

# LÍDERES EN EL cuidado

HISTORIAS SOBRE EL MEJOR  
CUIDADO MÉDICO POSIBLE

OTOÑO 2024

Conozca a nuestros  
Pacientes Embajadores  
a nivel Internacional  
2024-2025,  
Paige y Grayson

# Reescribiendo el Destino



Shriners  
Children's™



### **NUESTRA MISIÓN**

En Shriners Children's™, nuestra misión tiene un objetivo: cambiar y mejorar vidas. Lo hacemos cuidando a nuestros pacientes, llevando a cabo investigaciones para adquirir conocimientos y desarrollar nuevos tratamientos, y brindando oportunidades educativas a médicos y a otros profesionales de la salud.



### **¿A QUIÉNES TRATAMOS?**

Los niños menores de 18 años pueden recibir atención y tratamiento siempre que exista una posibilidad de que se beneficien con alguno de los servicios especializados que ofrecemos. Todos los servicios son proporcionados independientemente de la capacidad de pago de una familia o su afiliación a un seguro médico.



### **¿CUÁLES SON NUESTRAS ESPECIALIDADES PEDIÁTRICAS?**

- + Tratamiento para afecciones ortopédicas
- + Atención de quemaduras
- + Rehabilitación y manejo de lesiones en la médula espinal
- + Atención de casos de labio leporino y paladar hendido



### **INNOVACIÓN EN INVESTIGACIÓN**

Nos esforzamos por descubrir las respuestas que algún día mejorarán vidas. Nuestros investigadores han logrado avances significativos en nuestras cuatro líneas de servicio, mejorando la atención al paciente e incorporando este conocimiento al ámbito médico global.



### **EDUCACIÓN CONTINUA**

Una forma de ayudar a mejorar la vida de los niños en todo el mundo es ofreciendo oportunidades educativas a los profesionales de la medicina. Mantenemos relaciones con diversas instituciones de enseñanza médica, y nuestros médicos son conocidos por compartir su experiencia y conocimiento con otras comunidades médicas.



### **LA FRATERNIDAD SHRINERS**

Shriners International, una fraternidad basada en la diversión, el compañerismo y los principios Masónicos del amor fraternal, el alivio y la verdad, fundó Shriners Children's como su filantropía oficial en 1922. Lo que comenzó como un hospital, ahora es un sistema de atención médica de renombre mundial con ubicaciones en tres países. La fraternidad, que cuenta con aproximadamente 200 templos (divisiones) en varios países y miles de clubes en todo el mundo, continúa apoyando este sistema único de atención médica. Para obtener más información, visite [shrinersinternational.org](http://shrinersinternational.org).

## CONVERSACIONES COMUNITARIAS

Queridos Lectores:



Cuando los médicos han sufrido alguna lesión, pueden desarrollar una profunda empatía con sus pacientes.

En esta edición de *Líderes en el cuidado*, presentamos

el perfil de uno de estos médicos.

Como podrá apreciar al leer esta edición, Jason Heard, M.D., tenía 12 años cuando lanzó gasolina a una hoguera en el patio trasero y el bidón explotó.

Jason fue trasladado en avión a un centro de atención de quemaduras de Iowa, su estado natal. Pasó cinco semanas en el hospital, y cuatro semanas más en un centro de rehabilitación. Luego llegó al hospital Shriners Children's en Ohio, donde le trataron las cicatrices y le reconstruyeron su oreja.

Se podría pensar que un niño que ha pasado tanto tiempo en un hospital y ha sido sometido a múltiples cirugías huiría del lugar donde vivió esos duros momentos.

Sin embargo, en Shriners Children's tenemos muchos proveedores que han sido nuestros pacientes. Kandace Stratton, RN, enfermera jefe en Shriners Children's Lexington, fue una paciente cuando era adolescente. Jillian Elwart, quien sufrió una amputación transfemoral, es ahora una remadora paralímpica y técnica ortopédica certificada que trabaja en nuestro centro de atención de Shreveport, el mismo centro en el que recibió atención médica cuando era niña.

Creemos que su deseo de regresar constituye un gran respaldo, un testimonio de la calidad de la atención médica y la comodidad que ofrecemos.

El Dr. Heard dice que una gran parte de lo que puede hacer por sus pacientes es mostrarles un futuro brillante. En momentos muy difíciles, "las cosas realmente pueden cambiar mucho", afirmó.

Me inspira ver su nivel de dedicación y atención, y sé que usted sentirá lo mismo.

Atentamente,

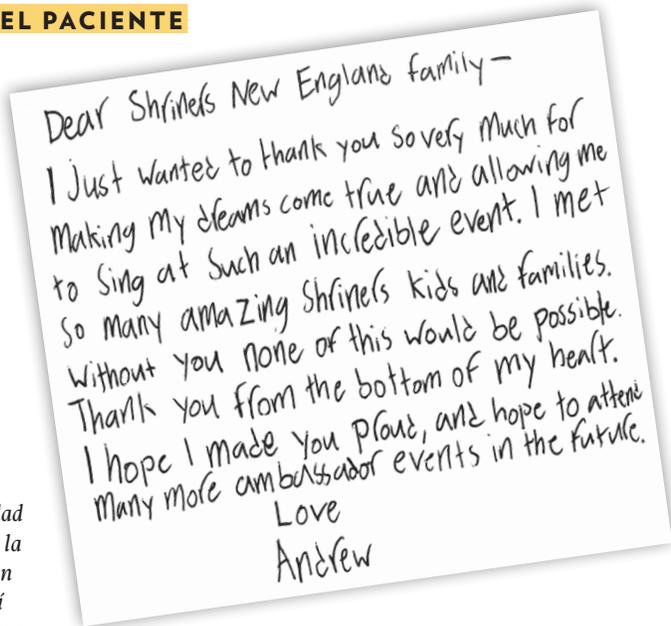
Mel Bower  
Director de Marketing y Comunicaciones  
Shriners Children's

## PERSPECTIVAS DEL PACIENTE

Recibimos esta conmovedora nota de un paciente de Shriners Children's New England, en la que describe su participación en un evento de Embajadores de Shriners Children's.

Estimada familia de Shriners Children's New England:  
Solo quería agradecerles muchísimo por hacer realidad mis sueños y haberme dado la oportunidad de cantar en un evento tan increíble. Conocí a muchos niños Shriners y sus familias, y son maravillosos. Sin ustedes, nada de esto sería posible. De todo corazón, gracias. Espero haberlos hecho sentir orgullosos y asistir a muchos más eventos de embajadores en el futuro.

Con cariño,  
Andrew



# OTOÑO 2024 Contenido

## ANUNCIOS

- 4 Excelencia Continua en Ortopedia  
Una Visión de la Atención Médica en México



## EXPERIENCIA Y EXCELENCIA

- 5 Cuando Ocurre un Desastre
- 7 Cuando Una Cirugía Complicada Resulta Ser Más Sencilla
- 10 Llevando la Magia de Halloween a Todos los Niños



## CAMPEONES EN RECUPERACIÓN

- 11 Recuperación Resiliente
- 14 En Sus Propias Palabras



## FORTALEZA A NIVEL DE TODO EL SISTEMA

- 15 Reescribiendo el Destino
- 18 Hablando Su Idioma

## ESTRELLAS QUE RESPLANDECEN

- 19 Una en un Millón

 **VISÍTENOS EN LÍNEA** para encontrar más historias como estas en [myleadersincare.com](https://myleadersincare.com).

**EN LA PORTADA:** Paige y Grayson, Pacientes Embajadores a nivel Internacional 2024-2025

# Excelencia Continua en Ortopedia

Serie de conferencias de R. Kirklin Ashley: dos décadas de conocimientos e innovaciones destacadas en la práctica ortopédica



Los asistentes a la Serie de conferencias de R. Kirklin Ashley de este año participan en talleres prácticos para aprender las últimas novedades en el tratamiento de las malformaciones pediátricas de la columna vertebral.

Recientemente, el departamento de ortopedia de Shriners Children's Northern California organizó la Serie anual de conferencias de R. Kirklin Ashley, que refuerza nuestro compromiso con la excelencia clínica y la educación. Más de 30 profesionales de la medicina asistieron al evento, que contó con enriquecedoras conferencias y presentaciones.

Cada año, desde 1993, esta serie le da la bienvenida a un distinguido líder ortopédico que comparte conocimientos, investigaciones y mejores prácticas. El invitado de este año fue Firoz Miyajni, M.D., miembro del Real Colegio de Médicos y Cirujanos de Canadá (FRCS(C), por sus siglas en inglés), profesor clínico de cirugía ortopédica en la University of British Columbia. El Dr. Miyajni es especialista en malformaciones pediátricas de la columna vertebral y cuenta con una amplia formación y experiencia, incluidas especializaciones en cirugía de la columna vertebral y ortopedia.

La conferencia rinde homenaje al Dr. R. Kirklin Ashley, cirujano y profesor conocido por su amabilidad, experiencia diagnóstica y habilidad quirúrgica. El Dr. Ashley tuvo una larga e impactante carrera en Shriners Children's Northern California, se desempeñó como jefe de personal y continuó ofreciendo atención médica a los pacientes después de su jubilación. Su legado perdura a través de la R. Kirklin Ashley Spine Research Endowment (Fondo de investigación sobre la columna vertebral), creada por su esposa, Elizabeth, para apoyar la investigación en curso sobre malformaciones pediátricas de la columna vertebral.

Esta serie promueve la atención ortopédica y encarna la dedicación del Dr. Ashley a la educación y la atención centrada en el paciente. Refleja nuestra misión de mejorar la vida de los niños mediante la innovación, la educación y el tratamiento compasivo.

## Una Visión de la Atención Médica en México

Un nuevo líder cuenta que una visita al Shriners Children's de México le "cambió la vida"



Shriners Children's se ha expandido considerablemente en México, y el sistema ha contratado a un nuevo administrador para que supervise las cuatro nuevas clínicas del país (que pronto serán cinco).

David Rodríguez-Fraga, M.D., y MHA, quien cursó estudios de medicina en la Universidad del Valle de México y estudió administración médica en los

Estados Unidos, empezó a desempeñar su cargo en mayo.

La visión del Dr. Rodríguez-Fraga para las clínicas de México es proporcionar más lugares para que los niños reciban la atención especializada que necesitan. "Esto beneficiará mucho a las familias", afirmó, "ya que será más probable que busquen

tratamiento si existen opciones disponibles en un lugar más cercano a su lugar de residencia".

El Dr. Rodríguez-Fraga compartió que cuando se presentó a la entrevista para el cargo en Shriners Children's, se encontró con una organización de atención médica totalmente diferente, y tal impacto "cambió su vida".

"Tuve la oportunidad de ver una comunidad de madres y la forma en que se apoyan mutuamente", enfatizó. "Esto me hizo comprender que Shriners Children's sería una gran organización en la que se podría trabajar. En este punto de mi vida profesional, creo que puedo poner toda mi experiencia al servicio de esta misión".

Shriners Children's tiene clínicas en Monterrey, Culiacán, Tijuana y Guadalajara, y se espera que en otoño abra otra en Chihuahua.

**experiencia**  
Y EXCELENCIA

ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA IMPULSADA POR LA INNOVACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN

*Ilayda, que aparece aquí con su madre, Mine, se está recuperando después de que, por un terremoto, su pierna quedara atrapada bajo un pilar de concreto, lo que le causó graves daños en el pie.*

# Cuando Ocurre un Desastre

*En Shriners Children's,  
la atención médica  
no conoce fronteras*

**E**n la madrugada del 6 de febrero de 2023, mientras las familias dormían, un fuerte terremoto sacudió la región del sur y centro de Turquía. Horas después, se produjo un segundo sismo. Ambos causaron grandes daños, devastando pueblos y ciudades.

“Sucedió muy rápido”, contó Ilayda, de 17 años. “Estábamos durmiendo y oímos un fuerte estruendo; nos levantamos y corrimos al pasillo. Entonces el suelo se hundió y caímos”. >>

## Esperanza y recuperación para todos

Shriners Children's trata a niños de todo el mundo afectados por desastres naturales, guerras y otras catástrofes. El sistema de atención médica, convencido de que todos los niños merecen la oportunidad de prosperar y vivir la vida al máximo de sus capacidades, acoge con satisfacción la oportunidad de proporcionar atención médica especializada a todos los que la necesitan.

El año pasado, Shriners Children's recibió pacientes remitidos de 108 países, incluidos niños de Ucrania, Gaza y Turquía. Más de 70 pacientes de Gaza han sido remitidos a Shriners Children's, y 21 han recibido o están recibiendo atención médica, mientras que otros 26 están siendo valorados. Desde 2022, Shriners Children's

ha ayudado o está ayudando en estos momentos a casi dos docenas de pacientes de Ucrania.

Después del terremoto de Turquía, seis niños fueron llevados a Shriners Children's para recibir atención médica.

### Después de un desastre, llega la esperanza

Después del terremoto, entre los escombros de su casa, la pierna izquierda de Ilayda quedó atrapada bajo un pilar de concreto, lo que le causó graves daños en el pie.

Ilayda fue tratada en Shriners Children's Spokane. Gracias a la ayuda del Turkey Club de Shriners de Emiratos y al apoyo del equipo filantrópico, que recaudó importantes fondos para gastos no médicos, ella y los otros cinco niños viajaron cada uno a alguno de los cinco centros de atención para recibir tratamiento: Spokane, Filadelfia, St. Louis, Chicago y Boston.

Los niños recibieron intervenciones quirúrgicas, rehabilitación, terapia física y ocupacional, además de servicios prostéticos y meses de atención de seguimiento. Además de sus necesidades físicas, los equipos de atención médica de Shriners Children's les proporcionaron lo que denominamos "atención integral": apoyo al bienestar social y emocional.

"El Dr. Baird salvó la pierna de mi hija", afirmó Mine, la madre de Ilayda, refiriéndose al cirujano ortopédico Glen O. Baird, M.D. de Shriners Children's Spokane. "No puedo explicar todo lo que esto significa para nosotros. Ilayda puede llevar una vida normal gracias al amor y la atención que él le ha brindado".

Moataz, de 10 años, quien también resultó lesionado en el terremoto, recibió tratamiento en Shriners Children's Chicago. No solo recibió atención médica que le cambió la vida, sino que también se llevó recuerdos inolvidables. Le amputaron una pierna y llegó a Chicago para recibir atención ortopédica, prótesis y terapia de rehabilitación. Lauren Kells, técnica ortopédica certificada del departamento de Servicios ortopédicos y prostéticos pediátricos del hospital, le presentó a su joven paciente el fútbol adaptado. Luego pudo conocer a atletas; algunos de ellos también carecen de extremidades y pueden practicar el deporte que aman a un alto nivel.

"Fue increíble verle pasar de hacer estiramientos en su silla a bloquear tiros en el campo; además, demostró su capacidad de resiliencia", compartió Lauren. ¡Moataz incluso conoció a Sammy Sosa, estrella retirada del béisbol!



Moataz conoció a muchos atletas durante su paso por Shriners Children's, entre ellos Sammy Sosa, estrella retirada del béisbol.

### Atención que se expande más allá de las fronteras

Ahd, procedente de Gaza, es otra paciente internacional cuya vida se vio profundamente impactada gracias a la dedicación de los médicos de Shriners Children's.

Después de que Ahd resultara gravemente herida, su tío tuvo que amputarle la pierna en la mesa del comedor sin ningún tipo de anestesia, pero su situación seguía siendo crítica: una infección amenazaba la pierna que le quedaba.

Sin embargo, los equipos médicos de Shriners Children's se dedican a encontrar la manera de decir: "Sí, podemos ayudar". Ahd fue tratada en Shriners Children's, donde los especialistas trabajaron sin descanso para preservar su salud y evitar complicaciones adicionales. Shriners Children's también le proporcionó a Ahd una prótesis de pierna especialmente adaptada, que le permitió volver a caminar.

"La amabilidad y la compasión mostradas por los empleados de Shriners Children's mejoraron significativamente el bienestar emocional de Ahd, además de su salud física", afirmó Tareq Hailat, miembro de un grupo sin fines de lucro que ayudó a poner en contacto a Ahd con Shriners Children's. "Muchas veces expresaba cuánto quería al personal de Shriners Children's, en particular a Hope, la enfermera que se convirtió en una parte integral de su proceso diario para recuperarse. Este apoyo emocional fue tan vital para su recuperación como la atención médica que recibió". 🙏



Ahd, procedente de Gaza, se muestra muy sonriente después de que Shriners Children's le proporcionara una prótesis de pierna especialmente adaptada, lo que le permitió volver a caminar después de experimentar un evento traumático.

El año pasado, Shriners Children's recibió pacientes remitidos de 108 países, incluidos niños de Ucrania, Gaza y Turquía.

# Cuando una Cirugía Complicada Resulta Ser Más Sencilla

*Algunos pacientes con parálisis cerebral infantil (PCI) se benefician de una técnica avanzada que combina varios tratamientos en uno*

Elizabeth, una niña de 12 años de un pequeño pueblo de Kansas, tiene un par de zapatillas de Bugs Bunny colgadas en la pared de su habitación.

Las zapatillas representan un ferviente sueño de Elizabeth: que algún día correrá. Pertenecían a un Shriner que ayudó a Elizabeth y creyó en ella; planeaban correr juntos, pero nunca tuvieron la oportunidad.

La tutora de Elizabeth, su tía Pat, afirma que gracias al complejo procedimiento quirúrgico al que se sometió hace dos años y a su perseverante determinación, quienes conocen a la niña están convencidos de que hará realidad su sueño de correr.

Elizabeth fue una bebé prematura y, a los 5 años, aún no caminaba. Había estado recibiendo atención local en Kansas, pero no era lo suficientemente especializada. Entonces un vecino les recomendó Shriners Children's, y Pat llamó al centro de atención de St. Louis.

En Shriners Children's St. Louis, a Elizabeth le practicaron una cirugía en las caderas, ya que sufría de una dislocación gradual, algo habitual en los niños con parálisis cerebral infantil (PCI) que no pueden caminar. El procedimiento sirvió para corregir los problemas de su cadera y la ayudó a empezar a caminar con un andador.

Hace dos años, Pooya Hosseinzadeh, M.D., cirujano ortopédico de Shriners Children's St. Louis, decidió que era el momento adecuado para someter a Elizabeth a una cirugía más compleja, denominada SEMLS (cirugía multinivel de evento único). Su rodilla izquierda se le doblaba y le rozaba la derecha; además, necesitaba correcciones en los pies, entre otras cosas.

Después de su cirugía SEMLS y su ardua rehabilitación, Elizabeth está aprendiendo a usar muletas. Por primera vez, puede mantenerse de pie y mantener el equilibrio de forma independiente durante uno o dos minutos.

La cirugía SEMLS de Elizabeth "le devolvió la vida", afirmó Pat. "Ella tiene un propósito, y ahora solo sonríe y es muy feliz".

## Las zapatillas de la confianza

John Cordell, miembro de la Patrulla Aérea en Shriners de Moolah, era fanático de Bugs Bunny. Él recogía a Elizabeth en el aeropuerto cuando ella y Pat volaban a St. Louis para acudir a sus citas, y las llevaba del hospital al lugar donde se alojaban.

**"La cirugía de Elizabeth le devolvió la vida. Ella tiene un propósito, y ahora solo sonríe y es muy feliz".**

—PAT, TÍA DE ELIZABETH



Gracias a la motivación de un Shriner, Elizabeth espera poder correr algún día.

Un día, Cordell llegó con chancas y Elizabeth lo notó. Ella lo reprendió alegremente, diciéndole que nunca podría correr con ese tipo de calzado.

Entonces, fue y se compró las zapatillas de Bugs Bunny. Por desgracia, antes de que pudiera ponérselas, Cordell desarrolló un tumor cerebral muy agresivo. Carla, su esposa, le llevó las zapatillas a Elizabeth después del fallecimiento de Cordell. Cordell había visto a Elizabeth caminar por primera vez, pero nunca la vio de pie sin necesidad de utilizar un soporte.

## Varios cirujanos por paciente

La complicada cirugía a la que se sometió Elizabeth suele conocerse simplemente por sus siglas y recibe el nombre de "procedimiento SEMLS". Pero eso es lo único sencillo. Varios cirujanos, por lo general dos, a veces más, trabajan simultáneamente, realizando distintas operaciones para tratar múltiples problemas. >>



Elizabeth pasó ocho semanas en silla de ruedas después de someterse al procedimiento SEMLS. Los médicos recomiendan este enfoque porque permite una sola recuperación y rehabilitación en lugar de someterse a cirugías anuales.

**“Un día ella correrá... por supuesto. Y entonces alguien tendrá que ocupar el lugar de John para hacer esa carrera”.**

-PAT, TÍA DE ELIZABETH

Los médicos acuñaron el término “síndrome de cumpleaños” porque los pacientes con parálisis cerebral infantil (PCI) solían someterse a una cirugía cada año, seguida de una larga rehabilitación, hasta la adolescencia.

“En el pasado, los cirujanos corregían un problema, dejaban que el niño se recuperara y luego lo volvían a evaluar”, afirmó el Dr. Richard Goldberg, especialista en medicina física y rehabilitación de Shriners Children’s Philadelphia. “La idea era hacer la cirugía, ver cuál era el resultado y luego decidir cuál era el siguiente paso”.

En el caso de Elizabeth, el Dr. Hosseinzadeh, junto con un equipo, realizó una operación que incluyó 10 procedimientos. La cirugía duró ocho horas y la sometieron a procedimientos en caderas y rodillas. Le rotaron el fémur y le corrigieron malformaciones en los pies.

En el quirófano, un cirujano suele trabajar en un lado del cuerpo (normalmente la parte inferior) y otro cirujano trabaja en el otro lado. Los cirujanos alargan músculos, tendones y, en ocasiones, huesos. Pueden inyectar toxina botulínica (Botox) para paralizar otros músculos. Mediante una nueva técnica que se está investigando, los cirujanos seccionan los nervios sensoriales con la esperanza de que, sin la respuesta que proporcionan, los pacientes sufran menos espasmos musculares. Con el tiempo, los nervios vuelven a crecer.

## Líder en la atención médica dedicada a la parálisis cerebral infantil

Shriners Children’s es líder en el cuidado de niños con parálisis cerebral infantil (PCI). Solo en 2020, el sistema de atención médica trató a más de 6700 niños con esta afección. El *U.S. News & World Report* clasifica a cuatro de nuestros centros de atención entre los “mejores hospitales infantiles de ortopedia”.

Los procedimientos SEMLS son un pilar de la atención a pacientes con parálisis cerebral infantil (PCI) en los centros de Shriners Children’s.

Aunque la parálisis cerebral infantil (PCI) no es, en términos técnicos, una afección progresiva, los síntomas pueden empeorar. Al tratarse de una afección neuromuscular en la que los músculos se contraen involuntariamente y son difíciles de controlar, estos se vuelven más rígidos y se acortan con el tiempo. El procedimiento SEMLS corrige esta rigidez muscular y sus efectos sobre los tendones y las articulaciones.

Por lo general, en los pacientes con parálisis cerebral infantil (PCI) que pueden caminar, la rigidez muscular y las dificultades en las articulaciones comienzan en la parte inferior, en la pantorrilla, y ascienden a los músculos superiores, como los isquiotibiales y los aductores, a medida que el paciente crece.

Antes de que se introdujera la SEMLS, los pacientes con problemas articulares y musculares eran tratados a medida que aparecían los síntomas.

El protocolo de tratamiento estándar consistía en realizar correcciones quirúrgicas simples, que solían comenzar con una cirugía en la pantorrilla del niño, por lo general a la edad de 5 años o a una edad más temprana.

## Análisis innovador de movimiento

Una innovación clave que permite la cirugía SEMLS es el análisis de movimiento por video. Shriners Children’s, pionero en el desarrollo del análisis de movimiento, cuenta con 14 centros de análisis de movimiento.

Los centros parecen estudios cinematográficos de efectos especiales. Esto no es solo una coincidencia: emplean la misma tecnología que Hollywood utiliza para hacer películas como *Avatar*, *Iron Man* y *El expreso polar*. En Shriners Children’s, las cámaras graban cómo caminan y se mueven los pacientes, mientras que las computadoras analizan esos datos. El análisis permite a los cirujanos saber con precisión en qué puntos se encuentran todos los problemas antes de entrar al quirófano.

“El análisis de movimiento nos ayuda a comprender los problemas de movimiento principales y compensatorios”, afirmó el Dr. Hosseinzadeh. “Eso resulta muy útil para planificar nuestra cirugía”.

Por lo general, el objetivo es mejorar el nivel funcional del paciente, es decir, conseguir que un niño que usa silla de ruedas se ponga de pie con un andador, ayudar a un niño que usa andador a pasar a usar muletas, o ayudar a un niño que usa muletas a reducir o eliminar esa necesidad.

El Dr. Goldberg afirmó que en Shriners Children’s, los cirujanos ortopédicos están obteniendo resultados impresionantes gracias al análisis de movimiento y a la SEMLS.

“Es gratificante ayudar a un niño que nunca ha caminado y hacer que se ponga de pie”, afirmó el Dr. Goldberg.



Dos años después de su cirugía, Elizabeth sigue trabajando semanalmente con un fisioterapeuta, lo que le permite tener progresos constantes y desarrollar nuevas habilidades.

## Mejor coordinación, una sola recuperación

David Westberry, M.D., cirujano ortopédico y jefe de personal en Shriners Children's Greenville, afirmó que la cirugía SEMLS demuestra que quizás en el pasado las cirugías se hacían antes de lo debido, cuando se realizaba una a la vez. En ocasiones, esas cirugías no ofrecían resultados óptimos. A veces había que repetir las porque las contracciones musculares aún se estaban desarrollando y todavía no estaba claro el perfil completo de los eventuales problemas del paciente.

En el caso de la SEMLS, la edad óptima del paciente suele ser de 9 a 10 años.

“Hemos descubierto que, si esperamos, podemos identificar todas las desviaciones que va a presentar un paciente”, afirmó el Dr. Westberry.

La recuperación tras la SEMLS es larga. Es posible que los pacientes tengan que permanecer en el hospital durante semanas tras la cirugía. Elizabeth utilizó una silla de ruedas durante ocho semanas después de la SEMLS. Sin embargo, los médicos afirman que es mejor que los pacientes se sometan a una sola recuperación y rehabilitación, en vez de someterse a esto cada año. Una sola operación es más fácil para el paciente y menos perturbadora para el paciente y su familia.

“No deseas llevar a nadie al quirófano una y otra vez”, afirmó el Dr. Goldberg.

## Ocupando el lugar de Cordell

Dos años después, Elizabeth sigue trabajando semanalmente con un fisioterapeuta, lo que le permite desarrollar nuevas habilidades.

Las zapatillas de Bugs Bunny están colgadas en la pared, esperando a que alguien ocupe el lugar de Cordell, su conductor y amigo, y corra con Elizabeth.

“Un día ella correrá... por supuesto. Y entonces alguien tendrá que ocupar el lugar de John para hacer esa carrera”, afirmó Pat.

## Atención integral centrada en el niño

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un complicado trastorno neuromuscular caracterizado por problemas de tensión y tono muscular. Puede afectar la movilidad, la salud de las articulaciones e incluso aspectos de la vida cotidiana, como el habla y la capacidad de tragar.

Shriners Children's cuenta con los profesionales y la tecnología médica para solucionar esos problemas y complicaciones.

El equipo de atención médica infantil incluye cirujanos ortopédicos, médicos de rehabilitación física y fisioterapeutas, además de terapeutas ocupacionales y del habla con amplia experiencia en el trabajo con pacientes que padecen parálisis cerebral infantil (PCI). Los ortopedas y los técnicos ortopédicos pueden proporcionar aparatos ortopédicos y soportes, y la mayoría de los centros de atención disponen de laboratorios de análisis de movimiento, que registran con precisión los patrones de movimiento para detectar problemas de forma inmediata y exhaustiva.

“Resulta muy gratificante mirar a los padres de un niño con parálisis cerebral infantil (PCI) y decirles que contamos con todos los recursos que van a necesitar: análisis de movimiento, terapia física, sillas de ruedas, servicios de asistencia e incluso ayuda con habilidades de una vida independiente como ir al baño, alimentarse por sí mismo y comunicarse”, afirmó Jeremy Bauer, M.D., cirujano ortopédico pediátrico que trabaja en Shriners Children's Portland.

Ted C. Sousa, M.D., cirujano ortopédico pediátrico en Shriners Children's Spokane, afirmó que los laboratorios de análisis de movimiento y la colaboración entre el personal son las características que distinguen nuestra atención médica dedicada

## Atención Médica Dedicada a la Parálisis Cerebral Infantil: La Tecnología Mejora Continuamente

*Los avances de Shriners Children's en el tratamiento de niños con parálisis cerebral infantil (PCI)*



Algunos pacientes, como Elizabeth, recorren grandes distancias para llegar a un centro de atención de Shriners Children's y recibir atención médica dedicada a la parálisis cerebral infantil (PCI), y gracias a sus centros de atención en toda América del Norte, tienen muchas opciones.

¿Por qué acuden a nosotros?

Debido a que Shriners Children's cuenta con experiencia avanzada, nuestro sistema de atención médica trata a miles de pacientes con parálisis cerebral infantil (PCI) y, de hecho, cuatro centros de atención están clasificados entre los “mejores hospitales infantiles de ortopedia” de los Estados Unidos por el *U.S. News & World Report*.

Los cirujanos, ortopedas y terapeutas de Shriners Children's no solo son líderes en su campo, sino que nuestros hospitales y centros de atención ambulatoria cuentan con “asistencia integral”. Esto quiere decir que disponen de todos los servicios de asistencia que puedan necesitar un paciente y su familia.

Y, a diferencia de muchos otros lugares que ofrecen atención pediátrica especializada (centros médicos grandes, congestionados y, por lo general, académicos), Shriners Children's está diseñado únicamente para los niños y sus familias, un refugio en lugar de un abrumador complejo médico.

a la parálisis cerebral infantil (PCI), creando una sinergia que fomenta una atención increíble y una mejora continua.

## Desatando un mayor potencial

El Dr. Sousa señala que los hospitales y clínicas de Shriners Children's son líderes en el análisis de movimiento y que la tecnología permite a los cirujanos ser mucho más precisos y exhaustivos en sus cirugías y, posteriormente, permite hacer un seguimiento de los pacientes repitiendo los análisis.

Lo inusual, pero esencial, es la repetición, subrayó.

“Siempre estamos revisando nuestros análisis, lo que estamos haciendo y nuestros resultados”, afirmó el Dr. Sousa. Los cirujanos, ortopedas y demás miembros del equipo de atención médica trabajan de forma conjunta para encontrar la mejor solución que se adapte a cada paciente. A veces, eso significa someterse a una cirugía, aunque no necesariamente. Los datos y la diversa experiencia dirigen el proceso de toma de decisiones.

“Se trata de LA situación óptima”, explicó.

El cirujano ortopédico Vedant Kulkarni, M.D., de Shriners Children's Northern California, añade: “Se suele subestimar a los niños con parálisis cerebral infantil (PCI) en cuanto a lo que pueden llegar a conseguir. Una de las ventajas de trabajar aquí es que existe una experiencia colectiva entre todos los proveedores sobre lo que es posible para ellos”.

Cuando otros les dicen “no” a los padres, esa experiencia, combinada con la tecnología y la innovación, hace de Shriners Children's un lugar que se enorgullece de decir “sí”. 🧠

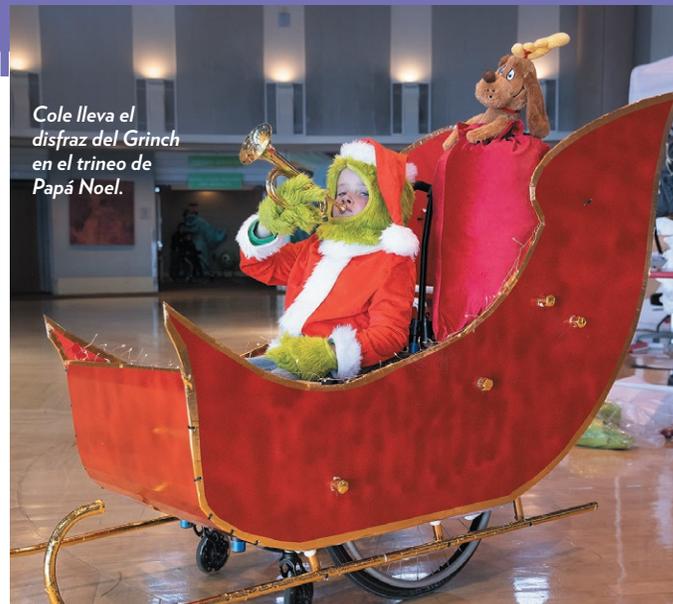


Shriners Children's Salt Lake City transforma las sillas de ruedas en disfraces creativos para que Halloween sea inclusivo y memorable

# Llevando la Magia de Halloween a Todos los Niños



Annika lleva el disfraz de la Princesa Peach en un carrito de Mario Kart.



Cole lleva el disfraz del Grinch en el trineo de Papá Noel.

Halloween es una época del año terroríficamente divertida, con disfraces, dulces y aventuras espeluznantes. Pero para algunos padres, lo más aterrador de la temporada no son los fantasmas ni los duendes, sino la angustia por encontrar un disfraz que se adapte no solo a la imaginación de sus hijos, sino también a su silla de ruedas.

Aunque a lo largo de los años se han hecho más esfuerzos por crear disfraces que se adapten a las sillas de ruedas, las opciones siguen siendo relativamente limitadas.

“Antes, Halloween me daba temor”, compartió Joanne, una de las madres.

Pero lo que le preocupaba no era solamente la falta de disfraces entre los que su hijo Cole pudiera elegir, sino cómo incluirlo en las actividades de pedir dulces.

“Íbamos puerta por puerta y las personas no salían, así que yo me acercaba a cada casa y le llevaba los dulces a Cole”, afirmó Joanne.

Después de escuchar comentarios similares de otros padres, los miembros del personal de Shriners Children's

Salt Lake City decidieron iniciar un Taller de disfraces de Halloween para crear disfraces increíbles en cuyo diseño se incorporaran perfectamente las sillas de ruedas de sus pacientes.

“Nos reunimos con los niños para hacernos una idea de cómo quieren que sea su disfraz, y luego nos encargamos de materializarlo”, afirmó la terapeuta recreativa Laura Hollingshead.

## Elaboración de manualidades con creatividad y dedicación

El proceso suele incluir mucho pegamento, tubos de PVC, pintura, cartón, alguna que otra espuma para piscinas y mucha creatividad. Y, al final de la jornada, los pacientes lucen llamativos disfraces que los transforman en las estrellas de Halloween.

“Los disfraces se ven increíbles”, afirmó Jennifer, una de las madres. “En lugar de que

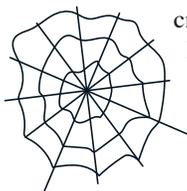
Annika se sienta señalada en la escuela de forma negativa por ser diferente, cada octubre es la niña más genial gracias a la transformación de su silla”.

Desde la creación del taller, hace nueve años, los padres les han contado a los miembros del personal cómo los disfraces consiguen que las personas salgan de sus casas para admirar estos disfraces tan originales durante la actividad de pedir dulces, atrayendo las miradas y suscitando conversaciones.

“Gracias al taller, hemos cambiado nuestra forma de vivir Halloween; ahora es algo que esperamos con ilusión”, afirmó Joanne. “A Cole le encanta que las personas se acerquen y le digan lo increíble que es su disfraz”.

Durante estos años, la silla de ruedas de Cole se ha transformado en King Kong, el Empire State Building, el Batimóvil, un camión monstruo y el trineo de Papá Noel, con Cole disfrazado del Grinch.

Cada año, el taller sigue elaborando disfraces extraordinarios. Fomenta un sentido de pertenencia y aceptación, convirtiendo lo que antes era una fuente de temor en una apreciada tradición de ingenio y creatividad. 🧛



# campeones

## EN RECUPERACIÓN

EMPODERAR A LOS PACIENTES, FAMILIAS Y EQUIPOS DE ATENCIÓN MÉDICA

Mateo acudió a Shriners Children's Texas después de haber sido tratado por sufrir graves quemaduras en México.

# Recuperación Resiliente

Historias inspiradoras y consejos útiles sobre la prevención de incendios por parte de sobrevivientes de quemaduras de Shriners Children's

**M**ateo, de 4 años, estaba en casa jugando con sus dos hermanos, pero un juego con cerillos se convirtió en tragedia. El guardarropa se incendió y Mateo fue alcanzado por las llamas. Su hermano de 13 años utilizó una manta húmeda para rescatar a Mateo.

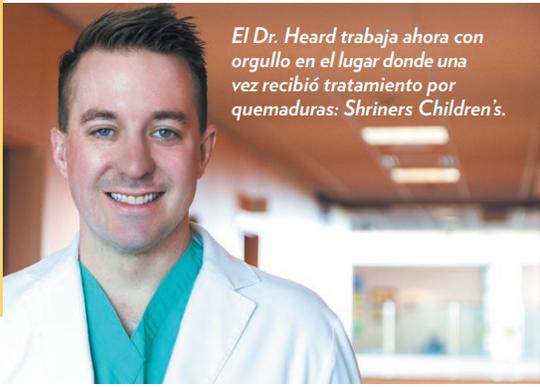
Mientras recibía tratamiento en un hospital de México por quemaduras de segundo y tercer grado, la familia descubrió que Mateo podía recibir tratamiento especializado en Shriners Children's Texas. Mateo permaneció en el hospital de Galveston durante tres meses y medio.

“Estoy muy agradecido”, afirmó su padre, Vicente, “porque si no fuera por la atención de Shriners Children's, Mateo no estaría con nosotros”. >>

“No debes jugar con cerillos, encendedores ni estufas porque puedes quemarte”. —Mateo, 7 años



Jason Heard, M.D., afirma que la prevención es un elemento esencial de la atención médica. "Es necesario recordarles a los niños y adultos cuán peligrosos son los líquidos inflamables, y cuán rápidamente los accidentes pueden provocar quemaduras potencialmente mortales. Sean prudentes, tengan cuidado y no jueguen con fuego".



El Dr. Heard trabaja ahora con orgullo en el lugar donde una vez recibió tratamiento por quemaduras: Shriners Children's.

## La historia de Jason

Jason era un niño curioso al que le fascinaba el fuego. Un día, cuando Jason tenía 12 años, él y sus amigos encendieron una fogata en el patio trasero de su casa. Querían que el fuego aumentara, así que Jason tomó la gasolina de la cortadora de césped y la vertió sobre el fuego.

"Recuerdo que una llama alcanzó la punta del bidón de gasolina, subió por la boquilla y entonces explotó todo el bidón", contó. "En instantes, mi cara, torso, manos y brazos estaban en llamas".

"Recordé detenerme, tirarme al suelo y rodar, pero el fuego no se apagaba", continuó. "Subí corriendo a nuestra ducha. En ese momento pasaba un cartero y nos ayudó hasta que llegó la ambulancia".

Jason fue trasladado de urgencia desde su casa en Urbandale, Iowa, al Centro de tratamiento dedicado a las quemaduras de la Universidad de Iowa, con quemaduras de segundo y tercer grado que cubrían más del 40 % de su cuerpo. Después de muchos procedimientos, Jason fue remitido a Shriners Children's Ohio para recibir tratamientos con láser a fin de atenuar las cicatrices y someterse a una cirugía plástica para reconstruir su oreja derecha.

"Durante años, volé hasta Shriners Children's Ohio para recibir tratamiento", recordó. "Me recibían con los brazos abiertos, proporcionándome una habitación, comida, videojuegos y un continuo apoyo tanto físico como emocional. Me cuidaron como cuando uno cuida de su propia familia y, por eso, les estaré siempre agradecido".

## De sobreviviente a cirujano especialista en quemaduras

Jason se sintió tan inspirado por la atención médica recibida que se comprometió a tratar a niños con quemaduras similares a las suyas. Después de estudiar medicina, solicitó una beca en el Instituto Neil Reitman para quemaduras pediátricas de Shriners Children's Northern California y obtuvo el cargo de especialista en quemaduras.

"Es un sueño hecho realidad", afirmó Jason Heard, M.D., ahora médico. "A lo largo de los años, he visto al personal de Shriners Children's Northern California convertirse en presidentes de la Asociación Americana de Quemaduras, y han publicado investigaciones importantes. Ahora, estoy en el mismo equipo que antes admiraba".

## Un momento que cambia la vida

Un día cualquiera, la vida de Camden cambió de repente mientras estaba en el patio trasero de su casa. Mientras su familia trabajaba afuera, el curioso niño de 18 meses extendió la mano y tocó el motor caliente de un soplador de hojas. Los médicos de la sala de emergencias local organizaron el traslado de Cam a Shriners Children's Boston para que recibiera atención especializada en quemaduras.

Allí le desbridaron la herida, lo que implica quitar el tejido dañado para favorecer la recuperación. Le colocaron un yeso en la mano y al día siguiente comenzó la terapia física. Cam estuvo tres días en el hospital, y luego recibió atención ambulatoria varias veces a la semana durante unos dos meses. Ahora, con 6 años, Cam vuelve al hospital cada cuatro o seis meses para recibir seguimiento.

"Nunca piensas que podría ser tu hijo, que tu bebé podría resultar lastimado de esta manera", afirmó Erin, madre de Cam. "Sin embargo, hay una luz que puede verse a través de este sombrío evento".



Camden vuelve a Shriners Children's para recibir seguimiento.

## Detectores de Humo: ¡Póngalos a Funcionar!

Octubre es el Mes de la Prevención de Incendios, y Shriners Children's está promoviendo la campaña de la Asociación Nacional de Protección contra Incendios (NFPA, por sus siglas en inglés) sobre prevención de quemaduras, "Detectores de humo: ¡póngalos a funcionar!"

De acuerdo con la NFPA, aproximadamente tres de cada cinco muertes por incendio se producen en hogares en los que no funcionan los detectores de humo, lo que significa que sus probabilidades de sobrevivir a un incendio doméstico se duplican en un hogar con detectores de humo que están en funcionamiento.

- + Instale detectores de humo dentro y fuera de cada habitación.
- + Instale alarmas en cada piso de la casa, incluido el sótano.

- + Utilice detectores de humo interconectados, de modo que cuando suene uno, se activen los demás.
- + Pruebe todos los detectores de humo mensualmente y cámbielos cada 10 años.
- + Considere la posibilidad de utilizar dispositivos de alerta junto a las camas, como luces estroboscópicas y agitadores de almohada o cama, para las personas sordas o con dificultades auditivas.
- + ¿Oye un pitido? ¡Es hora de actuar!
  - + Una serie continua de tres pitidos fuertes significa humo o fuego. Salga, llame al 911 y no vuelva a entrar. Ahora bien, un solo "chirrido" cada 30 o 60 segundos significa que se debe cambiar la pila.
  - + El sistema de alarma debe cambiarse si el chirrido continúa después de cambiar la pila.



## Tenga Cuidado: Es Temporada de Incendios Forestales



Todos somos conscientes de los devastadores incendios forestales que han causado estragos en comunidades, destruido viviendas y empresas, y puesto en peligro a las familias. Según el Centro Nacional Interagencial de Bomberos, solo en 2023, se produjeron más de 56.000 incendios forestales en América del Norte.

David Greenhalgh, M.D., exjefe de atención de quemaduras de Shriners Children's Northern California, ha tratado a niños con quemaduras provocadas por incendios forestales. Estos niños suelen tener quemaduras extensas porque los incendios son de gran magnitud y les queman la ropa. Las quemaduras en las piernas también son frecuentes, pues las personas intentan correr entre las llamas.

Los incendios forestales se propagan con extrema rapidez, por eso es mejor huir de ellos lo antes posible.

A nivel nacional, casi nueve de cada diez incendios forestales son provocados por la mano del hombre. ¿Qué pueden hacer usted y su familia para prevenir el inicio de incendios?

- + Evite realizar actividades en las que se produzcan fuego o chispas cuando haya tiempo caluroso, seco o sople el viento.
- + Haga sus fogatas en un lugar abierto, lejos de materiales inflamables.
- + Extinga la fogata hasta que se enfríe.
- + Mantenga los vehículos alejados del césped seco.
- + Compruebe las condiciones y regulaciones antes de utilizar fuegos artificiales, o considere utilizar otras alternativas, como varitas luminosas y proyectores de luz.

## Peligros ocultos en el hogar

Muchos productos domésticos comunes son altamente inflamables. Kennedy, de 14 años, comprendió que entre los productos de belleza hubo uno que le causó graves quemaduras tras una pequeña explosión. “Estaba utilizando un removedor de esmalte y encendí una vela cerca cuando, de repente, el humo se extendió y el removedor explotó”, afirmó.

Kennedy sufrió quemaduras de segundo y tercer grado en aproximadamente el 13 % de su cuerpo, incluyendo manos, brazos, muslos y estómago. Logró apagar las llamas antes de que llegara una ambulancia y la trasladara de urgencia a Shriners Children's Ohio.

Kennedy espera que su historia les enseñe a las familias cuán rápidamente una actividad puede volverse peligrosa. “Quiero que las personas sean más conscientes”, explicó Kennedy. “Nunca imaginé que algo que hacía todo el tiempo podría provocar que me quemara” 🙏



Kennedy trabaja para recuperar la fuerza mediante la terapia física.

## La Dra. Colleen Ryan Recibe un Prestigioso Premio en la Conferencia de la ABA

Recientemente, la doctora e investigadora de Shriners Children's Boston, Colleen Ryan, M.D., recibió un reconocimiento especial. En esta primavera recibió el Premio al Servicio Distinguido Harvey Stuart Allen 2024 en la conferencia anual de la Asociación Americana de Quemaduras (ABA, por sus siglas en inglés) celebrada en Chicago. El premio se les otorga a destacados científicos norteamericanos por motivo de su significativa contribución a la atención de quemaduras.

La investigación de la Dra. Ryan se centra en mejorar el proceso de recuperación de los niños y sus familias. Desde 2016, la Dra. Ryan ha sido la investigadora principal de múltiples estudios centrados en los resultados a largo plazo, con la esperanza de que el proceso de rehabilitación y recuperación de los sobrevivientes de quemaduras pueda ser más fácil para los pacientes y sus familias. “La idea es que, si podemos medirlo, podemos mejorarlo”, afirmó la Dra. Ryan.

### De la infancia a la edad adulta

Uno de los estudios de la Dra. Ryan es el *Preschool Life Impact Burn Recovery Evaluation Profile* (Perfil de la evaluación del impacto en la recuperación de las quemaduras en la vida preescolar), que se centra en cómo los niños afrontan las quemaduras, y cómo estas influyen en su desarrollo. Hay un segundo estudio llamado *Measuring Health Outcomes for Teenagers with Burns* (Cómo medir los resultados de la atención médica de los adolescentes con quemaduras). Analiza los desafíos que plantean las actuales mediciones utilizadas para recopilar información. Mediante labores de seguimiento y supervisión de la recuperación, los médicos pueden determinar cómo, cuándo y qué terapias serían las más eficaces.

“Una lesión por quemaduras evoluciona de una enfermedad aguda a una afección crónica, y es importante reconocer que estos niños se enfrentan a desafíos persistentes en la calidad de vida, desde la infancia hasta la edad adulta”, afirmó la Dra. Ryan, quien ha hecho seguimiento a muchos niños en su transición a la vida adulta.

A la Dra. Ryan le apasiona tratar a niños con lesiones por quemaduras, y reconoce la importancia de la familia en la recuperación un niño. Ha tratado a niños con lesiones por quemaduras en Shriners Children's Boston desde 1989. Durante más de 25 años, los investigadores de Shriners Children's Boston han intentado definir y medir lo que les ocurre a los pacientes una vez termina el tratamiento inicial de sus quemaduras.



Reconocida por su investigación pionera sobre los resultados a largo plazo en la atención de quemaduras pediátricas, la Dra. Ryan continúa transformando los procesos de recuperación para los niños y sus familias en Shriners Children's Boston.

# En Sus Propias Palabras

Pacientes actuales nos hablan de sus esperanzas y sueños para el futuro, inspirados en los increíbles logros de antiguos pacientes.



**Nolan, 11 años** | TWIN CITIES

“Quiero ser guardián de zoológico”.

**Claire, 19 años** | SPOKANE

“Quiero ser profesora de coro, para poder compartir mi gran pasión por la música”.



**Chloe, 16 años** | ERIE

“Cuando crezca, me gustaría ser contadora para poder ayudar a los demás a tomar decisiones financieras inteligentes y trabajar en equipo para marcar la diferencia”.



**Maddie, 15 años** | BOSTON

“Mi meta es convertirme en enfermera itinerante. Esto me dará la oportunidad de ir a los lugares donde se necesite ayuda y, al mismo tiempo, conocer todos los bellos paisajes y lugares que ofrece nuestro país”.



**Miesha, 9 años** | OHIO

“Quiero ser profesora de música en una escuela primaria porque me parece divertido y puedo enseñar a los niños a cantar y a tocar instrumentos”.



**Colton, 15 años** | ST. LOUIS

“Juego fútbol americano en la escuela secundaria. Dentro de un par de años, quiero ser el primer amputado de Shriners Children's que juegue en el Kansas Shrine Bowl”.



**Aurélie, 22 años** | CANADÁ

“¡Quiero convertirme en una excelente médica ortopédica en Shriners Children's!”.



**Evelyn, 15 años** | SALT LAKE CITY

“Como persona amputada, puedo identificarme con los desafíos que implica llevar una prótesis. Me gustaría obtener un título de técnica ortopédica para poder ayudar a niños como yo”.

# FORTALEZA a nivel de todo el sistema

DEDICADOS A BRINDAR ATENCIÓN A MÁS NIÑOS EN MÁS LUGARES

## Reescribiendo el Destino

Grayson y Paige son los Pacientes Embajadores a nivel Internacional de este año.

Los Pacientes Embajadores a nivel Internacional comparten mensajes de esperanza, resiliencia y liderazgo

Cada año, miles de niños y adolescentes reciben una transformadora atención médica en Shriners Children's. Visite cualquiera de nuestros centros de atención en los Estados Unidos, México o Canadá, y quedará cautivado por las innumerables historias de pacientes que han hecho progresos después de recibir tratamiento. Oirá hablar de ese algo especial que distingue a Shriners Children's. >>



Paige y Grayson son ejemplo de cómo los pacientes de Shriners Children's persiguen sus sueños.

Se selecciona a dos pacientes para que representen al sistema de atención médica a lo largo del año. Estos Pacientes Embajadores a nivel Internacional son presentados en julio, en una convención anual que reúne a Shriners de todo el mundo. Muestran los resultados exitosos e ilustran cómo los pacientes de Shriners Children's adquieren la confianza para superar la adversidad y perseguir sus sueños.

Este mes de julio, los Pacientes Embajadores a nivel Internacional 2024-2025, Paige y Grayson, subieron al escenario en Reno, Nevada, para compartir su gratitud y entusiasmo. Estos inspiradores pacientes tienen por delante un año muy ajetreado, en el que asistirán a eventos deportivos emblemáticos y al desfile más televisado del mundo, el Desfile del Torneo de las Rosas.

**“Para mí, ser líder significa tener la voluntad, el deseo y la capacidad de marcar la diferencia”.**

-PAIGE

## CONOZCA A PAIGE

Cuando Paige tenía 8 años, experimentó una aterradora reacción alérgica a un medicamento anticonvulsivo. Al principio, los médicos pensaron que había contraído faringitis estreptocócica o incluso conjuntivitis, una dolencia común en la infancia. Cuando sus síntomas empeoraron de manera drástica, la trasladaron de urgencia al hospital con una fiebre de 104 °F y la piel del cuerpo ampollándose poco a poco.

Se le diagnosticó el síndrome de Stevens-Johnson (SJS), una afección dolorosa y poco común que suele describirse como una sensación de ardor de adentro hacia afuera. Paige había desarrollado una forma de sarpullido potencialmente mortal que llegó a cubrir el 80 % de su cuerpo y simulaba los efectos de una quemadura grave. Los médicos sabían que su mejor oportunidad de sobrevivir estaba en Shriners Children's Texas.

Los equipos de atención de quemaduras de Shriners Children's tienen la experiencia especializada necesaria para tratar afecciones como el SJS utilizando

muchos de los mismos tratamientos para afecciones de la piel que tienen características similares a las quemaduras.

Paige se ha sometido a más de 20 cirugías, y pasó gran parte de su adolescencia entrando y saliendo del hospital para recibir tratamiento. En la actualidad, sufre los efectos persistentes del SJS, incluyendo problemas de visión. Pero esto no le ha impedido cumplir sus metas. Paige creció en Luisiana, ahora tiene 19 años y estudia administración de empresas.

Ya ha sido paciente embajadora de Shriners Children's Texas, un trabajo que le brinda una plataforma para crear conciencia sobre el SJS. Se dedica a ayudar a niños que se enfrentan a batallas similares, incluida la intimidación de sus compañeros, que a menudo acompaña a este tipo de afecciones.

Paige espera inspirar a los demás con su historia. “Sin Shriners Children's, no estaría donde estoy hoy. De hecho, lo más probable es que no estuviera viva”, afirmó.



## CONOZCA A GRAYSON

Grayson, de 20 años, nació en Kiev (Ucrania) sin su fémur. A los 15 meses, conoció a sus padres adoptivos mientras vivía en un orfanato de Ucrania. Ellos estaban dispuestos a adoptarlo, y eran conscientes de que Grayson necesitaría atención médica especializada.

Ceci, la madre adoptiva de Grayson, sabía a quién podía acudir. Pidió ayuda a un contacto del departamento de Servicios ortopédicos y próstéticos pediátricos (POPS, por sus siglas en inglés) de Shriners Children's Lexington.

Cuando Grayson llegó a EE. UU. con sus padres adoptivos, sopesaron sus opciones de tratamiento con el equipo médico de Lexington. Decidieron someter a Grayson a una cirugía para quitarle parte del pie y reconstruir su tobillo para adaptarlo a una prótesis de pierna.

En la actualidad, gracias a la ayuda del equipo médico y a mucha perseverancia personal, Grayson no deja que sus diferencias físicas lo detengan. Ha probado de todo, desde natación hasta fútbol americano, baloncesto, senderismo, ciclismo y esquí. Grayson es un Eagle Scout y le gusta el tiro deportivo.

“Shriners Children's Lexington ha formado parte de mi vida desde el principio”, afirmó Grayson. “Shriners Children's me ha dado literalmente las piernas para ser yo mismo a plenitud. Les estaré eternamente agradecido por todo lo que han hecho por mí”.

Los padres adoptivos de Grayson opinan lo mismo. “Estamos muy agradecidos con Shriners Children's porque hemos podido obtener más de lo que Grayson necesita. La calidad de la atención médica y de los especialistas supera de lejos la de cualquier otro lugar”, afirmó Ceci.

Grayson creció en Kentucky y ahora va a la universidad en Arkansas. Se está especializando en ciencias de la construcción, y sueña con ser agente inmobiliario.

Está muy ilusionado por ser Paciente Embajador a nivel Internacional y retribuir en algo a la organización que lo ha tratado desde que era un niño. “Quiero inspirar a otras personas amputadas y enseñarles esta comunidad tan especial que ha llegado a ser como una familia para mí”, afirmó Grayson. 🇺🇸



**“Quiero ser el tipo de líder que es humilde, amable y generoso, incluso cuando la gente no está observando”.**

—GRAYSON

 **VISITE** [shrinerschildrens.org](https://shrinerschildrens.org)  
para obtener más información sobre nuestros  
Pacientes Embajadores a nivel Internacional.



# Hablando Su Idioma

*Aprovechando la tecnología para facilitar los servicios de traducción a los pacientes*

Kari Leifheit sabe decir “amigo” en 27 idiomas diferentes. Leifheit es fisioterapeuta en Shriners Children’s Twin Cities, donde acuden pacientes de todo el mundo para recibir atención ortopédica especializada. Muchas familias llegan con un conocimiento limitado o nulo del inglés.

Sin embargo, el idioma no es un obstáculo para recibir atención médica en Shriners Children’s.

Para facilitar la comunicación, Shriners Children’s utiliza un servicio de traducción electrónica. Los pacientes y sus familias hablan con sus médicos a través de videollamadas o llamadas de voz para asegurarse de que pueden discutir las opciones de tratamiento y hacer preguntas cómodamente, todo esto en su lengua materna.

Para Leifheit, esto significa que puede comunicarse fácilmente con la gran cantidad de pacientes de Shriners Children’s Twin Cities cuya lengua materna, o la de sus padres, es el español. “En ocasiones, el 80 % de mis pacientes no hablan inglés, ni tampoco es su segunda lengua”, afirmó Leifheit. “Sin intérpretes, sería imposible hacer mi trabajo con una gran parte de nuestra población de pacientes”.

Leifheit añade que, aunque no hable el mismo idioma que sus pacientes, se ha propuesto aprender al menos una palabra en la lengua materna de cada niño.

Esa palabra es “amigo”.

**En 2023, Shriners Children’s utilizó más de 30.000 minutos de traducción para llevar a cabo las visitas usando la telesalud.**

## Comunicación continua

Los servicios de interpretación comienzan cuando los médicos se conectan a través de una tableta para acceder a un traductor. Este traductor facilita entonces la comunicación en tiempo real, garantizando que la información médica se transmita de forma precisa y completa.

Aunque en la primera cita con un paciente nuevo suele participar un traductor presencial para establecer una buena relación y garantizar un entendimiento claro, en las citas posteriores se utilizar a menudo la tableta para facilitar los servicios lingüísticos. El paciente puede llevar consigo la tableta cuando se reúne con los distintos miembros de su equipo de atención médica, lo que permite prescindir de los problemas logísticos que supone coordinar la presencia de traductores presenciales en cada visita.

## Un nuevo estándar en la atención multilingüe

Cada año se realizan más de 35,000 videollamadas y 18,000 llamadas de voz mediante servicios de traducción en todo el sistema de atención médica de Shriners Children’s. Los cinco

*Los médicos pueden acceder a los servicios de interpretación al instante conectándose a través de una tableta.*



idiomas más utilizados en los servicios de traducción por video son español, árabe, ruso, ucraniano y armenio, además del lenguaje de señas americano. Los idiomas más utilizados en las llamadas de voz son español, ucraniano, árabe, ruso y mandarín.

Además, los servicios de traducción no se limitan a las visitas presenciales. En el caso de los pacientes que se reúnen con sus médicos y enfermeras usando la telesalud, el sistema está automatizado con más de 220 idiomas diferentes a los que el proveedor o cualquier personal de apoyo puede acceder fácilmente con solo hacer clic en la plataforma. En 2023, Shriners Children’s utilizó más de 30,000 minutos de traducción para llevar a cabo las visitas usando la telesalud.

Proporcionar las herramientas para que los pacientes se comuniquen en su lengua materna es un claro ejemplo del compromiso de Shriners Children’s con la inclusión y la excelencia en la atención médica. A medida que más centros de atención integran esta tecnología, la organización establece un nuevo estándar en la atención médica al paciente, donde cada familia se siente escuchada, comprendida y valorada. 🇺🇸

## UNA EN UN MILLÓN

NOMBRE: OWYN

AFECCIÓN:  
DIMELIA CUBITAL,  
O MANOS EN ESPEJOCENTRO DE ATENCIÓN:  
SHRINERS CHILDREN'S  
ST. LOUIS

***“Confío en la persona que soy. Mis médicos, enfermeras y amigos me ayudan a sentirme con más confianza”. –Owyn***

Owyn nació con dimelia cubital (o manos en espejo), una afección muy poco común que afecta a menos de uno en cada millón de niños. Tenía ocho dedos en una mano y un codo que no podía doblar. Cuando llegó por primera vez a Shriners Children’s St. Louis siendo una bebé, su familia confiaba en que su equipo médico tendría la experiencia necesaria para tratar su afección poco común. Sin embargo, lo que no sabían (en aquel momento) era que Owyn formaría un vínculo especial con su médico.

Charles Goldfarb, M.D., cirujano de extremidades superiores del hospital de St. Louis, se convirtió rápidamente en una voz de consuelo para los padres de Owyn, Matt y Tiffany, que tuvieron que dejar de lado lo que esperaban que fuera lo “normal” para Owyn. “De tener ocho dedos, ella no iba a tener cuatro dedos y un pulgar. El Dr. Goldfarb nos enseñó a valorar la funcionalidad por encima de la belleza”, afirmó Matt.

Juntos formaron un frente unido y acordaron que la cirugía para dotar a Owyn de cuatro dedos funcionales y una mayor flexión del codo permitiría obtener el mejor resultado. Su objetivo en común era claro: ayudar a Owyn a convertirse en una niña independiente y con más confianza.

La relación de Owyn con el Dr. Goldfarb se fortaleció con el paso de los años. Recientemente, Owyn recibió un homenaje especial: fue invitada a escribir el prólogo de un libro de amplia difusión. Durante la firma de libros, su familia se conmovió al ver que el Dr. Goldfarb esperaba pacientemente en la fila para que su paciente le firmara personalmente su libro. Después, Owyn estuvo entre el público y ovacionó al Dr. Goldfarb cuando recibió una prestigiosa distinción otorgada por la Washington University.

Owyn siempre llega a las citas clínicas con un dibujo nuevo o una tarjeta hecha a mano. Ha creado esos tesoros para su médico favorito, el Dr. Goldfarb. El Dr. Goldfarb siempre le da la bienvenida a su familia con una gran sonrisa y recuerdos de cuando atendía a Owyn de pequeña.

La relación podría ser una en un millón, igual que su afección. Sin embargo, lo cierto es que Owyn ha encontrado a un médico que le tenderá una mano para ayudarla a alcanzar las metas más significativas y también aquellas más pequeñas de la vida.

## Un Oso a la Vez

Higgy Bears, la iniciativa de una niña de 8 años que está llevando alegría a niños con escoliosis



Kayla aún recuerda la sonrisa de su pequeña hija Clara cuando recibió un Higgy Bear. Los Higgy Bears no son animales de peluche comunes: vienen con réplicas en miniatura de los equipos que reciben los niños cuando son tratados por escoliosis.

“Se le iluminó el rostro”, recuerda Kayla. “Estaba muy emocionada porque era algo que se parecía a ella”.

Cuando era una bebé, a Clara, que ahora tiene 8 años, le diagnosticaron escoliosis, una curvatura de la columna vertebral. A los 15 meses, empezó a usar un yeso Mehta (un molde de yeso y fibra de vidrio), y ha usado más de una docena de yesos para enderezar la columna vertebral. En la actualidad, su tratamiento consiste en una órtesis torácica sacrolumbar, un tipo de aparato ortopédico que se sujeta firmemente a su torso para evitar que la columna siga curvándose.

Clara afirma que llevar aparatos ortopédicos y yesos puede ser difícil, y que tener escoliosis puede hacer que la persona se sienta sola. Sin embargo, los Higgy Bears la ayudaron a sentirse más cómoda y con más confianza, y la inspiraron para ayudar a otros niños que pasan por experiencias similares. Ahora, recolecta donaciones para comprar Higgy Bears para Shriners Children's Lexington, donde es paciente de Vishwas Talwalkar, M.D.



Clara posa con los Higgy Bears que llevan aparatos ortopédicos como sus dueños.

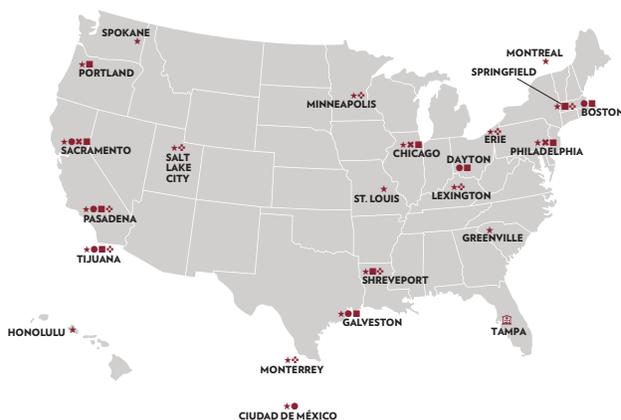
La primera vez que organizó una recolecta de donaciones de Higgy Bears, recolectó 46. Este año, su meta era recolectar 50, pero con la ayuda de sus amigos, familia y comunidad, recolectó cuatro veces más.

En junio, Clara entregó al centro médico 100 Higgy Bears; todos incluían diversos aparatos ortopédicos. Una vez que los Higgy Bears completan el resto del pedido, entregará 100 osos más a niños como ella.

“Creo que otros niños deberían tener Higgy Bears para quererlos y cuidarlos, como hacen las enfermeras y los médicos con los pacientes de Shriners Children's”, afirmó Clara. “Pienso que estos osos harán que los niños sonrían”.

Los administradores de atención médica y los terapeutas recreativos suelen dar estos osos a pacientes recién diagnosticados con escoliosis, con la esperanza de que tengan la misma sensación que experimentó Clara. Clara dice que esto ayuda a traer alegría en momentos difíciles.

### CENTROS DE ATENCIÓN



- ★ Ortopedia
- Atención de quemaduras
- ✕ Lesión de la médula espinal
- Labio leporino y paladar hendido
- ⊕ Solo atención ambulatoria; cuidados hospitalarios necesarios proporcionados en un centro afiliado
- 🏠 Sede de Shriners Children's