LÍDERES EN EL cuidado

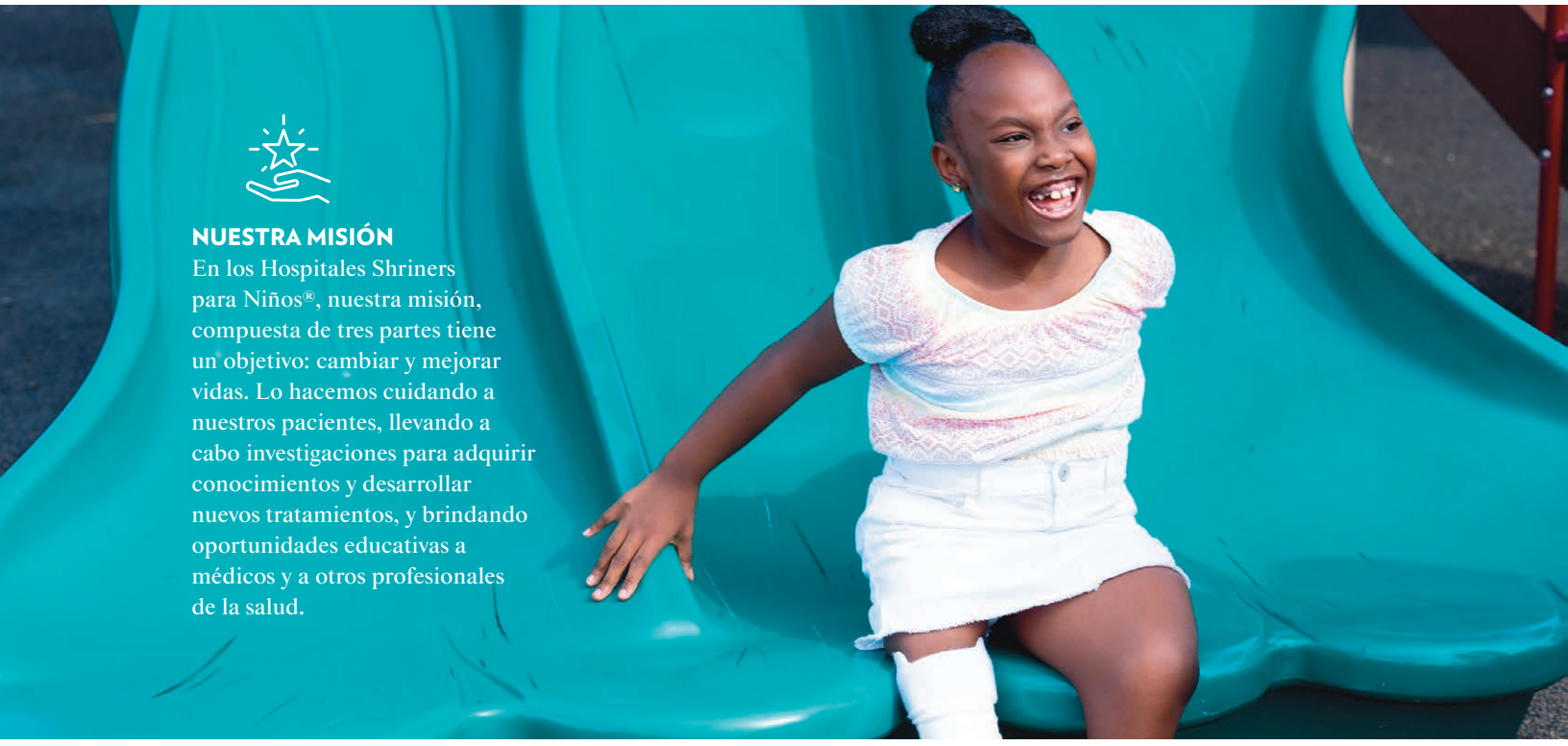
HISTORIAS DEL MEJOR CUIDADO MÉDICO QUE PUEDA HABER

VERANO 2020

Diversión en los días de Sol

Los Hospitales Shriners para Niños tienen consejos para protegerse en el verano, al igual que divertidos programas para niños con todo tipo de capacidades.

Hospitales Shriners para Niños®



NUESTRA MISIÓN

En los Hospitales Shriners para Niños®, nuestra misión, compuesta de tres partes 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 cuando existe una posibilidad razonable de que puedan beneficiarse de los servicios especializados que ofrecemos. Todos los servicios son proporcionados independientemente de la capacidad de pago de una familia.

¿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 innovadores 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 los Hospitales Shriners para Niños 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 casi 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,
Como seguramente saben, crear una revista requiere una enorme cantidad de tiempo. Mientras escribo este mensaje para nuestra edición de verano, estamos viviendo en medio de una crisis de atención médica diferente a todo lo que hemos experimentado. La pandemia COVID-19 ha traído tragedia, conmoción, temor y aparentemente confusión y un cambio ilimitado a todas nuestras vidas.

Si bien desconozco mientras escribo, cuál será la situación en el momento en que estén leyendo esto, sí tengo seguridad en algo: Los Hospitales Shriners para Niños son lugares de determinación, resiliencia y esperanza. Sin importar lo difícil que pueda llegar a ser el futuro, nuestra dedicación y compromiso con nuestra misión de marcar la diferencia en la vida de los niños y mejorar el mundo que nos rodea, permanecerá firme.

Hace casi 100 años, la fraternidad Shriners respondió a las secuelas de una epidemia de poliomielitis creando Hospitales Shriners para Niños, los cuales se han convertido en uno de los sistemas de atención médica pediátrica más grandes, respetados y venerados del mundo. Sabemos que el espíritu de determinación y compasión aún vive en los corazones de todos los que están conectados con los Hospitales Shriners para Niños y nos ayudará a superar esta crisis y a tener un futuro aún más sólido. Estamos y estaremos aquí para ustedes.

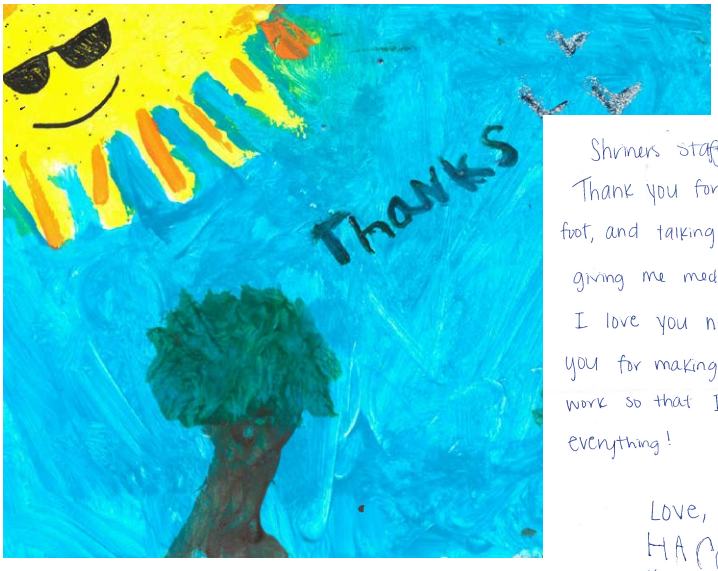
Uno de los sellos distintivos de los Hospitales Shriners para Niños es la preocupación por el bienestar general de nuestros pacientes. Brindamos programas que construyen confianza y autoestima, enseñan habilidades que durarán toda la vida y ofrecen oportunidades para la diversión y nuevas experiencias. Compartimos algunas de esas iniciativas en las siguientes páginas y esperamos que a la vez disfruten y se inspiren en ellas, especialmente durante este difícil momento.

Sinceramente,
Mel Bower
Director de Marketing y Comunicaciones
Hospitales Shriners para Niños

VISÍTENOS EN LÍNEA para obtener más información sobre esta y otras historias en **myleadersincare.com**.

PERSPECTIVAS DEL PACIENTE

PACIENTES DE los Hospitales Shriners para Niños — Portland muestran su agradecimiento por la excelente atención que recibieron.



Shriners staff,
Thank you for wrapping my foot, and talking with me, and giving me medicine, and I love you nurses! Thank you for making my thumb work so that I can do everything!

Love,
HARRISON
(Harry)

VERANO 2020

Contenido

ANUNCIOS

4 El Consorcio de Medicina Deportiva

PIONEROS EN PEDIATRÍA

5 Búsqueda de Atención Médica en Parálisis Cerebral Infantil
8 Protegerse en el Verano

CAMPEONES EN RECUPERACIÓN

11 Campamentos de Confianza
14 La Música Marca la Diferencia
16 Hablando con los Niños sobre su Atención Médica

SOCIOS EN SERVICIO

17 El Programa CHAP Trae el Arte a la Vida
18 Nuestra Colaboración con Georgia Tech

NUESTRA COMUNIDAD

19 Celebrando un Momento Histórico

EN LA PORTADA: Ray'quan disfruta de la diversión del verano en el Campamento Ytiliba, un programa de Hospitales Shriners para Niños — Cincinnati. Foto de Jenny Beck.

El nuevo Consorcio de Medicina Deportiva permitirá a múltiples sedes combinar la experiencia y los datos de los pacientes para una mejor calidad de atención.

El Consorcio de Medicina Deportiva Mejora la Atención y la Investigación

La colaboración posiciona a los Hospitales Shriners para Niños como líderes en la materia

La medicina deportiva pediátrica es un área en rápida expansión. Esto se debe en parte a un aumento general en la incidencia de las lesiones deportivas en los niños. Por ejemplo, la incidencia de rupturas del ligamento cruzado anterior (ACL, por sus siglas en inglés) ha aumentado sustancialmente en los últimos años.

Muchos centros de atención individual de los Hospitales Shriners han iniciado sus propios programas de medicina deportiva. Corinna Franklin, M.D., cirujana ortopédica de los Hospitales Shriners para Niños — Philadelphia, dirigió un equipo que obtuvo un subsidio de desarrollo para comenzar el proceso de unificación de los programas de medicina deportiva y análisis de movimiento del sistema de atención médica, con el fin de prestar colaboración en todo el sistema y fortalecer nuestra presencia en este campo.

El año pasado con este subsidio, se estableció el Consorcio de Medicina Deportiva Shriners. Los programas de medicina deportiva de 10 de nuestras sedes – incluyendo Filadelfia y Erie, Pensilvania; Chicago, Illinois; Pasadena, California; y Houston, Texas, están representados en el Consorcio, que comprende un equipo multidisciplinario de médicos, terapeutas y personal de análisis de movimiento de todo el sistema de atención médica. La combinación de la experiencia y los datos de los pacientes de cada una de las sedes nos permitirá ofrecer un nivel consistente e integral de atención de calidad, al igual que impulsar la investigación de la medicina deportiva biomecánica.

Desde el establecimiento del Consorcio, se han logrado progresos considerables. Se han desarrollado varios protocolos de investigación, al igual que un protocolo clínico de análisis de movimiento. Además, se está trabajando para estandarizar el método utilizado dentro de nuestro sistema de atención médica para que los atletas vuelvan a practicar el deporte de manera segura, se establezcan medidas de resultados informadas por los pacientes y se cree un formulario estandarizado de admisión deportiva. Durante los próximos dos años, el Consorcio establecerá la infraestructura para la recopilación de datos, métodos para consulta y análisis de los mismos y datos experimentales para estudios más amplios. Estos pasos ayudarán al Consorcio de Medicina Deportiva Shriners a convertirse en un líder mundial en medicina deportiva pediátrica.

Fisioterapeuta de Chicago Seleccionada como Becaria

Jennifer Schottler, MPT

La Asociación Americana de Lesiones de la Espina Dorsal (ASIA, por sus siglas en inglés) ha seleccionado a Jennifer Schottler, MPT, como becaria. Schottler es una fisioterapeuta que trabaja actualmente como coordinadora de investigación clínica en los Hospitales Shriners para Niños — Chicago. Ha trabajado en diversos estudios de investigación clínica con niños y adolescentes con lesiones de la médula espinal y escoliosis. Anteriormente trabajó en el departamento de rehabilitación del hospital como directora de lesiones de la médula espinal, evaluando y tratando a los pacientes.

La beca en ASIA se otorga en reconocimiento a los logros sobresalientes en los ámbitos de la investigación sobre lesiones de la médula espinal, la práctica clínica, la educación y la defensa, y por una larga trayectoria de servicio a la sociedad.

PARA LEER MÁS sobre las últimas noticias y desarrollos en los Hospitales Shriners para Niños, visite **es.shrinershospitalsforchildren.org**.

EXPLORANDO
LA ATENCIÓN DE LA PC

El análisis de movimiento y los centros especializados amplían las posibilidades de tratamiento de la parálisis cerebral infantil

Aidan, un paciente de los Hospitales Shriners para Niños — Chicago, se mantiene activo con aparatos ortopédicos personalizados de pierna.

En los EE. UU., aproximadamente uno de cada 300 niños nace con parálisis cerebral infantil (PCI), la causa más común de discapacidades de movimiento y movilidad en los niños. La PCI es un diagnóstico general para una amplia gama de trastornos neuromusculares que afectan el movimiento, el tono muscular, el equilibrio y la coordinación, con efectos de amplio alcance, desde un leve retraso o dificultad de la motricidad gruesa, hasta una discapacidad completa que requiera atención total.

Cada año, los Hospitales Shriners para Niños atienden a miles de niños con PCI. Aquí hay ejemplos de tratamientos innovadores que mejoran la vida de nuestros pacientes.

Análisis del movimiento

Los Hospitales Shriners para Niños son un líder reconocido a nivel internacional en análisis clínico del movimiento, disponible en 14 de nuestros centros de atención. En los centros de análisis de movimiento, las cámaras de alta velocidad, los marcadores reflectantes, las plataformas de fuerza y los sensores musculares trabajan juntos para registrar y medir cómo se mueve un niño con discapacidad motriz. La tecnología de los centros de análisis de movimiento ofrece una forma de recopilar datos detallados que ayudan ››

8 Protegerse en el Verano | **9** Estadísticas de Lesiones por Quemaduras

"Si no estoy en casa, las llevo puestas. Si no usara aparatos ortopédicos, no tendría control muscular en mis tobillos. No podría caminar largas distancias". – AIDAN

Aidan no permite que la vida con PCI lo detenga. Su familia encontró la atención que necesitaba en los Hospitales Shriners.

a dar una imagen más completa de cómo y por qué interactúan los músculos, las articulaciones y los huesos de un paciente.

"En los Hospitales Shriners para Niños, las decisiones de atención para niños con parálisis cerebral a menudo se basan en el análisis de datos objetivos y cuantitativos, incluyendo la información suministrada por los centros de análisis de movimiento", comentó Jon Davids, M.D., subdirector de ortopedia y director del Centro de Excelencia de Parálisis Cerebral en los Hospitales Shriners para Niños — Northern California. La información se utiliza para orientar las decisiones clínicas y desarrollar protocolos de tratamiento, lo que finalmente conduce a mejoras en los resultados de los pacientes.

Aparatos ortopédicos a la medida

Aidan, que tiene una forma más leve de diplejía (que afecta las piernas), monta una bicicleta para ir a su escuela secundaria suburbana de Chicago, incluso en invierno. No permite que la nieve o la lluvia alteren sus planes y usa una órtesis tobillo-pie (AFO, por sus siglas en inglés) en ambas piernas cuando está en su bicicleta y en la escuela.

"Si no estoy en casa, las llevo puestas. Si no usara aparatos ortopédicos, no tendría control muscular en mis tobillos. No podría caminar largas distancias ", comentó Aidan.

El estilo de vida activo de Aidan hace que los aparatos ortopédicos tradicionales sean un desafío. Su madre, Ann, comentó que Aidan rompía aparatos ortopédicos con frecuencia cuando era niño mientras recibía atención en otro hospital. Después de que Aidan cumplió 5 años, Ann sintió que sus cuidados no mostraban progresos. La familia encontró la atención que estaban buscando en los Hospitales Shriners para Niños — Chicago, donde Aidan ha recibido una serie de AFO personalizados – o ajustados a medida – durante un periodo de crecimiento acelerado. "El equipo de los Hospitales Shriners realmente escucha a Aidan hablar sobre las expectativas que tiene porque es muy activo entre los niños que usan aparatos ortopédicos", comentó Ann.

Nancy Scullion, PT, MPT, PCS, una fisioterapeuta senior que ha estado tratando a niños con PCI en los Hospitales Shriners durante más de dos décadas, ajusta los aparatos ortopédicos de Aidan.

Nancy Scullion, PT, MPT, PCS

Scullion está investigando los beneficios de los aparatos ortopédicos ajustados a medida en niños con PCI que pueden tener patrones de marcha atípicos o desafíos con las recetas estándar de aparatos ortopédicos. "Los aparatos ortopédicos típicos obligan al pie a permanecer en una alineación "neutral" mientras se sacrifica el rango de movimiento de otras estructuras que soportan las articulaciones del pie, tobillo y rodilla", comentó Scullion. "Las órtesis ajustadas a medida aceptan limitaciones de rango de movimiento en el tobillo, pero acomodan y mejoran las fuerzas de reacción del suelo en la rodilla y la cadera".

En un pequeño estudio inicial financiado por los Hospitales Shriners, los investigadores llevarán a cabo un análisis tridimensional instrumentado de la marcha en el centro de análisis de movimiento en pacientes que llevan sus AFO tradicionales. Luego, recibirán un aparato ortopédico personalizado y ajustado a medida para usar durante un mes, después del cual se realizará un segundo análisis de la marcha. Los investigadores esperan que el AFO personalizado y ajustado a medida muestre un patrón de caminata más normalizado.

Tratamientos de Parálisis Cerebral Infantil en los Hospitales Shriners

Los Hospitales Shriners para Niños ofrecen una amplia gama de tratamientos para niños con PCI, disponibles en la mayoría de nuestros centros de atención ortopédica, que incluyen:

- Dispositivos ortopédicos y otros dispositivos de asistencia para ayudar a mantener la alineación del cuerpo y proporcionar estabilidad al caminar
- Yesos seriados e inyecciones de Botox para relajar el tono muscular y facilitar el estiramiento necesario
- Sillas de ruedas apropiadas cuando los pacientes las necesiten
- Terapia física y ocupacional
- Diversas intervenciones ortopédicas y neuroquirúrgicas

Según los primeros resultados, Scullion espera más beneficios: "Los aparatos ortopédicos ajustados a la medida pueden mejorar la mecánica de las articulaciones de las rodillas al caminar; un área frecuente de disfunción en los niños con diplejía. Además, los aparatos ortopédicos personalizados pueden aumentar la longitud de los pasos y zancadas en niños ambulatorios con PCI. Además, los usuarios de aparatos ortopédicos ajustados a medida han informado una mejora en el equilibrio de pie, en comparación con los pies descalzos o los aparatos ortopédicos tradicionales".

SEMLS

Los pacientes con PCI pueden requerir múltiples procedimientos quirúrgicos para corregir todas sus desviaciones de la marcha (caminar y estar de pie). Antes del uso del análisis de movimiento computarizado, una serie de cirugías de un solo nivel era el estándar de atención para estos niños. Las cirugías frecuentes eran estresantes para los pacientes y las familias y a menudo los resultados no eran óptimos debido a la incapacidad de cuantificar y evaluar objetivamente las anomalías de la marcha del niño en múltiples niveles.

Hoy en día, las desviaciones de la marcha suelen corregirse con una sola cirugía, conocida como cirugía multinivel de evento único (SEMLS), que ahora se considera el estándar de atención para mejorar la marcha y la función en los niños ambulatorios con PCI. Jane Wick, enfermera perioperatoria en los Hospitales Shriners para Niños — Portland, explica las ventajas de este procedimiento: "Los beneficios son inmensos. La SEMLS incluye un solo anestésico, menos enyesado, una movilización más temprana, una recuperación más rápida y un período de rehabilitación más corto".

El examen de seguimiento y el análisis de la marcha permiten a los miembros del equipo clínico evaluar el resultado funcional de la SEMLS y ofrecer un plan para el mantenimiento o la mejora continua, que puede incluir la terapia física u ocupacional continua o el uso de aparatos ortopédicos. "El mayor beneficio de la SEMLS es aumentar la funcionalidad y la calidad de vida de nuestros pacientes con parálisis cerebral", dijo Wick.

Un centro designado

Los Hospitales Shriners para Niños se enorgullecen de ofrecer atención multidisciplinaria en un solo lugar, lo que hace que al contar con una atención completa y de calidad para sus hijos sea mucho más fácil para los padres y tutores.

Nuestro centro de atención del norte de California ha establecido el Centro de Excelencia de Parálisis Cerebral para sus pacientes con PCI. Aquí, los pacientes se benefician de un programa de atención integral que incluye análisis de movimiento, manejo de la espasticidad, procedimientos quirúrgicos complejos, manejo ortopédico integrado y rehabilitación. Los pacientes también se benefician de los ensayos clínicos y las investigaciones dirigidas por médicos y científicos decididos a mejorar los resultados para esta población de pacientes.

Un paciente es monitoreado en el centro de análisis de movimiento.

Jon Davids, M.D., utiliza datos del centro de análisis de movimiento para orientar las decisiones clínicas.

Por ejemplo, muchos niños con PCI pueden desarrollar displasia de cadera en la cual, la cavidad de la articulación de la cadera no cubre completamente la porción esférica de la parte superior del muslo, por lo que la articulación de la cadera puede dislocarse parcial o completamente. La displasia de cadera limita el rango de movimiento y es una causa común de dolor para estos pacientes. La cirugía puede ayudar a restaurar la movilidad y prevenir el dolor en el futuro. "Las cirugías tempranas son más exitosas y pueden eliminar la necesidad de una cirugía compleja que generalmente se usa para tratar a aquellos diagnosticados con displasia de cadera en la adolescencia", comentó el Dr. Davids. "Anteriormente, los médicos esperaban hasta que la displasia de cadera fuera dolorosa antes de ofrecer tratamiento, pero ahora sabemos que un diagnóstico y tratamiento tempranos conducen a mejores resultados".

Los Hospitales Shriners para Niños — Northern California se han asociado con otros proveedores regionales clave de ortopedia pediátrica para mejorar la detección, preservar la función y reducir el dolor para los pacientes.

"En los Hospitales Shriners para Niños, estamos comprometidos en maximizar la función y la calidad de vida de nuestros pacientes a través del análisis objetivo y la atención proactiva adecuada", comentó el Dr. Davids.

Hoy en día, las desviaciones de la marcha se tratan a menudo con una cirugía conocida como SEMLS. Esta técnica es considerada ahora como el estándar de atención.

Protegerse en el Verano

Cómo evitar quemaduras y otros riesgos en el verano

"Nunca supe lo horrible que eran las quemaduras, cómo incluso el simple acto de limpiar la herida causa un dolor insoportable. Estamos muy agradecidos por lo que los Hospitales Shriners hicieron por nosotros".

– LA MADRE DE REAGAN

LLEVE A SU HIJO al doctor o al hospital inmediatamente si se lesiona en un incendio. Para obtener más información sobre cómo los Hospitales Shriners para Niños tratan las quemaduras pediátricas, visite **es.shrinershospitalsforchildren.org/shc/pediatric-burns**.

Se suponía que era una salida familiar divertida – un viaje de campamento de verano con padres, hermanos y primos apilados en un automóvil, dirigiéndose desde su casa en el área de Cincinnati hacia Columbus, Ohio. Pero lo que comenzó como unas vacaciones familiares llenas de diversión, terminó en una lesión.

'Todo sucedió en un instante'

Después de una cena de hot dogs y bombones asados en una fogata, la feliz tripulación jugó hasta la hora de acostarse y luego se dirigió a sus tiendas de campaña para pasar la noche. Pero en la creciente oscuridad, era difícil ver el anillo de fuego de metal que rodeaba las brasas ardientes. Reagan, de seis años, tropezó y cayó en el anillo y sobre las brasas, sufriendo quemaduras de segundo y tercer grado en la parte posterior de ambas piernas.

Su padre, Ryan, la agarró y la llevó directamente al hospital local más cercano. "Todo sucedió en un instante", recordó más tarde. Después del tratamiento inicial, la enfermera les consultó a dónde les gustaría llevar a Reagan para continuar con su atención. La madre de Reagan, Erin,

Reagan ha vuelto a su rutina normal después de curarse de las quemaduras en ambas piernas.

Las Lesiones por Quemaduras Según los Números

24%

de todas las lesiones por quemaduras se producen en niños menores de 15 años.[1]

Los niños más pequeños tienen más probabilidades de sufrir lesiones por quemaduras causadas por líquidos calientes o vapor, mientras que los niños mayores tienen más probabilidades de sufrir lesiones por quemaduras causadas por el contacto directo con el fuego.[2]

Todos los días, más de 300 niños de 0 a 19 años son tratados en las salas de emergencia por lesiones relacionadas con quemaduras.[2]

Los incendios o quemaduras no intencionales fueron la quinta causa de muerte por lesiones en los Estados Unidos en 2015 para los niños de 1 a 4 años, y la tercera para los de 5 a 9 años.[1]

1 https://ameriburn.org/wp-content/uploads/2017/12/nbaw-factsheet_121417-1.pdf

2 https://www.cdc.gov/safechild/burns/index.html

inmediatamente solicitó los Hospitales Shriners para Niños — Cincinnati; tenía una amiga cuya hija había sido tratada por una escaldadura con café y sabía que era el mejor lugar para tratar las quemaduras pediátricas. Tuvieron una cita dos días después.

Afortunadamente, las lesiones de Reagan fueron relativamente leves y la familia solo tuvo que hacer unas pocas visitas en un período de dos semanas.

"Con cuatro niños, hemos tenido golpes, moretones e incluso puntos de sutura, pero nunca experimentamos algo como lo que ocurrió con el accidente de Reagan", comentó Erin "Nunca supe lo horribles que eran las quemaduras, cómo incluso el simple acto de limpiar la herida causa un dolor insoportable. Estamos muy agradecidos por lo que los Hospitales Shriners hicieron por nosotros".

Protección contra el fuego, simplificada

Los accidentes pueden ocurrirle a cualquiera. Reagan es una prueba. Su padre es bombero y ella y los otros niños conocían bien las reglas de seguridad contra incendios. Si bien las fogatas son una causa muy común de lesiones por quemaduras en los niños, existen muchos otros riesgos relacionados con el fuego durante el verano. Afortunadamente, existen precauciones simples que se pueden tomar para evitar quemaduras.

- Enseñe a los niños a nunca jugar con fósforos, gasolina, líquido para encendedores o mecheros. Acostúmbrese a colocar estos artículos arriba y lejos de los niños pequeños.
- No deje a los niños desatendidos cerca de parrillas, fogatas, fosas de fuego u hogueras. Siempre tenga un balde de agua o un extintor de incendios cerca cuando haya un fuego ardiente.
- Si bien los fuegos artificiales en el hogar pueden parecer divertidos, por seguridad, es mejor no usarlos. >>

La temperatura extrema de incluso una simple bengala, puede provocar quemaduras de contacto directas y profundas al tocarla o pisarla, quemaduras extensas al encenderse la ropa o el cabello, y lesiones oculares cuando pequeñas partículas calientes salen volando de la punta hacia el ojo desprotegido.

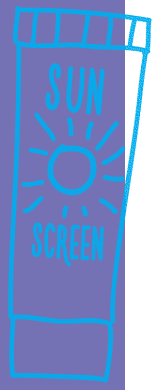
Más Consejos de Seguridad

EN EL AGUA Y CERCA DE ELLA

- Enseñe a los niños a no nadar nunca solos ni acercarse al agua sin la presencia de un adulto.
- Preste toda su atención a los niños cuando estén nadando o estén cerca de cualquier cuerpo de agua.
- Siempre salte primero con los pies para comprobar la profundidad antes de sumergirse en cualquier cuerpo de agua.
- Nunca haga clavados en la parte de menor profundidad de una piscina o en piscinas sobre suelo.
- Haga que sus hijos usen siempre un chaleco salvavidas aprobado por la Guardia Costera ajustado apropiadamente, mientras estén en un bote, alrededor de un cuerpo de agua abierto o cuando participen en deportes acuáticos.

EN LOS PARQUES Y ÁREAS DE JUEGO

- Lleve a sus hijos a parques con superficies amortiguadoras debajo del equipo.
- Enseñe a los niños a bajar por el tobogán con los pies por delante, un niño a la vez.
- Recuerde a los niños que se balanceen sentados. Anímelos a esperar hasta que el columpio se detenga antes de bajarse.
- Asegúrese de que los niños siempre usen sus cascos cuando monten en bicicleta o en patineta.
- Asegúrese de que los niños usen zapatos para proteger los pies de cortes, rasguños y astillas, y protector solar para protegerse de las quemaduras de sol y los dañinos rayos ultravioleta.



Deje los fuegos artificiales a los profesionales

Colleen M. Ryan, M.D., de los Hospitales Shriners para Niños — Boston, tiene importantes consejos sobre por qué deberíamos dejar los fuegos artificiales a los profesionales:

El verano evoca recuerdos de barbacoas en el patio trasero, viajes a la playa y ver fuegos artificiales. Pero para docenas de familias, estas ocasiones son un recordatorio de algo completamente diferente: llamadas al 911 en pánico, viajes en lágrimas al hospital y largas y dolorosas recuperaciones de quemaduras sufridas por el mal manejo de los fuegos artificiales por parte de aficionados. Las lesiones causadas por estos productos pueden dejar cicatrices físicas y mentales que requieren años de tratamiento.

En los centros de atención de los Hospitales Shriners para Niños que se especializan en quemaduras, tratamos a niños con quemaduras que van desde pequeñas lesiones que pueden tratarse de forma ambulatoria hasta lesiones catastróficas y potencialmente mortales. El ritmo se acelera a menudo durante el verano, especialmente alrededor del 4 de julio, cuando los niños se enfrentan a más riesgos de incendio, incluyendo los fuegos artificiales.

Colleen M. Ryan, M.D.

En Massachusetts, por ejemplo, la Oficina del Jefe de Bomberos del Estado informa de que el 38% de las lesiones por quemaduras relacionadas con fuegos artificiales reportadas por los hospitales entre 2010 y 2019 se produjeron en niños menores de 18 años. Casi el 24% involucraba niños menores de 10 años. Estas estadísticas se reflejan en todo el país.

No hay fuegos artificiales "seguros". La mayoría de la gente no se da cuenta de que las bengalas pueden arder a 1,200 grados Fahrenheit o más. La temperatura extrema de incluso estos simples fuegos artificiales puede provocar quemaduras de contacto directas y profundas al tocarlos o pisarlos, quemaduras extensas al encenderse la ropa o el cabello, y lesiones oculares cuando pequeñas partículas calientes salen volando de la punta hacia el ojo desprotegido. Como padres, hacemos todo lo posible para proteger a nuestros hijos de los peligros con cosas cotidianas como asientos de automóvil y cascos de bicicleta. La seguridad de los fuegos artificiales debe ser un componente básico de las prácticas de crianza de seguridad infantil.

Nuestro objetivo en los Hospitales Shriners para Niños es siempre mantener a los niños a salvo. Nuestros hijos nos ven como un ejemplo. Demos el ejemplo este verano y dejemos los fuegos artificiales a los profesionales.

campeones
EN RECUPERACIÓN

UN ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA PARA UNA ATENCIÓN COMPASIVA

CAMPAMENTOS DE CONFIANZA

Los programas ofrecidos por los Hospitales Shriners para Niños construyen perspectivas positivas

Seguridad en sí mismo. Valentía. Perseverancia. Cuando usted posee estas cosas, puede creer en sí mismo y en sus sueños y lograr cosas increíbles.

En consecuencia, apoyar y desarrollar la autoestima de los pacientes es parte del trabajo y la misión de los Hospitales Shriners para Niños.

Una de las formas en que los Hospitales Shriners lo hacen, es a través de campamentos que pueden llevarse a cabo in situ en los hospitales o en las comunidades locales a las que servimos. Ofrecen actividades y experiencias que van desde la equitación terapéutica hasta aventuras de esquí. Algunos campamentos están diseñados para alentar a los pacientes con dificultades o afecciones específicas, como deficiencias en las manos, quemaduras y lesiones de la médula espinal, mientras que otros están destinados a una gama más amplia de pacientes. Como todos los servicios y programas de los Hospitales Shriners para Niños, los programas de campamento se ofrecen sin importar la capacidad de pago de las familias.

Aunque los programas de este año pueden ser modificados para adaptarse a la "nueva normalidad" de un mundo con coronavirus, estamos orgullosos de las experiencias que han proporcionado a innumerables pacientes y anhelamos los recuerdos que están aún por crear.

Estos son algunos de los increíbles programas de campamento que ofrece el Hospital Shriners. ››

Participar en actividades de campamento como la equitación puede ayudar a promover la autoestima.

14 La Música Marca la Diferencia | **16** Hablando con los Niños sobre su Atención Médica

En el Campamento Smile, Jonah recibe terapias y pasa tiempo con otros niños que tienen desafíos similares.

Campamento Smile (Sonrisa)

Jonah, de 7 años, nació con el síndrome de Pierre Robin, una afección en la cual la mandíbula está muy retraída, la lengua está más atrás, a veces bloqueando las vías respiratorias, y hay una abertura en la boca conocida como paladar hendido. Tras pasar un tiempo en la NICU y someterse a cirugías correctivas en otro hospital, Jonah también tuvo insuficiencia velofaríngea (VPI, por sus siglas en inglés), en la que su paladar blando no se cerraba del todo para separar sus cavidades oral y nasal. Esto afectó la forma en que aprendió a hablar.

El cirujano de Jonah recomendó a la familia ir a los Hospitales Shriners para Niños — Chicago para ser evaluados por el equipo de hendidura. En este programa especializado, las familias ven hasta 12 especialistas en una sola visita. Jonah recibió atención de un equipo quirúrgico y de seguimiento durante varios años. La patóloga del habla y el lenguaje Sarah Richards explicó su dificultad para hablar en términos simples: "Jonah aprendió a hacer sonidos del habla de manera incorrecta para acomodar su VPI". Recibe terapia de lenguaje en la escuela y en casa.

Jonah también recibió terapia intensiva en el Campamento Smile, un programa auspiciado por el Hospital Shriners de Chicago, diseñado para pacientes de 5 a 13 años que son diagnosticados con labio leporino/paladar hendido y/o diferencias craneofaciales. El campamento utiliza un tema de teatro donde los terapeutas del habla y los psicólogos ayudan a los pacientes a mejorar sus habilidades de habla y confianza en sí mismos fuera de la terapia directa.

Durante el campamento, la confianza de Jonah en sí mismo también mejoró. "Fue muy bueno para él estar expuesto ante otros niños que tienen desafíos similares a los suyos", dijo Jennifer. "También se abre fácilmente y habla de sus sentimientos en un ambiente de tipo terapéutico, por lo que la parte de psicología del campamento fue genial para él."

Campamento Ytiliba

Durante 30 años, los Hospitales Shriners para Niños — Cincinnati han organizado un campamento nocturno especial de una semana de duración para sus pacientes con quemaduras y otros traumas o trastornos.

El Campamento Ytiliba (se pronuncia ya-TIL-eh-ba y su nombre viene de la palabra en inglés "ability", pronunciada al revés, que significa "habilidad" y fue creado por los campistas hace años), da a los niños de 9 a 16 años la oportunidad de estar cerca de otros que entienden su experiencia, de hacer nuevos amigos y de divertirse haciendo cosas como montar a caballo, nadar, pescar y practicar tirolesa. El Campamento Ytiliba, que se lleva a cabo en un campamento local de la Asociación Cristiana de Jóvenes (YMCA, por sus siglas en inglés), está diseñado para fomentar la autoestima y la confianza, ofreciendo a los campistas un momento en el que no necesitan preocuparse por la apariencia, el escrutinio o la intimidación por parte de otros.

Lauren es una consejera junior que pasó tres años en el Campamento Ytiliba. Lauren sufrió quemaduras en más del 40%

El Campamento Ytiliba les da a los niños de 9 a 16 años la oportunidad de estar cerca de otros que entienden su experiencia.

Un campista del Campamento Ytiliba, un programa para niños que se recuperan de quemaduras y otros traumas, disfruta de la piscina.

de su cuerpo a los 6 años. Ahora se ha graduado en la Universidad de Cincinnati. "A los niños les pueden faltar los dedos de las manos o de los pies, pero no hay burlas; nadie está fuera de lugar", comentó Lauren, explicando por qué se ofreció como voluntaria. "Me encanta verlos hacer cosas que de otra manera no podrían. Un año, una niña sin dedos escaló la pared de roca; otra que había perdido ambos brazos pudo montar un caballo. La gente aplaudía. Es gratificante para mí ser parte de eso".

Campamento Un-Limb-ited (Sin Extremidades)

La madre de Daniela nunca olvidará el primer año del campamento de Un-Limb-ited. Cuando recogió a su hija en el aeropuerto, Daniela le contó a su madre la experiencia que tuvo, que era la primera vez en su vida que había podido ser ella misma.

A Daniela, que nació con hemimelia peronea, le amputaron la pierna derecha por debajo de la rodilla en los Hospitales Shriners para Niños — Salt Lake City cuando tenía 9 meses. Daniela también tuvo varias cirugías y terapia física a lo largo de los años en el hospital, y recibió varias prótesis de piernas.

La experiencia relacionada con el hospital que tuvo el mayor impacto en ella, fue asistir a los campamentos anuales de verano e invierno Un-Limb-ited, que están abiertos a los pacientes adolescentes de Shriners Hospitals que tienen una diferencia de extremidades. En la versión de verano, los participantes recorren los espacios naturales de Utah en un viaje por el río, y en la sesión de invierno, los campistas pasan la semana en una montaña en Park City, Utah, aprendiendo a esquiar y a hacer snowboard.

"Cada año fue memorable", dijo Daniela, "pero desde esa primera vez, definitivamente disfruté de ser yo misma y no tener que esconderme. No tuve que preocuparme por los juicios o las miradas. Estoy muy agradecida con los Hospitales Shriners por darme la oportunidad de aceptarme y amarme a mí misma".

Campamento Hand (Mano)

Hand Camp, un programa de los Hospitales Shriners para Niños — St. Louis, es uno de los pocos de su tipo en la nación. El retiro de fin de semana, para niños de 6 a 12 años con diferencias en las manos o extremidades superiores y sus familias, es un lugar para que los asistentes conozcan a otros que enfrentan los mismos desafíos y participen en todas las divertidas actividades que ofrece el campamento.

El campamento cuenta con múltiples departamentos hospitalarios, que incluyen terapia ocupacional (que también organiza el programa), terapia recreativa/vida infantil, enfermería y asistencia médica. Muchas de las actividades son dirigidas por los consejeros del campamento de la YMCA en su campamento de Lakewood en Potosi, Missouri.

Durante el Campamento Hand, los pacientes tienen la oportunidad de montar a caballo y practicar el tiro con arco, escalar paredes rocosas y pescar, así como participar en juegos de formación de equipos y aprender de pacientes mayores que son consejeros junior. El campamento también ofrece reuniones de grupo especiales para padres y hermanos para apoyar, aprender y compartir.

La diferencia que estos programas hacen en las vidas de nuestros pacientes puede ser asombrosa.

POR FAVOR, VERIFIQUE
la información actualizada sobre los campamentos de este año en **es.shrinershospitalsforchildren.org**.

Keeley Swete ofrece terapia musical a los pacientes del Hospital Shriners de Portland.

La Música Marca la Diferencia

Los programas de música en los Hospitales Shriners pueden hacer sonreír, aumentar la confianza e incluso aliviar los temores de los pacientes

La musicoterapia se utiliza para abordar los objetivos secundarios de los pacientes, como la socialización, la comunicación y el control de los impulsos.

+Exclusivo en Línea

Nuestros equipos están ahí para ayudar no sólo a las familias a las que atendemos, sino también a las que están fuera de nuestro cuidado. Muchos de nuestros centros de atención han creado videos educativos para ayudar durante el difícil momento de la pandemia de coronavirus. Visite **myleadersincare.com/support-at-home** para ver estos videos.

La música puede hacer una gran diferencia en la recuperación de los pacientes. Los Hospitales Shriners para Niños ofrecen una variedad de oportunidades musicales, incluyendo programas de terapia musical. Aquí hay dos ejemplos del poder de la música en nuestros hospitales.

Promoviendo la recuperación, un paciente a la vez

El programa de musicoterapia en los Hospitales Shriners para Niños — Portland es conducido por Keeley Swete bajo la dirección de los especialistas en vida infantil del hospital. Swete es una consultora especialista y propietaria de Singing Tree Music Therapy (Musicoterapia del Árbol Cantor). Ha visitado regularmente la unidad de pacientes hospitalizados del hospital durante los últimos cuatro años y dirige sesiones de musicoterapia con nuestros pacientes dos veces por semana. Cada sesión se adapta a las necesidades de cada paciente y aborda sus objetivos a largo plazo.

La musicoterapia puede ser beneficiosa durante y después de los procedimientos médicos, y puede utilizarse para ayudar a los pacientes a controlar el dolor, los problemas de sueño, la agitación o la desorientación. La musicoterapia también se utiliza para abordar los objetivos secundarios de los pacientes como la socialización, la comunicación y el control de los impulsos. Además, ofrece una oportunidad para la autoexpresión y puede aumentar la confianza en sí mismo.

"Nuestra terapeuta musical, Keeley, se ha convertido en una parte especial del equipo de vida infantil y de atención al paciente", comentó Cindy Millard, especialista certificada en vida infantil del Hospital Shriners de Portland. "Ella nos ha enseñado que la música es un lenguaje universal que tiene impacto en nuestros pacientes de diversas capacidades y edades; que la música es terapéutica. Los pacientes con habilidades verbales limitadas son capaces de conectarse con ella de maneras sorprendentes. Hay varios pacientes

que preguntan por Keeley cada vez que son admitidos en la unidad de hospitalización".

Ganando el aplauso de los pacientes y el personal

Las cuatro cuerdas del "ukelele" hawaiano poseen una habilidad mágica para provocar una sonrisa en los visitantes de todo el mundo. Ya sea a través de un pulso o un rasgueo, las notas producidas por este instrumento icónico tienen la capacidad de calmar, vigorizar y curar.

En los Hospitales Shriners para Niños — Honolulu, reconocemos la importancia del "ukelele", no sólo para la cultura local de la isla, sino también para la recuperación de nuestros pacientes, y hemos incorporado el instrumento en varias iniciativas.

Nuestro programa de ukelele es un esfuerzo coordinado entre el hospital y varios músicos locales que se ofrecen semanalmente para ayudar a hacer sonreír a nuestros pacientes a través del poder de la música.

"Es una de las cosas más gratificantes que he hecho en mi vida. Ver la alegría que la música trae a los niños es la máxima recompensa", comentó el instructor Zanuck Lindsey, miembro del Ukulele Guild de Hawai'i.

La mayoría de los voluntarios son músicos de organizaciones locales como el 'Ukulele Guild of Hawai'i y 'Make 'Em Smile', pero otros artistas también se involucran. En el pasado, hemos tenido algunos bailarines de breakdance e incluso un titiritero que prestan su talento al programa.

"Los músicos que tocan el ukelele han sido grandes modelos a seguir para nuestros pacientes, y todos ellos han expresado una gran alegría al enseñar y comprometerse con nuestros pacientes", comentó la Directora de Terapia Recreativa Helene Freni-Rogers, señalando que Make 'Em Smile recientemente donó varios ukeleles nuevos al hospital para que los pacientes puedan practicar a su conveniencia.

"Tenemos un puñado de adolescentes que están aprendiendo a tocar. En una tarde cualquiera, pueden verlos y oírlos improvisar en el área de terapia recreativa", añadió Freni-Rogers.

"Es la primera vez que aprendo a tocar un instrumento", dijo un paciente de 18 años. "Cuando toco el 'ukelele', dejo de pensar en mi dolor."

El programa fomenta el aprecio por la música y desarrolla la confianza y las habilidades interpersonales de los pacientes, lo que puede verse cuando los pacientes actúan – con sonrisas radiantes – en eventos especiales, incluyendo nuestro programa anual del Día de Mayo y las fiestas de té organizadas por Ladies' Oriental Shrine of North America (Santuario Oriental de las Damas de Norteamérica).

"La música es terapéutica y es definitivamente una parte de su proceso general de recuperación", comentó Freni-Rogers. "Muchos pacientes regresan a casa con un nuevo interés y amor por el 'ukelele' y el amor y la alegría que se puede compartir y obtener con su música."

Nuestro programa de "ukelele" es un esfuerzo coordinado entre el hospital y varios músicos locales que se ofrecen semanalmente para ayudar a hacer sonreír a nuestros pacientes a través del poder de la música.

Los pacientes del Hospital Shriners de Honolulu tienen la oportunidad única de aprender el "ukelele".

Hablando con los Niños sobre su Atención Médica

Una guía edad por edad

Por Lydia Barhight, Ph.D.
Psicóloga, Hospitales Shriners para Niños — Chicago

Las discusiones sobre la atención médica pueden ser sensibles y emocionales, especialmente cuando los niños se enfrentan a una nueva enfermedad o lesión. Los padres podrían preguntarse cómo decirle a un niño pequeño que se someterá a una cirugía. Una adolescente con una nueva lesión de la médula espinal podría preguntar a sus padres si podrá volver a caminar.

No hay una forma "correcta" o "incorrecta" de enfocar estas conversaciones; sin embargo, puede ser útil pensar en la edad y el nivel de desarrollo de su hijo. Aquí hay una guía edad por edad para tener estas discusiones.

Niños muy pequeños (0 a 2 años) y preescolares (3 a 5 años)

Incluso los niños muy pequeños captan las emociones, los comportamientos y el lenguaje de los adultos que los rodean. Mostrar una gama completa de emociones es normal y saludable, pero ayuda a ser consciente de las señales que usted está enviando.

- Use un lenguaje simple y directo. Cuénteles qué esperar durante las visitas al médico y los tratamientos.
- Para los niños mayores de edad preescolar, comparta datos simples como el nombre de su afección médica, y ayúdelos a aprender la terminología sobre su cuidado. Sea honesto, pero filtre aquello que no sea necesario o sea demasiado complejo.
- A los niños pequeños les reconfortan las rutinas. Mantenga las cosas consistentes en la medida que le sea posible.

Infancia media (6 a 12 años)

Algunos niños en edad escolar sienten curiosidad por su afección médica. Es posible que otros ni siquiera lo piensen a diario. Es importante conocer a los niños donde están y seguir su ejemplo.

- Hable con los niños sobre cómo responder a las preguntas que podrían recibir de sus compañeros. Planificar con anticipación y crear un guion puede darles confianza para responder preguntas difíciles.
- Busque historias de otros. Puede ser impactante para los niños, saber acerca de otros que tienen afecciones similares.
- Continúe siendo honesto. Brindar información inexacta para que un niño se sienta mejor puede tener consecuencias perdurables.
- Hágales saber que es bueno para ellos hacer preguntas o compartir sus sentimientos. Explique que a veces las cosas son difíciles y elimine la presión para encontrar el "lado positivo".

Adolescentes y adultos jóvenes (13 a 18 años)

Es típico que los adolescentes les den una gran importancia a las relaciones con sus compañeros. Por lo tanto, es particularmente importante conversar con los adolescentes sobre los cambios en la apariencia, las diferencias físicas y la autoestima.

- Debata cómo su lesión o afección podría afectar sus actividades diarias, como los deportes, las actividades escolares y el tiempo que pasa con sus amigos.
- Brinde información directa sobre su tratamiento, procedimientos o diagnóstico. Este grupo de edad suele comprender mejor información más compleja sobre su atención médica.
- Considere la posibilidad de que lleven un diario para las preguntas que puedan surgir cuando estén en casa y llévelo a las citas médicas.
- Si no quieren hablar en un momento determinado, hágales saber que siempre pueden volver a contactarle más tarde.
- Lidere con el ejemplo y modele un afrontamiento saludable, como hacer ejercicio, socializar y dormir bien.

Lydia Barhight, Ph.D.

+Para Obtener Más Información

Cada niño tiene sus propias necesidades, dependiendo del nivel cognitivo, personalidad, fortalezas y debilidades. Nunca dude en solicitar apoyo individualizado a su equipo de atención médica, visite **apa.org/helpcenter/talking-to-children**.

TRAER EL ARTE A LA VIDA

El programa CHAP brinda a los jóvenes artistas las herramientas que necesitan para ser creativos

Los especialistas en vida infantil de los Hospitales Shriners para Niños — Portland se centran en reducir el estrés asociado con la permanencia en el hospital y en enseñar a los pacientes habilidades para afrontar su condición a través de oportunidades para jugar, aprender e interactuar con otros en un entorno emocional y socialmente seguro. Para ayudar a lograr estos objetivos, los especialistas en vida infantil de los Hospitales Shriners de Portland comenzaron a trabajar con el Proyecto de Arte de Recuperación Infantil (CHAP) en 2018.

CHAP es una organización con sede en Portland que lleva el poder curativo del arte a niños y familias que se enfrentan a desafíos médicos. Una vez por semana, los voluntarios de CHAP visitan a nuestros pacientes, trayendo suministros y materiales únicos para estimular la creatividad y permitir que los pacientes se expresen.

"CHAP modifica las actividades y herramientas para adaptarse a las habilidades de cada paciente", comentó Susan Gallegos, ››

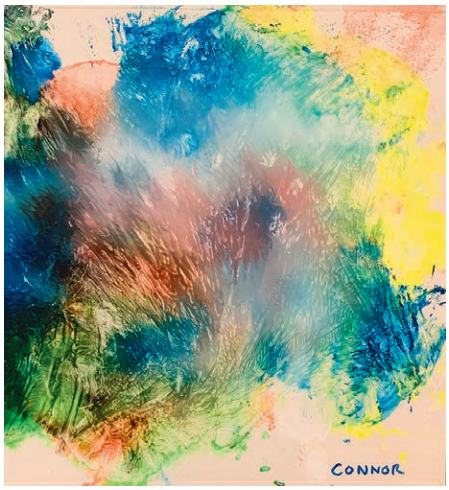
Carleigh, una paciente de nuestro hospital de Portland, crea una escultura de uno de sus personajes favoritos.

18 Colaboración para los Niños | 19 Celebrando un Momento Histórico

Connor crea una pintura con los dedos utilizando materiales especiales.

especialista en vida infantil en el Hospital Shriners de Portland. “Tienen pinceles específicos para usar con pacientes que tienen movilidad limitada en sus manos y brazos. O, si un niño está experimentando problemas sensoriales, CHAP puede modificar las actividades para asegurar que el niño se sienta cómodo participando ".

Por ejemplo, Connor, un paciente que se somete a un tratamiento con tracción de halo en el hospital, se siente muy incómodo con sustancias en sus manos. Cuando los representantes de CHAP propusieron la idea de pintar con los dedos, se dieron cuenta de que necesitaban hacer algunos ajustes para Connor. Al envolver una cubierta de plástico sobre el papel y la pintura, Connor pudo participar en la actividad y empujar y mover la pintura a través del plástico hasta que estuvo feliz con su creación, sin molestias.



Otra paciente, Carleigh, que también se sometió a la tracción de halo, esculpió una réplica de Max (el perro del cuento del Dr. Seuss *Cómo el Grinch Robó la Navidad*) durante una sesión de CHAP. Carleigh ha tenido un peluche Max desde que nació, lo que inspiró su elección. Ella la pasó muy bien en la sesión de arte.

"Las actividades que CHAP ofrece a nuestros pacientes son como medicina mental", dijo Cindy Millard, especialista en vida infantil del Hospital Shriners de Portland. "Los distrae de estar en el hospital y los ayuda a sanar a través del juego".

Colaboración para los Niños

Los Hospitales Shriners para Niños y Georgia Tech unen sus fuerzas para mejorar vidas

Con el fin de ayudar a los jóvenes que luchan con afecciones como la parálisis cerebral, las lesiones de la médula espinal, el pie equino varo, la escoliosis y la osteogénesis imperfecta, los Hospitales Shriners para Niños y el Instituto de Tecnología de Georgia han puesto en marcha una ambiciosa iniciativa de investigación colaborativa. Su trabajo incluye el desarrollo de dispositivos para facilitar el movimiento y la función de las extremidades.

Una ambiciosa asociación

La nueva asociación en investigación reúne la experiencia clínica, quirúrgica y científica de los médicos e investigadores de los Hospitales Shriners para Niños con la experiencia de Georgia Tech en ingeniería biomédica, robótica y desarrollo de dispositivos. Esta iniciativa, también aprovechará el trabajo de las dos organizaciones en herramientas de Big Data e inteligencia artificial para medicina personalizada, según Marc Lalande, Ph.D., vicepresidente de programas de investigación de los Hospitales Shriners para Niños.

Robótica excepcional

Ya están en marcha varios proyectos conjuntos. Jaydev Desai, profesor del Departamento de Ingeniería Biomédica Wallace H. Coulter (BME, por sus siglas en inglés) de Georgia Tech y de la Universidad de Emory, está trabajando con Scott Kozin, M.D., jefe de personal y cirujano de mano de los Hospitales Shriners para Niños — Philadelphia, en un dispositivo portátil, un exoesqueleto robótico personalizado con reconocimiento de voz para niños con lesión de la columna cervical.

"Este es un sistema específico del paciente, para niños con lesión de la médula espinal", explicó Desai, director del Centro de Robótica Médica de Georgia y director asociado del Instituto de Robótica y Máquinas Inteligentes de Georgia Tech. “El sistema está diseñado para transformar los comandos de voz en acciones, lo que significa que el exoesqueleto se ajustará a la forma y postura adecuadas de los dedos. La idea es mejorar la capacidad del niño para realizar las actividades de la vida diaria ".

FOTO: ROB FELT, GEORGIA TECH

Aaron Young, profesor adjunto de ingeniería mecánica de Georgia Tech, y la investigadora graduada Pooja Moolchandani inspeccionan un exoesqueleto de rodilla pediátrico.

Además, Aaron Young, profesor adjunto de la Escuela Woodruff de Ingeniería Mecánica de Georgia Tech, está trabajando con David Westberry, M.D., cirujano ortopédico pediátrico de los Hospitales Shriners para Niños — Greenville, en un exoesqueleto robótico inteligente, diseñado para tratar la flexión excesiva de la rodilla (marcha en cuclillas). Esta afección es común en pacientes con parálisis cerebral y puede provocar una deformación permanente de las articulaciones si no se trata, así como una reducción de la independencia y la movilidad.

“Nuestro laboratorio ha puesto a prueba múltiples proyectos pediátricos, pero este proyecto representa un salto cuántico, llevando nuestro trabajo al siguiente nivel, en un entorno de atención pediátrica del mundo real. Los Hospitales Shriners para Niños son una opción perfecta para nosotros", dijo Dongmei Wang, profesora de BME en Georgia Tech, donde es directora del Laboratorio de Informática Biomédica y Bioimágenes (Bio-MIB).

CELEBRANDO UN MOMENTO HISTÓRICO

NOMBRE: BOBBI JO

TRATADA POR: PARÁLISIS CEREBRAL

CENTRO DE ATENCIÓN: HOSPITALES SHRINERS PARA NIÑOS – ST. LOUIS

En una feria en Evansville, Indiana, en 1970, un Shriner ayudó a una niña que usaba muletas de madera. "(Él) vio que estaba teniendo dificultades, así que me alzó en brazos y me llevó de una atracción a otra", recuerda Bobbi Jo. Ese acto de bondad fue capturado por un fotógrafo del periódico. Shriners llama a la imagen "Editorial Sin Palabras" porque captura claramente el vínculo entre los miembros de la fraternidad Shriners International y los Hospitales Shriners para Niños, el sistema de atención médica que respaldan como su filantropía oficial. La Editorial Sin Palabras es la inspiración para el logotipo de los Hospitales Shriners para Niños y para las estatuas que se encuentran en todo el mundo, especialmente frente a los centros de atención de Shriners. Y este año, celebramos su 50 aniversario.

"No se impongan limitaciones. Es posible que tengan que improvisar y hacer las cosas de forma diferente, pero eso no significa que no puedan". – Bobbi Jo

Bobbi Jo dice que el tratamiento que recibió en los Hospitales Shriners para Niños le permitió moverse sin depender de una silla de ruedas.

A pesar de su afección, comentó Bobbi Jo, pudo asistir a la universidad. "Era la primera vez que estaba fuera de casa", dijo. "Me di cuenta de que podía vivir sola".

La Editorial Sin Palabras le abrió las puertas a Bobbi Jo. "Nunca soñé que viajaría, hablaría y contaría mi historia", comentó.

Bobbi Jo, ahora en sus 50 años, disfruta leer y relajarse con libros para colorear para adultos, cuando no viaja en nombre de los Hospitales Shriners para Niños. Su próximo proyecto: escribir un libro sobre su vida.

Bobbi Jo, quien supervisa el ministerio de oración en su iglesia, tiene un mensaje (parafraseado del Salmo 139:1-18; Efesios 3:20) para otras personas que atraviesan desafíos: "No importa quiénes sean o por lo que estén pasando, Dios quiere llevarlos al viaje más asombroso, entretejiendo la historia más bella sobre ustedes para marcar la diferencia en este mundo – una diferencia que solo ustedes pueden marcar – ¡si se lo permiten a Él"!

Bobbi Jo, hoy

LÍDERES EN EL
cuidado

Vol. 11, No. 2 | Verano 2020
Hospitales Shriners para Niños®

MARKETING
Mel Bower
Director de Marketing y Comunicaciones

Victoria Beck
Editora y Escritora Senior

James R. Smith
Presidente del Comité de Marketing y Comunicaciones

Contacto Hospitales Shriners para Niños
Teléfono: 813-281-0300
Líderes en el Cuidado se publica cuatro veces al año por Hospitales Shriners para Niños. ©2020. Todos los derechos reservados.
Gestión de publicaciones por GLC

Hospitales Shriners
para Niños®

PO Box 31356
Tampa, FL 33631

Non-Profit Org.
U.S. Postage
PAID
Shriners
Hospitals for
Children

Hospitales Shriners para Niños es.shrinershospitalsforchildren.org

SHC-006

En esto Juntos

El Centro de Atención Médica Shriners para Niños — Twin Cities tiene un mensaje para los pacientes: Podemos estar distantes, pero no estamos separados. Su mensaje de la foto suena auténtico a través de todo el sistema de Hospitales Shriners para Niños.

En medio del estrés y la incertidumbre durante la crisis de atención médica de COVID-19, los Hospitales Shriners para Niños han estado trabajando arduamente para brindar un punto brillante de alegría – junto con información importante de salud – al mundo a través de las redes sociales. Vea algunos de los aspectos más destacados de #SHCBrightSpot **myleadersincare.com**.

+Exclusivo en Línea

En respuesta a la pandemia COVID-19, los Hospitales Shriners han demostrado su capacidad de resiliencia utilizando la innovación para adaptar la atención, incluso con las Visitas de Video por Vía Rápida. Más información en **myleadersincare.com/fast-track-telehealth**.

CENTROS DE ATENCIÓN

- ★ Ortopedia
- ● Quemaduras
- ✖ Lesión de la médula espinal
- ✿ Labio leporino y paladar hendido
- ✜ Sólo atención ambulatoria; atención hospitalaria necesaria proporcionada en un centro afiliado.