

LÍDERES EN EL cuidado

**HISTORIAS DEL MEJOR CUIDADO
MÉDICO QUE PUEDA HABER**
INVIERNO 2024

**LOS PACIENTES DE
SHRINERS CHILDREN'S
SOBRESALEN EN LOS**

Juegos Paralímpicos

Pacientes antiguos y actuales le muestran al mundo de lo que son capaces, redefiniendo el concepto de "capacidad"



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.

CONVERSACIONES COMUNITARIAS

Queridos Lectores:

Recientemente, un hombre condujo cinco horas hasta Shriners Children's Northern California. Llevaba un álbum para coleccionar estampillas gastado, y llegó allí para cumplir la última voluntad de su padre.



David, su padre, recibió tratamiento para la espina bífida en el hospital de Shriners Children's en California entre los 6 y los 8 años. Un miembro del personal le regaló al niño un álbum de estampillas y le enseñó cómo coleccionarlas.

A través de los años, David le contó a sus hijos historias sobre el tiempo que pasó en el hospital. Las camas de los pacientes se encontraban en grandes pabellones abiertos, donde los niños creaban vínculos y se peleaban como hermanos. Naturalmente, las cirugías eran atemorizantes, pero la recuperación, en un pabellón aislado y lejos de sus amigos, era la parte realmente dura.

Hoy en día, los pacientes tienen una experiencia muy diferente, como la que encontrará en el artículo en las páginas 5 a la 7. Podrá ver que nuestros

médicos-científicos están a la vanguardia del descubrimiento y los avances clínicos para los niños con espina bífida. Leerá sobre los deportes adaptativos, como el hockey sobre trineo y la equitación terapéutica, que ayudan a los niños a progresar y sobre la atención integral, que es una de las piedras angulares de nuestro enfoque de tratamiento.

David tenía 81 años cuando falleció, luego de disfrutar una vida larga y extraordinaria. Aun así, su conexión con Shriners Children's era tan fuerte que 70 años después le pidió a su hijo que compartiera su amado álbum de estampillas y su historia.

Hoy en día, todavía ofrecemos la misma esperanza y recuperación, y nuestros cuidadores atesoran los vínculos que crean con nuestros pacientes. Estos vínculos con las personas que hacen parte de nuestras vidas son lo más importante. Espero que puedan disfrutar juntos del amor y la luz característicos de la temporada navideña.

Atentamente,

Mel Bower

Director de Marketing y Comunicaciones
Shriners Children's

PERSPECTIVAS DEL PACIENTE

El personal de Shriners Children's Hawai'i se emocionó inmensamente al recibir esta conmovedora nota de Layla, una de sus valientes pacientes, con una hermosa manta de nudos, hecha a mano, y un adorable mapache de parte de Layla y Joelle, su hermana. Momentos como estos nos recuerdan por qué hacemos lo que hacemos.

Para Shriners:

Hola, mi nombre es Layla y voy a cursar 10.º grado. Vivo en Big Island y, cuando tenía 8 años, me lastimé la rodilla jugando fútbol soccer. Todos los médicos aquí me dijeron que me había fracturado un hueso, pero ninguno de ellos me puso un yeso. Así que vine a Shriners Children's Hawai'i. Me dijeron que recibiría atención médica (para lo que necesitara), desde las muletas hasta la rehabilitación.

Al finalizar este proceso, pude escoger una manta de una caja. Era una manta de nudos roja y negra de Minnie Mouse, como la que hay en esta caja. Quería agradecerle a Shriners por sus servicios y permitir que alguien más disfrute de una manta, tal y como lo hice yo.

También tejí un juguete de peluche en crochet que hace juego con el mapache en la manta, espero que combinen. Mi hermana y yo escogimos el vellón y atamos todos los pequeños nudos. Quiero retribuirle a Shriners Children's la amabilidad que me mostraron. Hoy en día, soy corredora a campo traviesa y juego sóftbol. Genuinamente creo que no podría hacer todo esto si Shriners Children's no me hubiera ayudado. De nuevo, les agradezco mucho y espero que otro niño reciba mi manta, como lo hice yo.

Layla y Joelle



INVIERNO 2024

Contenido

ANUNCIOS

- 4 El Consorcio Deportivo de Shriners Children's se Reúne en Portland



EXPERIENCIA Y EXCELENCIA

- 5 Caminos Inspiradores
8 Donde Tratar lo Poco Común Es lo Habitual



CAMPEONES EN RECUPERACIÓN

- 11 La Resiliencia y la Recuperación
14 La Magia del Mardi Gras de Galveston



FORTALEZA A NIVEL DE TODO EL SISTEMA

- 15 Los Pacientes de Shriners Children's Sobresalen en los Juegos Paralímpicos
18 De un Pequeño Pueblo al Escenario Mundial
20 El Poder Curativo de Retribuir

ESTRELLAS QUE RESPLANDECEN

- 23 Crear Sonrisas y Momentos Especiales

 **VISÍTENOS EN LÍNEA** para encontrar más historias como estas en myleadersincare.com.

EN LA PORTADA: Los pacientes de Shriners Children's Chicago adoptan el espíritu paralímpico.

El Consorcio Deportivo de Shriners Children's se Reúne en Portland

Las conversaciones multidisciplinarias mejoran la atención e investigación relacionadas con la medicina deportiva pediátrica



Los asistentes al Consorcio Deportivo 2024 de Shriners Children's desarrollaron proyectos educativos y propuestas de investigación.

Este otoño, Shriners Children's Portland organizó el Consorcio Deportivo 2024 de Shriners Children's, que unió a un grupo de especialistas en ortopedia pediátrica enfocados en el deporte para hablar sobre la atención médica e investigación en Shriners Children's relacionadas con la medicina deportiva. Se llevaron a cabo conversaciones multidisciplinarias centradas en proyectos de investigación en progreso, resultados informados por los pacientes relacionados con deportes, estudios del centro de análisis de movimiento, rehabilitación, educación y más.

Los asistentes incluyeron personal de 12 hospitales y clínicas, representando a Shriners Children's Canada, Chicago, Erie, Greenville, Hawai'i, Lexington, Northern California, Southern California, Philadelphia, Portland, Spokane y

Shreveport, además de la sede central del sistema de atención médica, ubicada en Tampa, Florida.

Jeremy Bauer, M.D., cirujano ortopédico de Shriners Children's Portland y presidente del grupo del Consorcio Deportivo, catalogó como inspiradora a la reunión. "Fue una oportunidad

increíble para colaborar con un grupo multidisciplinario de todo nuestro sistema", comentó el Dr. Bauer. "Desarrollamos proyectos para ayudar a educar a pacientes y proveedores comunitarios, así como propuestas de investigación que nos ayudan a evaluar mejor la disposición para volver a los deportes de niños más allá de los límites de los centros de atención de Shriners Children's".

Este grupo, fundado en el 2019 por los profesionales de la medicina de Shriners Children's enfocados en la investigación, ofrece una colaboración increíble a través de todo el sistema de atención médica para mejorar la investigación y las mejores prácticas de la medicina deportiva.

El consorcio fue posible gracias a la generosidad de la Fundación William E. y Thelma F. Housman. 🙏



Kyle Watterson, Ph.D., director corporativo de rehabilitación, servicios de terapia, dio inicio a la reunión en Portland.



PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN sobre la medicina deportiva en Shriners Children's, visite bit.ly/48kLmel.

Experiencia Y EXCELENCIA

ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA IMPULSADA POR LA INNOVACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN

Katelyn es extremadamente independiente. Ambiciosa desde su nacimiento, esta joven de 15 años ama cantar y bailar, y ha sido animadora desde que tiene 5 años; todo esto, usando una silla de ruedas. También está comprometida con crear conciencia sobre Shriners Children's y con ser una defensora de los niños con discapacidades.

A Katelyn le diagnosticaron espina bífida mientras estaba en el útero de su mamá. Poco después de conocer la afección de su bebé, Haydee, su madre, se encontró con un especial de televisión producido por Shriners Children's sobre niños con espina bífida. Haydee no sabía mucho acerca de la afección, y consideró que el especial era esclarecedor y tranquilizador.

"Nadie en mi familia sabía nada al respecto", indicó. "El momento en el que vi el especial no pudo ser más perfecto".

Tres meses después de su nacimiento, Katelyn se convirtió en paciente de Shriners Children's Northern California. >>

A Katelyn le diagnosticaron espina bífida en el útero.

Camminos Inspiradores

La innovación y la compasión hacen de Shriners Children's un líder a nivel nacional en la atención de la espina bífida



Shriners Children's brinda comodidad

La espina bífida es un defecto congénito que afecta la formación de la columna vertebral y puede provocar daños en la médula espinal y los nervios. No todas las personas que nacen con espina bífida tienen las mismas necesidades, y la gravedad de las complicaciones puede variar, por lo que el tratamiento de cada niño es personalizado.

“Shriners Children's ha sido una bendición para nuestra familia”, afirmó Haydee. “Han visto a Katelyn crecer. Ella no ha recibido tratamiento médico en ningún lugar diferente a Shriners Children's desde que era una bebé”.

Durante las visitas de Katelyn, Shriners Children's le ofreció internamente todo lo que necesitaba para su atención médica. Desde cirugía ortopédica hasta una silla de ruedas para las reuniones sociales, su equipo de atención médica se aseguró de que ella tuviera las herramientas para vivir de forma independiente.

“Siempre nos preguntan ‘¿Qué necesita Katelyn?’ ‘¿Qué necesita su familia?’ Siempre son muy complacientes y serviciales”, comentó Haydee.

Recientemente, Katelyn recibió aparatos ortopédicos especiales para sus piernas. Estos aparatos ortopédicos, llamados órtesis de marcha recíproca, la ayudan a caminar de forma independiente. Los costados de la órtesis están conectados por un sistema de caballete, de modo que, cuando Katelyn mueve una pierna, este ayuda a la otra pierna a moverse adecuadamente. Esto permite un movimiento eficaz desde el punto de vista energético y ofrece una manera de practicar los movimientos que se hacen al caminar a personas que usualmente dependen de una silla de ruedas.

Katelyn comentó que el dispositivo le brinda una oportunidad increíble de experimentar lo que se siente caminar. “Me encanta demostrar que los niños con discapacidades pueden hacer cualquier cosa”, afirmó Katelyn.

Generando su propio impacto

En quinto grado, Katelyn hacía brazaletes para venderlos, y recaudó \$ 500 para donarlos a Shriners Children's Northern California.



Katelyn y su familia en Sacramento, California.



La reunión anual de atención clínica de la Spina Bífida Association se realizó en Shriners Children's Northern California.

Quince profesionales de la salud de Shriners Children's se presentaron en la conferencia de la Spina Bífida Association, a la que asistieron proveedores de todo Estados Unidos y Canadá.

Además de crear conciencia sobre Shriners Children's, Katelyn también ha sido una voz activa dentro de su cuerpo estudiantil. Ha sido la presidenta de la clase de su escuela secundaria los últimos tres años, y utiliza esta posición para defender a otros niños. Uno de los momentos que más le generan orgullo fue haber presionado para implementar precauciones relacionadas con la seguridad contra incendios que fueran adecuadas para estudiantes con discapacidades. La escuela instaló una silla de seguridad contra incendios que ayuda a los estudiantes a bajar las escaleras de forma segura en caso de incendio o simulacro de evacuación en caso de incendio.

“En ocasiones, las escuelas no son conscientes de que ciertas cosas pueden ser un problema. No quiero irme de mi escuela sabiendo que podría haber hecho más por los futuros estudiantes con discapacidades”, afirmó. “He creado conciencia sobre Shriners Children's, la espina bífida y los niños con discapacidades en mi escuela”.

Shriners Children's comparte su experiencia

Recientemente, Shriners Children's Northern California organizó la reunión anual de atención clínica de la Spina Bífida Association.

“Junto con la incomparable defensa y red de apoyo de la Spina Bífida Association, estamos creando una poderosa alianza que garantiza que las familias reciban los recursos, la educación y la atención médica que necesitan”, comentó el administrador del hospital de Shriners Children's Northern California. “Esta asociación hace énfasis en nuestra dedicación mutua a empoderar a los niños con espina bífida para que vivan vidas sanas y plenas”.

Quince profesionales de la salud de Shriners Children's se presentaron en la conferencia, a la que asistieron proveedores de todo Estados Unidos y Canadá. Como parte de las diferentes



charlas, los asistentes escucharon sobre actualizaciones en dos proyectos de investigación de alto perfil: los ensayos MOMS y CuRe. Diana Farmer, M.D., jefa de cirugía pediátrica en Shriners Children's Northern California, es una de las principales investigadoras en ambos.

El Estudio sobre el manejo del mielomeningocele (MOMS, por sus siglas en inglés) es un estudio trascendental que mostró los beneficios de llevar a cabo una reparación quirúrgica prenatal —es decir, antes del nacimiento— de la malformación en la columna vertebral.

Tradicionalmente, la columna vertebral de las personas que nacían con espina bífida se reparaba luego del nacimiento. Antes del uso rutinario del ultrasonido, no se sabía de la existencia de esta afección sino hasta después del nacimiento del bebé.

El ensayo MOMS demostró que los niños con espina bífida que se sometían a cirugía mientras aún estaban en el vientre —presuntamente, antes de que ocurriera la mayoría del daño en su columna vertebral— tenían una discapacidad menor.

La Dra. Farmer es la autora sénior de la publicación de los resultados del ensayo.

El ensayo CuRe es un proyecto de la Dra. Farmer, la University of California, Davis, y Shriners Children's. Los investigadores están tratando de determinar si la cirugía fetal se podría mejorar aún más con el uso de células madre, que contienen un “factor de crecimiento” que podría ayudar a reparar o proteger la médula espinal.

Facilitar el traslado de la atención médica cuando un niño con espina bífida pasa del cuidado pediátrico a la atención médica adulta fue otro tema que se trató en la reunión de la Spina Bífida Association. Este tema es especialmente relevante dado que las personas con espina bífida únicamente han sobrevivido más allá de la adolescencia en los últimos 40 años.

El hecho de que los niños con espina bífida ahora tengan una expectativa de vida más amplia está cambiando la forma en la que se brinda la atención médica. El enfoque solía ser que el niño estuviera cómodo, saludable y vivo, pero ahora también es ayudarlo a que progrese. Shriners Children's se encuentra en una posición perfecta para guiar el camino.

Deportes adaptativos para afecciones de la columna vertebral

En Shriners Children's Erie, se anima a los pacientes con espina bífida a que participen en deportes adaptativos. Shriners Children's está idealmente adaptado para ayudar a los niños a ser activos, ya que nuestros equipos incluyen terapeutas físicos, recreativos y en vida infantil, así como especialistas en medicina deportiva.

Un programa de equitación terapéutica les permite a los niños con afecciones de la médula espinal montar a caballo hacia adelante y hacia atrás para fortalecer y estimular los músculos de las piernas, masajearlos y estirarlos. Y también es muy divertido.

Los pacientes también pueden participar en baloncesto en silla de ruedas y hockey sobre trineo, lo que los ayuda a desarrollar sus habilidades y les da a los niños la oportunidad de disfrutar de un deporte junto con sus compañeros. Antiguos jugadores de hockey sobre trineo de Shriners Children's Erie han participado en los Paralímpicos y han recibido becas universitarias, indicó Michelle DeRooy, coordinadora de resultados en Shriners Children's Erie.

“Los programas de deportes adaptativos promueven la actividad física sana, el desarrollo de la fuerza, la resistencia y la coordinación”, afirma Kristin Maguire, una especialista en vida infantil en Shriners Children's Erie. “Para los pacientes con espina bífida, los deportes adaptativos mejoran la movilidad, reducen la

Elliana desarrolla su independencia y la confianza en sí misma a través de los tratamientos multidisciplinarios de Shriners Children's Erie.



Shriners Children's está idealmente adaptado para ayudar a los niños como Elliana a ser activos, ya que nuestros equipos incluyen terapeutas físicos, recreativos y en vida infantil, así como especialistas en medicina deportiva.

debilidad muscular y mejoran el balance; se basan en el progreso alcanzado con la terapia física para reforzar las habilidades en un entorno divertido y de la vida real”.

Elliana es una valiente niña de 7 años que ha recibido tratamiento para la espina bífida en Shriners Children's Erie durante cuatro años. La atención y el apoyo del equipo multidisciplinario que recibe allí la han ayudado a desarrollar su independencia y la confianza en sí misma.

Elliana ha recibido atención médica a través del programa de fisioterapia, que también la ha ayudado a conectarse con algunas de las ofertas de deportes adaptativos del centro médico. Este verano, participó en baloncesto en silla de ruedas y disfrutó de jugar un deporte competitivo. También participó en deslizamiento en nieve y está considerando unirse al equipo de hockey sobre trineo.

“En general, solo el hecho de estar activos y jugar un juego que les gusta lo convierte en una experiencia divertida y plena”, comentó Maguire.

Shriners Children's es un lugar en donde los pacientes con espina bífida tienen acceso a los últimos tratamientos clínicos, apoyados por investigaciones importantes. Y es el lugar en donde nuestros innovadores programas les dan a los niños la oportunidad de progresar. 🏀

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN sobre la atención de la espina bífida, escanee el código QR.





MJ, que nació con síndrome de Crouzon, ha demostrado grandes avances luego de someterse a una cirugía mayor en Shriners Children's Ohio para aliviar la presión en su cerebro.

Donde Tratar lo Poco Común Es lo Habitual

Los cirujanos de Shriners Children's tratan las afecciones craneofaciales con innovadoras cirugías y atención integral

“Queremos que las familias sepan que vamos a brindarles la mejor atención médica a sus hijos y obtener resultados increíbles”.

— CHRISTOPHER GORDON, M.D.

“Solía ser capaz de pensar en una sola cosa a la vez. Ahora, puedo pensar en muchas cosas”, le dijo MJ, de 16 años, a su médico, Christopher Gordon, M.D., un cirujano plástico en Shriners Children's Ohio.

MJ nació con síndrome de Crouzon. Tenía muchas de las características comunes de esta afección craneofacial, incluyendo ojos anchos y saltones, una lengua protuberante y dificultad para caminar. Esta afección es causada por una mutación que hace que los huesos del cráneo se maduren y fusionen demasiado rápido, lo que comprime el cerebro e impide que este crezca de la manera en que debería.

El Dr. Gordon recordó la conversación que tuvo con MJ apenas unos meses después de su cirugía mayor para aliviar la presión en su cerebro. Ahora que su cerebro tiene más espacio para crecer, MJ no solo es capaz de “pensar en muchas cosas”, sino que tiene más estabilidad al caminar e incluso puede trotar.

El síndrome de Crouzon es una de diferentes afecciones causadas por una mutación en el receptor del factor de crecimiento de fibroblastos (FGFR, por sus siglas en inglés), que está involucrado en el desarrollo neural y esquelético. Los síndromes de Treacher-Collins, Goldenhar, Apert y Crouzon son algunos de los trastornos del FGFR más comunes.

Atención craneofacial especializada

Cada año, nacen miles de bebés con anomalías craneofaciales que van desde el paladar hendido leve, con o sin labio leporino, hasta malformaciones más complejas que involucran los dientes, el cráneo, la mandíbula y las orejas. Usualmente, estas pueden provocar problemas con la alimentación, la escucha y la vista, y requieren de un equipo especializado que trabaje hacia un solo objetivo: el mejor resultado para el niño.

Si bien el labio leporino y paladar hendido representan la mayor proporción de afecciones craneofaciales en niños, existen otras anomalías que son poco comunes. Muchos padres luchan por encontrar médicos con la experiencia necesaria para tratar a sus hijos.

Es allí donde entra Shriners Children's. Los cirujanos craneofaciales en nuestros hospitales y clínicas se especializan en tratar estas afecciones poco comunes con las que muchos médicos nunca se han topado antes.



Christopher Gordon, M.D.

El Dr. Gordon ha dedicado su vida laboral a ayudar a los niños que nacen con afecciones craneofaciales. Una de las afecciones menos comunes es el síndrome de Apert, que usualmente incluye malformaciones en el cráneo, el rostro y las extremidades. Los signos incluyen una frente prominente, una mandíbula superior subdesarrollada y ojos muy separados. Los niños también

pueden tener problemas de visión y dentales.

“Solía pensar que tal vez me toparía una sola vez con el síndrome de Apert durante mi carrera, pero Shriners Children's se ha dado a conocer debido a que cuenta con la experiencia y los recursos para brindar atención médica a niños con estas afecciones, y, actualmente, Shriners Children's Ohio está tratando a cinco niños con esta afección”. Hasta la fecha, los equipos craneofaciales de 13 de los centros de atención de Shriners Children's en todo EE. UU. han tratado, o están tratando actualmente, pacientes con esta afección muy poco común.

Un equipo integral de especialistas

Aunque las afecciones craneofaciales varían, el Dr. Gordon está seguro de que el enfoque multidisciplinario de Shriners Children's es responsable de los resultados que cambian vidas.

“En Shriners Children's, un equipo de especialistas trata a los niños a quienes les brindamos atención médica”, comentó. “Consultamos con neurocirujanos, terapeutas del habla, dietistas, enfermeras gestoras de casos y terapeutas físicos y ocupacionales”. Los equipos de hendidura y craneofaciales en el sistema de atención médica también incluyen psicólogos pediátricos para apoyar las necesidades emocionales y la experiencia escolar de pacientes con diferencias craneofaciales.



Shriners Children's Chicago amplió la toma de imágenes en las instalaciones al añadir una máquina de tomografía computarizada de haz cónico, que les ofrece imágenes avanzadas a los pacientes con afecciones de hendidura y craneofaciales.

“No puedo imaginar lo que viven los padres [de niños] con este tipo de diagnósticos”, indicó el Dr. Gordon. “Pero queremos que las familias sepan que vamos a brindarles la mejor atención médica a sus hijos y obtener resultados increíbles”.

Toma de imágenes para brindar tratamiento preciso

La toma avanzada de imágenes es otro sello distintivo de la atención médica que reciben los pacientes de Shriners Children's con afecciones de hendidura y craneofaciales. Este año, Shriners Children's Chicago amplió la toma de imágenes en las instalaciones al añadir una máquina de tomografía computarizada de haz cónico (CBCT, por sus siglas en inglés). El dispositivo evalúa la anatomía facial del paciente, especialmente los huesos y las estructuras dentales, lo que proporciona datos importantes para los cirujanos plásticos pediátricos.

“La toma de imágenes de calidad es esencial para planear y programar de forma precisa los procedimientos quirúrgicos”, afirmó David Morris, M.D., director médico del equipo de hendidura y craneofacial del hospital de Chicago. >>

**En una
CBCT,
un brazo
giratorio
se mueve
alrededor
del paciente
con un haz
de rayos X
de baja
radiación
para
producir
imágenes
detalladas
en 3D.**



Kayla antes de someterse a su cirugía maxilar.



Kayla después de someterse a su cirugía maxilar.

Mientras el niño está sentado, un brazo giratorio se mueve a su alrededor, y un haz de rayos X en forma de cono —que transmite menos radiación en comparación con un escáner de tomografía computarizada tradicional— le proporciona a los médicos una imagen en 3D de la boca, los ojos, las vías respiratorias, el cuello, los dientes, las orejas y la garganta del niño. “Estas imágenes se utilizan para planear con exactitud las cirugías maxilares y evaluar los resultados de dichas cirugías”, comentó el Dr. Morris.

Una nueva sonrisa para Kayla

Kayla aspira a ser una artista y tiene una gran imaginación. “Kayla siempre tiene ideas”, comentó Lilly, su madre. “Le encanta dibujar y es una gran organizadora”.

Kayla, que es sorda, tenía una submordida notoria y, como resultado, sus dientes no se alineaban correctamente. Esto hacía que fuera incómodo morder, masticar y comer. El Dr. Morris programó una cirugía ortognática (o maxilar) para Kayla en Shriners Children’s Chicago. El Dr. Morris realizó la cirugía para reposicionar la mandíbula de Kayla. Ahora, sus

“No es posible tratar algo correctamente hasta no comprenderlo bien”.

— CHAD PURNELL, M.D.



El síndrome de Apert es una de las afecciones craneofaciales menos comunes, pero Shriners Children’s cuenta con la experiencia y los recursos para brindarle atención médica a niños con esta afección.

dientes y mandíbula están alineados, y ella puede concentrarse en construir su carrera creativa.

Juntos, solían hablar con frecuencia sobre proyectos artísticos en los que estaban trabajando. La familia expresó que la atención médica y el entorno superaron sus expectativas.

“Fue increíble, asombroso”, comentó Lilly. “Era como si, antes de entrar, todos ya supieran quiénes éramos”.

Cerrar la brecha de investigación

En los niños que nacen con microsomía craneofacial, un costado de su rostro está subdesarrollado. Esto provoca una asimetría, y la mitad del rostro es más pequeña; usualmente, las orejas, la mandíbula y la boca, y, posiblemente, los ojos, las mejillas y el cuello.

La microsomía craneofacial es la segunda anomalía craneofacial más común, luego del labio leporino y paladar hendido. Aun así, es poco común, con una recurrencia estimada de apenas 1 en cada 3,500 a 5,600 nacimientos. Como resultado, se le ha prestado poca atención a las causas de esta afección. De hecho, casi no se han realizado investigaciones al respecto.

Chad Purnell, M.D., un cirujano plástico pediátrico en Shriners Children’s Chicago, está listo para cerrar esa brecha de investigación. Con una pasión por brindar atención médica a niños con afecciones craneofaciales, el Dr. Purnell y un equipo de ocho cirujanos plásticos han ayudado a forjar la reputación del hospital de Chicago de brindar resultados quirúrgicos exitosos a niños con microsomía craneofacial.



Chad Purnell, M.D.

Para mejorar esta situación, el Dr. Purnell se alió con Eric Chien-Wei Liao, M.D., Ph.D., cirujano plástico de Shriners Children’s Philadelphia, quien también es el director de innovación craneofacial en el Children’s Hospital of Philadelphia. Juntos, se encuentran en una posición única. Debido a que han construido una reputación por tratar la microsomía craneofacial, Shriners Children’s tiene la población de pacientes necesaria para estudiar las causas genéticas de esta afección poco común.

El Dr. Purnell y el Dr. Liao planean comparar el ADN de los pacientes con el de sus padres para buscar posibles causas. Esperan poder comparar las diferencias en presentación y en ADN para descubrir qué influye en la gravedad de la afección y estudiar el ADN de cada costado del rostro.

“No es posible tratar algo correctamente hasta no comprenderlo bien”, afirmó el Dr. Purnell. “Nuestra comprensión de este proceso patológico es muy limitada. Esperamos que este estudio nos ayude a comprender sus mecanismos. Si comprendemos los mecanismos, podremos tratar mejor la afección”.

SHRINERS CHILDREN’S

cuenta con la experiencia para tratar un amplio rango de afecciones de hendidura y craneofaciales. Para obtener más información, escanee el código QR a continuación.



campeones

EN RECUPERACIÓN

EMPODERAR A LOS PACIENTES, FAMILIAS Y EQUIPOS DE ATENCIÓN MÉDICA

La Resiliencia y la Recuperación

Shriners Children's está explorando cómo interactúan la fortaleza innata y las influencias del entorno en la recuperación de los pacientes

Anna. Lincoln. Dustin. Todos estos pacientes han demostrado una resiliencia extraordinaria ante desafíos médicos graves que han atravesado en sus vidas. ¿Qué es lo que les da la fortaleza para perseverar y progresar?

“Suenan casi como un cliché, pero los niños son resilientes por naturaleza”, expresó Kyle Deane, Ph.D., psicólogo pediátrico e investigador de Shriners Children's Chicago. “Es más probable que se ajusten a nuevas realidades, por más difíciles que sean. La adaptación se vuelve otra parte de su proceso de crecimiento”.

Sin embargo, la resiliencia de un niño depende de muchos factores. Para algunos, la resiliencia es una fortaleza innata que los impulsa desde adentro. Para otros, su entorno influye en la resiliencia. De cualquier forma, la resiliencia juega un papel fundamental en el proceso de recuperación, razón por la cual el Dr. Deane está liderando un estudio para medirla y entenderla mejor. >>

Dustin, a quien le amputaron ambas piernas debajo de la rodilla, es un atleta entusiasta y le encanta cualquier actividad que lo lleve al aire libre.

El Dr. Kyle Deane, Ph.D., psicólogo pediátrico e investigador de Shriners Children's Chicago, ayuda a que sus pacientes se adapten a las nuevas realidades de sus afecciones.



"Lincoln es la representación perfecta de la resiliencia", afirma Laurie Hudson, su fisioterapeuta, quien destaca que la perspectiva positiva de Lincoln ha sido un factor importante en su proceso de salud.

a sus casas animados por la resiliencia optimista de sus pacientes.

Tiffany Romias, OTR/L, es una terapeuta ocupacional que ha trabajado con pacientes con quemaduras en Shriners Children's Northern California durante más de 25 años.

Cuando comenzó, Tiffany se sentía ansiosa por trabajar con niños. No estaba segura si sería capaz de manejarlo emocionalmente. Esto fue especialmente cierto cuando se enfrentó a la posibilidad de tratar a niños que presentaban devastadoras lesiones por quemaduras.

Una de sus primeras pacientes fue Anna, de 8 años, que tenía quemaduras que cubrían la mayoría de su cuerpo. Como parte de su inducción, Tiffany estuvo presente durante el cambio de apósitos, el desbridamiento y los injertos cutáneos de Anna.

Luego de los procedimientos, Tiffany acompañó a Anna mientras se recuperaba. En una ocasión, mientras escuchaba música, empezó a sonar una canción popular de baile que a Tiffany le gustaba mucho y comenzó a disfrutar

del ritmo. Luego, notó que Anna, que estaba cubierta en apósitos y acostada en la cama luego de haber pasado por un tratamiento extremadamente difícil, empezó a dar pequeños saltos al compás de la música. Tiffany se percató de que Anna estaba tratando de bailar.

"Fue algo muy poderoso, y todavía me conmueve cuando pienso o hablo de ello. El cuerpo de Anna estaba muy afectado, pero su espíritu era fuerte y seguía intacto", comentó Tiffany. "Ese fue un momento importante y trascendental para mí, ya que comprendí el poder de su fortaleza y resiliencia a pesar de sus desafíos".

La determinación de Lincoln

"Así como las pequeñas semillas tienen el poder de abrirse paso a través del terreno más resistente y convertirse en árboles majestuosos, Lincoln tiene reservas innatas de una fortaleza inimaginable", comentó Penny Guild, MSSA, LSW, una trabajadora social de Shriners Children's Erie.

Apenas una semana después de haber nacido, Lincoln se tragó dos baterías de botón. Cuando una batería queda atrapada en la garganta o el estómago, puede ser fatal. Comienza una reacción química que puede causar quemaduras y daños en los tejidos. En el caso de Lincoln, las baterías causaron daños en su esófago, tráquea, estómago y riñones, así como lesiones en sus cuatro extremidades.

Lincoln, que hoy en día tiene 13 años, ha sido paciente de Shriners Children's Erie desde que era un bebé. El camino no ha sido fácil para este joven adolescente. Se ha sometido a cirugías, muchas terapias y ha recibido servicios alimenticios y de nutrición. A pesar de todo esto, ha demostrado una fortaleza y positividad increíbles.

"Cuando decides qué es lo que quieres, descifras cómo hacerlo. Incluso si te han dicho que físicamente no puedes, lo haces", indicó Lincoln. "Siempre hay una forma".

Debido al daño significativo en sus cuatro extremidades, Lincoln recibió, de parte de los Servicios ortopédicos y prostéticos pediátricos (POPS, por sus siglas en inglés) de Shriners Children's, una prótesis de pierna y una órtesis tobillo-pie, un dispositivo médico que ayuda a estabilizar y controlar el pie y el tobillo. A Lincoln le amputaron

Medir la resiliencia

El Dr. Deane y su equipo están desarrollando una herramienta de medición para evaluar la forma en la que los jóvenes perciben su discapacidad, incluyendo sus recursos de afrontamiento, posibles respuestas y probabilidad de éxito. Considerando el papel significativo que juegan los padres y cuidadores en la rehabilitación y recuperación, también se está creando un informe de padres/cuidadores.

"La resiliencia se puede fomentar, y esta es una de las razones principales por las que necesitamos esta medida", comentó el Dr. Deane. "Si comprendemos la mentalidad de un paciente, podemos personalizar nuestro enfoque de tratamiento. Esto lo hacemos al ayudarlos a reestructurar sus pensamientos negativos, fomentar sus habilidades de resolución de problemas y aumentar la seguridad que tienen en su capacidad de superar obstáculos".

El enfoque colaborativo y multidisciplinario de Shriners Children's es decisivo a la hora de fomentar la resiliencia. "Veo cómo se amplifica la resiliencia de nuestros pacientes gracias al entorno de apoyo que creamos", indicó el Dr. Deane.

Inspirar y motivar al personal

Los médicos son clave para fomentar la resiliencia de sus pacientes y, a su vez, esos mismos niños y adolescentes inspiran y motivan al personal. Trabajar con niños que se enfrentan a desafíos médicos graves puede ser intenso, pero el personal afirma que suelen irse

"La resiliencia se puede fomentar, y esta es una de las razones principales por las que necesitamos esta medida. Si comprendemos la mentalidad de un paciente, podemos personalizar nuestro enfoque de tratamiento".

— KYLE DEANE, PH.D.

todos los dedos a la altura del primer nudillo y, cuando tenía 8 años, los cirujanos realizaron una amputación debajo de la rodilla en su pierna izquierda.

Hannah Clark, CPO, técnica ortopédica, comentó que Lincoln demuestra una tremenda determinación por obtener el mayor beneficio de sus dispositivos de asistencia. Gracias a un arduo trabajo, su destreza mejoró de modo que puede ponerse sus dispositivos de forma independiente y domina su uso.

“A pesar de todo lo que ha vivido y del esfuerzo que debe hacer para llevar a cabo tareas cotidianas, Lincoln siempre tiene una buena actitud y su sentido del humor es sorprendente”, comentó Hannah.

La terapia física y ocupacional también son una gran parte del tratamiento de Lincoln. Laurie Hudson, PT, fisioterapeuta, es otro miembro del equipo de atención médica que ha visto cómo la perspectiva positiva de Lincoln ha sido un factor importante en su proceso de salud.

“Lincoln es la representación perfecta de la resiliencia. Siempre está en busca de más ejercicios y actividades para volverse lo más independiente posible”, indicó Laurie. “Está dispuesto a trabajar arduamente para alcanzar resultados positivos y no se rinde solo porque sea duro. Gracias a esa actitud, creo que cumplirá sus sueños y metas”.



Hoy en día, Dustin trabaja de forma voluntaria como bombero y EMT.

“Por esta razón, considerar tanto la perspectiva de los niños como la de los padres dentro de nuestra nueva herramienta será una ayuda”.

La Dra. Pineda está de acuerdo. “Los pacientes pueden enriquecer su resiliencia al convertirse en modelos a seguir y utilizar estrategias de enseñanza para reconocer y gestionar sus emociones. Cuando un paciente escucha a sus padres o al personal médico validarlos y reconocerlos, esto fortalece su identidad, autoestima y resiliencia”, comentó.

El espíritu inflexible de Dustin

Dustin nació con un pie equino varo extremo en una de sus piernas, malformaciones óseas graves en la otra y una de sus manos era palmeada como la pata de un pato. Se sometió a numerosas cirugías en Shriners Children's St. Louis poco después de nacer para corregir su mano y su pie equino varo, y para amputar su otra pierna debajo de la rodilla. Cuando tenía 18 años, Dustin decidió someterse a otra amputación, de su pie equino varo, debido a que este ya no le brindaba soporte.

Mark Miller, M.D., cirujano ortopédico, conoció por primera vez a Dustin en 2014. Lo ha impresionado la resiliencia de Dustin para superar los desafíos a los que se ha enfrentado durante toda su vida y, desde 2018, al tener que usar prótesis en ambas piernas.

“Dustin tiene una perspectiva asombrosa”, indicó el Dr. Miller. “Él es una inspiración para mí, y ha sido un guía y un amigo para varios de mis pacientes y familiares que se enfrentan a la difícil decisión de continuar con opciones reconstructivas o escoger una amputación que maximice la función”.

A pesar de estos desafíos, Dustin nunca permite que sus diferencias físicas lo detengan. Durante toda su vida, ha sido un atleta entusiasta y le encanta cualquier actividad que lo lleve al aire libre, como cazar, pescar, practicar senderismo o tiro con arco.

Hoy en día, con 24 años, cuando Dustin no se dirige al aire libre para su próxima aventura, trabaja de forma voluntaria como bombero y técnico de emergencias médicas (EMT, por sus siglas en inglés). Ahora, su misión es escalar las torres de vigilancia contra incendios forestales.

“Usualmente, las escaleras son la pesadilla de las personas amputadas; por esta razón, yo escalo torres”, afirmó Dustin. Con su fuerza física, alimentada por su fortaleza y resiliencia mentales, Dustin le demuestra a los demás que si él puede, cualquier persona también. 🧠

Enfrentar los tratamientos con optimismo

Mariana Pineda, Ph.D., psicóloga de Shriners Children's México, cree que la resiliencia se puede fomentar al ayudar a los pacientes a comprender y afrontar sus desafíos médicos. “Los entornos de atención médica compasivos, como Shriners Children's, ayudan a los pacientes y a sus familiares a gestionar sus experiencias”, comentó. “Nos encontramos con pacientes que no solo se



Mariana Pineda, Ph.D.

enfrentan a su tratamiento con optimismo, sino que se fortalecen gracias a la experiencia y desarrollan un sentido de autoeficacia”.

La Dra. Pineda implementó el Programa de preparación previo a la cirugía, que familiariza a los niños con el proceso quirúrgico, para ayudarlos a desarrollar estas habilidades.

Utilizando materiales médicos, su equipo diseñó un simulador quirúrgico para recrear la experiencia de forma didáctica. A través de videos informativos, con médicos y psicólogos que explican el proceso quirúrgico, a los pacientes se les enseñan diferentes habilidades de afrontamiento como la respiración y atención plena.

El programa familiariza a los pacientes con las emociones que pueden esperar, desarrolla las habilidades de afrontamiento y fomenta la fortaleza mental al gestionar sus cirugías y procesos de tratamiento.

Las familias juegan un papel importante

La forma en la que la familia responde al diagnóstico de un niño juega un papel fundamental. El Dr. Deane indicó que, dentro del ámbito médico, es usual que los médicos corran el riesgo de centrarse únicamente en las personas, pero las dinámicas familiares y la participación de los cuidadores son muy importantes. “Cuando se apoya adecuadamente a las familias, esto tiene un impacto positivo en la capacidad del niño para afrontar la situación y sanar”, comentó.



PUEDA LEER MÁS sobre nuestros pacientes inspiradores en **Líderes en el cuidado** visitando myleadersincare.com.

La Magia del Mardi Gras de Galveston

Los pacientes, el personal y la comunidad se unieron para esta tradición de la isla

El *Mardi Gras* en Galveston es una tradición que se remonta a 1867, el año en el que se llevó a cabo el primer baile de máscaras de la ciudad en celebración de esta festividad. Para 1871, ya se había convertido en un carnaval en toda la ciudad y, con los años, creció hasta convertirse en lo que es ahora: un festival de dos semanas que cuenta con muchas celebraciones, conciertos y desfiles coloridos. Hoy en día, el evento en Galveston es la tercera celebración más grande del *Mardi Gras* en todo Estados Unidos, superado solo por Nueva Orleans y San Luis. Más de 250,000 visitantes llegan a la isla cada año durante las dos semanas previas al inicio de la Cuaresma.

Llenar las calles con alegría

Uno de los momentos más destacados del *Mardi Gras* de Galveston es el desfile de Shriners Children's y Sunshine Kids, que se lleva a cabo durante la tarde del último domingo de la celebración. La ruta del desfile tiene la forma de un gran rectángulo, que recorre varias calles de la ciudad en el área del centro de Galveston. La parte central de la ruta es The Strand, la calle principal de Galveston y el centro de comercio.

Durante el desfile, pacientes y el personal de Shriners Children's Texas van

Miembros de la fraternidad Shriners que vienen de todo Texas para unirse a la diversión, conducen pequeños automóviles, minibicicletas, motocicletas, go-karts y carros de bomberos antiguos.

Algunos de los asistentes del desfile se disfrazan de payasos para caminar por la ruta.



De izquierda a derecha: Xavi, Nathan y Grey muestran sus colecciones de cuentas.

en carrozas y le arrojan cuentas y obsequios a las multitudes de familias que llenan las calles. Miembros de la fraternidad Shriners que vienen de todo Texas para unirse a la diversión conducen pequeños automóviles, minibicicletas, motocicletas, go-karts y carros de bomberos antiguos. Algunos se disfrazan de graciosos payasos y caminan por la ruta, mientras que otros van en carrozas elaboradas, decoradas con temáticas coloridas del *Mardi Gras*. Usualmente, Fezzy, la mascota de Shriners Children's, también hace presencia.

“Es un día especial para nuestros pacientes y para los Shriners”.

— ANGEL MARTINEZ, RN

Construir una comunidad a través de la tradición

El desfile es una gran forma para que Shriners, los pacientes, los familiares y el personal se unan para una celebración divertida y emocionante cada año. Para los pacientes, es una ocasión especial para salir y ser parte de la comunidad. Los niños son el centro de atención cuando van en las carrozas festivas y son las verdaderas estrellas del desfile. Para Shriners, es un gran momento para que la fraternidad cree vínculos con los demás miembros que vienen de todo el estado con un propósito común. Luego del desfile, muchos se dirigen a una inmensa barbacoa que tiene lugar a solo unas calles de distancia en El Mina Shriners, el templo local de Shriners en Galveston.

Durante años, Angel Martinez, RN, enfermero en Shriners Children's Texas, ha ayudado a coordinar la participación de pacientes, el personal y los Shriners en el desfile.

“Es un día especial para nuestros pacientes y para los Shriners”, comentó Martinez. “Es fantástico que Shriners Children's Texas desempeñe un papel central en uno de los eventos más grandes de Galveston, y es increíble ver que tantos Shriners vengán a participar. Todos los años, se vuelve más grande y mejor”.

El desfile de Shriners Children's y Sunshine Kids para el *Mardi Gras* de Galveston de 2025 se realizará el domingo, 2 de marzo, al medio día. 🎉

FORTALEZA a nivel de todo el sistema

DEDICADOS A BRINDAR ATENCIÓN A MÁS NIÑOS EN MÁS LUGARES

Los Pacientes de Shriners Children's Sobresalen en los Juegos Paralímpicos



Pacientes antiguos y actuales le muestran al mundo de lo que son capaces, redefiniendo el concepto de "capacidad"



PUEDEN LEER MÁS sobre los pacientes de Shriners Children's que han competido en los Paralímpicos escaneando el código QR.

Los pacientes actuales y antiguos de Shriners Children's muestran su talento y determinación increíbles sobre el escenario mundial en los Juegos Paralímpicos de París 2024. Los atletas, que participaron en eventos que van desde canotaje y baloncesto en silla de ruedas hasta lanzamiento de bala y natación paralímpica, encarnan la misión de la organización de ayudar a los niños a superar desafíos físicos. Son una enorme fuente de inspiración para nuestros pacientes actuales, ya que comprenden mejor que nadie los desafíos y las adversidades que se deben superar para alcanzar grandes logros. >>



TATYANA MCFADDEN: CARRERA EN SILLA DE RUEDAS

Tratada en Shriners Children's Philadelphia

Tatyana McFadden tiene 22 medallas paralímpicas, incluyendo ocho de oro, que se remontan a Atenas en el 2004. París marcó sus séptimos Juegos Paralímpicos. Ganó plata en los 100 m femeninos T54 y ganó una medalla de bronce en el relevo 4 x 100 m universal mixto. Tatyana nació con espina bífida y vivió sus primeros seis años en Rusia. Cuando llegó a EE. UU., Tatyana se sometió a cirugías para alinear sus piernas en Shriners Children's Philadelphia. "Shriners Children's ha dejado una huella alrededor del mundo, y yo soy parte de ella. Creo que podríamos crear nuestro propio pequeño país", comentó.

NOELLE MALKAMAKI: LANZAMIENTO DE BALA

Tratada en Shriners Children's St. Louis

Durante su debut en los Juegos Paralímpicos, Noelle Malkamaki ganó su primera medalla de oro, batió su propio récord mundial en dos de sus tres lanzamientos, y se convirtió en la primera en lanzar más de 14 m en el lanzamiento de bala femenino F46. La carrera atlética de Noelle abarca diferentes deportes, incluyendo el atletismo y el voleibol. Nació con síndrome de bandas amnióticas, un defecto congénito que impidió que su mano derecha se desarrollara. La atención médica de Shriners Children's St. Louis le permitió perseguir sus sueños atléticos. "Era reconfortante saber que no tenía que imponerme ningún límite, porque Shriners Children's podría ayudarme a encontrar una solución con las prótesis", afirmó.



HUNTER WOODHALL: ATLETISMO PARALÍMPICO

Tratado en Shriners Children's Salt Lake City y Florida

Hunter Woodhall, un velocista con una doble amputación, se impulsó sobre la recta final para sobrepasar al defensor del título de campeón y ganar el oro en el evento de 400 m masculinos T62. En total, tiene cinco medallas: una de oro, una de plata y tres de bronce. Hunter nació con hemimelia fibular, y se sometió a una amputación bilateral debajo de la rodilla en Shriners Children's Salt Lake City a los 11 meses. El equipo del hospital le permitió a Hunter perseguir sus sueños atléticos. "En todas las ocasiones en las que pedí una nueva prótesis para cualquier deporte que estuviera practicando, ellos la construían para mí", indicó. "Ellos no lo hacían para el Hunter Woodhall que las personas conocen hoy en día. Lo hacían para un niño que simplemente quería probar algo nuevo". Tara Davis-Woodhall, su esposa, ganó una medalla olímpica de oro en 2024 en la categoría de salto de longitud, lo que los convierte en un dúo dinámico en atletismo.

ZION REDINGTON: RUGBY EN SILLA DE RUEDAS

Tratado en Shriners Children's Lexington

Estos fueron los primeros Paralímpicos de Zion Redington; con 18 años, era el jugador más joven del equipo de *rugby* en silla de ruedas en París y trajo a casa una medalla de plata. A Zion lo agregaron a la plantilla cuando tenía 17 años, y se convirtió en el jugador más joven de la historia en ser nombrado parte del equipo paralímpico de *rugby* en silla de ruedas de EE. UU. Zion nació en China con ectrodactilia, una afección que provoca la ausencia de los dedos centrales de las manos y los pies, y le amputaron los pies a los 6 años para mejorar su movilidad. Pero esto nunca lo detuvo. A los 9 años, ya estaba probando diferentes deportes adaptativos y, a los 15, ya había hecho su debut en el equipo nacional de *rugby* en silla de ruedas. “Shriners Children’s me dio la oportunidad de ver que hay todo un mundo nuevo para Zion como persona amputada”, comentó Heather, su madre.



BETHANY ZUMMO: VOLEIBOL SENTADO

Tratada en Shriners Children's Northern California

Bethany Zummo ganó el oro en París, lo que la convirtió por tercera vez en ganadora del oro con el equipo de voleibol sentado. Su equipo ganó el oro en los Paralímpicos por tercera vez consecutiva, lo que lo convierte en tricampeón histórico. Bethany nació con dos trastornos congénitos y, a los 2 años, le amputaron el pie derecho en Shriners Children's Northern California. Mientras crecía, frecuentemente recibía prótesis en el hospital. “El mejor día de la semana era cuando iba a Shriners Children's para una cita. Estoy muy agradecida por mis médicos”, indicó.

BRIAN BELL: BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS

Tratado en Shriners Children's Greenville

Brian Bell, antiguo paciente de Shriners Children's Greenville, descubrió su amor por el baloncesto en silla de ruedas cuando tenía 12 años, y este deporte se convirtió en su pasión. Shriners Children's ayudó a conducirlo hacia su pasión luego de sufrir un accidente de tren dos años antes, que provocó que perdiera su pierna derecha. “Shriners Children's Greenville hizo todo lo que estuvo en sus manos, y más, para hacerme responsable, asegurándose de que hiciera todos mis ejercicios de rehabilitación. Shriners Children's es un excelente hospital y organización”, comentó Brian. Ganó el oro en París, lo que lo convirtió en ganador Paralímpico del oro por tercera vez.



Campeones en la vida

Shriners Children's se enorgullece inmensamente de haber desempeñado un papel en los procesos de todos los pacientes consumados y antiguos que compitieron en París. Ya sea que hayan ganado una medalla o no, a los ojos de la comunidad de Shriners Children's, todos son campeones. 🏆



Matt Aldridge con sus hijos, quienes son pacientes de Shriners Children's.

De un Pequeño Pueblo al Escenario Mundial

El inspirador proceso de Matt Aldridge, de paciente a atleta paralímpico

Imagine esto: Es un niño de un pequeño pueblo que entra a la deslumbrante luz del estadio olímpico; está rodeado de 90,000 fanáticos entusiastas y el icónico canto “¡USA!” resuena en sus oídos. Aunque parecía un sueño, en el 2004, esta fue la realidad de Matt Aldridge, levantador de potencia paralímpico y antiguo paciente de Shriners Children's Greenville.

A Matt le diagnosticaron síndrome de aplasia tibial-ectrodactilia, y a los 15 meses se sometió a una doble amputación de la parte inferior de sus piernas; esto le permitió caminar con prótesis. Con el apoyo de Shriners Children's, aprendió a aceptar sus diferencias y superar sus límites. Su equipo de atención médica le inculcó una actitud invencible que moldeó su vida.

En la escuela secundaria, una prueba de fuerza despertó el espíritu competitivo de Matt. Descubrió el levantamiento de pesas y aprovechó la forma única de sus manos para su beneficio.

“Debido a mi afección, las palmas de mis manos son más grandes que el promedio y mis dedos son relativamente cortos. Esto significa que mis manos se ajustan perfectamente a la barra de las pesas, y utilicé eso para mi beneficio”, indicó Matt.

Al poco tiempo, estaba rompiendo récords y llamó la atención de los entrenadores del equipo de EE. UU.

Para el 2004, Matt se encontraba entre la élite mundial de levantadores de pesas en los Juegos Paralímpicos. El niño del campo se había convertido en un atleta a nivel mundial, encarnando el lema olímpico: “Más rápido, más alto, más fuerte”.

Hoy en día, Matt es el padre de tres pacientes actuales de Shriners Children's, todos diagnosticados con la misma afección genética que llevó a sus padres a buscar atención médica para él hace 40 años. Con un título en salud y educación física, el atleta paralímpico también alienta a los niños de la Asociación Cristiana de Jóvenes (YMCA, por sus siglas en inglés) donde trabaja. Su proceso es un recordatorio de que, con el apoyo correcto, podemos superar cualquier obstáculo y alcanzar logros inimaginables. 🏆

Pequeños campeones

Los pacientes de Shriners Children's Chicago adoptan el espíritu paralímpico

No se trata solo de ver los juegos: los pacientes de Shriners Children's Chicago fueron a la acción. Las festividades comenzaron con un “recorrido con la antorcha”, y los pacientes rodaron, caminaron o condujeron alrededor del hospital el día de la inauguración. El “corredor” final llegó justo a tiempo para la ceremonia de inauguración de París. ¿Qué tal esta entrada llena de estrellas? Ezra, un paciente de 17 años con escoliosis y un talentoso violinista, tocó el himno nacional.

Pero la diversión no acabó allí. Durante los 12 días siguientes, los terapeutas recreativos hicieron una muestra de deportes adaptativos en la zona comercial del hospital. Desde fútbol para ciegos (fútbol soccer para pacientes con discapacidades visuales) y bádminton paralímpico hasta voleibol sentado y baloncesto en silla de ruedas, los pacientes y el personal adoptaron el espíritu paralímpico.

A medida que los visitantes se reunieron para observar y jugar, los terapeutas hicieron una poderosa pregunta: ¿Qué es lo que enciende su llama? Las respuestas quedaron dentro de una gran antorcha recortada, un brillante recordatorio de que estos niños son la prueba de que con espíritu y apoyo, todos pueden brillar. 🏆



Los pacientes se desplazaron por el hospital para hacer un “recorrido con la antorcha” que le dio inicio a sus propios Paralímpicos.



Tyshaun termina el “recorrido con la antorcha” para comenzar los Paralímpicos.



Kaden participa de las actividades paralímpicas en Shriners Children's Chicago.

El Poder Curativo de Retribuir

Sus donaciones ayudan a los niños de Shriners Children's a ganar independencia y a superar desafíos

Los donantes ayudan a niños como Preston, quien recibió un diagnóstico de pie equino varo complejo y no podía caminar. Luego de varias cirugías y mucha terapia física, hoy en día, Preston no solo puede caminar, sino que compite como gimnasta especializado en el caballete.

Su donación puede ayudar a brindar una sesión terapéutica para ayudar a un niño a desarrollar fortaleza y perseguir sus sueños.

Esto se debe a que nuestros servicios terapéuticos y de rehabilitación pediátrica apoyan las necesidades físicas, de desarrollo y emocionales de cada paciente. El enfoque está en la independencia a largo plazo. El personal de Shriners Children's les enseña a los pacientes ejercicios especiales y habilidades ocupacionales, como vestirse y técnicas de afrontamiento, para crear mejores resultados para toda la vida. Nuestro equipo lo convierte en algo divertido al utilizar mascotas, música y más.

Atención médica innovadora para los pacientes

Brindarle un alivio del dolor inmediato a pacientes con lesiones por quemaduras durante la evaluación es crítico. Además de la evaluación visual, hasta ahora, la única forma precisa de evaluar las quemaduras había sido a través de biopsias usualmente dolorosas.

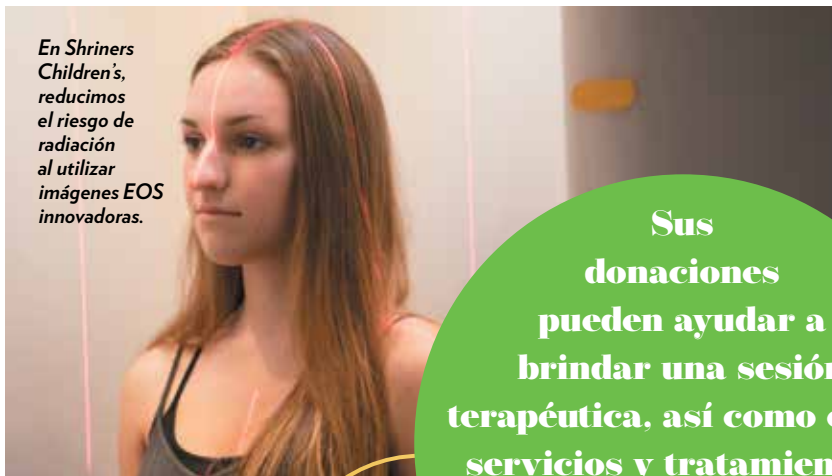
El equipo de investigación de Shriners Children's descubrió que un dispositivo portátil que no causa dolor y utiliza una fuente de luz, la espectroscopia Raman de resonancia, realiza evaluaciones de las quemaduras con resultados rápidos y precisos. Este es solo un ejemplo de cómo Shriners Children's utiliza métodos de vanguardia en el manejo del dolor para ayudar a los niños a sanar.

Su donación puede ayudar a apoyar proyectos como este, y hacer de Shriners Children's un líder en brindar atención médica excepcional e innovadora para pacientes con quemaduras.

Radiografías más seguras

Las radiografías exponen a los niños a dosis bajas de radiación; pero, en Shriners Children's, tomamos medidas adicionales para reducir esta exposición. Utilizamos sistemas EOS de toma

En Shriners Children's, reducimos el riesgo de radiación al utilizar imágenes EOS innovadoras.



Sus donaciones pueden ayudar a brindar una sesión terapéutica, así como otros servicios y tratamientos, para ayudar a un niño a desarrollar fortaleza y perseguir sus sueños.

de imágenes que proporcionan imágenes frontales y laterales y, al mismo tiempo, limitan la dosis de rayos X que absorbe el paciente, ya sea que se encuentre sentado o de pie.

EOS ofrece muchas ventajas en comparación con máquinas de rayos X más tradicionales, incluyendo radiografías rápidas, sin estrés y de dosis bajas. Es ideal para los niños con afecciones que requieren la toma de muchas radiografías. Estudios han demostrado que utilizar la toma de imágenes EOS de dosis baja puede reducir la dosis de radiación hasta en un 55% sin afectar la calidad de la imagen.

Con estas imágenes consistentes y de alta calidad, EOS puede entregar medidas más precisas, además de proporcionar visualizaciones en 2D y 3D de la estructura ósea de un niño. Las imágenes EOS pueden darle a nuestros médicos un panorama más claro de un problema y su complejidad, lo que les permite proporcionar un diagnóstico más preciso y crear un plan de tratamiento más personalizado.

Sus donaciones nos ayudan a proporcionar esta tecnología para reducir el riesgo para los pacientes de Shriners Children's al brindarles radiografías EOS de baja radiación antes y después del tratamiento.

Proporcionar movilidad e independencia

Shriners Children's ofrece bicicletas adaptativas que les dan a los niños más que momentos de diversión: los ayudan a desarrollar habilidades motrices y cognitivas, así como a aumentar la autoestima, fuerza física e independencia.

Debido a que cada niño es único, se necesitan donaciones para asegurar que cada bicicleta se construya de acuerdo a las especificaciones exactas, con manubrios fáciles de dirigir, frenos de mano, correas para pedales, soportes portátiles para maletero, canastas, asientos ajustables y una bandera naranja brillante para más seguridad.

Las donaciones a Shriners Children's ayudan a proporcionar marcos de bicicleta adaptativos para brindarles movilidad e independencia a los niños. 🚲



Los pacientes de Shriners Children's pueden recibir dispositivos como marcos de bicicleta adaptativos, que abren un mundo de movilidad e independencia, gracias a las donaciones de nuestros generosos donantes.

La donación caritativa anual brinda una oportunidad de retribuir al tiempo que se generan ingresos



Lucia hizo su primera contribución hace más de dos décadas y hoy en día lo sigue haciendo.

Cuando le preguntamos por qué apoya a Shriners Children's, Lucia evocó un recuerdo específico de hace años. Estaba sentada con su madre en una iglesia junto a una niña pequeña y su padre, quienes habían sobrevivido a un accidente automovilístico devastador mientras estaban de vacaciones en España. El accidente los dejó

a ambos con quemaduras en todo su cuerpo. Un niño pequeño que estaba sentado detrás de ellos miró a la niña y se apartó conmovido; también le hizo un comentario a su madre sobre su apariencia.

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN sobre cómo apoyar a Shriners Children's a través de una donación planificada, comuníquese con la oficina principal de donaciones planificadas llamando al (813) 367-2241 o enviando un correo electrónico a plannedgiving@shrinenet.org.

Lucia comentó que ese momento la conmovió profundamente.

Se sintió incitada a encontrar una manera de ayudar a niños pequeños que hubieran pasado por accidentes similares. A través de un amigo, conoció Shriners Children's. Hizo un recorrido por las instalaciones de Shriners Children's y conoció a los pacientes, mientras veía las actividades y los recursos personalizados para garantizar que los niños tuvieran una experiencia de atención médica positiva. Lucia hizo su primera contribución hace más de dos décadas; hoy en día, lo sigue haciendo a través de donaciones caritativas anuales

(CGA, por sus siglas en inglés) y fideicomisos de residuo caritativos unitarios (CRUTS, por sus siglas en inglés) para apoyar nuestro sistema de atención médica.

"Para mí, es importante que la mayoría del dinero que done vaya directamente a los niños", compartió Lucia.

Tabla de la tasa de la donación caritativa anual

UNA VIDA		DOS VIDAS	
EDAD	TASA	EDAD	TASA
60	5.2%	60/65	4.8%
65	5.7%	65/70	5.2%
70	6.3%	70/75	5.8%
75	7.0%	75/80	6.5%
80	8.1%	80/85	7.3%
85	9.1%	85/90	8.7%
90+	10.1%	90/95+	9.9%

Compartir esperanza a través de una donación en su testamento

En 2017, Billy se enteró de que su sobrino nieto, Drake, padecía una enfermedad ortopédica poco común. La clavícula del niño de 2 años estaba fusionada con su omóplato, lo que hacía que se inclinara hacia un lado a medida que crecía.

"Mi sobrina no tenía la menor idea de que yo era un Shriner", afirmó Billy, un dedicado miembro de la fraternidad desde hace 48 años. Afortunadamente, no solo pudo contarle sobre Shriners Children's, sino que también pudo acompañarla a Portland para la exitosa cirugía correctiva de su hijo.

"Me impresionó mucho la atención que recibió Drake", recuerda Billy. "Todo, desde el alegre papel tapiz de Mickey Mouse hasta la atenta enfermera que hizo hasta lo imposible para que todos nos sintiéramos cómodos".

Esa experiencia inspiró a Billy a nombrar a Shriners Children's como beneficiario de su patrimonio a través del fondo de dotación. Con donaciones como esta, un porcentaje de los intereses acumulados se reinvierte en el capital, y a medida que la dotación sigue creciendo, más fondos benefician a más niños. En la actualidad, Billy es un miembro entusiasta de la Dream Makers Legacy Society.

"Los niños son acogidos en este entorno increíble y afectuoso en el que su familia y sus padres no tienen que preocuparse por los gastos médicos", observó Billy. "La idea de dar es una gran recompensa en sí misma, y la mejor parte es que esta donación no tiene fin: seguirá y seguirá".



Billy, un donante y Shriner, animó a su sobrina a llevar a su hijo a Shriners Children's luego de descubrir que tenía una afección ortopédica poco común.



Shriners
Children's™

GOLF FOR AMAZING CARE

Convierta su amor por el golf en un poderoso evento de recaudación de fondos con Shriners Children's™.

Organizar un torneo de golf puede causar un impacto en niños que necesitan atención médica que cambia vidas. No importa si es un jugador de golf experto o si únicamente le apasiona ayudar a los demás, visite nuestro sitio web, golfforamazingcare.org, o escanee el código QR a continuación para conocer cómo hacerlo.

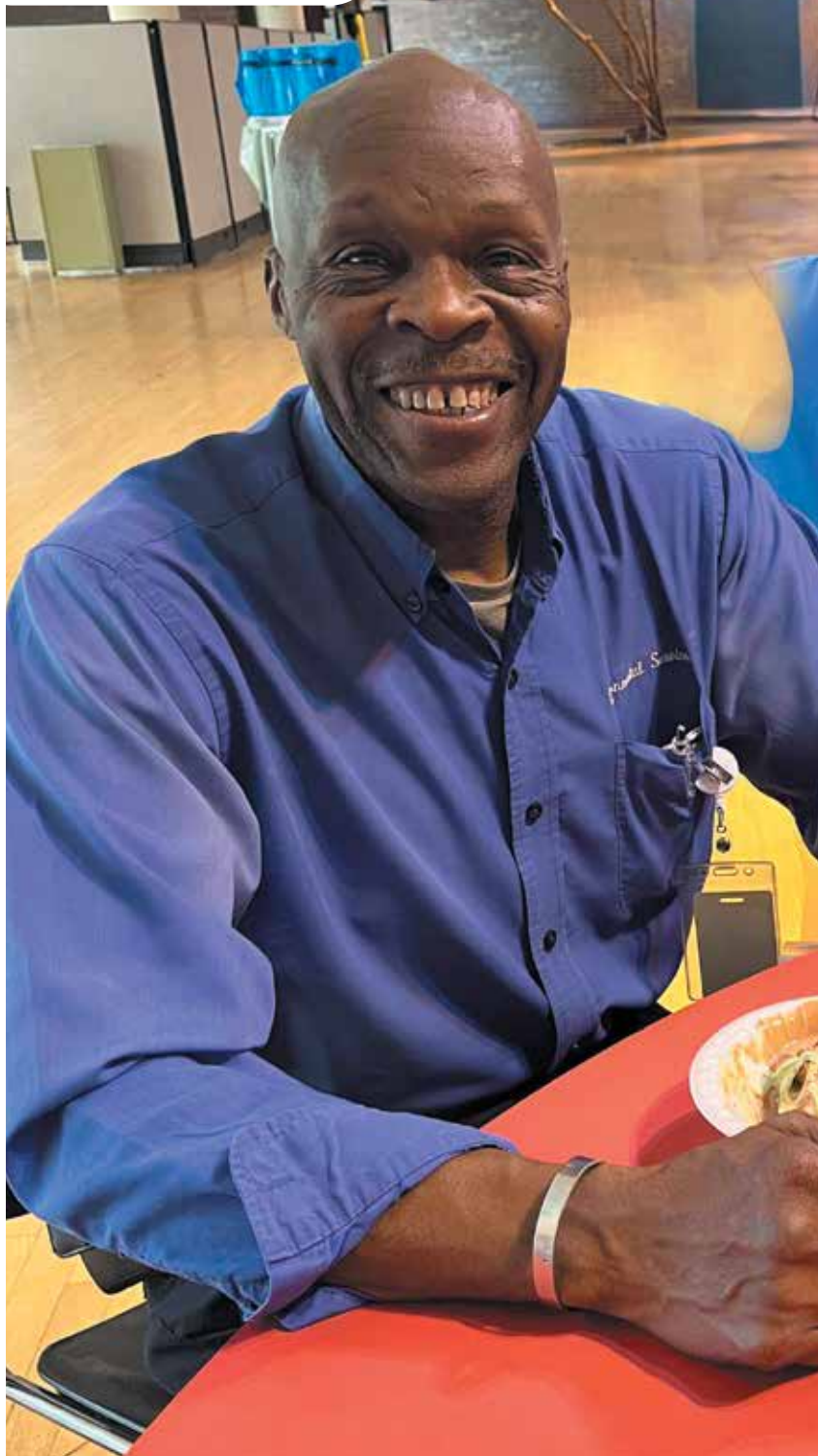


CREAR SONRISAS Y MOMENTOS ESPECIALES

NOMBRE: JOHN

CARGO: SERVICIOS AMBIENTALES

CENTRO DE ATENCIÓN:
SHRINERS CHILDREN'S CHICAGO



“Fue un gesto tan pequeño, pero que marcó toda la diferencia... Esto es lo que diferencia a Shriners Children’s de tantos otros hospitales”. –Aubre.

No solo son los médicos, las enfermeras y los terapeutas los que causan un gran impacto en nuestros pacientes. John, quien ha trabajado en Shriners Children’s Chicago durante ocho años, es el ejemplo perfecto de una persona que está dedicada a brindarles experiencias positivas a los pacientes. John trabaja en los servicios ambientales (EVS, por sus siglas en inglés), que son los miembros del equipo especialmente capacitados para limpiar las habitaciones de los pacientes y las áreas comunes en nuestras instalaciones de atención médica. En las encuestas a pacientes y en las redes sociales mencionan frecuentemente a John y a todo el equipo de EVS de Chicago, ya que conocen los nombres de los pacientes y son muy amigables.

John recibió un reconocimiento por hacer todo lo posible para ayudar a motivar a un niño pequeño llamado Owen a probar una nueva silla de ruedas para deportes. Su madre, Aubre, elogió a John en la cuenta de Instagram del hospital, @shrinerschicago.

“Hoy, después de la terapia, uno de los terapeutas recreativos se ofreció a ayudar a Owen a probar una de las sillas de ruedas atléticas. Estábamos tratando de lograr que nos persiguiera y jugará con nosotros cuando uno de los empleados pasó cerca y comenzó a ayudarnos”, escribió Aubre. “A Owen le encantó, se estaba divirtiendo mucho”.

La madre capturó el momento en video. En él, se puede escuchar a Owen diciendo jocosamente “¡Te voy a atrapar, John!”.

Una niña llamada Bella, que asistía a Shriners Children’s Chicago para recibir atención médica para la escoliosis, es otra paciente que sabe que John es un miembro especial del equipo. Luego de que formara una amistad con la familia, Bella le hizo un dibujo a John para agradecerle. Durante meses, John mantuvo el dibujo pegado a su carro de limpieza.

“El personal de seguridad se tomaba el tiempo de hablar con nosotros y preguntarnos cómo se encontraba nuestro hijo”, compartió otro padre en su encuesta posterior a recibir la atención médica. “El personal del hospital hizo que una experiencia abrumadora y estresante fuera mucho más fácil”.



Cimentar la esperanza

**Cómo un creativo negocio familiar está
retribuyendo a Shriners Children's Chicago**



Bella y sus hermanas encontraron una forma creativa de mantenerse ocupadas cuando la pandemia las obligó (a ellas y a otros niños en edad escolar alrededor del mundo) a quedarse en casa durante meses. Estas estudiantes de quinto y octavo grado comenzaron a hacer figuras de cemento para pintar. Con la ayuda de su padre, las niñas se expandieron para incluir hermosas estatuas de jardín. Incluso, estas jóvenes emprendedoras lo convirtieron en un negocio.

El verano pasado, las niñas decidieron retribuir a Shriners Children's Chicago, donde Bella ha sido paciente desde que tenía 5 años, de forma concreta. Entregaron diez estatuas para los jardines de pacientes del hospital para demostrar su gratitud por la atención médica ortopédica que recibió Bella con relación a su parálisis cerebral infantil (PCI). Su médica, Kelsey Davidson, M.D., también recibió un nomo personalizado de Shriners Children's.

La relación de la familia con Shriners Children's se solidificó cuando el plan de beneficios del padre rechazó la cobertura de



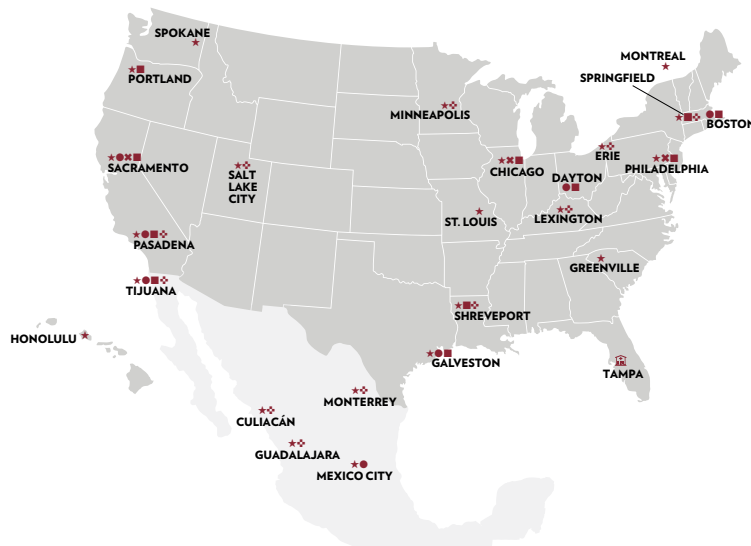
De izquierda a derecha:
Bella, de 10 años, y sus
hermanas, Alyssa y
Samantha, de 13 años,
sentadas en el jardín
que ayudaron a decorar.

Bella en otro hospital: catalogaron su PCI como una afección del desarrollo. Su médico los remitió a Shriners Children's Chicago, y la familia está muy agradecida por la maravillosa atención médica que han recibido, sin importar el estatus de su seguro.

La Dra. Davidson ha tratado a Bella, que ahora tiene 10 años, desde 2019. Bella ha recibido varios aparatos ortopédicos para sus piernas y se sometió a una cirugía de alargamiento de tendones para ayudarla a caminar mejor.

Las hermanas siguen retribuyendo. Durante la Abilities Expo de Chicago, un evento que cuenta con productos, talleres y actividades adaptativas para personas con discapacidades, las niñas donaron figuras para pintar a todos los niños que asistieron. Cuando el organizador del evento sugirió agregar un bote de donaciones, Bella dio un paso adicional. "Vamos a donar el 50% de lo que recolectemos y se lo daremos al stand de Shriners Children's", le dijo a su padre. Al final, las niñas le entregaron \$ 80 al personal de Chicago, felices de retribuirle, una vez más, al hospital que ha ayudado a Bella a progresar.

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