólida y quística cerebelosa derecha con invasión de tronco encefálico.

Recibió tratamiento quimioterápico con mala respuesta inicial.

Realiza tratamiento de rehabilitación multidisciplinario.

Recibe Aceite de Cannabis.

La familia refiere "poca colaboración" de las autoridades de la escuela para sostener la escolarización.

La madre del niño ha asumido el rol central en el acompañamiento en las terapias de rehabilitación.

### DISCUSIÓN

Los niños con discapacidad pueden no estar en igualdad de condiciones para gozar de los derechos humanos.

En base a los principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, sostenemos:

- En contraposición a la exclusión, estigmatización y discriminación, debe garantizarse la plena igualdad de oportunidades, por ejemplo, a través del acceso a la educación.
- La información al niño se presenta como un deber ético fundamentado en el respeto a su autonomía progresiva.
- Deben establecerse claras diferencias entre tratamientos biomédicos aceptados y terapias no demostradas, manteniendo una perspectiva científica y preservando a su vez una relación de confianza con las familias. Se buscará así proteger la integridad personal del niño.
- Debe considerarse que si la madre es la que adopta el rol de cuidadora principal del niño, esta situación puede convertirse en una importante fuente de desigualdad por razón de género.

## EL USO DE LA CIF-IA EN LA CERTIFICACIÓN DE DISCAPACIDAD EN LA ARGENTINA

*Benítez Caamaño M.<sup>1</sup>; Prato S.<sup>2</sup>; Magi N.<sup>3</sup>; Spengler J.<sup>4</sup>; Perez J.<sup>5</sup>*

SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACION<sup>1,2,3,4,5</sup>

<benitez.mg@gmail.com>



En la evaluación y valoración de la discapacidad se utilizan como herramientas dos clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Clasificación Estadística Internacional de enfermedades (CIE-10) y La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Versión para la Infancia y Adolescencia (CIF-IA) publicada en 2007, ésta última proporciona un lenguaje común y universal permite registrar las características del desarrollo infantil y las influencias de su entorno en el proceso de certificación de discapacidad proporcionando una mirada integradora, relacionando las condiciones de salud y el impacto de éstas en las diferentes situaciones de la vida de los niños y adolescentes. Estos datos son volcados en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad, permitiendo valorar la discapacidad con un enfoque biopsicosocial y unifica los criterios a nivel nacional con el fin de generar estadísticas intercambiables internacionalmente, y obtener datos certeros para delinear políticas inclusivas y tener datos poblacionales de nuestro territorio.

### OBJETIVO

Caracterizar la población de niños y adolescentes presentes en el Registro Nacional de las Personas con Discapacidad (RNPCD) certificados por las Juntas del SNR del 01/06/2016 al 01/06/2017. Conocer el impacto la discapacidad en las diferentes áreas de la vida.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Metodología exploratoria descriptiva. Se evaluaron los casos presentes en el RNPCD certificados por las juntas evaluadoras del SNR de niños niñas y adolescentes de 0-18 desde 01/05/2016 al 01/05/2017.

### RESULTADOS

Se evaluaron 272 casos, (126 corresponden 0-5 años, 92 6-12 años y 54 13-18 años). El 61% corresponde al sexo masculino. El 86% posee cobertura en salud. El 93% se encuentra alfabetizado. Se utilizaron 136 categorías de los diferentes componentes de actividad y participación. El 35% corresponden al capítulo aprendizaje y aplicación del conocimiento, y el 20% a los componentes movilidad y autocuidado. Con respecto a la condición de salud los códigos más frecuentes fueron Retardo de desarrollo, trastornos específicos del desarrollo del habla y del lenguaje, disfagia, traqueostomía.

### CONCLUSIONES

Todos los capítulos de los componentes actividad y participación fueron utilizados, siendo los principales comprometidos: "aprendizaje y aplicación del conocimiento", "movilidad" y el "auto cuidado" independientemente del tipo de deficiencia que presentaba el niño. La franja etaria donde se halló el mayor número de casos (46%) fue de 0-5 años. Predomina el sexo masculino. La mayoría de la población que obtuvo el CUD tiene cobertura en salud por lo que el CUD actúa como facilitador para el acceso de prestaciones en la ley 24.901. Un alto número de niños se encuentra alfabetizado. La CIF-IA proporciona un lenguaje común, universal con una mirada biopsicosocial permitiendo comparar el impacto de las diferentes condiciones de salud en la vida de los niños con discapacidad en todo el territorio nacional.

## DISCAPACIDAD MENTAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES. REVISIÓN ESTADÍSTICA EN ARGENTINA DE CERTIFICADOS ÚNICOS DE DISCAPACIDAD (CUD)

*Prato S.<sup>1</sup>; Spengler J.<sup>2</sup>; Alonso S.<sup>3</sup>*

SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACION<sup>1,2,3</sup>

<sprato@snr.gob.ar>



Discapacidad mental/intelectual es un término global que hace referencia a las deficiencias en funciones mentales y estructuras del sistema nervioso y a las limitaciones que presenta una persona al realizar una tarea o acción, tomando como parámetro su capacidad, en una constante interrelación con factores contextuales.

### OBJETIVO

A través de los datos ingresados en el Registro Nacional de PcD analizar la situación de niños y adolescentes con discapacidad mental/intelectual en el país en los años 2009 a 2017 y describir aspectos que hacen al acceso a la salud, sexo, y condiciones de salud más frecuentes y su distribución por regiones.

### MATERIAL Y MÉTODO

Análisis de corte transversal con datos provenientes del Registro Nacional de Personas en situación de Discapacidad, en niños y jóvenes de hasta 16 años, durante el periodo 2009-2017.

### RESULTADOS

El 19% de la población total con CUD en el país pertenece a la franja de 0 a 16 años. El 54% corresponde a Discapacidad Mental/intelectual, el 63% son varones. Respecto de la localización por regiones, el 64% se encuentra en el centro del país, seguido por el 13% NOA, 9% Cuyo, 8% NEA, 6% Sur. El 61% posee cobertura de salud. El pico máximo de solicitud de CUD es entre los 6 y 11 años. Y el diagnóstico más frecuente es el Retraso Mental Moderado (F71).

### CONCLUSIONES

Se observa un incremento en la solicitud del Certificado de Discapacidad en los primeros años de vida para la cobertura de prestaciones educativas y de salud, entendiendo al CUD como política pública nacional, facilita el acceso a los tratamientos en las edades más tempranas de la vida, promoviendo la inclusión social y la rehabilitación.



## CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD (CUD) EN LA REPÚBLICA ARGENTINA. ACTUALIZACIÓN DE DATOS 2015 A 2017



*Prato S.<sup>1</sup>; Benítez Caamaño M.<sup>2</sup>; Spengler J.<sup>3</sup>*  
SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACION<sup>1,2,3</sup>  
<sprato@snr.gob.ar>

### INTRODUCCIÓN

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Dentro de la población vulnerable, los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños. La OMS ha propuesto la siguiente clasificación etaria para la población pediátrica: recién nacidos, Lactantes y niños de corta edad hasta 2 años; Niños preescolar de 2 a 5 años; Niños escolar de 6 a 11 años; Adolescentes de 12 a entre 16 y 18 años. La misma organización plantea que la discapacidad es "el resultado de una compleja relación entre la condición de salud, del individuo y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive el individuo".

### OBJETIVO

Actualizar datos de la población pediátrica con Certificado Único de Discapacidad (CUD) emitidos en el país en el periodo 2015-2017, teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad y su distribución en el territorio Nacional. Datos relacionados con la cobertura de salud de la población objeto, así como la descripción de los 10 CIE 10 más frecuentes.

### MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo de corte transversal, tomando los datos correspondientes a los CUD activos cargados en 2015-2017 de la población pediátrica. Utilizando la base de datos del Registro Nacional de Personas con Discapacidad, Servicio Nacional de Rehabilitación.

### RESULTADOS

El tipo de discapacidad que prevalece es la Mental/Intelectual con 54%. Sigue multidiscapacidad con el 20%, Motora el 13%, Visceral y Auditiva con 5% y visual con 3%. A nivel nacional el mayor porcentaje se encuentra en la región centro y en menor la región Patagónica.

La condición de salud más utilizada en esta franja etaria es el Trastornos específicos del desarrollo del habla y del lenguaje (F80). El pico máximo de solicitud de CUD es entre los 6 y 10 años. En relación a la Obra Social, el 58% cuentan con cobertura de salud.

### CONCLUSIONES

De la población total con CUD emitidos en 2015-2017, cerca del 21% corresponde a menores de 18 años continua siendo mayoritario el porcentaje de CUDs para población masculina (63%). El tipo de discapacidad prevalente corresponde al tipo Mental/Intelectual. La mayoría de la población que obtuvo el CUD tiene Obra social, lo cual daría cuenta que el CUD actúa como facilitador para el acceso a las prestaciones de la ley 24.901 y lo establecido en la ley 22.431.

## DISCAPACIDAD MOTORA: ARTRITIS REUMATOIDEA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES. REVISIÓN ESTADÍSTICA EN ARGENTINA DE CERTIFICADOS UNICOS DE DISCAPACIDAD (CUD).



*Prato S.<sup>1</sup>; Puricelli V.<sup>2</sup>; Benítez Caamaño M.<sup>3</sup>; Spengler J.<sup>4</sup>*  
SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACION<sup>1,2,3,4</sup>  
<sprato@snr.gob.ar>

### INTRODUCCIÓN

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Dentro de la población vulnerable, los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños. De acuerdo a la Sociedad de Reumatología Argentina "La artritis de la niñez es una enfermedad a la que llamamos artritis idiopática juvenil (AIJ). Es una enfermedad crónica, (crónico significa que la artritis tenga por lo menos seis semanas de duración) de la infancia, caracterizada por inflamación articular persistente (artritis). Los signos característicos de esta inflamación son dolor, hinchazón y limitación de los movimientos de la articulación. Idiopática significa que no conocemos la causa de la enfermedad y juvenil que los síntomas aparecen antes de los 16 años de edad".

### OBJETIVO

Analizar datos de la población pediátrica con Certificado Único de Discapacidad (CUD) cuya condición de salud sea Artritis emitidos en el país, teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad y su distribución en el territorio Nacional. Datos relacionados con la cobertura de salud de la población objeto, así como la prevalencia por edad y sexo.

### MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo de corte transversal, tomando los datos correspondientes a los CUD activos cargados desde 2010 a la actualidad de la población pediátrica. Utilizando la base de datos del Registro Nacional de Personas con Discapacidad, Servicio Nacional de Rehabilitación.

### RESULTADOS

Actualmente se encuentran en el país 950 niños y adolescentes con CUD con condición de salud de ARJ. El incremento de casos certificados se produjo a partir de 2014.

La prevalencia es femenina, siendo casi el doble de la población por sobre la masculina. El pico de certificación se produce a los 11 años.

Actualmente la certificación de ARJ es el 3% del porcentaje total de discapacidad motora en todo el país.

### CONCLUSIONES

De la población total con CUD emitidos por ARJ, la franja de 11 a 15 años presenta incremento considerable por sobre el resto de las franjas etarias, el incremento en la certificación de discapacidad es considerativo. Si bien la gran mayoría de los casos evaluados presentaron discapacidad motora, es un dato a destacar la asociación de discapacidades que se producen, fundamentalmente con discapacidad física de origen visceral. La mayoría de la población que obtuvo el CUD tiene Obra social, lo cual daría cuenta que el CUD actúa como facilitador para el acceso a las prestaciones de la ley 24.901 y lo establecido en la ley 22.431.

## SÍNDROME DE PRADER WILLI EN NIÑAS PEQUEÑAS: ASPECTOS KINESICOS

RPD  
39

*Stegmann J.<sup>1</sup>; Geronimo A.<sup>2</sup>; Quiero G.<sup>3</sup>; Tavid A.<sup>4</sup>*

FUNDACION SPINE<sup>1,2,3,4</sup>

<jstegmann@spine.org.ar>

El Síndrome de PraderWilli (SPW) es una condición poco frecuente que afecta a uno de cada 15.000 nacidos vivos. Entre sus manifestaciones clínicas pueden destacarse: Hipotonía neonatal severa, Hiperfagia, Obesidad mórbida, Baja talla, Hipogonadismo, Dificultades de aprendizaje, Retraso mental, Retraso en el lenguaje, Problemas de conducta, Fenotipo psiquiátrico, Desórdenes en el estado de ánimo, Comportamientos repetitivos. Estas características del síndrome conllevan a futuros desórdenes estructurales, es decir alteraciones de la postura y biomecánica del aparato locomotor (pie plano, genu valgo, escoliosis, cifosis, entre otros).

Poder identificar de manera temprana ciertas alteraciones biomecánicas en la población infantil con SPW permitiría desarrollar estrategias para un tratamiento kinésico más eficaz desde edades tempranas. Con el objetivo de diseñar un plan de tratamiento y rehabilitación para pacientes con SPW en edad preescolar se realizó una evaluación transdisciplinaria en la Fundación SPINE. Desde el área kinésica se buscó evaluar características del movimiento, marcha y postura estática en niños pequeños con diagnóstico de SPW.

El diseño de la investigación fue cuantitativo, con un alcance descriptivo y transversal. La muestra estuvo compuesta por 4 niñas. Se realizaron observaciones detalladas de la marcha, la postura estática y los movimientos de las niñas. Los datos fueron ingresados de manera anónima en una base de datos SPSS, para su procesamiento estadístico.

De acuerdo a las evaluaciones kinésicas realizadas sobre el movimiento, pudo observarse que las niñas pequeñas con SPW presentan rangos articulares

conservados (100%), con una velocidad lenta en sus movimientos (100%), una fuerza muscular baja (100%) y un tono muscular bajo (100%). Respecto de su marcha, la velocidad es mayormente lenta (75%), con una gran base de sustentación (75%), y solo una de las niñas tiene una base levemente ampliada (25%). Por último, las evaluaciones de postura estática indican la presencia de genu valgo leve (50%) y moderado (25%), y leve discrepancias en las crestas ilíacas (100%).

A modo de conclusión puede decirse que las niñas pequeñas con SPW evaluadas en el presente estudio presentan una marcha lenta con una amplia base de sustentación. La velocidad en sus movimientos es lenta dado su bajo tono y fuerza muscular. Otro aspecto a destacar tiene que ver con lo evaluado en la postura estática, que se caracteriza por la presencia de genu valgo y de leves discrepancias en la crestas ilíacas. Fue indicado realizar un espinograma para medir los ángulos Cobb y determinar el grado de escoliosis.

## SÍNDROME DE PRADER WILLI EN NIÑAS PEQUEÑAS: ASPECTOS NUTRICIONALES

RPD  
40

*Stegmann J.<sup>1</sup>; Pedemonti B.<sup>2</sup>; Ceccomancini C.<sup>3</sup>; Desantadina V.<sup>4</sup>; Tavid A.<sup>5</sup>*

FUNDACION SPINE<sup>1,2,3,4,5</sup>

<jstegmann@spine.org.ar>

El Síndrome de Prader Willi (SPW) es una condición poco frecuente que afecta a uno de cada 15.000 nacidos vivos. Entre sus manifestaciones clínicas pueden destacarse: Hipotonía neonatal severa, Hiperfagia, Obesidad mórbida, Baja talla, Hipogonadismo, Dificultades de aprendizaje, Retraso mental, Retraso en el lenguaje, Problemas de conducta, Fenotipo psiquiátrico, Desórdenes en el estado de ánimo, Comportamientos repetitivos. Desde una mirada nutricional, se caracteriza por una hipotonía generalizada con subsiguiente descenso de actividad, una tasa metabólica basal disminuida, talla baja, anomalías en el mecanismo de la saciedad, hiperfagia (apetito descontrolado), compulsividad con la comida, entre otras. La falta de un plan alimentario y de actividad física predispone al desarrollo de sobrepeso u obesidad.

Poder identificar de manera temprana ciertas conductas hacia los alimentos en la población infantil con SPW permitiría desarrollar estrategias para un tratamiento nutricional más eficaz desde edades tempranas. Con el objetivo de diseñar un plan de tratamiento y rehabilitación para pacientes con SPW en edad preescolar se realizó una evaluación transdisciplinaria en la Fundación SPINE. Desde el área nutricional se buscó conocer el diagnóstico nutricional (BMly T/E – OMS 2007), explorar diferentes conductas frente a los alimentos y características de la historia nutricional en niños pequeños con diagnóstico de SPW.

El diseño de la investigación fue cuantitativo, con un alcance descriptivo y transversal. La muestra estuvo compuesta por 6 niñas. Se les administró a los padres un cuestionario que fue formulado ad hoc. Los datos fueron ingresados de manera anónima en una base de datos SPSS, para su procesamiento estadístico.

Los resultados indican, en la muestra evaluada, que el 50% de las niñas pequeñas con SPW tienen obesidad (BMI OMS, 2007), 16.7% sobrepeso y un 33.3% son normopeso. En cuanto a la historia nutricional, el 50% requirió soporte nutricional (SNG). Ninguna de las niñas necesitó de una gastrostomía, el 66.7% tomó leche materna y todas utilizaron fórmula. En cuanto a la incorporación de semisólidos un 16.7% la hizo a los 5 meses, un 50% a los 6 meses, un 16.7% a los 7 meses y un 16.7% a los 8 meses. No refieren constipación, ni intolerancias, un 33.3% refiere diarreas, y sólo una niña refiere tener alergias. Respecto de las conductas frente a los alimentos los padres identifican con mayor frecuencia que las niñas piden y agarran comida (50%), y en un porcentaje menor buscan, sacan, preguntan, o hacen referencia a la comida (33.3%).

A modo de conclusión puede decirse que un alto porcentaje de las niñas pequeñas con SPW, evaluadas en el presente estudio, tiene conductas de pedir comida o agarrar comida. En relación con esto, la mitad de ellas tiene un diagnóstico nutricional de obesidad. Este hallazgo demuestra la importancia del inicio de un tratamiento nutricional de manera temprana, para prevenir futuros problemas asociados a la obesidad y para mejorar las conductas de alimentación.

## SINDROME DE PRADER WILLI EN NIÑAS PEQUEÑAS: ASPECTOS DEL NEURODESARROLLO

*Stegmann J.<sup>1</sup>; Tartalo N.<sup>2</sup>; Galiana A.<sup>3</sup>; Tavid A.<sup>4</sup>*

FUNDACION SPINE<sup>1,2,3,4</sup>

<jstegmann@spine.org.ar>



El Síndrome de Prader Willi (SPW) es una condición poco frecuente que afecta a uno de cada 15.000 nacidos vivos. Entre sus manifestaciones clínicas pueden destacarse: Hipotonía neonatal severa, Hiperfagia, Obesidad mórbida, Baja talla, Hipogonadismo, Dificultades de aprendizaje, Retraso mental, Retraso en el lenguaje, Problemas de conducta, Fenotipo psiquiátrico, Desórdenes en el estado de ánimo, Comportamientos repetitivos. Poder identificar de manera temprana cuales son los problemas en el desarrollo psicomotor más frecuentes en la población infantil con SPW resulta una medida preventiva por excelencia, porque estos problemas pueden afectar sus posibilidades de desarrollar al máximo sus recursos emocionales y cognitivos.

Con el objetivo de diseñar un plan de tratamiento y rehabilitación para pacientes con SPW en edad preescolar se realizó una evaluación transdisciplinaria en la Fundación SPINE. Desde el área de neurodesarrollo se buscó evaluar el nivel de desarrollo psicomotor en niños con diagnóstico de SPW. La muestra estuvo compuesta por 5 niñas. El diseño de la investigación fue cuantitativo, con un alcance descriptivo y transversal. Se les administró a las niñas el Test de Aprendizaje y Desarrollo Infantil (TADI), un instrumento capaz de detectar de manera temprana retrasos en el lenguaje, en el área socioemocional, en la motricidad y en el área cognitiva. Los datos fueron ingresados de manera anónima en una base de datos SPSS, para su procesamiento estadístico.

Los resultados indican, en la muestra evaluada, que el 80% de las niñas pequeñas con SPW tienen un nivel adecuado de desarrollo psicomotor, y el 20% restante se encuentra en un nivel de riesgo. En el aspecto cognitivo el 20% mostró nivel avanzado, un 60% un nivel adecuado y un 20% un nivel de riesgo. En cuanto al lenguaje un 80% mostró

un nivel adecuado y un 20% un nivel de retraso. Respecto del área socioemocional el 80% mostró un nivel adecuado y un 20% un nivel de riesgo. Por último, el área de motricidad es la que evidenció estar más afectada, sólo un 40% evidenció un nivel adecuado, mientras que un 60% presentó un nivel de riesgo.

A modo de conclusión puede decirse que la mayor parte de las niñas pequeñas con SPW evaluadas en el presente estudio tiene un nivel adecuado de desarrollo psicomotor. Las áreas que se encuentran más conservadas son la cognitiva, socioemocional y el lenguaje. Mientras que la motricidad es el área más afectada. Este aspecto debe ser tenido en cuenta para acompañar de la mejor manera su aprendizaje, con el desarrollo de estrategias adecuadas en el plano motor.

## SINDROME DE PRADER WILLI EN NIÑAS PEQUEÑAS: ASPECTOS DE LA SALUD MENTAL

*Stegmann J.<sup>1</sup>; D' Acunti A.<sup>2</sup>; Vázquez N.<sup>3</sup>; Tavid A.<sup>4</sup>*

FUNDACION SPINE<sup>1,2,3,4</sup>

<jstegmann@spine.org.ar>



El Síndrome de PraderWilli(SPW) es una condición poco frecuente que afecta a uno de cada 15.000 nacidos vivos. Entre sus manifestaciones clínicas pueden destacarse: Hipotonía neonatal severa, Hiperfagia, Obesidad mórbida, Baja talla, Hipogonadismo, Dificultades de aprendizaje, Retraso mental, Retraso en el lenguaje, Problemas de conducta, Fenotipo psiquiátrico, Desórdenes en el estado de ánimo, Comportamientos repetitivos. Poder identificar de manera temprana cuales son los problemas de salud mental más frecuentes en la población infantil con SPW resulta una medida preventiva por excelencia, porque estos problemas pueden afectar sus posibilidades de desarrollar al máximo sus recursos emocionales y cognitivos.

Con el objetivo de diseñar un plan de tratamiento y rehabilitación para pacientes con SPW en edad preescolar se realizó una evaluación transdisciplinaria en la Fundación SPINE. Desde el área de salud mental se buscó evaluar los niveles de problemas comportamentales y emocionales en los niños con diagnóstico de SPW. La muestra estuvo compuesta por 5 niñas. El diseño de la investigación fue cuantitativo, con un alcance descriptivo y transversal. Se les administró a las madres la escala Child Behavior Checklist (CBCL 1½-5), un instrumento validado localmente capaz de detectar de manera temprana problemas comportamentales y emocionales en niños pequeños. Los datos fueron ingresados de manera anónima en

una base de datos SPSS, para su procesamiento estadístico. Los puntajes de corte definidos para población Argentina permitieron identificar si las niñas se encontraban en un nivel esperable de problemas, en un nivel pre-clínico o en un nivel clínico (Achenbach&Rescorla, 2000; Vázquez & Samaniego, 2017).

Los resultados, de la muestra evaluada, indican que las niñas pequeñas con SPW tienen un nivel total de problemas en el comportamiento y en el aspecto emocional esperable para su edad. Al analizar las escalas amplias externalizantes e internalizantes, también se encontró un nivel de problemas esperables. Por último, en el análisis de las escalas específicas se encontró un nivel de problemas esperables en ansiedad y depresión, retraimiento, reactividad emocional, problemas de sueño y comportamiento agresivo. En una de las niñas se encontró un nivel pre-clínico en la escala específica de quejas somáticas (20%) y en dos de las niñas un nivel clínico de problemas de atención (40%).

A modo de conclusión puede decirse que si bien las niñas pequeñas con SPW evaluadas en el presente estudio tienen un nivel de problemas en salud mental esperables para su edad, en el área de atención un 40% demostró tener problemas en un nivel clínico. Este aspecto debe ser tenido en cuenta para acompañar de la mejor manera su aprendizaje, con el desarrollo de estrategias adecuadas.

## EVALUACIÓN CARDIORRESPIRATORIA EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

RPD  
43

Stegmann J.<sup>1</sup>; Gerónimo A.<sup>2</sup>

FUNDACION SPINE<sup>1,2</sup>

<jstegmann@spine.org.ar>

La actividad física y el deporte están cobrando mayor importancia dentro del área de la discapacidad, ya que promueven beneficios a nivel físico, emocional, psicológico y social. El presente trabajo de investigación buscó evaluar los beneficios cardiorrespiratorios y de calidad de vida que producen la actividad física y la natación de alta competencia en la población con Síndrome de Down.

El diseño de la investigación fue cuantitativo, con un alcance descriptivo y transversal, con evaluación de carácter comparativo. La muestra estuvo compuesta por 10 sujetos con Síndrome de Down, con edades entre 17 y 44 años, de sexo masculino, integrantes de los clubes San Martín y Racing Integrado. La muestra fue dividida en dos grupos: grupo "A" el cuál realiza actividad física y natación 3 o más veces a la semana, y grupo "B" que realiza menos de 3 veces a la semana. Se procedió a realizarle 3 evaluaciones: Test de los 6 minutos, para evaluar la saturación de oxígeno durante la actividad; evaluación de las presiones estáticas máximas, con el fin de mensurar la fuerza de los músculos respiratorios; y un cuestionario de calidad de vida. Los datos fueron ingresados de manera anónima en una base de datos SPSS, para su procesamiento estadístico.

Los principales resultados han demostrado que en el grupo "A" las distancias recorridas variaron entre los 400 y 700 metros. Mientras que en el grupo "B" las distancias recorridas variaron entre 400 y 550 metros. La frecuencia cardíaca del grupo "A" varió durante el test entre las 60 y las 145 pulsaciones por minuto. El grupo "B"

tuvo una variación entre las 60 y las 145 pulsaciones por minuto. Con respecto a la saturación de oxígeno (SatO<sub>2</sub>), los índices del grupo "A" se mantuvieron relativamente normales durante el test. Mientras que el grupo "B" tuvo índices de saturación más bajos, manteniendo parámetros normales, 96% el valor máximo, y con descensos de hasta el 91%, induciendo alteraciones en el transporte de oxígeno. El grupo "A" mostró presiones inspiratorias máximas (Pimáx) entre 50 y 90 centímetros de agua (cmH<sub>2</sub>O), y presiones espiratorias máximas (Pemáx) entre 55 y 70 centímetros de agua. Mientras que en el grupo "B" marcó sus presiones inspiratorias entre 50 y 60 centímetros de agua (cmH<sub>2</sub>O), y sus presiones estáticas máximas entre los 40 y 50 cmH<sub>2</sub>O. En cuanto a la calidad de vida, El grupo "A" obtuvo 3 personas con un resultado "Bueno", y 2 con "Excelente", mientras que el grupo "B" presentó 2 casos con resultado "Normal", y 3 con "Bueno".

A modo de conclusión puede decirse que el grupo "A" que tenía una mayor frecuencia en el entrenamiento físico, logró recorrer una mayor distancia, presentó mejor nivel de saturación de oxígeno (SatO<sub>2</sub>), presión inspiratoria máxima (Pimáx) y presión espiratoria máxima (Pemáx), así como también marcaron mejores resultados en el test de calidad de vida.

## ES POSIBLE LA DETECCIÓN DE TEA DURANTE LA EVALUACIÓN DE DESARROLLO DEL NIÑO?

RPD  
44

Rouvier M.<sup>1</sup>; Grañana N.<sup>2</sup>; Rovira Ruiz F.<sup>3</sup>

HOSPITAL CARLOS G. DURAND<sup>1,2,3</sup>

<merouvier@yahoo.com.ar>

### INTRODUCCIÓN

La identificación de retrasos en el desarrollo, durante el control pediátrico, se muestra insuficiente utilizando el interrogatorio clínico como único método (30-50%). Las herramientas de pesquisa sistemática pueden aumentar la detección y posibilitar la intervención temprana. Este trabajo compara la utilidad de las escalas de desarrollo infantil ASQ-3 y Prunape con el cuestionario M-CHAT en el screening de TEA.

### OBJETIVO

Correlacionar la utilidad de las herramientas de pesquisa sistemática del neurodesarrollo en la detección de TEA.

### MÉTODOS

Se evaluaron 100 niños en el Servicio de Pediatría del Hospital Durand de 1 a 66 meses (promedio: 35 meses), 62 varones y 38 mujeres (ratio M1,6:1F), por pediatras y psiquiatras infanto-juveniles. El Graffar Mendez promedio fue de 4 (estrato socio-económico bajo).

### RESULTADOS

De los 100 niños evaluados, 45 tuvieron un screening positivo con el M-CHAT, 41 niños fallaron en la Prunape simultáneamente en lenguaje y personal-social y 47 niños lo hicieron en el ASQ-3 en comunicación y socio-individual, cumpliendo en su mayoría criterios diagnósticos para TEA.

### CONCLUSIÓN

El ASQ-3 y el Prunape tuvieron una buena concordancia con el M-CHAT para predecir criterios de riesgo para TEA.

## DETECCIÓN PRECOZ E INTERVENCIÓN TEMPRANA EN RETRASO GLOBAL DESARROLLO: EXPERIENCIA EN NUESTRO CONSULTORIO DOCENTE



*Moschen A.<sup>1</sup>; Badía T.<sup>2</sup>; Fleitas M.<sup>3</sup>; Martínez L.<sup>4</sup>; Carlos Oliva D.<sup>5</sup>; Guzmán S.<sup>6</sup>; Rouvier M.<sup>7</sup>*

HOSPITAL DURAND<sup>1 2 3 4 5 6 7</sup>

<amalia.moschen@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La evaluación del neurodesarrollo es una parte esencial de la consulta pediátrica. Sin embargo, muchas veces la identificación temprana de los problemas no resulta sencilla. El retraso global del desarrollo (RGD) es un diagnóstico transitorio, que se realiza en niños menores de 5 años en quienes se evidencia retraso en la adquisición de 2 o más áreas del neurodesarrollo. La identificación e intervención temprana tiene como objetivo principal lograr el máximo potencial a largo plazo trabajando con el niño y la familia en los diferentes aspectos de su problemática, valiéndonos de la mayor plasticidad cerebral de los niños a temprana edad.

### OBJETIVOS

Describir 3 casos clínicos de hermanos con RGD y Discapacidad Intelectual. Destacar la importancia de la intervención temprana.

### CASOS CLÍNICOS

Se trata de 3 hermanos varones, de una familia con ambos padres analfabetos y un medio social desfavorable. Tienen otro hermano mayor de 16 años con Discapacidad intelectual moderada. Se abordó el caso en conjunto con Servicio Social para asesoramiento de la familia. La madre ha iniciado proceso de alfabetización y se encuentra pendiente estudios para descartar causas genéticas.

**CASO A:** Varón, NT/PA, con ambos padres analfabetos que al año y 7 meses se constatan una prueba de pesquisa que refleja dificultades en todas las áreas del desarrollo. Es el primero de los hermanos que concurre al Consultorio Docente. Con diagnóstico de RGD inicia seguimiento por Aprendizaje y Desarrollo y Kinesiología Motora. Inicia jardín de infantes

a los 2 años y 8 meses. Actualmente tiene 3 años y 7 meses y si bien continúa con déficit en 3 áreas del desarrollo, presenta franca mejoría con respecto al inicio.

**CASO B:** Niño de 7 años de edad con obesidad y de trastorno del aprendizaje. Consulta por primera vez a los 6 años, a partir de la evaluación de su hermano. Se constata durante el control lenguaje ininteligible y dificultades en el aprendizaje.

**CASO C:** Varón de 16 meses, NT/PA, a los 3 meses de edad presenta prueba de pesquisa alterada en todas las áreas, por lo que se indica estimulación temprana y seguimiento por equipo de Aprendizaje y desarrollo. Por presentar RGD, máculas cafés con leche al examen físico y dos hermanos con RGD es evaluado por servicio de Genética y Dermatología. Al momento actual continúa con estimulación temprana, presenta una evolución favorable con monitoreo frecuente de su desarrollo.

### CONCLUSIÓN

Resulta relevante la importancia de la detección temprana e intervención oportuna, mejorando así las posibilidades de desarrollo del niño y fomentando su inclusión social. En nuestra experiencia los 2 hermanos menores a partir del examen físico e interrogatorio, junto con una prueba de pesquisa comenzaron seguimiento interdisciplinario, observándose una franca diferencia en la evolución de los dos primeros, que iniciaron tratamiento en forma temprana con respecto a su hermano mayor. Los 2 primeros años de vida se pueden caracterizar como un periodo crítico para el neurodesarrollo. La detección e intervención temprana mejora el pronóstico de cualquier alteración y ayuda a potenciar las máximas habilidades del niño.

## ESTILO DE ATENCIÓN CON NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO DE UNA OBRA SOCIAL: NUESTRA EXPERIENCIA



*Saitta M.<sup>1</sup>; Fernandez M.<sup>2</sup>; Danesi C.<sup>3</sup>; Etcheagaray C.<sup>4</sup>; Sastre G.<sup>5</sup>*

OSECAC POLICONSULTORIO MEDRANO CABA<sup>1 2 3 4 5</sup>

<marcelo6836@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La atención con niños con discapacidad es un desafío en todos los ámbitos de Salud, privado o público. El ámbito público ofrece la ventaja que los profesionales comparten horarios en común como primer paso a la interdisciplina. Trasladar ese estilo de trabajo al ámbito privado o de una obra social se hace dificultoso. Los encargados de niños con discapacidad se encuentran todo el tiempo con muchas consultas con especialistas, numerosos estudios y falta de organización por importancia de los mismos.

### OBJETIVO

Describir una forma de atención a niños con discapacidad en el ámbito de una OS. Equipo participante: 4 pediatras con 14 hs. de atención semanales, 1 coordinador médico local y 2 centrales, subespecialistas de pediatría, trabajadora social y 3 secretarías. Se cuenta con el espacio de Junta Médica. Lugar de atención: Policonsultorio OSECAC Palermo, CABA.

Forma de trabajo: La atención de los pacientes tiene una hora de duración. Por medio de la historia clínica web: se analizan las consultas con los subespecialistas, se organizan los estudios e interconsultas de acuerdo a prioridad clínica, se realizan pedidos de insumos, medicación crónica y terapias de rehabilitación. Se trabaja la problemática del paciente y la familia, y se orienta para la realización de trámites. Existe un Espacio Compartido (4hs semanales) donde 2 pediatras atienden admisiones y realizan la atención de familias y pacientes con mayor complejidad tanto clínica y/o familiar. La Junta Médica son encuentros bimensuales donde se

evalúa a pacientes de alta complejidad. El sector administrativo organiza turnos, estudios y traslados, y la gestión de insumos.

### RESULTADOS

Inicio en año 2012, y en 2015 se designa coordinación médica local con supervisión de coordinación central. Desde 2015 se asistieron a 158 pacientes organizados en pacientes complejos y pacientes con Cuidados Domiciliarios (aquellos con prestaciones en domicilio). Las patologías que predominan dentro de la población atendida son las de causa genética (40%) y encefalopatía crónica no evolutiva (38.8%). Evaluación de la experiencia: Sentimos que se revalorizó el rol del pediatra en la atención de niños con discapacidad. Los puntos relevantes donde notamos impacto positivo son: disminución del número de consultas, optimización y priorización de estudios, disminución del ausentismo a los centros terapéuticos, disminución de traslados, agilización de la comunicación con el uso de historia clínica web.

## DIAGNÓSTICO PRECOZ EN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: EXPERIENCIA EN NUESTRO CONSULTORIO DOCENTE

RPD  
47

*Cimmino N.<sup>1</sup>; Ballesta D.<sup>2</sup>; Grañana N.<sup>3</sup>; Herschson F.<sup>4</sup>; Richieri L.<sup>5</sup>; Varady S.<sup>6</sup>; Rouvier M.<sup>7</sup>; Vitale M.<sup>8</sup>*  
HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS CARLOS G. DURAND<sup>1,2,3,4,5,6,7</sup>; HOSPITAL DE PEDIATRÍA GARRAHAN<sup>8</sup>  
<nati.cimmino@hotmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Los trastornos del espectro autista (TEA) son caracterizados por déficits en la interacción social, en la comunicación y en la conducta (incluyendo intereses restringidos y comportamiento repetitivo y estereotipado). Los padres suelen reportar sus primeras preocupaciones alrededor de los 18 meses, sin embargo existe una demora de 13-60 meses entre la sospecha y el diagnóstico. Entre las principales barreras para llegar al mismo se destacan: la falta de formación de los profesionales para el reconocimiento temprano de los signos clínicos, la falta de tiempo para una evaluación específica y la falta de familiaridad con los instrumentos de pesquisa. Desde el año 2006 la Academia Americana de Pediatría (AAP) ha recomendado el uso de una herramienta de pesquisa específica para TEA a todos los niños a los 18 o 24 meses con el propósito de reducir la edad promedio de diagnóstico en dos años, y comenzar un tratamiento oportuno.

### OBJETIVO

Enfatizar la importancia de la implementación de herramientas de pesquisa para facilitar la derivación oportuna, el diagnóstico y tratamiento precoz de niños con TEA.

### RESULTADOS

**CASO A:** Paciente NT/PAEG. Presenta a los 9 meses incremento de perímetro cefálico. TC de cerebro: quiste aracnoideo en fosa temporal izquierda. A los 15 meses presenta falla en una prueba de pesquisa (ASQ 3) en el área de la comunicación y resolución de problemas. A los 2 años: juego

repetitivo, poco interés por el contacto social, sin intención comunicativa. Se le realiza un cuestionario M-CHAT: alto riesgo para TEA. Es valorado por equipo de Aprendizaje y Desarrollo y Neurología presentando un Test de ADIR a los 3 años: Diagnóstico de TEA con grado de dependencia severo y Retraso Global del Desarrollo (RGD).

**CASO B:** Paciente NT/PAEG, cesárea de urgencia por preeclampsia. Regular adherencia a controles: al mes. El ASQ 3 a los 14 meses: falla en lo socio individual y a los 15 meses en todas las áreas. M-CHAT: alto riesgo para TEA. Retraso en el lenguaje, conductas de aislamiento, ausencia de atención conjunta, y movimientos estereotipados. Diagnóstico a los 24 meses: TEA con nivel de dependencia moderada.

### CONCLUSIONES

Existen múltiples limitaciones para el diagnóstico temprano de TEA, principalmente el poco tiempo destinado para la consulta. Los pediatras tenemos la oportunidad de detectar a aquellos niños con signos del espectro y derivar en forma precoz, lo que repercute de manera positiva no solo en la calidad de vida, sino también en el pronóstico del paciente. Por este motivo, consideramos que la utilización sistemática de métodos de pesquisa disminuiría de manera considerable las demoras en el diagnóstico, y permitiría un tratamiento temprano y oportuno.

## BIDESAM

RPD  
48

*Astete F.<sup>1</sup>; Musazzi M.<sup>2</sup>; Vidal A.<sup>3</sup>; Tomaciello G.<sup>4</sup>; Lucero C.<sup>5</sup>;  
Lorandi S.<sup>6</sup>; Lamura G.<sup>7</sup>; Catoira N.<sup>8</sup>; Viale L.<sup>9</sup>*  
CENTRO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO<sup>1,2,3,4,5,6,7,8,9</sup>  
<fastete@unsam.edu.ar>

### INTRODUCCIÓN

La incapacidad motora es la segunda causa de discapacidad, en nuestro país. Aunque existen leyes que protegen a esta población, algunos aspectos vinculados a actividades de la vida diaria presentan dificultades. En nuestra práctica clínica, nos hemos dado cuenta de la escasez de inodoros adaptados para personas discapacitadas.

### OBJETIVOS

Crear y diseñar un inodoro portátil, adaptado, de bajo costo, que pueda higienizar y secar el área perineal del paciente con discapacidad motriz.

### DESCRIPCIÓN DEL CASO

BIDESAM es un bidet para personas con discapacidad motora que no pueden efectuar el lavado y secado, en forma independiente, de la región glútea-perineal. Provee de una ducha para zona perineal-glútea activada por sensores ultrasónicos y a su vez posee un sistema de secado automático. Es portátil y puede instalarse en cualquier sanitario comercial.

### CONCLUSIÓN

Se construyó un dispositivo económico, adaptable y portátil que solo necesita conexión de agua y una fuente eléctrica para ser utilizado. Este dispositivo mejora la calidad de vida de los pacientes, promoviendo un mayor grado de autonomía en diferentes contextos.

## APOYABRAZOS ERGONÓMICO CON POSICIONAMIENTO GRADUABLE

*Astete F.<sup>1</sup>; Vidal A.<sup>2</sup>; Viale L.<sup>3</sup>; Lucero C.<sup>4</sup>*  
CENTRO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO<sup>1,2,3,4</sup>  
<fastete@unsam.edu.ar>



### INTRODUCCIÓN

Los niños con discapacidad motriz severa requieren trasladados en silla de ruedas. Esta situación hace que las sillas de ruedas y sus accesorios cobren relevancia en la cotidianidad del paciente. Uno de los accesorios son los apoyabrazos, los cuales están fabricados con materiales que no proporcionan el confort adecuado, no respetan la antropometría del usuario y no son regulables en altura propiciando la formación de edemas y escaras. A su vez no son desmontables ni adaptables a los distintos modelos de sillas de ruedas. Por estas razones se optó por un diseño universal que pueda ser utilizado en distintos modelos de sillas de ruedas a partir de un sistema de acople y desajuste, regulable en altura evitando complicaciones secundarias a la inadecuada posición.

### OBJETIVO DEL PROYECTO

Desarrollar un apoyabrazos estético, confortable y ergonómico, que promueva una adecuada postura corporal, que evite complicaciones secundarias a la inmovilidad y mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad.

### POBLACIÓN DESTINATARIA Y PARTICIPANTES

El proyecto fue desarrollado por profesionales del CAU. El apoyabrazos se encuentra destinado a niños con discapacidad motriz atendidos en el CAU, provenientes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y de la región sanitaria V.

### DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA

Este proyecto fue adjudicado en la Convocatoria 2016 por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva. El proyecto, fue realizado durante el año 2017, en conjunto con ERGOTEC, una empresa dedicada a la producción de sillas de ruedas.

### RESULTADOS

Diseño y fabricación de un apoyabrazos ergonómico, desmontable y regulable en altura, adaptable a distintos modelos de sillas de ruedas. El molde se realizó en yeso, la estructura se fabricó en espuma de poliuretano y la cubierta en neoprene. El acople se efectuó en aluminio. Estas decisiones redujeron los costos, logrando un acabado estético y confortable.

### EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA

En la búsqueda de nuevas alternativas para el equipamiento de pacientes con alto grado de dependencia y la falta de opciones que brinda el mercado nacional, este diseño brinda confort, accesibilidad y adaptabilidad a bajo costo bajo, propiciando el control postural y optimizando la calidad de vida del usuario.

## NEFROMA MESOBLASTICO. A PROPÓSITO DE UN CASO

*Gabai P.<sup>1</sup>; Abdala A.<sup>2</sup>; Perez M.<sup>3</sup>; Alburqueque H.<sup>4</sup>; Forenza N.<sup>5</sup>*  
HTAL NIÑO JESUS TUCUMAN<sup>1,2,3,4,5</sup>  
<paubeagab@hotmail.com>



### INTRODUCCIÓN

El nefroma mesoblástico congénico (MNC), es un tumor renal raro el más frecuente en el recién nacido, seguido por el tumor de Wilms en el primer año de vida. Clínicamente se presenta como una masa detectada en la exploración o como hematuria, vómitos, hipertensión pulmonar o ictericia. Afecta más frecuente al riñón derecho siempre unilateral, el diagnóstico es con imagen en los primeros seis meses de vida y el tratamiento es la nefrectomía, se asocia a polihidramnios y prematuridad. Incidencia de 8x1000000 Representa el 2,5 al 7% de todos los tumores perinatales. Existen dos tipos. El clásico se caracteriza por pocas mitosis y ausencia de necrosis, y el celular por translocación del cromosoma 15.

### OBJETIVOS

Incentivar su estudio, promover su detección precoz, discutir aspectos importantes.

### MATERIAL Y MÉTODOS

Se analizan historia clínica (HC) materna y perinatal retrospectivamente. El caso: HC materna: 25 años conviviente G1 P1, ingresa a maternidad por preeclampsia. HIV positivo. HC recién nacido pretérmino (26 semanas) femenino, apgar: 2,3,7. Displasia broncopulmonar leve, hemorragia intraventricular grado 3 bilateral, cumple tratamiento con AZT y continúa con trimetoprima/sulfametoxazol, en seguimiento

infectológico. En la semana 52, se solicita ecografía renal de rutina, la cual informa riñón izquierdo aumentado, con imagen nodular sólida hiperecogénica vascularizada de 62x40x50. Se deriva a servicio de cirugía, se interna para estudio. Se realiza exploración quirúrgica: se realiza incisión subcostal izquierda, se aborda hilio renal izquierdo, se realiza nefrectomía más grasa se reseca uréter izquierdo completo, se deja drenaje por contraabertura por tres días. La anatomía patológica informa: NMC de tipo clásico de riñón izquierdo de 8x6x4,5. Estadio local II se extiende a grasa perirrenal, de bajo riesgo, margen de resección sin infiltración, glándula suprarrenal sin alteración. Adenitis reactiva inespecífica de ganglio linfático mesentérico. Uréter sin infiltración. La paciente presenta buena evolución en unidad de cuidados intermedios, se solicitó estudio cromosómico.

### CONCLUSIÓN

El MNC es un tumor de buen pronóstico, debe realizarse diagnóstico diferencial. El MNC produce una masa con incremento de peso y tamaño, el tratamiento es quirúrgico sin radioterapia o quimioterapia. El manejo clínico-quirúrgico que se dio en el presente caso coincidió con otras publicaciones consultadas.

## UN CAMBIO DE MIRADA EN REHABILITACIÓN: EL TRATAMIENTO CENTRADO EN EL PACIENTE



Macchia N.<sup>1</sup>; Abila, A.<sup>2</sup>; Vidal, A.<sup>3</sup>

CENTRO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO – UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN MARTÍN<sup>1,2,3</sup>

<fmacchia@unsam.edu.ar>

### INTRODUCCIÓN

El cuidado centrado en el paciente es un abordaje basado en el modelo biopsicosocial, sistémico y holístico centrado en la persona y su familia y que surge como alternativa al modelo biomédico. Considera aspectos culturales y socio-económicos de las familias, respetando sus factores constitutivos, intercambiando información en una comunicación efectiva y clara, siendo sensibles a sus elecciones y prioridades. Genera vínculos de confianza y propicia un ambiente terapéutico colaborativo, que favorece el desarrollo integral del niño con discapacidad.

### OBJETIVO

Presentar nuestra experiencia de abordaje interdisciplinario desde el marco del cuidado centrado en el paciente pediátrico que realiza rehabilitación en el Centro Asistencial Universitario.

### POBLACIÓN

48 pacientes pediátricos, de ambos sexos, entre 2 a 17 años de edad, que presentan diferentes diagnósticos y realidades socioculturales y económicos atendidos en el CAU, desde el año 2013 al mes de enero de 2018.

### DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA

Nuestra experiencia durante estos años nos llevó a la comprensión integral de la persona como un todo, requiriendo la búsqueda de un abordaje que contemple los aspectos familiares, sociales, laborales, culturales y económicos.

A través de una evaluación estructurada sistemática, abierta e interdisciplinaria se fijan objetivos de intervención donde se prioriza las fortalezas del paciente, promoviendo acuerdos y consensos con la familia y considerando sus expectativas. Los mismos son repensados y ajustados periódicamente considerando las realidades presentes. El equipo interdisciplinario tiene pautadas reuniones de equipo mensuales, para evaluar los tratamientos, por entender la cuestión dinámica de los objetivos y su incidencia en el desarrollo evolutivo de los pacientes.

Asimismo, se realiza la articulación con los ámbitos de interacción social donde se despliega el niño, favoreciendo tanto el trabajo interdisciplinario como intersectorial.

### CONCLUSIÓN

El modelo del “cuidado centrado en el paciente” plantea un cambio en los paradigmas de los profesionales tratantes, ampliando la mirada hacia el contexto familiar del paciente. Nos permitió reconocer las fortalezas y debilidades, y repensar dinámicamente el tratamiento de rehabilitación, priorizando acciones que promuevan el desarrollo.

Esta mirada nos permitió crear estrategias para facilitar una alianza terapéutica, en la cual la responsabilidad y la toma de decisiones se comparten en pos del bienestar del paciente, siendo ésta una variable facilitadora que mejora la adherencia a los tratamientos.

En nuestra práctica pudimos observar que la incorporación de valores humanísticos, generan una relación de comunicación y toma de decisiones compartidas, donde los pacientes y sus familias desarrollan un rol activo que favorece el bienestar biopsicosocial del niño.

## TRABAJO LIBRE. RELATO DE EXPERIENCIAS. CREANDO VÍNCULOS, ASUMIENDO NUEVOS ROLES



Flores D.<sup>1</sup>

Escuela Secundaria N°31 Esteban Echeverría<sup>1</sup>

◇

### INTRODUCCIÓN

Pensar la infancia, como una etapa del ser humano, desde su nacimiento hasta la pubertad, nos lleva a reflexionar sobre Salud y Educación como dos Derechos de todo Niño, Niña y Adolescente, esenciales y absolutamente complementarios. Si consideramos a la Salud como el pleno equilibrio físico-biológico, psíquico y social del niño, cualquier alteración, puede ocasionar la irrupción de una enfermedad, la cual según el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, puede causar consecuencias en el normal desarrollo físico y emocional. La Educación es una parte esencial del normal desarrollo de todo niño, niña y adolescente, tratando, a partir de la implementación de la Escuela Hospitalaria y Domiciliaria, de minimizar las consecuencias negativas que puede generar la hospitalización por una patología. Tener presente que el niño hospitalizado, al igual que su familia, sufre un desarraigo social y cultural, al ingresar a un ambiente nuevo, ajeno y extraño donde deberán permanecer hasta el diagnóstico, tratamiento y alta médica, con continuidad evolutiva ambulatoria o definitiva. El Docente Hospitalario, es el nexo esencial entre los profesionales de la salud intervinientes, la familia, el contexto social de pertenencia, hacia el logro de la futura reinserción del niño, niña o adolescente.

### OBJETIVOS

- El niño, niña o adolescente, debe ser tratado de manera integral, interdisciplinariamente y multidisciplinariamente. En éste abordaje en pediatría, el Docente Hospitalario, forma parte del equipo de profesionales que, de manera subordinada y coordinada el equipo de salud, de mutua comunicación y respeto, garantizarán el pleno tratamiento del niño, niña o adolescente, como pleno Sujeto de Derecho.

- Priorizar las nuevas posibilidades sobre el déficit, el niño, niña o adolescente, aprenderá una nueva manera de ser, aprender y hacer, incluyendo desde educación a la familia como esencial en todo proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Considerar al contexto hospitalario, como un nuevo lugar para el aprendizaje, la creación de nuevos vínculos y roles.
- Pensar la Salud y la Educación como Derechos complementarios y esenciales hacia el logro de seres humanos plenos, desde sus propias posibilidades de aprendizaje.
- Como adultos responsables con intervención directa en niños, niñas y adolescentes, padres, equipo de salud, docentes, debemos garantizar el pleno respeto de leyes vigentes, cada uno desde el rol que desempeña.
- Cuidar los aspectos sanos del niño, niña o adolescente que enfermó.

El modelo Eco-sistémico en atención pediátrica, posibilita el abordaje integral del niño, niña, adolescente, que enferma como pleno Sujeto de Derecho. Éste modelo, incluye a la educación como un derecho necesario e irrenunciable para todo niño, niña o adolescente. Reconocer sus nuevas posibilidades de ser y hacer, valorar el potencial sobre el déficit, incluir e integrar en el Microcosmos hospitalario y en el Macrocosmos social.



## SINDROME DE DE DRESS EN PACIENTE CON TRATAMIENTO PSQUIATRICO



**Aubone P<sup>1</sup>**

HOSPITAL INFANTO JUVENIL<sup>1</sup>



### INTRODUCCIÓN

El síndrome de DRESS es un síndrome clínico cuya incidencia es de 1/1000 a 1/10000 casos de pacientes que reciben drogas anticonvulsivantes, antibióticos, analgésicos y antirretrovirales. Es un cuadro potencialmente letal con una tasa de mortalidad del 10% siendo la falla hepática la causa más frecuente de fallecimiento, que requiere para su diagnóstico la presencia de por lo menos 3 de los siguientes criterios: 1. Sospecha de relación causal entre la administración del medicamento y la aparición de la reacción adversa que incluye: 2. Rash cutáneo agudo. 3. Involucro de al menos un órgano interno. 4. Linfadenopatías por los menos en dos sitios diferentes. 5. Cualquiera de las alteraciones hematológicas, linfocitosis, eosinofilia, trombocitopenia. 6. Fiebre mayor de 38 grados. La fisiopatología incluye defectos en la detoxificación de fármacos que dan lugar al acumulo de metabolitos reactivos capaces de activar reacciones inmunológicas, y reactivar virus de la familia herpes, incluyendo el Epstein Barr, Herpes virus humano tipo 6.

El Tratamiento consiste en la suspensión del fármaco desencadenante, con soporte sistémico adecuado, suministro de oxígeno, compensación hemodinámica, hidratación e inicio de corticoterapia sistémica y anti-histamínicos, otros tratamientos incluyen infusión de Inmunoglobulina endovenosa, Plasmaferesis, Antivirales.

### OBJETIVOS

Describir un caso de Síndrome de DRESS inducido por lamotrigina un medicamento utilizado como anticonvulsivante y como estabilizador del ánimo, en un paciente psiquiátrico.

### CASO CLINICO:

Paciente de 12 años de edad cursando internación psiquiátrica en hospital psiquiátrico monovalente con diagnóstico de esquizofrenia, recibiendo medicación psiquiátrica con clozapina y valproico a lo que se agrega al tratamiento lamotrigina tres semana previas a la consulta. Presenta cuadro de exantema y fiebre que no mejora con la suspensión de la lamotrigina, se deriva a hospital pediátrico, donde al ingreso se constata exantema morbiliforme diseminado, edema en cara, fiebre y aumento de enzimas hepáticas. Se suspende toda la medicación que recibe el paciente y se instaura tratamiento con hidrocortisona, difenhidramina, carbinoxamina y metilprednisona asumiéndose el cuadro clínico como Síndrome de DRESS. Presenta buena evolución con mejoría del cuadro clínico con buena respuesta al tratamiento. No presento cuadro de leucopenia ni de hipereosinofilia como parte del cuadro. Recibió una dosis de vitamina K al ingreso, se realizaron tomas de Hemocultivos, Hisopado de Fauces y serologías virales siendo todos los resultados negativos.

### CONCLUSIONES

El Síndrome de Dress es una reacción adversa grave a los medicamentos que es producida por medicamentos anticonvulsivantes, antibióticos, analgésicos y antirretrovirales, con manifestaciones en la piel, órganos internos, alteraciones hematológicas y fiebre, se debe tener alta sospecha en pacientes polimedcados con patología psiquiátrica.

## SINDROME DE CHARGE



**Aubone P<sup>1</sup>**

HOSPITAL ARAOZ ALFARO<sup>1</sup>



### INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Charge tiene una prevalencia extramadamente baja, con una incidencia de 1/10000 nacidos vivos. Se desconoce la causa del CHARGE. Se han descrito casos con cariotipo normal y diversas formas de herencia: autosómica dominante autosómica recesiva y ligada al cromosoma X. Las siglas CHARGE están formadas por el acrónimo de coloboma, enfermedad cardíaca, atresia de coanas, retraso del crecimiento genital y anomalias de las orejas, en inglés Coloboma, Heart disease, Atresia of choane, Retarded growth and development, Genital hypoplasia, and, Ear abnormalities. Clínicamente además del Coloboma, enfermedad cardíaca, atresia de coanas, retraso del crecimiento, hipoplasia genital y anomalias de las orejas, se caracteriza por: parálisis facial y problemas de deglución, que expresan una incompetencia del velo del paladar; paladar hendido, asimetría facial, filtrum nasal grande, eje nasal prominente, anomalias endocrinas hipofisarias o posiblemente hipotalámicas: talla corta e hipogonadismo con hipoplasia genital; anomalías características de la forma de las orejas que son en muchas ocasiones la pieza clave del diagnóstico: orejas anchas y cortas, a menudo ahuecadas y asimétricas; anomalías oculares: coloboma bilateral, nistagmus y estrabismo y pectus carinatum y anomalías cardíacas: defecto de las paredes auriculares, ventriculares y anomalía de la válvula mitral. Otros defectos: malformaciones renales, microcefalia, cuello alado secuencia de DiGeorge, deficiencia de hormona de crecimiento.

### OBJETIVOS

Comunicar un caso clínico de Síndrome de CHARGE, con diagnóstico temprano neonatal a través de pesquisa clínica y oftalmológica.

### CASO CLINICO

Datos Maternos: Madre 25 años embarazo sin control Gestas 5 P4, serologías negativas.

Parto Vaginal Presentación Cefalica Rotura de Membranas Intraparto.

Datos del Recien Nacido:

Sexo Masculino.

Bebe Recien Nacido de Terminó Peso Adecuado para la Edad Gestacional, 39 semanas Peso de nacimiento 3425 gramos, Talla 49 cm, Perímetro Cefalico 35 cm, al examen clínico micropene con testículos pequeños, se realiza pesquisa oftalmológica donde se observa coloboma de iris, leucocoria bilateral, microftalmia de ojo izquierdo, sin otras dismorfias, se realizaron exámenes complementarios, ecografía cerebral y abdominal normales, Cariotipo 46 XY.

### CONCLUSIONES

El Síndrome de CHARGE es infrecuente el diagnóstico es esencialmente clínico, de los signos principales que componen la entidad, son patognómicos los colobomas oculares y la atresia de coanas, la presencia de uno de estos defectos o ambos al menos con 3 de los demás que conforman el acrónimo, deben hacer pensar en primera instancia.

### RASGOS ORIGINALES DE CHARGE:

C- Coloboma de ojo

H- Defectos del Corazón

A- Atresia de las Coanas

R- Retardo en el crecimiento y/o desarrollo

G- Anomalías genitourinarias

E- Anomalías en los oídos y/o sordera

## ESTIMULACIÓN VISUAL EN NIÑOS CON BAJA VISIÓN Y PROCEDIMIENTOS ORTÓPTICOS



Pereira S.<sup>1</sup>; Magariños L.<sup>2</sup>; Martino N.<sup>3</sup>

CONSULTOTIO<sup>1,2,3</sup>

<smvision@hotmail.com>

El neurodesarrollo de la función visual se apoya en estructuras biológicas oculares y neurológicas que permiten la asimilación de las experiencias visuales y el consecuente desarrollo de la visión. En el caso de niños con patologías severas, que conducen a situaciones de baja visión, el proceso neuroevolutivo de la función visual se encuentra vulnerado, y con éste también, todas las áreas del desarrollo del niño. La Estimulación Visual, consiste en ofrecer experiencias perceptivo-visuales y experiencias integradoras de todas las áreas con el fin de compensar las falencias orgánicas y facilitar un desarrollo eficiente. Históricamente, la Estimulación Visual apela a estímulos atáxicos para el ojo, como la luz, los movimientos y los altos contrastes, que actúan como disparadores primarios para el desarrollo de la visión.

Su máximo objetivo es enseñar la comprensión de aquello que se ve singularmente producto de cada patología, y para ello, se educa la fijación óptica, los movimientos oculares y la exploración visual. Estas funciones, coincidentemente, son objeto de estudio de la Ortóptica. El presente trabajo enuncia situaciones de confluencia entre saberes de la Ortóptica y la Estimulación Visual durante tratamientos funcionales de niños con baja visión.

Su objetivo es proporcionar datos empíricos que identifiquen procedimientos, herramientas e incumbencias de las disciplinas implicadas. De las conclusiones se pretende generar ulteriores estudios que profundicen el análisis y desarrollo de las manifestaciones planteadas. El estudio, de tipo descriptivo, observacional, expone cuanto surge de la práctica clínica de casos de niños con baja visión en dos consultorios privados de estimulación visual en CABA, donde acuden niños de todo el país.

Como resultado de los procedimientos se observó, en ambos consultorios, mejoría de los movimientos oculares en la mayoría de los niños de la muestra, producto de la inclusión del trabajo sistemático de la oculomotricidad en sus tratamientos de Estimulación Visual. A partir de los hallazgos se podría afirmar que la Ortóptica, como otras disciplinas, nutre con estrategias a la Estimulación Visual. No obstante, para que éstas sean efectivas en el caso de niños con déficit visual, se deben ajustar individualmente a las necesidades perceptivas de cada niño, sea por su baja visión, sea por su escasa conciencia visual de origen central.

## DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DEL CONSULTORIO DE SEGUIMIENTO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN. HOSPITAL POSADAS



Pardo M.<sup>1</sup>; Cigliuti J.<sup>2</sup>; Mendoza L.<sup>3</sup>

HOSPITAL POSADAS<sup>1,2,3</sup>

<merypardo@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente en los recién nacidos y la principal causa de retraso mental en la infancia. En el año 2010 se creó en el Hospital Posadas el Consultorio de Seguimiento de Niños con Síndrome de Down, el objetivo es la atención integral y el abordaje interdisciplinario del niño con Síndrome de Down desde sus primeros días de vida hasta los 14 años; como así también a la atención y orientación de su familia en el plano biológico, afectivo y social. Actualmente hay ingresados más de 450 pacientes.

### OBJETIVOS

Describir las características clínicas de los niños que concurren al Consultorio de Seguimiento de Niños con Síndrome de Down.

Evaluar el porcentaje de seguimiento de los niños que han ingresado al consultorio desde su inicio.

### MATERIAL Y MÉTODOS DISEÑO

Observacional, descriptivo y retrospectivo. Criterios de inclusión: Niños con Síndrome de Down de 0 a 14 años, en seguimiento en el consultorio. Variables: edad, sexo, mutación, enfermedad celíaca, hipotiroidismo, cardiopatía, alteración de la audición y patología oftalmológica. Las variables cuantitativas se presentan con sus medidas de tendencia central y de dispersión correspondientes según la distribución de la muestra. Las variables cualitativas se presentan como porcentajes.

### RESULTADOS

Se revisaron las historias clínicas de los primeros 430 pacientes que ingresaron al consultorio desde Octubre del 2010. El 65,6% (n 282) de los niños ingresados continúan en seguimiento.

Tabla 1. Características basales

	n	%
Sexo masculino	144	51
Mutación		
Trisomía libre	217	93
Translocación	13	6
Mosaico	3	1
Edad 1era consulta (mediana/rango)	15 meses/de 15 días a 13 años y 5 meses	
Edad última consulta (mediana/rango)	4 años y 3 meses/de 2 meses meses a 14 años y 10 meses	
Tiempo Seguimiento (mediana/rango)	22 meses/1 a 85	

Tabla 2. Patología asociada

	n/N*	% válido
Cardiopatía	139/277	50
Defecto del tabique AV	17/139	12
Hipotiroidismo	79 /274	29
Alteraciones en la audición	19/281	6,7
Enfermedad celíaca	12/195	6
Patología oftalmológica	83/194	43

\* n/N : n: niños con patología / N: total de niños evaluados

### DISCUSIÓN

Se comparan resultados de prevalencia con los de literatura encontrando algunas particularidades. Con respecto a los pacientes que abandonan el seguimiento por el consultorio, se toman distintas conductas según si el paciente es de riesgo (con patologías asociadas o de alto riesgo social), o si es un niño sano con síndrome de Down. En el primer caso se da aviso a servicio social y se lo cita por teléfono a un nuevo turno. Si son niños sanos no se realiza dicha intervención debido al gran volumen de pacientes. A partir de este trabajo se recabó información sobre los pacientes que abandonaron el seguimiento.

## PURPURA INDUCIDA POR PSICOFARMACOS

*Aubone P.<sup>1</sup>*

HOSPITAL INFANTO JUVENIL<sup>1</sup>



### INTRODUCCION

Se denomina trombocitopenia inducida por fármacos, cuando las drogas son las causas de un bajo conteo en plaquetas, clasificándose en leve (>de 50000, moderada (10000-50000) o grave (<10000), es una reacción mediada por mecanismos inmunitarios, que se presenta desde el comienzo del tratamiento de un nuevo fármaco, o bien en la reanudación de un tratamiento. Cuando es de origen inmunitario, el organismo produce anticuerpos que destruyen las plaquetas. Cuando es de origen no inmunitario, el medicamento impide que la médula ósea produzca suficientes plaquetas. Cuando el origen es por secuestro, por lo general existen en cuadros de esplenomegalia. Causas: AcidoValproico, Fenobarbital, Carbamacepina, etc. La incidencia no se conoce con exactitud, se calcula 10 casos por millón habitantes. Diagnóstico: se establece en forma clínica por la presencia de hematomas, sangrados, petequias y empírica según el tiempo transcurrido de la administración del fármaco. Tratamiento: debe ser retirado el fármaco causante y sustituido por otro estructuralmente distinto si todavía se necesita tratamiento, el recuento plaquetario se normaliza en unos 7 a 10 días. Si ha habido una hemorragia grave y el recuento plaquetario es menor de 20000 se pauta un tratamiento temporal de sostén con corticoides, transfusiones de plaquetas y/o plasmaferesis. Para las personas, con potencial sangrado mortal se puede infundir inmunoglobulina endovenosa, intercambio de plasma plasmaferesis, transfusiones de plaquetas. Las complicaciones mortales de la plaquetopenia son sangrado cerebral o de otros órganos.

### OBJETIVOS

Describir un caso de purpura inducida por fármacos en un paciente adolescente con patología psiquiátrica en tratamiento con psicofármacos. Caso Clínico: Paciente de 13 años de edad masculino, que se interna en hospital psiquiátrico por intento suicida por ingestión fármacos ibuprofeno, clonacepam, dipirone, por su cuadro se indica tratamiento con Zuclopentixol y Carbamacepina. A las 24 hs de la internación comienza con cuadro de epistaxis leve, y petequias en miembros superiores, inferiores, cuello, torax, se realiza laboratorio que informa: Plaquetas 28000, coagulograma normal, con elevación de transaminasas. Se deriva a hospital pediátrico donde es evaluado por toxicología y suspenden tratamiento con carbamacepina y zuclopentixol, luego es evaluado por hematología quienes confirman plaquetopenia por lo que realizan PAMO que se informa como normal, se solicitan serologías para HIV, CMV, Esptein Barr, Parvovirus, Hepatitis A/B/C con resultados negativos, Ecografía abdominal leve hepatoesplenomegalia. Se realiza laboratorios a las 24 hs del ingreso donde se observa ascenso de plaquetas luego de la suspensión de psicofármacos, Plaquetas 40000. A las 96 hs, Plaquetas 137000. Indican alta médica y control por hematología.

### CONCLUSIONES

La Purpura inducida por Psicofármacos es una patología de baja incidencia en pacientes pediátricos con patología psiquiátrica polimedicaos, se requiere de alta sospecha para una oportuna suspensión de la medicación causante realizando la consulta temprana con hematología y toxicología.

## A PROPÓSITO DE UN CASO: DÉFICIT DE VITAMINA B 12 Y NEURODESARROLLO

*Micheletti M.<sup>1</sup>; Vitale M.<sup>2</sup>; Cafiero P.<sup>3</sup>*

HOSPITAL GARRAHAN<sup>1,2,3</sup>

<belumiche@hotmail.com>



### INTRODUCCIÓN

El desarrollo del sistema nervioso central se produce a partir de las primeras semanas de la gestación, proceso en el que influyen múltiples factores. La nutrición, tanto de la madre durante el embarazo y lactancia, como la del niño, está estrechamente relacionada con este proceso. Algunos micronutrientes, como la vitamina B12, se obtienen únicamente del consumo de alimentos de origen animal. Ésta participa en reacciones biológicas esenciales para la síntesis de fosfolípidos, proteínas, neurotransmisores, ADN y ARN. Su déficit presenta, además de las manifestaciones en el sistema hematopoyético, síntomas neurológicos muy heterogéneos entre los que se destacan apatía, hipotonía, retraso global del desarrollo, irritabilidad, convulsiones y movimientos involuntarios. Se reconocen como posibles factores pronósticos del neurodesarrollo, la severidad y duración del déficit. Puede producirse por una Ingesta dietaria insuficiente; disminución de la secreción de ácido clorhídrico; disminución de transportadores; resecciones intestinales; errores congénitos del metabolismo de la Cobalamina; alteración del receptor intestinal; enfermedades a nivel del íleon terminal.

### OBJETIVO

Presentar un caso clínico en que se refleja el impacto del déficit de vitamina B12 en el neurodesarrollo.

Descripción del caso: Niña de 14 meses que consulta por retraso en adquisición de pautas madurativas con regresión de pautas motoras y del lenguaje desde los 7 meses. Producto de un embarazo no controlado, EG 40 semanas/2750gr, sin antecedentes perinatólogicos de relevancia.

Madre vegana desde la concepción de la niña, alimentada con lactancia materna exclusiva. Presenta retraso global del desarrollo (compromiso severo), apatía, hipotonía y temblores de extremidades. Se confirma por laboratorio el déficit de vitamina B12, se inicia tratamiento suplementario, con mejoría clínica y de laboratorio posterior. Presenta buena evolución en su desarrollo global, viéndose más afectada el área del lenguaje.

### CONCLUSIÓN

El déficit de vitamina B12 puede presentar diversas manifestaciones neurológicas y compromiso en el neurodesarrollo a mediano y largo plazo. Es importante conocer los factores de riesgo para su presentación, los posibles indicadores clínicos y de laboratorio, para sospecharla y tratarla oportunamente. Se jerarquizan las intervenciones nutricionales preventivas en mujer en edad fértil, embarazo y en el recién nacido.

## STATUS DISTÓNICO. DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA

*Fernandez L.<sup>1</sup>; Di Lalla P.<sup>2</sup>; Ferrea M.<sup>3</sup>; Cosso V.<sup>4</sup>; Intruvini S.<sup>5</sup>*

FLENI<sup>1,2,3,4,5</sup>

<laluita.17@gmail.com>

RPD  
61

### INTRODUCCIÓN

Status distónico (SD) es una emergencia médica con elevada morbimortalidad, la cual puede afectar tanto a pacientes con distonía primaria como secundaria. Puede presentarse como complicación en la etapa aguda de las Encefalopatías hipóxico-isquémicas secundarias a asfixia por inmersión y paro cardio respiratorio. Se caracteriza por episodios de contracción muscular generalizada, sostenida y refractaria al tratamiento médico. Habitualmente existen desencadenantes como fiebre, infecciones, interrupción abrupta del tratamiento.

De acuerdo a lo referido en la literatura existen tratamientos basados en medicación vía oral, endovenosa y/o técnicas quirúrgicas para su control.

### OBJETIVOS

Reportar 11 pacientes que presentaron SD describiendo sus características clínicas, medicación al ingreso, conducta terapéutica y evolución.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Se revisaron historias clínicas de pacientes internados en nuestro servicio con diagnóstico de status distónico de Enero 2009 a Diciembre 2017.

### RESULTADOS

Se presentan 11 pacientes (7 de sexo masculino) con distonía secundaria, en un rango de edad entre 1 a 16 años al momento del diagnóstico, que desarrollaron Status distónico. El total de los pacientes requirieron múltiples fármacos por vía oral (Diazepam, Midazolam, Baclofeno, Trihexifenidilo, Tizanidina, Hidrato de cloral, Morfina, Difenhidramina, Gabapentín, Tetrabenazina). 6

pacientes requirieron benzodicepinas endovenosas, dos de los cuales por respuesta desfavorable requirieron bomba de baclofeno intratecal, y uno implante de DBS. Se logró la resolución del status en el 81% de los casos. En un paciente se logró suspender la totalidad de la medicación, mientras que los otros persisten con medicación a dosis elevadas.

### CONCLUSIÓN

El SD es una condición de difícil manejo terapéutico, que requiere la utilización de múltiples drogas a dosis máximas. En nuestra experiencia todos los pacientes recibieron más de 3 fármacos, con necesidad de tratamiento a largo plazo.

Su reconocimiento precoz y tratamiento enérgico permiten una mejor resolución del cuadro.

La utilización temprana de técnicas quirúrgicas, como la implantación de bomba de baclofeno, deben ser consideradas ante el fracaso de tratamiento con benzodiazepinas endovenosas o ante recaídas.

## MOTIVOS DE CONSULTA POCO FRECUENTES EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

*Micheletti M.<sup>1</sup>; Vitale M.<sup>2</sup>; Maiocchi A.<sup>3</sup>; Olivera L.<sup>4</sup>; Rodriguez E.<sup>5</sup>*

HOSPITAL GARRAHAN<sup>1,2,3,4,5</sup>

<belumiche@hotmail.com>

RPD  
62

### INTRODUCCIÓN

El Trastorno de Espectro Autista (TEA) es una condición de origen neurobiológico y se caracteriza por dificultades en la comunicación, la interacción social y la conducta. Se manifiesta con una gran variabilidad clínica. Los motivos de consulta (MC) más frecuentes son el retraso del lenguaje y las dificultades en la relación con otros. Existe un grupo de niños con diagnóstico de TEA, que presenta buenos niveles lingüísticos, camuflaje de estereotipias y habilidad para compensar sus dificultades. Estas características se observan predominantemente en niños con cognición normal y en mujeres. Sus motivos de consulta suelen ser menos frecuentes e inespecíficos, pasar desapercibidos en la consulta y diagnosticarse más tardíamente.

### OBJETIVO

Describir los MC de niños con TEA, mayores de 5 años al momento del diagnóstico, y cognición normal.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio descriptivo, transversal. Se revisó la base de 1633 niños con TEA del servicio. Se seleccionaron aquellos con cognición normal y mayores o iguales a 5 años al momento del diagnóstico, de los cuales 27 fueron varones y 20 mujeres, entre 5 y 12 años.

### RESULTADOS

El MC más frecuente de las mujeres son las dificultades en el ámbito escolar (74%). Dentro de estas dificultades, el 50% es secundario a inadecuada interacción con pares, el 28% a problemas de aprendizaje y el 22% a ambas situaciones. El segundo MC de las mujeres son las conductas disruptivas (10%). Los varones consultan principalmente por conductas disruptivas (29%), seguido por dificultades en el ámbito escolar (25%) y retraso del lenguaje (25%).

### CONCLUSIÓN

Resulta importante para el pediatra de cabecera identificar a los niños con TEA que presentan manifestaciones clínicas sutiles y cuyos MC no son los más frecuentes. Durante los primeros años de vida, estos niños suelen pasar desapercibidos y sus dificultades evidenciarse al inicio de la escolaridad. Ante una consulta por dificultades en el ámbito escolar en niños con nivel cognitivo normal y en mujeres, se debe investigar su historia del desarrollo y la interacción con pares, evaluar su nivel cognitivo y de aprendizaje. Los niños dentro de este grupo están en riesgo de ser sub diagnosticados, y la importancia de su diagnóstico radica en brindar intervenciones y apoyos adecuados a las necesidades específicas, con el fin de lograr un mejor desempeño, inclusión social y calidad de vida.

## PERITONITIS BACTERIANA ESPONTÁNEA EN PACIENTE CON SÍNDROME NEFRÓTICO. A PROPÓSITO DE UN CASO.

RPD  
63

*Figueiredo N.<sup>1</sup>; Albanese A.<sup>2</sup>; Espada K.<sup>3</sup>; Mastropiero I.<sup>4</sup>; Rodriguez Eyra J.<sup>5</sup>*

HOSPITAL DEBILIO BLANCO VILLEGAS<sup>1,2,3,4,5</sup>

<figueiredo.nereida@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

El síndrome nefrótico (SN) en recaída tiene una susceptibilidad aumentada a las infecciones bacterianas, por lo que estas constituyen las principales y más frecuentes complicaciones.

Se debe prestar especial atención a las infecciones del tracto respiratorio superior, ya que el neumococo es responsable del 47.7% de las infecciones. La peritonitis bacteriana espontánea (PBE) es una complicación grave y observada a menudo (2-6%) y constituye la mayor causa de mortalidad (2%) dentro de este grupo de pacientes.

### OBJETIVO

Conocer la signosintomatología de la peritonitis bacteriana espontánea y su asociación con síndrome nefrótico para su diagnóstico temprano y tratamiento.

### CASO CLINICO

Paciente de 4 años con diagnóstico de síndrome nefrótico en 2014 corticodependiente en tratamiento con deflazacort. Comienza 6 días previos con fiebre, catarro de vía aérea superior y tos. Se le realiza Rx tórax (normal), orina completa y urocultivo (negativo). Evoluciona afebril, con edemas, proteinuria en rango nefrótico y dolor abdominal. Se asume recaída del SN y comienza tratamiento con meprednisona 40 mg por día. Evoluciona con desmejoría del dolor abdominal y vómitos por lo que se interna.

Ingresó en regular estado general, afebril, taquicárdico, taquipleico. Abdomen globoso con dolor difuso. RHA+. Catarsis negativa de 5 días.

Se realiza ecografía abdominal: ascitis laminar, adenitis mesentérica con aumento de ecogenicidad de la grasa locorregional. Laboratorio: hiponatremia severa (113 mEq/dl), acidosis metabólica, sin compromiso de función renal. Leucocitosis con desvío a izquierda. Hemocultivos x 2: positivos para neumococo. Orina de 24 hs: proteinuria en rango nefrótico. Se realiza tratamiento endovenoso con ceftriaxona durante 10 días, con hemocultivo de control negativo, logra buen control hidroelectrolítico, resuelve síntomas abdominales y superada la infección mejora la proteinuria.

### CONCLUSION Y DISCUSION

La presentación clínica típica de la PBE en pacientes con síndrome nefrótico consiste en la aparición súbita de dolor abdominal (98% de los pacientes), asociado a fiebre, signo de Rovsing positivo, vómito y leucocitosis. En este caso la sintomatología fue solapada, en un paciente con 2 años de evolución de la enfermedad y con vacunación completa antineumococcica.

Creemos relevante conocer esta patología debido a su alta mortalidad en pacientes con síndrome nefrótico.

## MUERTE Y DISCAPACIDAD POR ASFIXIA POR INMERSIÓN: UNA REALIDAD EVITABLE

RPD  
64

*Piccolomini M.<sup>1</sup>; Mariaca A.<sup>2</sup>; Di Sarli X.<sup>3</sup>; Menece A.<sup>4</sup>; Piccolomini J.<sup>5</sup>; Kingston C.<sup>6</sup>; Malfetano A.<sup>7</sup>; Daveggio S.<sup>8</sup>*

HOSPITAL PEDIÁTRICO DR. CLAUDIO ZIN<sup>1,2,3,4,5,6,7,8</sup>

<melina.piccolomini@gmail.com>

### INTRODUCCION

La asfixia por inmersión representa un importante problema de salud pública en todo el mundo. Es la principal causa de muerte accidental en menores de 3 años e importante de discapacidad. La concientización y prevención son las claves para reducir la morbimortalidad y la educación comunitaria la base de la prevención.

### OBJETIVOS

1. Evaluar grado de conocimiento de medidas de prevención de asfixia por inmersión en nuestra comunidad, realizar un programa de educación comunitaria, con el fin de disminuir la incidencia en el partido de Malvinas Argentinas.
2. Educar y concientizar al personal de la salud y miembros de la comunidad acerca de la prevención de la asfixia por inmersión.
3. Analizar los factores de riesgo, pronóstico y supervivencia de las víctimas por asfixia por inmersión en nuestro Hospital.

### MATERIALES Y METODOS

Se realizaron 100 encuestas cerradas al azar con preguntas mixtas a través de entrevistas orales en el servicio de Pediatría del Hospital Pediátrico Dr. Claudio Zin de Malvinas Argentinas. Se realizó además un estudio retrospectivo de los casos que ingresaron por asfixia por inmersión entre noviembre de 2014 y enero de 2018.

### RESULTADOS

Se encontró que el 100% de los encuestados refiere no haber recibido información sobre prevención de accidentes en el agua en una consulta pediátrica. El 64% posee pileta en su casa, y ninguno posee rejas. El 42% cree que un niño puede jugar sin supervisión de un adulto responsable a partir

de los 9 años. El 95% de los padres no conoce maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP). En nuestro centro ingresaron 22 casos de asfixia por inmersión. El 88% era menor a dos años (11 meses a 9 años); 68% ocurrió en piscinas, 16% en piletas de lona y 18% en baldes (menores de 2 años). El 18% de los niños falleció y 5% presentó secuelas neurológicas graves. Ninguno de los fallecidos recibió RCP básica prehospitalaria. El 100% del total no se encontraba bajo supervisión de un responsable.

### DISCUSIÓN

Los índices de asfixia por inmersión más elevados corresponden a niños de entre 1 a 4 años. Nuestros resultados coinciden con los aportados por la OMS, siendo los menores de 2 años los más afectados, y las piscinas como el sitio de mayor cantidad de los incidentes. Dado los datos en las encuestas se decidió organizar un programa de prevención con información audiovisual en sala de espera de centros primarios y de nuestro Hospital. En un segundo tiempo, talleres educativos para padres y cuidadores.

## EVOLUCIÓN DEL COMPROMISO DE CONCIENCIA EN PACIENTES CON INJURIA CEREBRAL AGUDA SEVERA

RPD  
65

Ferrea M.<sup>1</sup>; Dorrego F.<sup>2</sup>; Intruvini S.<sup>3</sup>

FLENI, CRI-CETNA<sup>1,2,3</sup>

<mferrea@gmail.com>

### INTRODUCCION

La recuperación del nivel de conciencia en pacientes que han sufrido daño cerebral agudo y que presentan compromiso del estado de conciencia persistente es pobre. Aunque no está claro que factores se asocian al pronóstico se pueden considerar la etiología, la edad y el tiempo transcurrido hasta el inicio de la rehabilitación.

### OBJETIVO

Comparar la evolución del compromiso de conciencia entre niños que sufrieron una injuria cerebral aguda por traumatismo de cráneo vs causa no traumática luego de recibir tratamiento de rehabilitación temprana.

### MATERIAL Y METODO

Estudio descriptivo retrospectivo de revisión de HC de pacientes que ingresaron a programa de rehabilitación con compromiso de la conciencia, Rancho los Amigos II ó III, secundaria a injuria cerebral aguda desde 2005 hasta 2017.

### RESULTADOS

Ingresaron 83 pacientes, 41% mujeres, media de edad de 8 años con rango entre 12m y 18 años. 36% causa traumática (grupo 1), 64% no traumática (grupo2). El 80% del grupo 1 y el 94% del grupo 2 se encontraban en rancho II al ingreso (estado vegetativo). El promedio de días de ingreso a la rehabilitación fue de 57 y 112 días post injuria respectivamente. El porcentaje de recuperación de conciencia fue de 60% en el grupo 1 y de 38% en el grupo 2. Los pacientes que ingresaron más precozmente al tratamiento tuvieron una mejor respuesta. (p: 0,003).

### CONCLUSION

Constatamos en nuestra serie que el grupo de causa traumática tuvo mejor evolución que el no traumático, así como los de menor edad tuvieron peor evolución coincidentemente con lo reportado por la literatura. Dentro de las causas no traumáticas la encefalitis presentó mejor evolución. El ingreso precoz a un plan de rehabilitación se asoció a mejor pronóstico aunque es difícil sacar conclusiones dada la heterogeneidad de patologías.

## EVOLUCIÓN DURANTE EL PRIMER AÑO DE VIDA DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ENCEFALOPATÍA HIPÓXICO-ISQUÉMICA (EHI) QUE FUERON REFERIDOS EN EL PERÍODO NEONATAL PARA HIPOTERMIA TERAPÉUTICA (HT) A UNA UNIDAD DEL SECTOR PÚBLICO DE SALUD

RPD  
66

Gomez J.<sup>1</sup>; Bauer G.<sup>2</sup>; Sorais G.<sup>3</sup>; Oliva J.<sup>4</sup>; Pamela Z.<sup>5</sup>; Martínez Caceres M.<sup>6</sup>

GARRAHAN<sup>1,2,3,4,5,6</sup>

<gomezjesica87@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La EIH del RN conlleva importante morbimortalidad. La HT es considerada la terapéutica estándar. El Hospital Garrahan es centro de derivación para aquellos RN en Ciudad de Buenos Aires y primer cordón del conurbano que requieran HT. Como en muchas patologías neonatales, es fundamental conocer los resultados más allá de la sobrevida.

### OBJETIVOS

Analizar la evolución durante el primer año de vida de los RN que recibieron HT. Evaluar cómo fue el acceso a intervenciones requeridas por estos pacientes.

### MÉTODOS

Estudio descriptivo. Período: noviembre de 2013 - agosto de 2016. Medidas de resultado: mortalidad neonatal y posneonatal, crecimiento y discapacidad del desarrollo (DD) a los 12m. Se realizó el registro retrospectivo de variables biológicas (neonatales y de la evolución) y sociales. Se define DD grave como la presencia de: parálisis cerebral nivel III-V de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS), retraso global del desarrollo (RGD) grave, hipoacusia severa (que requiere equipamiento o >70 DB), ceguera o disminución visual de origen central. DD moderada: PC I-II, RGD, Hipoacusia moderada.

### RESULTADOS

23 RN recibieron HT, 3 (13%) niños mueren en el periodo neonatal. Cuatro niños (17%) pierden el seguimiento. No ocurrieron muertes luego del egreso

neonatal durante el primer año de vida. Características neonatales: Género masculino 12(52.2%); EG 39 (35-42), PN 3185(2400-4475), PH 6,8(6,20-7,01), EB -19,5(-30/-11), Hs de vida al ingreso 5(3-6). Convulsiones 16 (69.6%), RNM patológica 12(70,5%). Resultados a los 12 meses: de los 16 niños que alcanzan el año de vida: 6 (37.5%) presentaron DD grave: PC GMFCS III-V 6 (100%), RGD 4 (66.7%), Ceguera o disminución visual de origen central 4 (66.7%), ningún niño presentó hipoacusia severa. 4 niños (25%) presentaron DD moderada: GMFCS I-II 1 (25%), RGD 2 (50%), hipoacusia moderada 1 (25%), epilepsia 4 (25%), Desnutrición 2(12.5%), baja talla 4 (25%), microcefalia 4(25%). 6 niños (37.5%) estaban libres de secuelas. De los 7 niños que evolucionan con PC, todos presentan RNM patológica (5 con lesión ganglio talámica) y 5 niños presentaron convulsiones antes o durante la HT. Los 4 niños con baja talla y los 2 niños con desnutrición tenían diagnóstico de PC. De los 10 (62.5%) pacientes requieren intervención, solo 2 (20%) acceden adecuadamente. Todos los niños que no acceden correctamente a intervenciones son pobres.

### CONCLUSIÓN

En esta serie de pacientes se ha observado una mortalidad neonatal similar a lo descrito en la bibliografía. La prevalencia de discapacidad en general es similar, pero la de discapacidad grave es mayor a lo publicado. Existe una gran dificultad en el acceso a las intervenciones requeridas y la principal barrera detectada es la pobreza.

## PREMATUROS TARDIOS: ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO Y VALORACIÓN DEL NEURODESARROLLO DURANTE EL PRIMER AÑO DE VIDA

RPD  
68

Fattore M.<sup>1</sup>; Luongo M.<sup>2</sup>; Luhia M.<sup>3</sup>; Kulberg R.<sup>4</sup>; Panizza M.<sup>5</sup>; Salgado A.<sup>6</sup>

CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ESTIMULACION TEMPRANA

DRA ANA MARIA MENENDEZ EL NIDO SAN ISIDRO<sup>1 2 3 4 5 6</sup>

<majofattore@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Los prematuros tardíos (PTT) son nacidos 34+0 y 36+6 sem EG. La evolución del Neurodesarrollo (ND) es poco conocida, se carecen de protocolos de seguimiento en nuestro país. La bibliografía refiere que tienen mayor riesgo de: alteraciones en su desarrollo, comparados con RN de término.

### OBJETIVO

Analizar los factores biológicos que influyen en la evolución del ND y reportar resultados del seguimiento del ND.

### POBLACIÓN

PTT 34+0 a 36+6 EG que ingresaron al Centro Desarrollo Infantil y Estimulación Temprana (CDI y ET), que completaron una serie de encuentros de seguimiento y test desarrollo entre los 12 -18 meses, derivados de un programa de prematuros tardíos hospitalario, nacidos del 1/9/2014 al 31/12/2015.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Revisión de 35 PTT: epicrisis neonatal, resumen de derivación, historias clínicas y base de datos CDI y ET. Trabajo retrospectivo, descriptivo, cuantitativo, observacional. El ND se evaluó por: encuentros observacionales (observación espontánea del niño, aspectos vinculares, e intervenciones oportunas en la consulta) y administración de Test de Aprendizaje Desarrollo Infantil Chileno (TADI) entre 12 a 18 meses, los resultados de Puntaje Total (PT): avanzado (PT>60), normal/ normal con rezago (PT=40-59), riesgo (PT=30-39) o retraso (PT<29).

### RESULTADOS

De 35 PTT analizados la EG: 34 s. 28.6% (n=10), 35 s. 71.4% (n=25). El 40%

varones (n=14), y 31.4% (n=11) nacieron de embarazo gemelar. La edad materna promedio fue: 27 años. El peso al nacer 2343.7 gr (r: 1489 gr-3350 gr). El 11.4% (n=4) BPEG (Fenton). La estancia UCIN 12.9 días(r: 5-28). Requiritieron luminoterapia 67.5% (n=23) c/prom. 1.51 días, el 17% (n=6) requirió oxígeno, a todos se efectuó eco cerebral y en el 14.3% (n=5) fue anormal. El 97% (n=34) tuvo screening auditivo y 6% era alterado (n=2). La pesquisa oftalmológica se efectuó en el 82.8% (n=6) ninguno presentó ROP. El 34.3% (n=12) egresó con lactancia materna exclusiva. La edad derivación al CDI y ET: 6.4 m.; efectuaron seguimiento de ND 91.5% (n=32), el promedio de nº encuentros: 3.5. El 22% (n=7) ingresó a tto previo al TADI. La edad TADI promedio: 13.4 meses de EGC, resultados: normal 31.4% (n=11), normal con rezago 51.4% (n=18), riesgo 17.1% (n=6), ninguno presentó retraso. Las áreas de desarrollo más afectadas fueron la motora y socioemocional. Ingresaron a tto post TADI 22% (n=8). El 43% (n=15) de los niños con antecedentes de prematuridad tardía requerían de intervención terapéutica.

### CONCLUSIONES

Los PTT requerirían de una red de atención/seguimiento interdisciplinaria. La derivación temprana de estos niños permite la identificación precoz de anomalías y la intervención oportuna. Se considera importante la problematización de los PTT para por un lado poder concientizar a los equipos de salud de la necesidad de un abordaje diferencial de esta población y también a los padres para empoderarlos de la importancia del seguimiento del ND.

## ESTADO FUNCIONAL EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE MIELOMENINGOCELE EN EDAD ESCOLAR

RPD  
69

Gomez S.<sup>1</sup>; Gerónimo M.<sup>2</sup>; Campmany L.<sup>3</sup>; De Castro M.<sup>4</sup>; Buceta S.<sup>5</sup>; Olguín G.<sup>6</sup>

HOSPITAL DE PEDIATRÍA JUAN P. GARRAHAN<sup>1 2 3 4 5 6</sup>

<solegomezheil@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Los defectos congénitos del tubo neural se producen por fallas en el proceso embriológico de formación del SNC, durante el período de gestación. La más frecuente de sus presentaciones clínicas es el Mielomeningocele (MMC). Los pacientes pueden presentar hidrocefalia, parálisis o paresia de miembros inferiores, incontinencia de esfínteres y deformidades ortopédicas. Requieren un abordaje interdisciplinario cuyo objetivo principal es facilitar la mayor independencia funcional posible. Dada la importancia de la inserción del niño a la comunidad, y del rol fundamental que cumple la escolaridad en este aspecto, se inicia tempranamente el abordaje a fin de lograr este objetivo en cada caso en coincidencia con el inicio de la escolaridad. Objetivo: Describir el estado funcional de pacientes con MMC en edad escolar, en seguimiento por la Clínica Interdisciplinaria de la institución.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño: descriptivo, prospectivo y transversal. Realizado por el Servicio de Kinesioterapia de la Institución, entre Junio y Diciembre de 2017. Fueron incluidos todos los pacientes en seguimiento por la Clínica Interdisciplinaria para pacientes con MMC mayores de 6 años, en una muestra consecutiva. Se evaluó el estado funcional con cuatro herramientas. La Clasificación funcional según tipo de deambulación deHoffer, la Clasificación del MMC según nivel funcional IREP modificado por CANeO (Capítulo Argentino de Neuroortopedia), la Escala de Funcionalidad Motora (FMS) y el Índice de Barthel.

### RESULTADOS

Fueron evaluados 122 pacientes con una mediana de edad de 11 años (r: 6 a 18). 69 eran mujeres y 53 varones. El 40% presentó deambulación en todos los ámbitos. Dentro de este grupo, el 70% requirió algún tipo de ayuda marcha. Presentando niveles lumbar y sacro. Con respecto al nivel dependencia presentaron leve o fueron independientes. En el ámbito escolar, el 53,28% del total de pacientes utilizó silla de ruedas. Correspondiendo a niveles torácico, lumbar alto y medio. Presentando nivel de dependencia grave.

### DISCUSIÓN

A partir del análisis descriptivo se puede planificar desde etapas preescolares una estrategia terapéutica con el fin de lograr la inserción del niño en la escuela en las mejores condiciones funcionales que sus características clínicas permitan.

## ESTRECHANDO LAZOS ALCANCES TERAPEUTICOS Y DEMANDAS MOTIVACIONALES DEL NIÑO EL JUEGO COMO METODO MAS EFECTIVO EN LA REHABILITACION

RPD  
72

Tallerico D.<sup>1</sup>; Lupo J.<sup>2</sup>

CONESA 1041 (CONSULTORIO DE REHABILITACION, PROPIO)<sup>1,2</sup>

<danitalle@hotmail.com>

### INTRODUCCION

7 años de edad. Diagnostico ECNE. Cuadriparesia Mixta Asimétrica, predominio derecho. Asiste a 3º grado, escolaridad común, doble jornada, bilingüe, sin necesidad de adaptaciones de forma o contenido académico. Perfil motivacional que le permite desarrollar junto con el deporte y con las actividades motoras gruesas, sus intereses de manera independiente.

### OBJETIVOS

Afianzar las habilidades a través de medios terapéuticos en el GMFC 1 acompañada por una alta integración psicosocial alcanzando una vida activa junto a sus pares y dando respuesta a sus demandas.

### DESCRIPCION DEL CASO

Embarazo pretérmino-26 semanas de gestación, gemelar. Sin antecedentes familiares - PN. 870 Grs. - UTI 3 meses - Hemorragia Intraventricular: Grado III, IV bilateral - Ecografiabilateral de cadera: Normal-Trastorno deglutatorio - GMFCS level 1.

Evaluación clínica: tono de base bajo, mayor hipotonía a nivel axial. Movimientos asimétricos a predominio del hemicuerpo derecho, enlentecimiento en las adquisiciones demultisistemas.

Se desplaza sin dificultad, en planos bajos, medios y altos con independencia. Para acceder a plano alto pasa de cuadrupedia a bipedestación tomando punto fijo en las rodillas. No presenta disociación entre cintura escapular y pelvica.

Las reacciones de equilibrio, están en desarrollo con movimientos asociados. Las reacciones de defensa están presentes pero enlentecidas. Marcha asimétrica, inestabilidad, patrón de tripleflexion(Crauch). Esta bajo tratamiento desde los 6 meses, realizando en la actualidad kinesiología y de terapia ocupacional.

La terapia de rehabilitación hoy se centra principalmente en un abordaje multisistémico implementando la combinación de neurodesarrollo(NDT) e integración sensorial (IS).

### CONCLUSION

Los niños con diagnostico de ECNE, GMFC 1 realizan las actividades de la vida diaria de manera independiente acorde a su edad. Presentando altos niveles de demanda familiar, social, terapéutica entre otras.

El alto grado de motivación y de demanda del paciente con este cuadro clínico hace que la estrategia del terapeuta se vincule con el juego como herramienta indispensable para mantener su cuadro motor, emocional y social y lograr que el tratamiento se proyecte en el tiempo con altos niveles de respuesta de parte del paciente.

## SOBRE LA EVALUACIÓN DEL NEURODESARROLLO. RESULTADOS DE UN AÑO DE TRABAJO

RPD  
74

Centeno C.<sup>1</sup>; Bolívar F.<sup>2</sup>; Colacero P.<sup>3</sup>; Cozzo V.<sup>4</sup>; De Rosa L.<sup>5</sup>; Dowling I.<sup>6</sup>;

Kerestezachi M.<sup>7</sup>; Montecino S.<sup>8</sup>; Ranno G.<sup>9</sup>; Silva Nieto M.<sup>10</sup>

HOSPITAL DE PEDIATRIA FEDERICO FALCON- DEL VISO PILAR<sup>4,5</sup>;

CENTRO DE REHABILITACIÓN PILARES DE ESPERANZA PILAR<sup>1,2,3,6,7,8,9,10</sup>

<ceciliacenteno04@hotmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Considerando la extensa demanda de niños con trastornos del neurodesarrollo en la consulta pediátrica y la importancia de la evaluación formal para la detección y orientación oportunas, se creó una clínica de evaluación interdisciplinaria en un centro de rehabilitación del Municipio de Pilar.

### OBJETIVO

Mostrar el perfil de desempeño de una población pediátrica comprendida entre 1 año y los 7 años a partir de la administración de pruebas estandarizadas y no estandarizadas en niños con sospecha de trastorno del neurodesarrollo.

### MÉTODO

Se realizó un estudio retrospectivo de los pacientes evaluados entre febrero y diciembre de 2017.

Fueron incluidos 77 niños con edades comprendidas entre 1 y 7 años (media 4,16 años) que consultaron con sospecha de trastorno del neurodesarrollo.

Se administraron las siguientes pruebas: Mullen, MSEL, DAS, WPPSI III, Vineland, Pep-3, Guía Portage, Escala Rossetti, y CELF preschool 2, ADI-R, ADOS 2. Se definieron los perfiles diagnósticos según criterios DSM V

### RESULTADOS

De los 77 niños evaluados se observó que 22 niños (28.57%) cumplieron criterios para trastorno del espectro autista (media edad 4.53), 17 niños (22.07%) discapacidad intelectual (media edad 6.08), 16 niños (20.77%) trastorno de lenguaje (media edad 4.02), 15 niños (19.48%) retraso global de desarrollo (media de edad 2.9), y 7 niños (9.09%) desarrollo típico (media de edad 4.53 años).

### CONCLUSIONES

El perfil de desempeño más frecuente observado en esta revisión fue el de los niños que cumplieron con criterios para trastorno del espectro autista. Discusión: La evaluación permitió la orientación específica de todos los pacientes y diseñar estrategias de intervención según su perfil de desempeño.

Consideramos un desafío disminuir la edad de diagnóstico a partir de estrategias de intervención educativas.

Dado que la muestra pertenece a pacientes que consultan la mayoría de ellos en hospital perteneciente a poblaciones vulnerables, es un desafío a largo plazo comparar la muestra con otra perteneciente a sectores no vulnerables que permita obtener mediciones formales en los distintos grupos, comparar recursos de estrategias e intervención, observar la inserción escolar y dispositivos de acompañamiento.



## LAS EXPERIENCIAS DEL GRUPO DE TRABAJO EN DISCAPACIDAD DE TUCUMÁN, 2015-2018

*Abdala M.<sup>1</sup>; Aguirre R.<sup>2</sup>; Vázquez G.<sup>3</sup>; Vallino P.<sup>4</sup>; Ramirez Cuoco M.<sup>5</sup>; Medina C.<sup>6</sup>; Plaza E.<sup>7</sup>*

SAP-FILIAL TUCUMÁN<sup>1,2,3,4,5,6,7</sup>

<mabdala2@gmail.com>



La discapacidad es única para cada individuo causada por una compleja combinación de factores (experiencias personales, emocionales, psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive). El Grupo de Trabajo en Discapacidad del Niño y del Adolescente de la Sociedad Argentina de Pediatría de Tucumán, está integrado por 6 (seis) Pediatras y una Fonoaudióloga que nos desempeñamos en diferentes ámbitos de trabajo, lo que nos permite tener una visión amplia, compartir y comparar la información de la discapacidad. Realizamos el curso bianual y participamos en jornadas y congresos.

### OBJETIVOS

Concientizar a los Pediatras para que sean los Médicos cabeceras de los niños con discapacidad, Integrar los diferentes comités de la SAP-Tucumán y del NOA, para lograr una mejor producción y eficiencia en el trabajo del grupo.

### METODOLOGÍA

Siguiendo los lineamientos del Comité de Discapacidad de SAP – Entidad Matriz, y de la comisión científica, completamos una serie de temas que nos propusimos realizar en un curso bianual, con módulos mensuales, encuestas, evaluaciones, testimonios, invitamos a grupos de la comunidad, y participaron profesionales y equipos de trabajos del Hospital, quienes nos brindaron un conocimiento amplio de su trayectoria, experiencias e investigación en las expectativas que desafían estos tiempos con el trabajo domiciliario y capacitación de padres y familiares. Participamos

en el Congreso de Pediatría, trabajamos para el Congreso de Pediatría Ambulatoria de Salta 2018, con la Comisión Científica de la SAP- Tucumán (los Ateneos Hospitalarios) y con el servicio de Fisurados del Hospital de Niños de Tucumán. Brindamos asesoramiento en SAP- filial Tucumán, Hospital del Niño Jesús y Residencia de Pediatría de Tucumán y charlas para los padres en escuelas especiales. De todo lo anterior se muestran registros fotográficos y temarios.

### CONCLUSIÓN

Es importante y fortalecedor el trabajo en equipo y en red para realizar algunas propuestas que desde nuestra especialidad contribuyan a mejorar las perspectivas de la discapacidad en nuestros colegas, docentes, médicos en formación, padres y comunidad en general. Eso permitirá una efectiva inclusión de las personas con alguna discapacidad y sus familias en el medio social.

## EXPERIENCIA PERSONAL: DISCRIMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL LEVE. ¿POR QUÉ HAY QUE SABER?

*Abdala M.*

Grupo de Trabajo en Discapacidad del Niño y del Adolescente de la SAP-Tucumán.  
mabdala2@gmail.com



La práctica médica pública y privada involucra en el campo de la genética clínica un gran desafío para el desarrollo de políticas que sean efectivas tanto para establecer programas de salud pública como para establecer una legislación que respete la equidad al acceso de servicios en salud, proteja la privacidad y confidencialidad de los datos genéticos y evite cualquier posible discriminación.

### OBJETIVOS

Definir la discapacidad intelectual. Sugerir la incorporación legal y cobertura completa de los niños con necesidades educativas pedagógicas temporal sin un rótulo discriminatorio.

### METODOLOGÍA

Se realizó una revisión bibliográfica descriptiva del tema, la evaluación de las leyes vigentes y ejemplos.

### RESULTADOS

La discapacidad cognitiva es la deficiencia mental con limitaciones en las actividades diarias y restricciones para la participación en la vida familiar y social. La ley 24.901 brinda los servicios de estimulación temprana, educativos- terapéuticos, rehabilitación psicofísica con o sin internación, centros de día, hogares, etc., si cuenta con el certificado de discapacidad, pero, los avances aún en instituciones escolares privadas para la discapacidad sutil (pedagógica) no están contempladas. Para efectuar el algoritmo completo de la evaluación

de un caso con Discapacidad Intelectual, pueden hoy llegar a requerirse distintos tipos de estudio de alta complejidad, costosos y se intenta dar la cobertura desde la salud pública y privada. En el país la distribución de los centros que puedan responder a la demanda, con pocos profesionales formados para la sospecha y confirmación diagnóstica es asimétrica.

### DISCUSIÓN

Se propone discutir cuáles serían los mecanismos que nos permitirían un real funcionamiento multidisciplinario para los pacientes. La escolaridad obligatoria y el indiscriminado uso de los estudios Psicológicos con la evaluación del Cociente intelectual hacen más amplios los efectos de la rotulación, afectando a gran parte de la población educativa. La familia marca el camino. La integración e inclusión a una escuela pública y privada donde las diferencias pueden ser contempladas como forma de admitir la singularidad del ser humano, es aún un proceso de construcción. Luego, la inserción en el mundo laboral son instancias para la calidad de vida y para la aplicación de la autodeterminación.

### CONCLUSIÓN

Dar prioridad al trabajo en equipo y red de servicios. Desarrollar espacios de diálogos acerca de la naturaleza de la necesidad de servicios de salud, escolar y laboral no discriminatorios.

## EVOLUCIÓN DURANTE LOS DOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA DE RECIÉN NACIDOS (RN) QUE RECIBIERON OXIGENACIÓN POR MEMBRANA EXTRACORPÓREA (ECMO) EN UNA UNIDAD NEONATAL (UCIN) DEL SECTOR PÚBLICO DE SALUD

RPD  
77

Díaz Oliva J.<sup>1</sup>; Zabala P.<sup>2</sup>; Gomez J.<sup>3</sup>; Soraiz G.<sup>4</sup>; Martínez Cáceres M.<sup>5</sup>; Salas G.<sup>6</sup>; Bauer G.<sup>7</sup>

HOSPITAL GARRAHAN<sup>1,2,3,4,5,6,7</sup>

<juliediazoliva@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Se ha demostrado que la oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) como intervención en los RN con insuficiencia respiratoria grave que con la terapia convencional tienen 80% de probabilidad de morir, es efectiva para reducir la mortalidad sin incrementar la discapacidad grave. Desde el año 2008 el Hospital Garrahan es una de las instituciones del sector Público de Salud en Argentina que dispone de esta terapia, y al igual que en otros centros del mundo es fundamental conocer los resultados a largo plazo más allá de la sobrevivencia.

### OBJETIVOS

Analizar los resultados a los 2 años de niños que antes del mes de vida, recibieron ECMO para el tratamiento de insuficiencia respiratoria en una UCIN del sector público de salud de la Argentina.

### MÉTODOS

Estudio analítico de cohorte de niños que recibieron ECMO por insuficiencia respiratoria en su etapa neonatal entre los años 2008 y 2016. Los pacientes (p) fueron seguidos en el Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas, con evaluaciones periódicas e interdisciplinarias. Medidas de resultado primarias: Mortalidad durante la internación y durante el seguimiento. Discapacidad Grave a los 2 años de vida. Medidas de resultado secundarias: Comorbilidad al egreso hospitalario y en el seguimiento. Discapacidad Moderada a los 2 años de vida. Se exploró

riesgo combinado de muerte o discapacidad grave a los 2 años mediante regresión logística univariada ( $p > 0.05$ ).

### RESULTADOS

En el periodo analizado 45 RN recibieron ECMO. Varones 55,6%, EG 38  $\pm$  1,5 sem, PN 3084  $\pm$  407 g. Edad de ingreso a ECMO 3,8 (1-29) y duración de la terapia 5,7 (1-27) días. Diagnósticos HDC 75%, HTPPRN 11%, IRA 2%, SALAM 6,7% y malformaciones pulmonares 4,4%. Sangrado del SNC durante ECMO 16 RN (35,6%). Fallecieron en la etapa neonatal 19 RN (42%). Comorbilidades al egreso 23/26 p (88%): TVP con necesidad de anticoagulación 2 p (8%), RGE 21 p (80%), DNT 17 p (65%), requerimiento de  $o_2$  domiciliario 5 p (19%) y 13 p SNG o GTT (50%). Durante el seguimiento desertaron 2 p (7,7%). A los 2 años: discapacidad grave 4p/24 (17%). Discapacidad moderada: 10/24p (41%), libres de discapacidad 10/24 (42%). EPC con soporte ventilatorio 2p (8,3%). El único factor asociado a muerte o discapacidad grave fue el sangrado en SNC OR 14 (IC 95% 2.59-75.4 p 0.002).

### CONCLUSIÓN

La prevalencia de niños que fallecen o que evolucionan a discapacidad grave en esta cohorte es considerable, no obstante se trata de niños que tenían casi el doble de probabilidad de morir si no hubieran ingresado a ECMO. Se trata de un grupo de pacientes pediátricos que por la carga de morbilidad y el riesgo de discapacidad, exige la garantía de servicios asistenciales especializados durante el seguimiento de sus primeros años.

## DIFICULTADES EN LA COMPETENCIA DE LOS SERVICIOS DE SALUD EN LA TRANSICIÓN DE LA NIÑEZ A LA ADULTEZ EN LA DISCAPACIDAD

RPD  
78

Remedi M.<sup>1</sup>; Nicolás G.<sup>2</sup>; Marsili C.<sup>3</sup>; Segretin S.<sup>4</sup>; Dilosa V.<sup>5</sup>; Krebs M.<sup>6</sup>

HOGAR DE MARÍA<sup>1,2,3,4,5,6</sup>

<maremedi@hotmail.com>

El aumento de esperanza de vida al nacer requiere la preparación de profesionales de Salud e instituciones hospitalarias y extrahospitalarias de acuerdo al nuevo perfil de discapacidad.

La mirada predominante y el modelo de atención existente para el abordaje de la discapacidad no tiene en cuenta la realidad actual.

Capacitar recursos humanos para el trabajo con pacientes adolescentes y adultos con discapacidad intelectual o motora requiere una planificación eficaz e inversión, acompañado de medidas específicas, como programas y servicios orientados a asegurar que se satisfagan adecuadamente las necesidades diversas de las personas con discapacidad.

Es necesario disponer de servicios interdisciplinarios más accesibles, flexibles, integrados y coordinados sobre todo los procesos de transición entre los servicios pediátricos y los de adultos.

Como profesionales de salud de hogar permanente de niños y jóvenes con discapacidad mental y motora atravesamos la gran diferencia de abordaje profesional a partir de los quince años. Creemos que la transición desde el abordaje pediátrico al adulto presenta obstáculos en la continuidad de la atención. No debería ser un corte abrupto en el abordaje de un paciente que fue atendido durante quince años en una institución de salud pediátrica a una de adultos. Tal es el caso de el recambio de botones de gastrostomía, la accesibilidad a la medicación y los controles, tratamiento y seguimiento en áreas específicas de patologías crónicas (como ECNE, mielomeningocele, insuficiencia renal, síndromes genéticos, distrofias musculares, etc.).

Las instituciones mayores de adultos no poseen servicios especializados en discapacidad enfrentándonos a obstáculos profesionales y ambientales. La transferencia debería garantizar la simultaneidad de atención por el servicio pediátrico y el de adultos, realizando el médico pediatra y equipo profesional un resumen de historia clínica del paciente con diagnóstico, laboratorios, estudios, intervenciones realizadas y tratamiento por las distintas especialidades de salud. Y así establecer un canal de comunicación inter-centros para minimizar la brecha entre ambos.

Una revisión del conocimiento y las competencias del personal en áreas pertinentes puede proporcionar un punto de partida para formular medidas apropiadas que permitan mejorarlas.

El aumento de esperanza de vida al nacer requiere la preparación de profesionales de Salud e instituciones hospitalarias y extrahospitalarias de acuerdo al nuevo perfil de discapacidad.

## MIELOMENINGOCELE CONGÉNITO(MMC). UNA CAUSA FRECUENTE DE MORBIMORTALIDAD INFANTIL.

RPD  
79

*Pastorelli M.<sup>1</sup>; Aymar N.<sup>2</sup>; Storni L.<sup>3</sup>; Racigh N.<sup>4</sup>; Pérez C.<sup>5</sup>*

HOSPITAL DE NIÑOS DR. ORLANDO ALASSIA<sup>1,2,3,4,5</sup>

<rede\_07@hotmail.com>

### INTRODUCCIÓN

MMC patología crónica evolutiva, multifactorial. 50% de los defectos del cierre del tubo neural. Segunda causa de anomalías congénitas. Prevalencia en Argentina 0,8 a 1/1000 recién nacidos. El Registro Nacional de Anomalías Congénitas publicó para Santa Fe en los últimos 5 años 3,52 a 6,12 casos por cada 10000 pacientes. El Hospital de Niños "Dr. Orlando Alassia" de Santa Fe (HNOA) es la institución pública que recibe niños neuroquirúrgicos del centro-norte de la provincia.

### OBJETIVOS

Conocer la prevalencia de esta malformación en una neonatología nivel IIIb. Describir los casos de niños con MMC que ingresaron a Neonatología del HNOA entre diciembre 2012 y diciembre 2017.

### MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio retrospectivo y descriptivo. Muestra: 22 niños con MMC nacidos entre Diciembre 2012 y Diciembre 2017. Recolectión de datos de historias clínicas, con evaluación estadística a través de programa Infostat.

### RESULTADOS

Prevalencia: año 2012 0.29%, 2013 0.31%, 2014 0.57%, 2015 0.7%, 2016 0.68% y 2017 1%. Sin predominio de género. RNT 77.3% y RNPT 22.7%. Mortalidad 9%. Diagnóstico prenatal 68%. Cesárea electiva 77%, parto vaginal 18%, 1 domiciliario. Edad materna 16 a 37 años. 100% ingreso primer día de vida y recibió cirugía, localización lumbosacra 50%. Complicaciones postoperatorias:

dehiscencia de sutura (22%), infección de la herida (22%), fístula de líquido cefalorraquídeo (13%). 86% con ventriculomegalia al nacer, 70% valvulado antes de los 14 meses de edad. 81% con Malformación asociada del SNC, 17 Arnold Chiari, 4 siringomielia y 5 agenesia, hipoplasia o disgenesia de cuerpo calloso. Además 36% Pie Bot, 13% luxación de cadera y 9% cardiopatías. 100% vejiga neurogénica con cateterismo intermitente limpio. 1 Paciente requirió diálisis. Según la evaluación funcional SANEQ, 40% pertenecen a grupos funcionales 0, 1 y 2 (mal o regular pronóstico motor) y 60% a los grupos 3 y 4 (buen a excelente pronóstico de marcha). Parálisis flácida 60% y espástica 25%.

### CONCLUSIÓN

Los datos de prevalencia obtenidos coinciden con la bibliografía citada. Reconocemos el papel preponderante de la ecografía prenatal como método diagnóstico sencillo debiéndose mejorar en nuestro medio. Todos los pacientes fueron derivados en forma precoz, para recibir tratamiento oportuno. El manejo interdisciplinario brinda al paciente una atención coordinada, debiendo apuntalar el aspecto psicosocial y de neuroestimulación.

## A PROPÓSITO DE UN CASO DE ECNE, PACIENTE ADULTO.

RPD  
80

*Hernandez S.<sup>1</sup>; Vazquez G.<sup>2</sup>; Terán Vega S.<sup>3</sup>; Rotger P.<sup>4</sup>; Fiori Bimbi A.<sup>5</sup>*

HOSPITAL DE CLINICAS PTE NICOLAS AVELLANEDA<sup>1,2,3,4,5</sup>

<senoviahb@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La Encefalopatía Crónica No Evolutiva (ECNE) abarca un grupo heterogéneo de síndromes neurológicos no evolutivos, secuenciales a noxas que actuaron sobre el SNC en los periodos pre, peri y posnatal. Su principal manifestación es la alteración del desarrollo motor, acompañada o no, de trastornos cognitivos, sensoriales y/o conductuales. Considerada la principal causa de discapacidad motora en la infancia. El avance de conocimiento y tecnología médicos permite prolongar la vida de estos pacientes, pero existen múltiples déficits en su calidad de vida.

### OBJETIVOS

Plantear la necesidad de un pasaje planificado de pacientes con ECNE, de un sistema de atención pediátrico a uno de adultos. Concientizar acerca de la necesidad de atención interdisciplinaria, el desarrollo de Unidades de Terapia Especializada y la formación de recursos humanos para el cuidado de estos pacientes. Descripción del caso: Luis, 24 años, 9 kg de peso, talla 115 cm aproximadamente. Diagnósticos previos de ECNE, Desnutrición severa, Escoliosis dorso-lumbar severa, vejiga neurogénica. Antecedente de Síndrome de West sin medicación específica. Sin adaptaciones (traqueostomía, gastrostomía o SNG, Sondaje intermitente o talla vesical). Consulta en guardia de adultos por dificultad respiratoria y fiebre, siendo derivado a guardia de niños, argumentando condiciones pediátricas (peso y "tamaño"). Se diagnostica Neumonía por aspiración y se interna en UCIP por requerir Ventilación No Invasiva. Ante el diagnóstico de Días finales de vida, médicos tratantes, paliativistas y padres consensúan iniciar

protocolo de Cuidados Paliativos. Se adapta una sala pediátrica a su situación particular, permaneciendo en compañía de sus padres y familiares. Fallece el 8º día de internación.

### CONCLUSIÓN

Observamos situaciones de pacientes que llegan con múltiples déficits por falta de equipos interdisciplinarios que los acompañen en todas las etapas de sus vidas. Tampoco existen criterios claros de atención, sobre todo en situaciones de urgencia e internación. Por ello, surge la necesidad de formar recurso humano especializado e infraestructuras adaptadas a este tipo de pacientes, procurando una transición adecuada a cada etapa y asegurando el cuidado médico de alta calidad de forma ininterrumpida.

## COMPLICACIONES A DISTANCIA DE PACIENTES DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA EGRESADOS DE UN CENTRO DE NEUROREHABILITACIÓN

RPD  
81

Juarez L.<sup>1</sup>; Marco S.<sup>2</sup>; Castro R.<sup>3</sup>; Alonso V.<sup>4</sup>  
SANTA CATALINA NEUROREHABILITACIÓN<sup>1,2,3,4</sup>  
<marialaurajuarez@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

Los pacientes dependientes de tecnología conforman un grupo pequeño pero demandan grandes recursos en el sistema de salud. Diferentes series informan el riesgo aumentado a inadecuadas transiciones de la atención hospitalaria a la atención domiciliaria con resultados adversos que motivan reingresos hospitalarios.

### OBJETIVO

Describir las complicaciones observadas durante los primeros 6 meses de internación domiciliaria (ID) en una cohorte de pacientes dependientes de tecnología egresados de un centro de neurorehabilitación.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio retrospectivo, observacional, de cohorte por encuesta telefónica. Se incluyeron niños de 1 a 16 años de edad, egresados de un Centro de Neurorehabilitación, durante el período comprendido desde el 1º de noviembre de 2015 al 31 de diciembre de 2017. Se confeccionó una encuesta con datos demográficos, epidemiológicos, descripción de complicaciones infecciosas o no infecciosas, la modalidad de ventilación, modo de alimentación, horas de enfermería en la ID y cantidad de visitas médicas en el domicilio. La encuesta fue obtenida por médico de planta que participó activamente en el tratamiento de los pacientes. Se excluyeron los pacientes a los no se pudo recavar los datos de la planilla. La información fue volcada en una planilla Excel y analizada por el programa Epi info 7.

### RESULTADOS

De los 17 pacientes ingresados un paciente no pudo contactarse. Ingresando al estudio 16 pacientes, 6 mujeres, 10 varones. Edad (M-R): 8 años (1-16). Cuyos diagnósticos de egreso del centro fueron: Traumatismo Encéfalo Craneano (TEC) severo 18,75% (3), ECNE 12,5% (2), otras encefalopatías 25% (4), Enf. Neuromusculares 31,25% (5), Accidente cerebro vascular hemorrágico (ACVH) 6,25% (1) y mielitis transversa 6,25% (1). Fueron dados de alta del Centro de neurorehabilitación con internación domiciliaria (ID) 37,5% (6) y sin ID 62,5% (10). De los pacientes en ID el 100% (6) tuvieron en total 47 interurrencias, 37 (79%) de causa infecciosa (neumonías 10, ITU 16, celulitis 1) y 10 (21) de causa no infecciosa. De este grupo de pacientes requirieron internación en terapia intensiva pediátrica el 81% (38) de las interurrencias.

### CONCLUSIONES

- Los pacientes externados presentaron un elevado índice de complicaciones durante los primeros 6 meses de seguimiento de egreso del centro de neurorehabilitación.
- Las complicaciones motivaron re internaciones en terapia intensiva siendo más vulnerables el grupo de pacientes con ID.

Recomendaciones: los resultados de esta investigación sugieren el desarrollo de un plan de tratamiento y seguimiento personalizado por equipo multidisciplinario del grupo de pacientes más vulnerables para lograr una adecuada transición de los centros de tratamiento y rehabilitación a la internación domiciliaria.

## RECUPERACIÓN FUNCIONAL EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON LESIÓN MEDULAR DURANTE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN EN EL PERÍODO SUBAGUDO

RPD  
82

Paulenas E.<sup>1</sup>; Montilla S.<sup>2</sup>; De Pascuale M.<sup>3</sup>; Intruvini S.<sup>4</sup>  
FLENI ESCOBAR<sup>1,2,3,4</sup>  
<ezequielpaulenas@hotmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La lesión medular puede reducir la movilidad y limitar las habilidades funcionales. Las secuelas biopsicosociales tienen gran impacto en la vida de los pacientes y de sus familias. Los servicios de rehabilitación apuntan a la recuperación del máximo de independencia posible.

### OBJETIVO

Describir el nivel de recuperación funcional, en el FIM motor, de niños y adolescentes durante Rehabilitación Intensiva en Internación Pediátrica, desde el 2005 hasta el 2016, y describir la recuperación según edad, sexo y características de la lesión.

### MÉTODO

Estudio observacional, correlacional, longitudinal, retrospectivo y unicéntrico. Se incluyen pacientes de 8 a 18 años de edad, admitidos entre el 2005 y el 2016, con tiempo mínimo de internación de 30 días, con escala ASIA y evaluación FIM/weeFIM en la historia clínica. Se excluyen pacientes con patologías previas o simultáneas. Se conforman grupos según edad, sexo y características de la lesión para comparar su recuperación funcional.

### RESULTADOS PRELIMINARES

Se incluyeron 39 pacientes, agrupados por edad (8 niños y 31 adolescentes), sexo (11 de sexo femenino y 28, masculino), compromiso motor (15 incompleto y 24 completo) y nivel de lesión (24 cervical, 13 torácica y 2 lumbosacra). La recuperación del total de la muestra en el FIM motor fue de 33,2%. La recuperación en Autocuidado fue de 31%, en Manejo de Esfínteres, de 22%, en Transferencias

de 42,38% y en Locomoción de 35,5%. La recuperación en el grupo de sexo femenino fue 37,45% vs 32,72% en el de sexo masculino. Según edad, los niños recuperaron 30,77% vs. 34,88% de los adolescentes. El grupo con compromiso motor completo recuperó 26,13%, vs 46,22% del grupo con compromiso motor incompleto. De acuerdo con el nivel de lesión, la recuperación fue de 29,76% en el grupo de lesiones cervicales, 42,35% en el de torácicas, y 31,32% en el de lumbosacras.

### CONCLUSIÓN

El mayor grado recuperación se presentó en el dominio de Transferencias, seguido por Locomoción, Autocuidado y Manejo de Esfínteres. El grupo de sexo femenino, el de adolescentes y el de lesiones incompletas presentaron mayor recuperación. Según el nivel de lesión, el grupo con mayor recuperación fue el de lesiones torácicas.

## EFICACIA DE LA REHABILITACIÓN INTEGRAL EN EL ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR HEMORRÁGICO (ACVH). REPORTE DE UN CASO.



*Medina M.<sup>1</sup>; Hourcade M.<sup>2</sup>; Ladra V.<sup>3</sup>; Islas C.<sup>4</sup>; Ruggia M.<sup>5</sup>*  
SANTA CATALINA CENTRO DE NEUROREHABILITACIÓN<sup>1,2,3,4,5</sup>  
<mm.7092017@gmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La malformación arterio venosa (MAV) es la causa más frecuente de AVCH en niños, con una incidencia de 1 por cada 100.000 niños. La rehabilitación integral y temprana es parte del tratamiento de estos pacientes.

### OBJETIVO

Describir las características y la evolución en un paciente con ACVH durante la rehabilitación en modalidad intensiva en un centro de neurorehabilitación.

Caso clínico: Niña de 7 años de edad previamente sana sin antecedentes familiares relevantes que en forma súbita presenta cefalea intensa, vómito y deterioro brusco del sensorio. Ingresando al servicio de urgencia se realiza una tomografía axial computada de cerebro y se constata hemorragia en fosa posterior, que luego por angiografía se localiza MAV en hemisferio cerebeloso izquierdo. La paciente requiere 30 días de drenaje al exterior, 21 días de ARM y finalmente se realiza corrección quirúrgica a los 34 días del ingreso. La paciente es derivada al centro de neurorehabilitación a los 46 días posterior a la cirugía. Al examen físico se la observa: ausencia del sostén cefálico y del control de tronco, vértigo, movimientos atetósicos a predominio MMSS y anartria. Durante la internación se realiza rehabilitación en modalidad intensiva, con el trabajo integrado entre los servicios de fonoaudiología, terapia ocupacional, kinesiología motora, utilizando técnicas de integración sensorial. En la siguiente tabla se describe la evolución de los parámetros más significativos durante los 90 días de internación.

ESCALA	DIA 1 (INGRESO)	DIA 90 (ALTA)
BBS	5/56	12/56
GMFCS	Nivel IV	Nivel III
WEEFIM	18/126	89/126
DOSS	Nivel I	Nivel VII

BBS: Berg Balance Scale. GMFCS: clasificación Gross Motor. DOSS: escala de disfagia

### CONCLUSIÓN

La favorable evolución clínica resalta la importancia que reviste el tratamiento precoz y la rehabilitación integral e intensiva de los pacientes afectados por ACVH.

## PARÁLISIS CEREBRAL: MANEJO DE LA VÍA AÉREA; RECUPERACIÓN NUTRICIONAL



*Morales Francistegui G.<sup>1</sup>; Buoy I.<sup>2</sup>; Luna C.<sup>3</sup>; Fernandez Cordero M.<sup>4</sup>; Mamani Catacora M.<sup>5</sup>*  
HOSPITAL NOEL H. SBARRA<sup>1,2,3,4,5</sup>  
<belho15@hotmail.com>

### INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral es la incapacidad física más frecuente en la infancia. Se caracteriza por un control anormal del movimiento y la postura por una alteración del desarrollo cerebral. Se manifiesta en los primeros años de vida y no es progresiva. En las formas más severas presentan patologías asociadas.

### MATERIALES Y MÉTODO

Estudio descriptivo, retrospectivo de un paciente externado del Hospital Dr. Noel H. Sbarra de La Plata. Se obtuvieron datos de historia clínica.

OBJETIVOS: Reconocer la parálisis cerebral y sus patologías asociadas. Lograr un tratamiento y seguimiento en función del cuadro que presente el paciente, los recursos familiares y el contexto.

DESARROLLO: Niña de 9 años de edad con Parálisis Cerebral, cuadriparesia espástica, discapacidad intelectual severa, microcefalia, ceguera unilateral, escoliosis, luxación de codo derecho y cadera izquierda. Ingresó a nuestra institución el 09/10/17 con diagnóstico de desnutrición crónica descompensada (adecuación peso/talla 64%) y faringolaringomalasia severa. Antecedentes perinatólogicos: RNT (38sem) PEG (2.100 grs) Apgar 8/9. Desde su nacimiento presentó múltiples contactos con el sistema de salud sin buena adherencia a los tratamientos por un dificultoso manejo familiar de la patología de base de la niña y escasa conexión con ella. Estructura familiar: madre, padre y hermanos. Rol fundamental y nexa abuela materna. A su ingreso presentaba regular estado general y dificultad respiratoria severa; cornaje y estridor marcados, uñas en vidrio de reloj, disminución del

TCS y abdomen excavado. Recibió tratamiento farmacológico, aporte enteral calórico-protéico y se realizó traqueostomía con aumento progresivo de peso, sin presentar síndrome de realimentación. Fue asistida por los servicios de Pediatría, Rehabilitación, Neurología, Psicología, Cirugía.

### CONCLUSION

Un adecuado aporte de nutrientes no es suficiente para garantizar el crecimiento normal de un niño. En este caso una paciente con parálisis cerebral severa y múltiples patologías asociadas en el contexto de una familia sin contención necesaria para responder a sus demandas, se vio francamente beneficiada por la resolución de su patología respiratoria junto a un correcto aporte calórico-proteico, garantizando la ganancia ponderal necesaria.

## LA DESIGUALDAD EDUCATIVA DE LA MANO DE LA DESIGUALDAD SOCIAL

*Perdomo Usuca A.<sup>1</sup>*

ACJ<sup>1</sup>



RPD  
85

### RESUMEN

El presente trabajo aborda una temática que nos debate permanentemente a la reflexión e intervención de los procesos educativos del sistema educativo y deportivo xxx. Aborda el estudio desde la teoría del conocimiento, analiza contextos y datos de la realidad educativa y deportiva en xxx la cual nos compromete desde todas las perspectivas y mucho más en la búsqueda de soluciones que atiendan la complejidad de las poblaciones más vulnerables las personas en situación de discapacidad. Cumple con el interés personal de compartir la reflexión del camino que transitamos en el campo de la educación, la educación física y la intervención que se materializa en la inclusión de las personas en situación de discapacidad. Abordando el trabajo desde una mirada de la potencialidad de las personas y no de su carencia, desde el transitar del modelo médico a la construcción del modelo social, lo que pone en tensión la relación de educación física y salud con la construcción social sobre la normalidad.

Palabras claves: Exclusión Social, Inclusión Educativa, Derechos, Vulnerabilidad, Desigualdad Social.

## TUBERCULOSIS MILIAR, A PROPOSITO DE UN CASO

*Espinoza Quispe J.<sup>1</sup>; Gavaise P.<sup>2</sup>; Osses F.<sup>3</sup>; Geronimo V.<sup>4</sup>*

HOSPITAL PUBLICO MATERNO INFANTIL DE SALTA<sup>1,2,3,4</sup>

<jimena\_unc@hotmail.com>

RPD  
86

La TBC miliar corresponde clínicamente a una forma grave. Es una patología de importante incidencia en nuestro país y principalmente en la provincia de Salta. Presentamos un caso de una niña de 2 años con TBC miliar complicada con cavitaciones pulmonares, derrame pleural bilateral, desnutrición aguda severa secundaria tipo kwashiorkor. Se trata de una paciente sana previamente, con inmunitarios completos y epidemiología positiva para TBC. Derivada del Hospital de Tartagal por cuadro de TBC pulmonar complicada con mala evolución. A su ingreso se asume como shock séptico a punto de partida respiratorio, por lo que cumple 10 días de Vancomicina y Ceftriaxona. Se solicita: Rx de Tórax (con patrón miliar con infiltrado intersticio nodulillar y carverna), Lavado gástrico directo + 1º y 2º muestras. Se continúa tratamiento con triple esquema iniciado en Hospital zonal. Al 5to día de tratamiento desarrolla insuficiencia hepática secundaria, por lo que se rota a Levofloxacina-Amikacina-Etambutol. Al 4to día de internación presenta desmejoría infectológica y respiratoria. Se solicita TAC toraco abdomino pelviana con contraste que muestra adenopatías en espacio mediastinal pretraqueal, ventana aortopulmonar e infracarinales, con infiltrado parenquimatoso en ambos lobulos superiores e inferiores, cavitación en el segmento superior derecho y lóbulo inferior derecho, en abdomen: hepatomegalia homogénea, imágenes compatibles con conglomerado ganglionar en raíz de mesenterio, adenomegalias retroperitoneales intracavaoarticas y lateroarticas. Se reasume como TBC miliar. Se agrega al esquema Rifampicina y Corticoide. Presenta buena

respuesta clínica, con controles de laboratorio posteriores óptimos por lo que se reinicia tratamiento de primera línea (triple esquema +etambutol) al décimo día de internación. Se plantea durante la evolución del caso posibles causas que llevaron a la paciente a desarrollar esta forma grave de TBC: 1- estado de inmunodepresión previa, 2-defectos en la conservación o aplicación de la vacuna o bien deficiente respuesta celular a la misma. Por lo que se realizaron estudios para evaluar compromiso de la inmunidad, los cuales se descartaron, no pudiendo comprobar la primera hipótesis. Concluimos que la alta prevalencia de TBC regional, fallas en el circuito de inmunización, en el contexto de una situación socioeconómica desfavorable pueden predisponer a los pacientes pediátricos a desarrollar esta forma grave de la enfermedad.

## BOCCIA APERTURA A LA INCLUSIÓN

*Perdomo Usuca A.<sup>1</sup>; Hernandez S.<sup>2</sup>*

ACJ Y SND<sup>1,2</sup>

<anaperdomousuca@gmail.com>



### RESUMEN

El presente trabajo desea transmitir la experiencia iniciada por un equipo docente de la XXX, conjuntamente con instituciones referentes a nivel público y privado que evidenció la necesidad de generar un espacio de aprendizaje a las personas en situación de discapacidad. La discapacidad suele ser vista y presentada como un problema complejo individual que padece la persona que habita un cuerpo. El órgano rector del deporte expresa dentro de sus objetivos la necesidad de generar una oferta deportiva de calidad y cantidad a la ciudadanía, y es allí que tomamos como punto de partida la realidad de las personas en situación de discapacidad con respecto a ello. Reflexionamos en la tensión que se genera entre la teoría, es decir el marco legal de amparo en sus derechos, y la realidad existente que viven las personas en situación de discapacidad y sus familias. Si partimos que toda persona tiene el derecho a la práctica deportiva, es nuestra responsabilidad que ésta sea accesible a todos y todas los ciudadanos. Teniendo presente a Romero, Chacón y Campos (2006), la actividad físico-deportiva realizada de manera moderada, frecuente y constante nos ayuda a mantener un estilo saludable. La actividad física es un factor clave en el estilo de vida saludable, ya que beneficia a quien la práctica de manera regular y sistemática en los procesos de longevidad funcional y el relacionamiento social. La experiencia del proyecto iniciado propone la oportunidad de brindar a todos los ciudadanos el derecho de vivir, aprender y desarrollar el potencial psicofísico, emocional y social a través del deporte inclusivo. Es importante que el alcance sea

Nacional a fin de que la implementación y sustentabilidad del proyecto genere sensibilización y accesibilidad universal que generará impacto social en la inclusión de las poblaciones más vulnerables en cuanto al derecho al deporte. Desde las líneas rectoras de la XXX en el marco del PIND y sus objetivos de las Áreas Coordinadoras que lo rigen se pretende resultados en el impacto de un trabajo transversal que lidere dicho proceso de concreción del "Proyecto Boccias Apertura a la Inclusión". El proceso del proyecto continúa y será durante el 2018 un gran desafío a conquistar que llegue a todo el país la formación de profesionales, técnicos y voluntarios de este deporte adaptado.

Palabras claves: Inclusión Deportiva, Perspectiva de Derechos, estilos de vida saludables.

## ADHD Y TRASTORNOS DE SUEÑO

*Granana N.<sup>1</sup>; Ronqui M.<sup>2</sup>; Ballesta D.<sup>3</sup>; Guzman S.<sup>4</sup>; Zamblera M.<sup>5</sup>*

HOSPITAL DURAND<sup>1</sup>; HOSPITAL DURAND; OSDE<sup>2</sup>; HOSPITAL DURAND<sup>3,4,5</sup>

<ngranana@gmail.com>



Los trastornos del sueño (TS) se presentan como comorbilidad en los niños con Trastorno por déficit de atención con hiperactividad e impulsividad (ADHD).

Afectan la calidad de vida del paciente y su familia, y el tratamiento de los mismos puede mejorar su sintomatología. Se refieren con más frecuencia el insomnio de conciliación, la inquietud motriz durante el sueño, el insomnio de mantenimiento y la dificultad para levantarse por las mañanas. Parece existir un trastorno en el ritmo circadiano que origina insomnio y excesiva somnolencia diurna. Los TS en los niños con ADHD también tienen un origen multifactorial, siendo varios los factores que pueden originar por sí mismos alteración en el sueño "per se".

### MÉTODOS

Se realizó un estudio trasversal prospectivo de los trastornos del sueño mediante la Escala Pediátrica de Sueño y se correlacionó con los subtipos atencionales deficitarios según la evaluación neuropsicológica.

### RESULTADOS

Se valoró un grupo de 50 niños, con una edad promedio de 10 años (rango 6-15 años), con una relación varón/mujer 9/1. Los TS fueron muy frecuentes, en más del 80% del grupo. Se encontraron diferencias según el subtipo de déficit atencional: los inatentos presentaban con mayor frecuencia somnolencia, aquellos con subtipo de déficit de atención sostenida tenían además mayor frecuencia de síntomas autonómicos como sudoración nocturna. Los niños con subtipo combinado tenían sueño

menos eficiente y más fragmentado, con insomnio inicial aquellos con peor atención dividida y con síntomas autonómicos y piernas inquietas aquellos con mayor impulsividad y déficit de control inhibitorio.

### CONCLUSIONES

Hubo alta frecuencia de trastornos del sueño en más del 80% de los niños por somnolencia diurna en los desatentos y menor eficiencia en los tipos mixtos de ADHD.

## ACERCA DEL CUD Y SUS MARCAS.

Martínez S.<sup>1</sup>; Oroná C.<sup>2</sup>; De La Mata M.<sup>3</sup>; Lardizabal M.<sup>4</sup>

HOSPITAL ZONAL ESPECIALIZADO "DR NOEL H. SBARRA" <sup>1,2,3,4</sup>

<psicilvinamartinez@yahoo.com.ar>



Como profesionales de la salud mental, nos encontramos con problemáticas que tienen efecto en la subjetividad del niño y su familia. Nos preocupa la situación de los niños pequeños derivados a la realización del Certificado Único de Discapacidad (CUD) sin el previo trabajo necesario.

En tiempos de constitución subjetiva, el impacto de las palabras y discursos en torno de una dificultad integral de la salud puede funcionar como "etiquetamiento" en relación con el certificado de "discapacidad". Considerando además el efecto que genera en las diferentes estructuras familiares, nos preguntamos ¿podría este certificado denominarse de otra manera? ¿Es necesario remarcar la dificultad de salud con la nominación "discapacidad"?

Es importante la evaluación y diagnósticos oportunos para el devenir y desarrollo de un niño, pero ciertos nomencladores y significantes obstaculizan en muchos casos el despliegue de la subjetividad y la consideración de la singularidad del niño. Con ello queremos decir que estas marcas podrían fijar un destino inhabilitante para el niño.

Es por ello que pensamos que podría existir otra manera de nominar este recurso como Certificado de Acceso al Sistema de Salud, entre otros. La orientación tiene que ver con utilizar palabras que puedan dar cuenta de la situación de salud sin quedar afectada directamente la infancia en cuestión.

## CAUSAS DE DISCAPACIDAD EN PACIENTES INGRESADOS A LA UCIP DESDE EL 1/01/2016 AL 1/11 DEL 2017

Meneces Rojas A.<sup>1</sup>; Mannsbach Y.<sup>2</sup>; Rocha N.<sup>3</sup>; Gutierrez M.<sup>4</sup>; Fortini Y.<sup>5</sup>; Sagarnaga E.<sup>6</sup>

HOSPITAL DE EMERGENCIAS Y TRAUMA FEDERICO ABETTE <sup>1,2,3,4,5,6</sup>

<abigail.meneces@gmail.com>



### INTRODUCCION

Según la OMS, por DM se entiende aquellas limitaciones en la actividad y restricciones en la participación que sufre una persona como consecuencia de una deficiencia a nivel de sus estructuras biológicas y de las funciones que hacen posible el control corporal y la movilidad.

Discapacidad Motriz (DM) es una condición de vida que afecta el control y movimiento del cuerpo, generando alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas que la padecen, limitando su desarrollo personal y social.

Esta discapacidad se presenta cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o medula espinal, así como por alguna afectación del cerebro en el área motriz impactando en la movilidad de la persona. Discapacidad cognitiva es un trastorno con déficit en el funcionamiento intelectual, alteración del sensorio manteniendo conexión con el medio.

### OBJETIVO

- Describir las causas y la prevalencia de pacientes con discapacidades en la unidad de cuidados intensivos pediátricos en el periodo 01/01/16 al 20/11/17.

### MATERIAL Y MÉTODOS

Material: Historias clínicas desde el 1/1/2016 hasta el 30/10/2017 de pacientes ingresados a UCIP.

Método: Estudio Retrospectivo, cuantitativo.

Muestra : 39 pacientes

### RESULTADOS

Muestra de 39 pacientes.

Sexo femenino 38.4%, Masculino 62%

Grupo etario: <1 año 30.7%, 1-5.9 años 38.4%, 6-11.9años 15.3%, > 12 años 15.6%.

Causa de discapacidad primaria 61%, secundaria 39% de los cuales un 66.7% de causa infectológica, 13.2% traumática, 20% ahogamiento.

Tipo de discapacidad motora 20%, neurocognitiva 72% y mixta 2%.

Secuelas en los pacientes: ARM 17.9%, traqueostomizados 41%, oxígeno domiciliario 28.2%, gastrotomizados 23%, 23% obitos.

### CONCLUSIONES

- Se observó un predominio de discapacidad de causa primaria, siendo la discapacidad neurocognitiva la más afectada.
- La mayor prevalencia en grupo etario fue de lactantes y preescolares.
- Es necesario contar con un centro pediátrico de rehabilitación para poder continuar con la recuperación de estos pacientes.



## CUADRIPIRESIA DISTÓNICA CON COGNICIÓN NORMAL: PRESENTACIÓN FAMILIAR DE DEFICIENCIA DE PIRUVATO DESHIDROGENASA LIGADA AL X

RPD  
92

*Segura Matos S.<sup>1</sup>; Carullo M.<sup>2</sup>; Villanueva M.<sup>3</sup>; Schteinschnaider A.<sup>4</sup>*

FLENI<sup>1,2,3,4</sup>

<smmatos@fleni.org.ar>

### INTRODUCCIÓN

Piruvato Deshidrogenasa (PDH) forma parte de un complejo enzimático mitocondrial cuya disfunción afecta el metabolismo energético celular. La deficiencia de esta enzima genera una enfermedad autosómica recesiva, ligada al cromosoma X.

Tiene manifestación variable: la mayoría cursa con hiperlacticoacidemia severa neonatal o hipotonía, retraso del desarrollo, espasticidad, movimientos anormales y epilepsia.

### OBJETIVO

Reportar dos hermanos con cuadripiresia mixta distónica y cognición normal con mutación novel gen PDHA1.

### MATERIAL Y MÉTODOS

Hermanos de sexo masculino, con cuadripiresia distónica asimétrica. Debut con coreoatetosis y distonía ante un síndrome febril a los 5 y 6 años respectivamente. En su evolución asociaron ataxia, debilidad generalizada arreflexia y distonía de difícil control. Actualmente el mayor tiene 18 años, GMFCS IV, terminó el colegio secundario, proyecta estudiar la carrera de medicina. El hermano menor GMFCS II de 12 años finalizó la escuela primaria. Ambos realizan actividad deportiva acorde a su score funcional. Reciben como tratamiento cofactores enzimáticos y mio-relajantes. Rehabilitación multidisciplinaria con psicomotricista, kinesiología y terapia ocupacional.

### RESULTADOS

- RMN cerebro y médula: aumento de señal en T2/FLAIR bipalidales; Espectroscopía: presencia de ácido láctico.
- Biopsia músculo: mitocondrias subsarcolemales.
- Biopsia nervio: Desmielinización segmentaria.
- Leve aumento plasmático de alanina y ácido láctico.
- Electromiograma: polirradiculopatía.
- Molecular PKAN: 3 variantes indeterminadas, no patogénicas.
- Secuenciación y panel para deleciones/mutaciones puntuales ADN mitocondrial: Normales.
- Secuenciación exómic: mutación hemicigota c.898G>C en ambos casos, madre con mutación heterocigota en gen PDH.

### CONCLUSIÓN

El uso de secuenciación exómic posibilitó realizar diagnóstico de deficiencia PDH, con hallazgos previos poco concluyentes y alta sospecha de enfermedad mitocondrial.

Los pacientes reportados presentan un cuadro neurológico severo de instalación aguda, poco progresivo, con cognición preservada. Uno de los principales factores determinantes en su calidad de vida es el manejo de la distonía.

## ENCEFALOPATÍA EPILÉPTICA POR MUTACIÓN DE PROTOCADERINA 19 EN UNA FAMILIA. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE ENFERMEDAD DE DRAVET

RPD  
93

*Julian E.<sup>1</sup>; Villanueva M.<sup>2</sup>; Fernández A.<sup>3</sup>; Martinetto H.<sup>4</sup>; Sevlever G.<sup>5</sup>; Schteinschnaider A.<sup>6</sup>*

FLENI<sup>1,2,3,4,5,6</sup>

<ejulian@fleni.org.ar>

### INTRODUCCION

La Protocadherin 19 (PCDH 19) forma parte de la familia de moléculas de señalización del SNC. La mutación de este gen (PCDH 19), localizado en el cromosoma X, causa una enfermedad que afecta a niñas, dominada principalmente por epilepsia de inicio en la infancia temprana.

La epilepsia puede estar acompañada por retraso mental de distinto grado y problemas del comportamiento (autismo, TDAH, trastornos psicológicos o psiquiátricos, etc.).

Los estudios genéticos disponibles para el diagnóstico de pacientes con epilepsia son el cariotipo, microarray de ADN, panel para entidades monogénicas y/o estudios específicos para entidades monogénicas.

### OBJETIVO

Describir los elementos de la clínica y mecanismo de herencia que motivaron el diagnóstico.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Paciente de 8 años de edad, de sexo femenino, que consulta por epilepsia, de debut a los 9 meses de edad, antecedentes de convulsiones febriles, con PSG que evidencia descargas focales, Resonancia de cerebro normal. Con estudio molecular para SCN1A negativo.

La paciente presenta antecedente de una media hermana del propósito (vía paterna) con diagnóstico de epilepsia, dos tías del propósito vía paterna con un cuadro clínico de RM y epilepsia (debut a los 9 y 18 meses de edad) y hermana del abuelo (vía paterna) con diagnóstico de RM y epilepsia.

Actualmente presenta déficit cognitivo moderado (CI 47), concurriendo a escuela primaria con integración, requiere asistencia en la mayoría de actividades de la vida diaria. Epilepsia controlada.

Considerando la evolución clínica de la paciente y los antecedentes familiares se solicitó estudio molecular para el gen PCDH19.

### RESULTADOS

El estudio molecular evidenció una mutación en el gen de PCDH19: C1019A: G (pAsn340Ser).

### CONCLUSIÓN

Epilepsia Dravet-like en una familia con mujeres afectadas por varones sugiere el diagnóstico de PCDH19.

Es la epilepsia monogénica más frecuente luego de las mutaciones en el gen SCN1A y el 30% de los pacientes con molecular negativo para SCN1A, presentan mutaciones en PCDH19, por lo cual debe ser solicitado en todos los pacientes (en especial mujeres), con molecular negativo.

## DEFICIT DE CARNITINA Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Boccoli J.<sup>1</sup>; Schteinschnaider A.<sup>2</sup>; Massaro M.<sup>3</sup>; Carullo P.<sup>4</sup>

FLENI<sup>1,2,3,4</sup>

<jboccoli@fleni.org.ar>

RPD  
94

### INTRODUCCIÓN

Los trastornos del espectro autista (TEA) se caracterizan por déficits en habilidades sociales y comunicativas, con presencia de intereses restringidos. Su origen es multifactorial, surgiendo de la interacción de factores biológicos, genéticos y medioambientales. El rol de los trastornos metabólicos se encuentra en constante investigación.

### OBJETIVO

Reportar un paciente con deficiencia de carnitina por mutación en el gen SLC22A5, que se presentó con TEA, hipotonía y miocardiopatía asociados.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Se presenta un paciente masculino que a los dos años de vida consultó por TEA. Se detectó hipotonía y descenso en los niveles de carnitina sérica, asociados a miocardiopatía hipertrófica concéntrica del ventrículo izquierdo. Se sospechó trastorno en el transportador mitocondrial de carnitina.

### RESULTADOS

RMI de cerebro: caída de la anisotropía de las fibras del centro semioval del hemisferio derecho en tensor de difusión e incremento del pico de colina en convexidad de ambos lóbulos frontales con técnica de espectroscopía. Estudio molecular por secuenciación del gen SLC22A5: mutación heterocigota c.1319C>T (p.T440M) y mutación heterocigota c.455G>A (p.G152D). Se confirmó que el paciente es heterocigota compuesto. Se indicó suplementación con carnitina vía oral, con buena respuesta al tratamiento.

### CONCLUSIÓN

De acuerdo a lo reportado, se observa en nuestro paciente una asociación entre los valores disminuidos de carnitina sérica y la presencia de trastornos del espectro autista. Los hallazgos en estudios por espectroscopía podrían orientar a la sospecha de estas patologías. La detección temprana de trastornos metabólicos en estos pacientes podría tener implicancias futuras no sólo para el asesoramiento genético sino también para un mejor pronóstico y tratamiento, aunque se requieren estudios más avanzados.

## PRESENTACION FAMILIAR DE ENFERMEDAD DE ALEXANDER JUVENIL

Carullo M.<sup>1</sup>; Villanueva M.<sup>2</sup>; Yañez P.<sup>3</sup>; Schteinschnaider A.<sup>4</sup>

FLENI<sup>1,2,3,4</sup>

<pcarullo@fleni.org.ar>

RPD  
95

### INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alexander (AxD) es una leucodistrofia rara con variantes neonatal, juvenil y del adulto. El diagnóstico se sospecha por la clínica y neuroimágenes, y se confirma por la presencia de una mutación en el gen de la proteína ácida glial fibrilar (GFAP). Es normalmente esporádica con pocos casos familiares reportados en la literatura.

### OBJETIVO

Reportar dos pacientes gemelares con cuadro clínico compatible con AxD juvenil con una mutación novel en el gen de GFAP.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Gemelares de sexo femenino, de 12 años de edad, que consultan por hipersomnolencia diurna y enuresis; con espasticidad, trastorno de la coordinación y la marcha, escoliosis progresiva y síntomas bulbares de aparición progresiva. Perímetro cefálico normal. Sin otros antecedentes familiares ni personales de relevancia.

### RESULTADOS

Polsiomiografía nocturna con test de múltiples latencias del sueño: compatible con narcolepsia. RMN de cerebro: múltiples lesiones frontales de aspecto lacunar cavitado, hiperintensidad sustancia blanca periventricular y cerebelosa. Laboratorio neurometabólico: normal. Electromiograma con velocidades de conducción: normal. Evaluación neurocognitiva: normal. Mutación/variante heterocigota gen GFAP (c.232G>T).

### CONCLUSIÓN

Por la escasa frecuencia, polimorfismo clínico y variabilidad en neuroimágenes, se requiere un alto índice de sospecha para reconocer las variantes de aparición tardía de AxD. La confirmación de mutaciones en la GFAP es esencial para confirmar el diagnóstico. Si bien estas mutaciones habitualmente son de novo, el mosaïcismo somático no puede excluirse.

## ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL DE INICIO TEMPRANO

Fagnani M.<sup>1</sup>; Barrales M.<sup>2</sup>; Fernandez Cordero M.<sup>3</sup>; Irastorza S.<sup>4</sup>; Luna C.<sup>5</sup>

HOSPITAL NOEL SBARRA DE LA PLATA<sup>1,2,3,4,5</sup>

<marfagnani@gmail.com>



### INTRODUCCIÓN

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es la enfermedad reumatológica crónica más frecuente en Pediatría. Se caracteriza por la presencia de artritis en múltiples articulaciones que comienza antes de los 16 años y persiste durante varias semanas, de etiología desconocida.

La incidencia es de 10-20/100.000 casos. Posee una base genética que compromete a los antígenos HLA DR1 y DR4 y se relaciona con factores ambientales e inmunológicos.

Comienza insidiosamente con signos de inflamación aguda, dolor al movimiento y tumefacción articular con aumento de la temperatura local. Las articulaciones más comprometidas son rodillas, carpos y tobillos. A nivel sistémico puede haber fiebre, rash, astenia, lesiones oculares y/o retardo del crecimiento.

El diagnóstico es siempre clínico y, a menudo por exclusión. El abordaje ha de ser multidisciplinario.

### OBJETIVO GENERAL

Presentar el caso clínico de una lactante con AIJ con diagnóstico y tratamiento oportuno, que permitió preservar la integridad física y mejorar su calidad de vida.

### DESARROLLO DEL CASO

Ingresa a nuestro hospital a los 15 meses de edad con Medida de Protección de Derechos del niño. Presentaba tumefacción y dolor de rodillas, tobillos y carpos en forma simétrica y afectación de la movilidad activa y pasiva, sin deambulación. Desnutrición crónica descompensada y talla baja.

Se arriba al diagnóstico de AIJ Poliarticular FR(-). Realizó fase inicial de tratamiento farmacológico con AINEs y corticoides, debiendo progresar a Fármacos Antirreumáticos Modificador de la Enfermedad (FAME), Metotrexato, por persistencia de artritis.

Radiología sin erosiones óseas; fondo de ojo sin iridociclitis pero con vasos tortuosos secundario a hipertensión arterial esencial.

El tratamiento médico junto con el tratamiento de rehabilitación ha logrado que la niña deambule, corra y trepe sin dolor, teniendo extensión completa de codos y carpos pero aun con sinovitis en rodilla izquierda con limitación a la extensión completa.

### CONCLUSIÓN

La AIJ tiene una buena respuesta al tratamiento dependiendo del diagnóstico precoz y del inicio temprano del tratamiento. El objetivo es permitir que el niño logre una vida normal y poder prevenir el daño articular y de otros órganos.

La gran oportunidad de tratar la AIJ es en estadios tempranos, antes que aparezcan lesiones irreversibles con instalación de discapacidad.