



Buenos Aires, setiembre del 2008

Estimados participantes:

La actividad (la segunda edición de las Jornadas de Crecimiento y su vinculación con la decimo cuarta edición de las Jornadas Pediátricas del Litoral) es el resultado de la gestión asociada de instituciones que trabajan en relación con los problemas de crecimiento- sus afectados y familiares- y profesionales especializados en el tratamiento de las patologías vinculadas a dicha problemática.

En el año 2007, Creciendo, una asociación civil sin fines de lucro que surge como iniciativa de un grupo de padres que tenían en común un problema que afectaba a sus hijos: enfermedades que inciden directamente sobre el crecimiento y presentan la característica de la baja talla de estos niños, organizó las Primeras Jornadas de Crecimiento en la Ciudad de Buenos Aires .

Por otra parte, el Comité de Endocrinología Pediátrica, Crecimiento y Desarrollo de la S.A.P, Filial Paraná, y el Servicio de Endocrinología, Diabetes y Nutrición del Hospital San Roque de la misma ciudad entrerriana, desde hace tiempo desarrollan anualmente las Jornadas de Endocrinología Pediátrica del Litoral.

En esta oportunidad las Instituciones mencionadas y médicos especialistas en endocrinología infantil, de distintas ciudades de nuestro país, decidieron sumar sus esfuerzos para constituir un espacio de encuentro, reflexión y debate, que les permita abordar transversalmente la realidad rosarina y regional sobre los principales problemas y temas en las patologías vinculadas al crecimiento desde distintas áreas disciplinarias- médica, legal y psicológica-.

El aporte del área médica apunta a que algunos de los más destacados profesionales que trabajan en esta problemática- desde los servicios de endocrinología pediátrica de los hospitales de niños más importantes del país- brinden información y divulguen los aspectos más relevantes de las patologías del crecimiento a otros profesionales- del ámbito de la salud y otras disciplinas- que trabajan en relación con niños.

Desde el ámbito jurídico y social se busca acercar información sobre los derechos de los pacientes y la vinculación de los mismos con programas sociales y de salud. Los profesionales del área legal y social de Creciendo trabajan cotidianamente en estos temas y se constituyeron en especialistas referentes de dicha problemática.





En cuanto a las implicancias psicológicas, el objetivo es sensibilizar sobre las derivaciones psicosociales de las patologías del crecimiento, el trabajo sobre la contención de los afectados y sus familias y la integración del niño al ámbito social. El equipo terapéutico de la institución abordará este conjunto de temas con participación de otros profesionales invitados.

Asimismo, desde la realización de las jornadas se buscará -en general- transmitir información, despejar dudas a los profesionales de la salud y la educación que se relacionan cotidianamente con niños, y sensibilizar con respecto a la difusión de la problemática. En este caso, el fin último tiene que ver con la posibilidad de favorecer la detección temprana de los problemas del crecimiento, para procurar el acceso inmediato a un tratamiento adecuado.

Este evento representa un enorme desafío para quienes organizamos el encuentro como reflejo del compromiso y el trabajo para llevar adelante nuestra misión y objetivos, que se vinculan fundamentalmente a lograr el desarrollo y la integración social del niño con talla baja.

Cordialmente

Inés Castellano de Landa

Presidenta

Asociación Civil Creciendo



*II Jornadas de Crecimiento /
14 ° Jornadas de Endocrinología Pediátrica del Litoral.*

5 Y 6 de Septiembre de 2008 - CEMAR - ROSARIO



Agradecemos especialmente a los miembros del Comité Científico y a las autoridades del Gobierno de la Ciudad de Rosario que hicieron posible la realización de este proyecto- Secretaría de Salud Pública, Autoridades del CEMAR y a la Concejala Mariana Alonso-



PROGRAMA

Viernes 5 de septiembre de 2008

8:15 hs: Acreditación

8:45 hs: Palabras de Bienvenida - Inés Castellano de Landa – presidente de la Asociación Civil Creciendo.

9 – 9:45 hs: CRECIMIENTO Y DESARROLLO NORMAL

Crecimiento prepuberal – Dr. Eduardo Rossi – Pediatra Endocrinólogo del Hospital de Niños Víctor J. Vilela de Rosario.

Pubertad normal – Dr. Javier Nuñez -Pediatra Endocrinólogo del Hospital de Niños Dr. Orlando Alassia de Santa Fe.

9:45 – 10:30 hs: Baja talla no endocrina – Dra. Ángela Figueroa Sobrero – Pediatra Endocrinóloga del Hospital Materno –infantil San Roque de Paraná (Entre Ríos).

10.30- 11 hs. BREAK

11:00 – 11:45 hs: Insuficiencia Hipofisaria Idiopática – Dra. Ana Keselman- Pediatra Endocrinóloga Hospital Nacional Ricardo Gutierrez

11:45 – 12:30 hs: Secuelas endocrinas de tumores craneales (insuficiencia hipofisaria orgánica) – Dra. Marta Ciaccio- Pediatra Endocrinóloga del Hospital Nacional Juan Garrahan

12:30 – 13:30 hs: LUNCH

13:30 – 15.00 hs: OTROS USOS DE HORMONA DE CRECIMIENTO

Síndrome de Turner – Dra. Ana Keselman.

Insuficiencia renal- Dra. Silvia Gil.- Pediatra Endocrinóloga del Hospital Nacional Juan Garrahan



RCIU – Dr. Héctor A. Miglietta – Pediatra Endocrinólogo del Hospital de Niños Roberto Carra y Hospital Provincial de Rosario

15.00 – 16.00 hs: ASPECTOS LEGALES DE SALUD Y DISCAPACIDAD

“La responsabilidad en la prescripción médica- El acceso a la cobertura de salud y los excluidos del sistema”.

Dra. María Inés Bianco- área Legal y Social de la Asociación Civil Creciendo

16:00 – 16:30 hs: BREAK

16:30 – 17:30 hs: CALIDAD DE VIDA EN LA PATOLOGIA DEL CRECIMIENTO

Vínculo fraterno y entorno familiar: aspectos psicosociales.

Lic. Jorge Cantis (ASAPPIA)- Asociación Argentina de Psiquiatría y Psicología para la Infancia y la Adolescencia.

Discriminación y Resiliencia relacionadas con la baja talla.

Lic. Marta Amilibia- área psicoterapéutica de la Asociación Civil Creciendo

17:30 hs: PUBERTAD NORMAL Y PATOLOGICA.

Retardo Puberal – Dr. Héctor A. Miglietta.

Pubertad precoz – Dr. Héctor A. Miglietta

SABADO 6 DE SEPTIEMBRE DE 2008

9.00 hs. Palabras de bienvenida- Inés Castellano de Landa- presidente de la Asociación Civil Creciendo

9.30 hs. **Charla Abierta desarrollada por las distintas áreas de la institución:**

Dra. Ana Keselman- Asesoría Médica de la Asociación Civil Creciendo, Div. De Endocrinología Infantil del Hospital Nacional Gutiérrez



Dra. Marta Ciaccio- Asesoría Médica de la Asociación Civil Creciendo,
Div. De Endocrinología Infantil del Hospital Nacional Garrahan

Dr. Héctor A. Miglietta – Miembro del Comité Científico de las Jornadas
Pediatria Endocrinólogo del Hospital de Niños Roberto Carra y Hospital
Provincial de Rosario.

Dra. Angela Figueroa Sobrero- Miembro del Comité Científico de las
Jornadas y las instituciones organizadoras- Pediatra Endocrinóloga del
Hospital Materno –infantil San Roque de Paraná (Entre Ríos).

BREAK

Lic. Silvia Ramírez – área Legal y Social de la Asociación Civil
Creciendo “Programas de financiamiento de tratamiento con Hormona:
obstáculos en su efectivización”

Lic. M. Amilibia- Lic. Ma. Mercedes Angueira- Staff psicoterapéutico de
la Asociación Civil Creciendo "Baja Talla: compartiendo temores y
esperanzas”

Dra. Bianco- área Legal y Social de la Asociación Civil Creciendo
“Aspectos legales de salud y discapacidad, la responsabilidad en la
prescripción médica- El acceso a la cobertura de salud y los excluidos
del sistema”.



ASOCIACION CIVIL CRECIENDO- PRESENTACIÓN INSTITUCIONAL

¿Quiénes somos?

Nuestra Asociación Civil nace en el año 1987 a partir de un grupo de padres que tenían en común un problema que afectaba a sus hijos. Se trata de distintas patologías que inciden directamente sobre el crecimiento y presentan la característica de la baja talla de estos niños.

La mayoría de ellos padecía una **Deficiencia Hipofisaria** y en el caso de muchas niñas, **Síndrome de Turner**. Estos son los casos más frecuentes en esta Institución, aunque también, en menor número, concurren los afectados por **Síndrome de Noonan, Silver Russel, Bloom, RCIU (Retardo del Crecimiento Intrauterino), Insuficiencia Renal Crónica**, etc.

El mayor inconveniente que se presentaba era poder acceder a la **Hormona de Crecimiento** a la cual muchos de ellos deben recurrir y cuyo costo elevado, transforma el tratamiento en algo inaccesible para el común de la población.

Debido a esta situación, el primer objetivo de la organización fue conseguir que las autoridades implementasen el suministro de dicha **Hormona** por parte del Estado. Fue así como se instrumentó el **Programa Nacional de Hormona de Crecimiento**, por el cual todos aquellos que carecen de cobertura social pueden recibir su tratamiento a través del Ministerio de Salud de la Nación. Para controlar el buen funcionamiento de este plan se creó una Comisión integrada por endocrinólogos pediatras del país.

Este Programa, en muchas ocasiones, sufrió de demoras o suspensiones por tiempos prolongados causando los problemas atinentes a la interrupción de un tratamiento, en este caso el tiempo perdido no se recupera. Lamentablemente dicho programa no se desarrolló como debería ser, las entregas fueron suspendidas en muchas oportunidades. Ante esta situación, la Asociación tuvo

que recurrir a otros métodos menos ortodoxos. Para lograr su objetivo, los padres de los damnificados realizaron sentadas en el Ministerio de Salud.





La cobertura se restableció luego de la presentación de un Recurso de Incidencia Colectiva, con alcance nacional, que benefició a 120 niños. Actualmente se interviene ante problemas puntuales en el inicio o continuación de los tratamientos, a nivel Programa Nacional, Provincia de Buenos Aires, Prepagas u Obras Sociales.

Otro aporte no menos importante, ha sido contribuir a que la Hormona de Crecimiento fuera incluida en el PMO (Programa Médico Obligatorio), y más recientemente, lograr que la cobertura se mantenga en el mismo durante el período de Emergencia , de modo que quien tenga acceso a una Obra Social o Prepaga reciba esta medicación por estar así establecido.

A raíz de las irregularidades en la provisión de Hormona en el Banco de Drogas de la Plata, a principios del año 2007, se inicio una acción colectiva por 20 niños del Programa y con alcance provincial-- reanudándose la cobertura para esos 20 niños .

El 28 y 29 de septiembre del 2007, tuvieron lugar en la ciudad de Buenos Aires, las "1°Jornadas de Crecimiento", "Implicancias Médicas, Jurídicas y Psicológicas", organizadas por la Asociación.

Se están organizando junto al Comité de Endocrinología Pediátrica, Crecimiento y Desarrollo de la S.A.P, Filial Paraná, y el Servicio de Endocrinología, Diabetes y Nutrición del Hospital San Roque las IIª Jornadas de Crecimiento – 14ª Jornadas de Endocrinología Pediátrica del Litoral. A realizarse en el CEMAR (Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias de Rosario "M. H. Zuasnabar", San Luis 2020, el próximo 4 y 5 de septiembre del 2008.

Misión

- Lograr el marco necesario a partir del cual ayudar a personas específicamente niños, adolescentes y adultos con problemas de crecimiento, en todos sus aspectos.
- Conseguir lo más temprano posible el diagnóstico de las alteraciones que tienen como consecuencia el hipocrecimiento.
- Obtener el tratamiento idóneo de dichas alteraciones desde la más temprana edad e ininterrumpidamente durante todo el tiempo requerido.
- Defender los derechos y/o intereses individuales y/o colectivos y/o difusos de los niños adolescentes y adultos con déficit de crecimiento, ya sea ante autoridades administrativas como ante autoridades judiciales.



Objetivos de la asociación

- Difundir la existencia de las enfermedades que manifiestan baja talla para que se consulte a especialistas.
- Hacer conocer a las autoridades Sanitarias que los pacientes diagnosticados y tratados son solo una parte del número de enfermos con problemas de crecimiento.
- Ayudar y apoyar al enfermo en los problemas psicológicos que este tipo de enfermedades producen fijando como meta básica y fundamental su integración social.
- Conseguir que las autoridades implementen un programa especial de asistencia psicológica al enfermo.
- Obtener la información médica relacionadas con las enfermedades de crecimiento a través de los profesionales especializados en el tema.
- Ofrecer colaboración, dentro de las posibilidades de la Asociación, a los programas de investigación que se llevan a cabo relacionados con las enfermedades hipofisarias.

Visión

Hay un número de niños y adolescentes que padecen alguna enfermedad cuyo síntoma más notable es el de la baja talla. **El desarrollo pleno y la integración social de la persona es, para la institución, la meta a alcanzar.**

Acercarse todo lo posible al potencial de cada niño debe ser primordial durante los primeros años de su vida para llegar a ser **un adulto que actúe sin dificultades en cualquier ámbito.**

Visión a futuro

Como organización, hemos iniciado nuestra acción actuando sobre la coyuntura y la urgencia en asistir a los niños afectados en la problemática del crecimiento.

Nuestras estrategias apuntaron a cubrir un espacio de atención y contención que **debería ser sostenido por el Estado y las políticas de salud.**





Día a día descubrimos que las familias que llegan a nuestra institución en busca de algún tipo de ayuda —Asistencia legal, Apoyo psicoterapéutico o Información sobre el problema— no tuvieron lo que necesitaban en el momento adecuado. La obtención de un diagnóstico tardío dificulta el acceso a un tratamiento, trastorna las posibilidades de integración social y buen desarrollo emocional de los niños con patologías vinculadas con la talla baja.

Numerosos estudios médicos y psicológicos avalan la necesidad de la **detección temprana de las enfermedades** relacionadas con el crecimiento para favorecer la calidad de vida de los niños y sus familias. Por eso, la estrategia que debemos implementar apunta a favorecer acciones de promoción en el desarrollo de la salud física y emocional de estos niños. Esto se logra, enfatizando el trabajo de difusión sobre estas patologías y la concientización social para facilitar el acceso a un diagnóstico temprano y así allanar el camino de los niños hacia una vida con mayor integración social y con posibilidades de superar los problemas que implican convivir con este tipo de patologías.

Como dijimos antes, diversas reflexiones del ámbito médico abonan la teoría sobre el mejoramiento del trabajo de detección articulando información con el ámbito familiar y educativo, y esto se logra, con **políticas firmes desde el área de salud de los gobiernos y con programas que promuevan el trabajo conjunto entre la escuela, la familia y el sistema de salud.**

Las instituciones de la sociedad civil debemos aportar a esta comunicación entre áreas y favorecer el trabajo en red de las organizaciones que desarrollan acciones relacionadas con el cuidado, desarrollo y crecimiento de nuestros niños, evitando discriminaciones inoperantes.

Valores

“Cada niño con baja talla es un ser en el que hay que descubrir y potenciar todos sus talentos...”

“Las familias que en su seno tienen un niño con baja talla deben integrar las dificultades que ella conlleva y no resignarse o paralizarse ante este problema...”

“La Ciencia, los Especialistas médicos y de otras disciplinas, los Educadores y el Estado cuentan con herramientas y recursos para tratar esta problemática. Nuestra función es identificar, ordenar e implementar todo lo que se pueda realizar al respecto...”





Proyectos institucionales

1. Talleres psicoterapéuticos familiares

Con el transcurrir de los años y debido a la necesidad de contener las ansiedades surgidas en las familias por el tema de la talla baja, se ha sumado a nuestra institución la realización de Talleres dirigidos a padres, infantes, niños y adolescentes involucrados en la problemática de la baja talla. Estos talleres se realizan mensualmente y son coordinados por un Equipo Terapéutico a cargo de Licenciadas en Psicología especializadas en el tema.

1.1 Talleres con padres

El objetivo general de trabajo en talleres con los padres que concurren a Creciendo es afianzar y construir lazos sociales entre ellos, permitir y estimular el compartir experiencias con los otros. Dichos lazos sociales y familiares son los andamiajes imprescindibles que necesita una familia para enfrentar la situación traumática que supone el diagnóstico de la enfermedad de un hijo. Evitar el aislamiento y desarrollar la solidaridad. En este sentido, parafraseamos un aforismo africano que dice: "Para criar a un niño se necesita una tribu".

1.2 Taller con niños

Es un espacio para la expresión espontánea, de integración psico-corporal, para vivir la transición de lo imaginario a lo simbólico, procesar la herida psíquica producida por el diagnóstico donde se estimula la relación entre niños y con el adulto coordinador. Se busca estimular una actitud de búsqueda propia y salir del lugar de la dificultad y la carencia. Es un espacio no terapéutico en su intención pero si en sus consecuencias. Entonces, sus objetivos son:

- ✓ Estimular la confianza en las propias posibilidades, abandonar los bloqueos, traducir sentimientos, emociones, estimular la gestualidad y la escucha, conocerse, descubrir nuevas posibilidades, comunicar, cooperar, instrumentar la creatividad como una actitud frente a diversos temas. Mejorar la autoestima.
- ✓ Transformar la competencia, rivalidad, capricho, egocentrismo en cooperación, paridad, solidaridad.





- ✓ Desarrollar la flexibilidad tanto en lo corporal motor como en los diferentes modos de ver las cosas, usarlas, pensarlas, etc.
- ✓ Propender hacia la integración y vinculación con otros que no pertenecen al medio habitual en que se desempeñan los niños.
- ✓ Alentar la independencia y la autonomía
- ✓ Ayudar a disminuir los miedos que surgen en el contacto con los otros y con los objetos que nos rodean.
- ✓ Adquirir nuevas habilidades

1.3 Taller con Adolescentes

Es la adolescencia un momento de profundos cambios en relación al cuerpo, la familia y la sociedad, y es un momento definitorio en la construcción de la subjetividad, en la asunción de responsabilidades sociales como elegir una carrera, participar como ciudadano. Por lo tanto el espacio de Taller constituye una interesante oportunidad para los jóvenes. Es un espacio privado para ellos, donde se pueden expresar los sentimientos y angustias.

2. Area legal y social

2.1 Asistencia legal gratuita

A partir de las crecientes dificultades con las que se encontraban los padres al no obtener en tiempo y forma la Hormona de Crecimiento, especialmente desde el año 2000, incorporamos el servicio de Asesoramiento Legal en manos de un profesional especializado.

Cuando hablamos de salud, y en su aspecto práctico, de acceso a la cobertura prestacional, entramos en el campo de los derechos sociales. Este derecho social, por su garantía constitucional resulta exigible, y la vía por excelencia para la exigibilidad es la justicia. En un país castigado como Argentina, donde como consecuencia de la emergencia económica, se declaró la emergencia sanitaria, el acceso a las prestaciones de salud se vio sumamente restringido para las personas, tanto para aquellas con seguro de salud como a los excluidos del sistema de cobertura



prestacional, ya sea ubicados bajo la línea de pobreza, como los ubicados en esa situación por el desempleo.

La existencia de un departamento legal, nació como consecuencia de la necesidad de las personas, en el caso de esta Ong, niños con problemas de crecimiento (transplantados, o con síndromes específicos o problemas hipofisarios de acceder a la cobertura de tratamientos de alto costo.

Por otro lado- desde este departamento legal- se pudieron, a través de la promoción de acciones individuales de reclamo o de incidencia colectiva, incidir en las políticas de salud, obteniendo la reanudación y cobertura de los tratamientos requeridos tanto por obras sociales, pre-pagas como los Programas para la gente carenciada que habían estado demorados más de 2 años, con daños irreparables para los niños.

Otra función importante del área legal consiste en la información sobre los derechos, el asesoramiento y respaldo continuo para la efectivización de los derechos sociales.

2.2 Articulación con el área social

En el año 2006, se ha incorporado a nuestra institución una Licenciada en Trabajo Social con el objetivo de trabajar en vinculación directa con los casos más complicados en cuanto a vulnerabilidad de derechos. Es decir, las situaciones dónde más allá del incumplimiento de las cuestiones relacionadas a la enfermedad puntual del niño afectado y su tratamiento, es necesario asistir a su familia en cuanto a otros derechos sociales vulnerados y que por falta de información no son exigidos.

3. Proyectos complementarios de los talleres psicoterapéuticos

Con la evolución de la institución se agregaron actividades en **Plástica** y en **Educación Física**, las que son concebidas como herramientas complementarias útiles para el desarrollo de los niños, ya que les brinda posibilidades tanto en lo expresivo como en las habilidades corporales. Paralelamente a los talleres mensuales descriptos anteriormente se desarrollan en el mismo espacio un taller de actividades plásticas, coordinado por una docente especializada, así como se practican diversas actividades deportivo-recreativas coordinadas por nuestro profesional en Educación Física.





4. Comunicación institucional

La Asociación participa en diferentes simposios, congresos, encuentros médicos y jurídicos, entre otros, relacionados con la problemática de la talla baja. Dicha participación se remite a la asistencia a dichos espacios en calidad de disertantes- es el caso del trabajo presentado en el año 2005 en el 1ª Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad, donde la institución expuso el documento **"Creciendo-una respuesta frente a la crisis-Familia y comunidad articuladas en las instituciones"**, que había resultado seleccionado entre más de 40 presentaciones realizadas a la Asociación AMAR, obteniendo el primer premio compartido junto a otras experiencias presentadas-. Asimismo, estamos invitados a participar de la II Jornada sobre Gestión Social de las Organizaciones de la Sociedad Civil como expositores el próximo noviembre del 2006.

El equipo de comunicación de la organización está elaborando y poniendo en marcha diferentes proyectos para concientizar acerca del hipocrecimiento. Además, desde el área se realiza una publicación mensual para acercar novedades a nuestros asociados: cronograma de actividades, información relevante, reflexiones acerca del trabajo institucional en diferentes ámbitos. El boletín de la Asociación se comenzó a publicar en el año 2003 y continúa hasta la fecha, tratando de evolucionar en cuánto a contenidos y buscando afianzar el vínculo con nuestros beneficiarios a través de este medio.

En cuanto a medios, la institución a rediseñado y actualiza en forma permanente su página web www.creciendo.org.ar en función de ofrecer otra alternativa de contacto e información con su comunidad de referencia.

Desde las distintas áreas de la Institución se participa de diferentes eventos sociales que apuntan a las relaciones interinstitucionales: Expo Salud, Feria del Libro Infantil, Jornadas para ONG en el ámbito universitario, participación en el Programa Pro Niño de la Fundación Conciencia, entre otras actividades.

Nuestra participación en las ediciones de la Feria del Libro Infantil y Juvenil constituye un importante espacio de difusión de nuestra acción institucional y distribución de información sobre la problemática. Las intervenciones en la Feria tienen como principal actividad la medición de niños y niñas como medio para acercar información sobre el tema del crecimiento a padres, docentes y otros profesionales que visitan el evento. En el año 2006, la actividad de Creciendo en la Feria del





Libro Infantil y Juvenil ha sido declarada de interés educativo por la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires.

Ante este organismo de Gobierno se realizó la presentación de los fundamentos para un proyecto de ley sobre la problemática que nos convoca y que apunta a la detección temprana de la talla baja para favorecer el acceso a un tratamiento adecuado.

También integramos el Foro del Sector Social, entidad con presencia activa en temas relacionados con la cultura, la niñez y la adolescencia donde, a partir del año 2003, formamos parte de la Comisión de Salud de esa Federación de Fundaciones y Asociaciones. Otras de las redes en las que participamos son FEDEFSA (Federación de Fundaciones y Asociaciones), GEISER (Grupo de Enlace Investigación y Soporte en Enfermedades raras), RAMPA (Mutual Red de Ayuda Médico Paciente de Argentina).

Población destinataria:

Los afectados por las patologías mencionadas anteriormente y sus familias.

Territorio dónde se desarrolla la acción institucional:

El alcance de los servicios que presta nuestra institución tiene carácter nacional. Desde el área legal y social se atienden casos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Conurbano bonaerense y todas las provincias del interior de nuestro país.

Nuestros talleres se desarrollan en Capital y por esto, la participación efectiva de familias es más frecuente entre los que habitan en Buenos Aires (Ciudad Autónoma y Provincia. De Buenos Aires). De todas formas, eventualmente asisten grupos familiares del interior de nuestro país cuando se encuentran de paso por la ciudad.

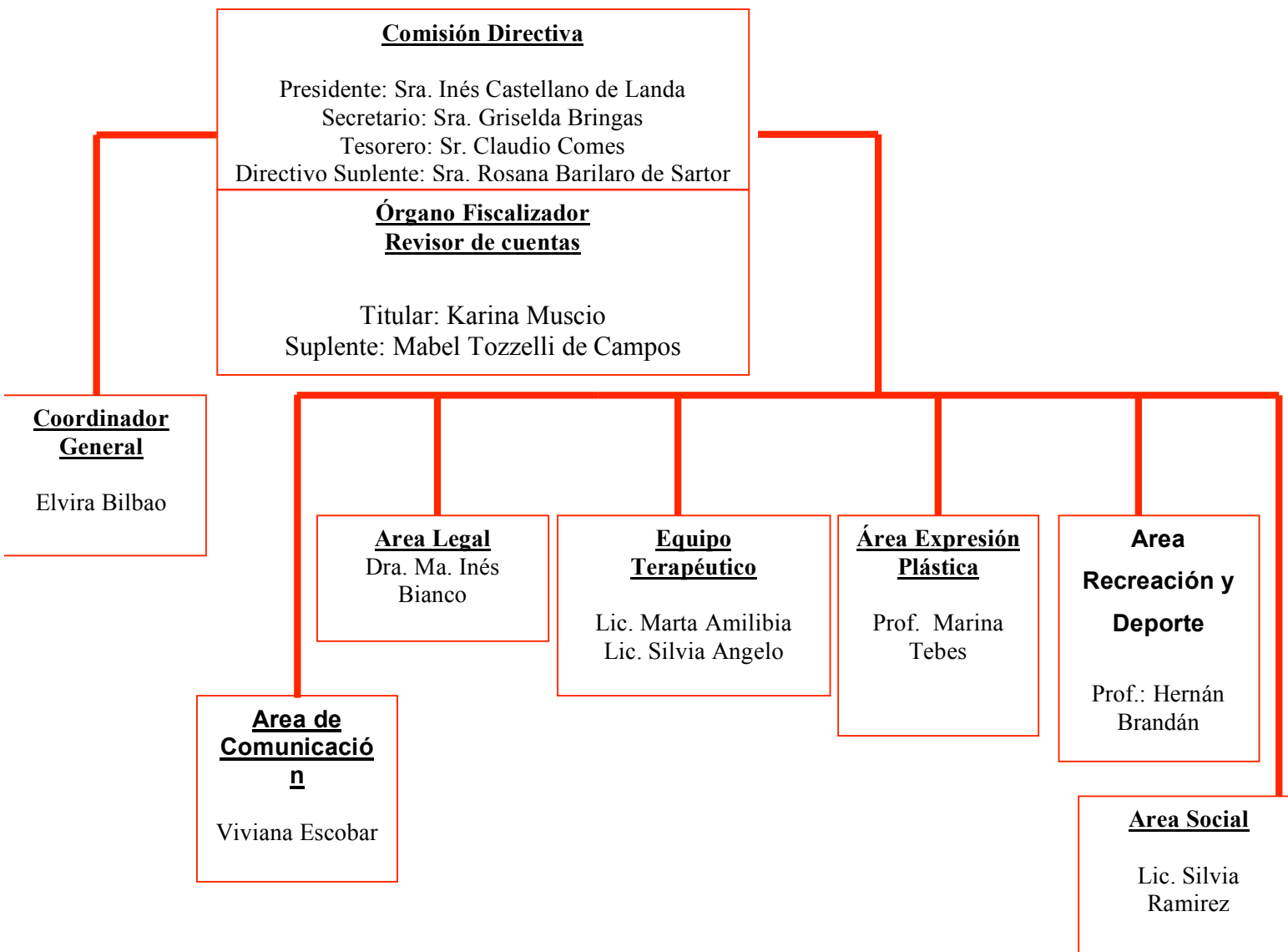
Organigrama institucional

En el presente cuadro se detallan los recursos humanos de la asociación ubicados según el área de trabajo que les corresponde. Cabe destacar, que todos los integrantes de la Comisión Directiva





realizan su tarea voluntariamente, a diferencia de los profesionales que se encuentran al frente de las distintas áreas de la organización que constituyen el personal rentado de la institución.





Crecimiento prepuberal

Dr. Eduardo Rossi

Pediatra endocrinólogo del Hospital de Niños Victor J. Vilela de Rosario

Crecimiento: Es aquel proceso biológico mediante el cual un organismo aumenta de masa y tamaño a la vez que experimenta una serie de cambios morfológicos y funcionales, que afectan tanto a la totalidad del organismo como a sus diversas partes, hasta adquirir las características propias del estado adulto, es decir la madurez.

Es un proceso dinámico que medido a través de breves intervalos de tiempo y de manera constante refleja:

El estado psicosocial, nutricional, económico, cultural, ambiental y de homeostasis orgánica en el que se desarrolla el individuo.

Crecimiento optimo:

Derecho básico de todo individuo de vivir en condiciones que le permita expresar fenotípicamente toda su capacidad genética de crecimiento y desarrollo.

El crecimiento somático es el resultado de una compleja interacción entre diversos factores genéticos, nutricionales, ambientales, psicosociales y hormonales (hormonas de crecimiento, hormonas tiroideas, glucocorticoides y esteroides sexuales).

La **monitorización del crecimiento** se realiza por medio de la somatometría, comparando los resultados de los mismos con graficas de crecimiento

CRECIMIENTO POSNATAL:

La curva de crecimiento tiene una forma caracterizada por dos períodos de crecimiento rápido, con sus fases de aceleración y desaceleración, separados por un periodo de crecimiento estable.

1)- 1º infancia: los dos primeros años de vida extrauterina, crecimiento rápido, que se va desacelerando desde el nacimiento, una vez que se supera el periodo de crecimiento de recuperación compensador de la restricción de las últimas semanas de vida intrauterina.

En este periodo, tiene importancia a partir del 6º mes, la regulación endocrina por parte de la GH. El patrón de crecimiento que estaba condicionado por el fenotipo materno se sitúa definitivamente en el canal correspondiente al genotipo del niño, esta recanalización habitualmente termina entre los 4 y 18 meses. Hay tan bien aumento importante de la grasa corporal y modificación de las proporciones corporales con aumento progresivo del segmento caudal por el incremento de las extremidades.





2)- Periodo de crecimiento estable:

Periodo preescolar y escolar, desde los 3 años hasta el estirón puberal, crecimiento lento y uniforme, crece entre 5 a 7 cm./año

3)- Pubertad y adolescencia: estirón puberal, aceleración brusca e intensa del crecimiento en longitud, que se acompaña de un proceso de remodelación morfológica y de crecimiento y maduración de las gónadas y genitales.

EVALUACION AUXOLOGICA:

- Datos de crecimiento previos
- Graficar en tablas de crecimiento
- Calculo de velocidad de crecimiento
- Evaluación proporciones corporales
- Calculo blanco genético
- Puntaje Z
- Evaluación maduración ósea
- Evaluación estado nutricional
- Índice masa corporal
- Circunferencia del brazo
- Pliegues cutaneos, tricipital, subescapular





Pubertad Normal

Dr. Javier A. Núñez

Sección de Endocrinología

Hospital de Niños Dr. Orlando Alassia (Santa Fe)

La pubertad es el período de la vida en el cual los individuos de una especie adquieren madurez sexual.

En los seres humanos la pubertad se manifiesta no solamente por modificaciones hormonales sino también por cambios conductuales y psicológicos que le permiten al individuo adquirir la capacidad de reproducción y asegurar la supervivencia de la especie. Por otro lado, los cambios psicológicos y conductuales en los humanos son muchos más importantes puesto que determinan, en parte, la capacidad de interactuar con otros miembros de la sociedad a la que pertenece.

El inicio de la pubertad depende de una serie de cambios madurativos que se manifiestan en forma progresiva; este proceso madurativo en los seres humanos es más largo que en otras especies y esto podría ayudar a que el individuo complete su maduración psicosexual antes de tomar responsabilidades sociales de importancia.

Los cambios hormonales dependen del eje hipotálamo-hipofisario debido a que se presentan modificaciones en la secreción pulsátil de las gonadotropinas, además de cambios metabólicos como por ejemplo: el aumento de la hormona de crecimiento debido a la acción estimuladora de los esteroides gonadales. La acción combinada de los andrógenos y la hormona de crecimiento desempeñan un importante papel en el desarrollo de los huesos largos y los músculos durante la pubertad, además, los cambios en la secreción pulsátil de esta hormona permiten el aumento de la talla en esta etapa. Por otro lado, IGF-I aumenta en este período por aumento de la hormona de crecimiento y puede acelerar la pubertad por acción directa sobre neuronas productoras de GnRH. Por último, hay mecanismos neuroendocrinos que intervienen en el desarrollo puberal como: ajustes en el mecanismo de retroalimentación negativa, activación del generador de pulsos hipotalámico y maduración del mecanismo de retroalimentación positiva.

En resumen, los factores que intervienen en la pubertad llevan a cambios somáticos que se dividen en tres grupos: aumento de la velocidad de crecimiento del esqueleto, músculos y vísceras, cambios en el crecimiento de ciertas regiones corporales dependiendo del sexo y cambios en la composición corporal debido al aumento de cantidad de músculos y grasa.





Baja talla no endócrina

Dra. Angela Figueroa Sobrero. Pediatra Endocrinóloga.

Jefa del Servicio de Endocrinología, Diabetes y Nutrición del Hptal. M.I. "San Roque" de Paraná
-Entre Ríos-

La talla baja se define como la estatura del individuo que se encuentra más allá de 2 desviaciones estándar (DE) por debajo de la media o inferior al tercer percentil para su edad. Esta es una definición si se quiere arbitraria, pero que tiene una connotación probabilística y significa que la probabilidad de que este niño sea normal es muy pequeña.

El crecimiento adecuado es el mejor índice de la salud de un niño y adolescente. La mayoría de las enfermedades de los niños se expresan alterando el crecimiento, lo que se hará ostensible en un lapso no muy prolongado. La observación del crecimiento de un niño a través del tiempo, definirá su estado de salud o enfermedad.

Durante los períodos de mayor velocidad de crecimiento (pdo. intrauterino, primeros años de vida y pubertad), donde la multiplicación celular es predominante, el organismo es más vulnerable (período crítico) y es por ello que las noxas que actúa en esos momentos, con una intensidad y tiempo suficientes, son capaces de inducir daños permanentes.

Está en manos del pediatra de cabecera la posibilidad de diagnosticar la mayor parte de los problemas infantiles que causan una baja estatura y consecuentemente poder aconsejar a los padres las conductas a seguir.

Clasificación de talla baja no endócrina:

I. Variantes normales del crecimiento

- A. Talla baja familiar
- B. Retardo constitucional del crecimiento y desarrollo

II. Talla baja patológica

A. Secundaria a enfermedades crónicas sistémicas

1. Renales :a) Insuficiencia renal crónica
 - b) Acidosis tubular renal
2. Cardiovasculares: a) Cardiopatías congénitas
 - b) Cardiopatías adquiridas
 - c) Insuficiencia cardiaca crónica



3. Respiratorias :a) Neumopatias crónicas
 - b) Asma bronquial severa
 - c) Fibrosis quística
4. Gastrointestinales: a) Síndromes de malabsorción intestinal
 - b) Enfermedad crónica inflamatoria del intestino
 - c) Diarrea crónica
 - d) Desnutrición
5. Hematológicas: a) Anemias
 - b) Hemocromatosis
 - c) Hemosiderosis
 - d) Talasemias
6. Neurológicas: a) Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central
 - b) Retraso mental
 - c) Parálisis cerebral Infantil
7. Esqueléticas: a) Displasias óseas
 - b) Raquitismos
8. Misceláneas: a) Deficiencia de zinc
 - b) Deficiencia de vitamina A

B. De instalación prenatal

1. Retardo del crecimiento intrauterino
2. Secundaria a síndromes genéticos o cromosómicos:
 - a) Síndrome de Turner
 - b) Síndrome de Noonan
 - c) Síndrome de Silver-Rusell

En gran medida las enfermedades sistémicas siguen siendo la causa más frecuente de talla baja patológica en nuestro medio y la desnutrición sigue siendo por mucho la que ocupa el primer lugar; sin embargo, dentro del contexto general de talla baja, la talla baja familiar es la causa número uno de consulta por talla baja. A pesar de que se considere lo contrario, las enfermedades endocrinas como causa de talla baja son las menos frecuentes.





DEFICITS ORGANICOS DE HORMONA DE CRECIMIENTO EN PEDIATRIA

Dra. Marta Ciaccio

Endocrinóloga Infantil del Hospital de Pediatría Prof. Dr. "Juan P. Garrahan"- Integrante de la Asesoría Médica de la Asociación Civil Creciendo

Los déficits orgánicos de hormona de crecimiento pueden clasificarse en congénitos y adquiridos. Dentro de las causas congénitas se encuentra la displasia septo-óptica, síndrome que asocia hipoplasia de los nervios ópticos, agenesia del septum pellucidum e insuficiencia hipofisaria. Entre las causas adquiridas se encuentran los tumores de la región hipotálamo hipofisaria o de la línea media que por su localización afectan la función hipotálamo hipofisaria, tales como craneofaringiomas, gliomas, germinomas y otros tumores que secundariamente a su tratamiento radioterápico afectan dicha región por ejemplo meduloblastoma ,carcinoma de cavum.

Los craneofaringiomas son los tumores que presentan mas frecuentemente insuficiencia de hormona de crecimiento, además de la signo sintomatología neurooftalmológica característica (cefalea, trastornos visuales e hipertensión endocraneana), siendo la talla baja un signo frecuente de presentación.

La tasa de sobrevida de los pacientes con cáncer ha mejorado sensiblemente en los últimos años llegando a 70% en los tumores malignos del SNC, por lo que las secuelas a largo plazo de los tratamientos quimioterápico y radioterápico cobran relevancia. La radioterapia craneal produce insuficiencia hipofisaria múltiple y la neurotoxicidad depende de la edad del paciente, las dosis, y el tiempo transcurrido. La radioterapia espinal produce un daño irreversible en el crecimiento vertebral lo que se evidencia clínicamente por una desproporción corporal con tronco corto.

Entre las enfermedades sistémicas que pueden afectar esta región se encuentra la Histiocitosis de Langerhans. El déficit más frecuentemente asociado con esta enfermedad es el de hormona antidiurética de la neurohipófisis, siendo la hormona de crecimiento el segundo déficit hallado en frecuencia.

Recientemente existen cada vez más evidencias de la insuficiencia hipotálamo- hipofisaria secundaria a traumatismo de cráneo. El daño no correlaciona con el tipo de traumatismo y suele evidenciarse incluso mucho tiempo después de ocurrido el mismo.

El tratamiento sustitutivo con hormona de crecimiento recombinante humana, bajo estricta supervisión médica, sobretodo en pacientes con antecedente tumoral ha demostrado ser seguro y efectivo para prevenir un mayor deterioro de la talla y recuperarlo en los casos en que se instaura a tiempo, especialmente si no han recibido radioterapia espinal.





Conclusión: el crecimiento es un indicador de salud en los niños y adolescentes, una alteración en el mismo, luego de descartar causas más frecuentes de talla baja, debe alertar sobre la posibilidad de la presencia de patología hipotálamo hipofisaria subyacente. El diagnóstico precoz y el reemplazo hormonal temprano previene la morbimortalidad asociada, logrando mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.



**Crecimiento en pacientes con Insuficiencia renal crónica (IRC),
transplantados renales (TxR).**

Experiencia en el tratamiento con Hormona de Crecimiento

Recombinante Humana (rhGH)

Dra Silvia Mercedes Gil

Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan

El retardo en el crecimiento es un problema clínico común en niños con IRC asociado a un incremento de la morbilidad psico-física de estos pacientes.

Un tercio de los niños con IRC presentan talla por debajo del percentilo 3 (SDS de talla de ≤ -1.88).

Las causas que contribuyen al retardo de crecimiento en niños con IRC son:

- 1) Edad temprana de inicio de la IRC
- 2) Alteraciones tubulares renales
- 3) Malnutrición
- 4) Acidosis metabólica
- 5) Osteodistrofia renal
- 6) Tratamiento con corticoides
- 7) Anemia
- 8) Alteraciones del eje GH-IGF1

El TxR exitoso ha fallado en mejorar el pronóstico de talla adulta en un porcentaje significativo de pacientes. El crecimiento pos-TxR depende de:

- 1) edad y talla al trasplante
- 2) función del injerto
- 3) tratamiento con corticoides

En 1994, la FDA aprueba el uso de la rhGH para pacientes con IRC y diálisis basados en el trabajo de Fine y col (JPediatrics)

Posteriormente a esto, muchos trabajos han sido publicados sobre la eficacia y seguridad del tratamiento con rhGH en pacientes con IRC y TxR.

Nuestros resultados muestran que la rhGH es eficaz en mejorar la talla final de pacientes transplantados renales con retardo de crecimiento sin alterar la función del injerto.





VINCULO FRATERO Y ENTORNO FAMILIAR DE NIÑOS CON PATOLOGÍA DEL CRECIMIENTO

Lic. Jorge Cantis

Presidente de ASAPPIA (Asociación Argentina de Psiquiatría y Psicología de la Infancia y de la Adolescencia)

Introducción:

El objetivo de esta ponencia es focalizar el vínculo entre hermanos de niños con patología del crecimiento.

En primer instancia desarrollaré como impacta en la familia un hijo con patología del crecimiento tomando el modelo teórico de la situación traumática observando una perturbación en la economía pulsional familiar(conjunto de fuerzas vivas).

Se tomarán en cuenta las modalidades vinculares familiares: endogamia total, endogamia parcial, exogamia y excepción .

Desarrollo del Tema:

Se abordará los efectos psíquicos de los hermanos teniendo en cuenta el estado del desarrollo y la edad, la conciencia del hermano y la construcción de mitos y realidades de la patología del crecimiento del hermano.

Además se focalizará la tendencia de los hermanos a sobreadaptarse, a sobreexigirse y la expresión de la autolástima y la vergüenza (problemas con la imagen)

Por último se abordará la intervención psicosocial del vínculo fraterno a través de diferentes estrategias terapéuticas.

En toda la exposición se articulará la teoría con viñetas clínicas en el marco de tratamientos psicológicos individuales y familiares.



DISCRIMINACIÓN, CONSECUENCIAS TRAUMÁTICAS Y PROCESO DE RESILIENCIA

Lic. Marta Amilibia

martamarino@arnet.com.ar

Equipo Psicoterapéutico de la Asociación Civil Creciendo

El proceso de desarrollo de la función discriminativa en el ser humano se inicia en la estrecha vinculación entre la madre y el niño, gracias a la intervención paterna se logra una primera distinción entre Yo y No-Yo y luego una segunda distinción en la que se establece claramente el Yo soy, soy reconocido e interactúo con los demás..

En la relación familiar pueden constituirse diferentes tipos de vínculo afectivo: a) protector en el que el niño adquiere el recurso interno de buscar un sustituto materno, b) de evitación en el que no ha logrado adquirir ese recurso, c) de carácter ambivalente: niños difíciles de consolar y que obtienen ayuda sólo a través de la expresión de su angustia, d) desorganizado: niños que no sólo desmotivan a aquellos que se acercan a ayudarlos sino que incluso despiertan el rechazo. Estos diferentes tipos de vínculo facilitarán o dificultarán la capacidad de resiliencia de los niños.

Un niño hostigado por su baja talla puede llegar a presentar ciertos comportamientos que nos llevan a pensar en que ese tema se ha instalado en forma traumática:

- no quieren asistir a clase
- presentan golpes o moretones injustificados
- están irritables, nerviosos, tristes o insomnes
- no tienen ganas de ver a sus amigos o de salir de su casa
- pierden objetos o el dinero que los padres le dan para el recreo
- sufren dolores abdominales o de cabeza

Es importante entender los mecanismos que llevan a otro a ser discriminador. Casi tanto como generar en cada uno formas de pensamiento que permitan salirse del lugar de víctima.

En última instancia, ambos, deberán ahogar las voces que los atormentan, robustecer la parte de su personalidad que el entorno acepta, fortalecer su alegría, su creatividad y la aptitud para provocar amor. Todo lo cual conforma guías de resiliencia como la forma de desarrollar la capacidad de resistir a las consecuencias de una herida psicológica y generar la posibilidad de reparación que conlleva.





INFORME MÉDICO SOBRE PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA TALLA BAJA

Dra Marta Ciaccio ,

**Endocrinóloga Infantil del Hospital de Pediatría "Juan P. Garrahan"- Integrante de la
Asesoría Médica de la Asociación Civil Creciendo**

La talla baja es una entidad que afecta al 3% de la población . Abarca entidades tan disímiles en gravedad, como variantes de la normalidad hasta tumores endocraneanos. De ahí la importancia de una detección precoz y la derivación para la consulta médica apropiada.

En nuestro país todavía la red de salud no funciona con la eficiencia deseada y hay un gran porcentaje de niños que pasado el año de vida no reciben controles pediátricos periódicos.

Por eso es muy importante desarrollar en las escuelas, dónde se cubriría un porcentaje alto de la población infantil, un método de detección precoz de esta entidad.

Sería necesario volver a los controles sanitarios obligatorios donde todos los niños reciban al menos una consulta pediátrica anual, evaluando peso, talla, visión, audición y examen físico completo además de controlar la aplicación de las vacunas obligatorias.

El crecimiento de un niño es uno de los mejores indicadores de salud ya que el ser un proceso dinámico, se modifica precozmente ante la mayoría de las patologías graves de la infancia. En consecuencia es muy importante evaluar, junto con la talla, la velocidad de crecimiento. Un niño puede tener talla normal pero no haber crecido adecuadamente en los últimos 6 meses, y esto es debido a una patología de reciente comienzo.

Además es importante evaluar la Talla en relación a su familia, ya que un niño en percentilo (Pc)3 es normal para padres en Pc3-10 pero probablemente no para padres en Pc 90-97.

Se define como talla baja, a la talla que esta por debajo de -2 Desvíos Estándar del percentilo 50 para edad y sexo.

La mayoría de los niños con talla baja (80%) son variantes de lo normal, es decir talla baja familiar, retardo constitucional del crecimiento y desarrollo o una combinación de ambos.

El diagnóstico de esta entidad generalmente requiere descartar las causas patológicas de talla baja. Entre las causas patológicas se halla el retraso de crecimiento intrauterino, de ellos el 20% de los niños no realizan recuperación post natal del crecimiento y actualmente se benefician de tratamiento con hormona de crecimiento (HC) con buen resultado.





Otra causa es la desnutrición, esta puede ser primaria, por falta de aporte o secundaria a otras patologías- por ejemplo, enfermedad celíaca- que en nuestro país tiene una incidencia de 1 en 100 niños y que muchas veces solo se manifiesta por un retraso de crecimiento.

Las infecciones recurrentes- que se dan en general en un contexto de pobreza- alimentación e higiene deficiente y conducen a inmunodeficiencias por déficit de vitaminas, minerales y proteínas y estas a su vez condicionan nuevas infecciones que terminan de cerrar un círculo vicioso de infección y malnutrición que pueden incluso detener el crecimiento.

Entre las infecciones hay que resaltar últimamente la infección con el virus HIV que también se manifiesta, por infecciones recurrentes y mal progreso de talla.

Las enfermedades crónicas no endocrinológicas, si son importantes, condicionan un retraso de crecimiento- entre ellas , las enfermedades renales , respiratorias, metabólicas, reumatológicas, anemias (talasemia) y cardiopatías-.

En la niña el síndrome de Turner- pérdida total o parcial del cromosoma X- es relativamente frecuente- 1 en 2500 recién nacidos femeninos- y asocia talla baja, alteraciones ováricas , cardiopatías y malformaciones urinarias. Actualmente también es posible de tratarse con buen resultado con hormona de crecimiento

La deficiencia de hormona de crecimiento tiene una incidencia difícil de establecer, recientemente se ha reportado una incidencia de 1 en 3.500 niños.

Si bien hay causas congénitas y adquiridas de deficiencia de hormona de crecimiento, lo mas importante es que 20% de los déficit pueden ser orgánicos y dentro de ellos ser producidos por tumores endocraneanos que afectan la línea media cerebral. Por lo tanto, es importante realizar controles de fondo de ojo y agudeza visual en todos los niños, ya que las manifestaciones oftalmológicas generalmente preceden al retraso en el crecimiento y desde ya medirlos para detectar la detención del crecimiento.

Otra causa endocrinológica, el hipotiroidismo- que cuando es adquirido no afecta el desarrollo mental- se manifiesta principalmente por retraso del crecimiento.

Ambas entidades- déficit de hormona de crecimiento e hipotiroidismo- tienen tratamiento, que restituye la talla a la normalidad. Siempre y cuando sean detectados y tratados precozmente.

Existen displasias esqueléticas y síndromes congénitos de presentación poco frecuente, que también deben detectarse para dar tratamiento y asesoramiento genético correspondiente .

En resumen, el crecimiento normal es resultado del buen funcionamiento de todos los sistemas del organismo.



Detectar una falla en el mismo obliga a buscar la causa. La falta de diagnóstico precoz puede hacer perder la oportunidad del tratamiento adecuado y llegar a no detectar algo tan grave como un tumor cerebral, que puede producir ceguera y la pérdida de la vida de no mediar tratamiento adecuado. Además la talla baja produce problemas graves de adaptación psicosocial, con fallas escolares y posteriormente dificultades para la inserción social y laboral adecuada. .



¿Qué puede hacer usted por su hijo bajo?

- Entender que la estatura baja no es el único problema al que se tiene que enfrentar.
- Usar todos los recursos profesionales posibles para pedir ayuda.
- Comprometer a su hijo en la mayor cantidad de actividades extra- escolares posibles.
- Haga posible construir y mantener la autoestima del niño.
- Considere la posibilidad que el tratamiento con hormona de crecimiento dure mas allá de la niñez.

Preguntas para hacerle a su médico:

- ¿El tratamiento con hormona de crecimiento produce efectos adversos?
- ¿Mi hijo necesita otros tratamientos además de hormona de crecimiento?
- ¿Por qué no es bueno llamarlo con un apodo?
- ¿Por qué tengo que comentar a otras personas acerca del tratamiento que recibe mi hijo?
- ¿Que debo hacer si mi hijo se niega a recibir las inyecciones?
- ¿Qué puedo hacer si otros chicos cargan a mi hijo?
- ¿Debo sacar a mi hijo de la escuela?
- ¿Podría derivarme a un psicólogo infantil para una consulta?

Problemas específicos / soluciones específicas:

Cargadas, tomadas de pelo y apodos

Este tipo de cosas son comunes entre los chicos en el colegio, particularmente en grados intermedios. Ciertos niños son elegidos para las cargadas por diferentes motivos: su estatura, el peso, el color de pelo, por usar aparatos de ortodoncia, por la forma de hablar, por su origen racial, o por muchos otros factores, ninguno de los cuales tiene algún sentido especial salvo el dejar al niño marcado de alguna forma. Lo primero que hay que recordar, es que detener esto es mucho



más difícil que hacer entender a su niño porque le pasa esto y enseñarle a aceptar que algunas situaciones no se cambian fácilmente.

Lo que usted puede hacer es entrenar a su hijo para que sepa reaccionar ante las cargas. La primera regla es que su hijo no se pelee o no se enoje ya que esto lo llevará a una situación aún peor y para un niño bajo puede ser una lección muy dolorosa.

Es mejor tener auto-control y tener algunas respuestas listas para los que cargan, por ejemplo: **"Seré bajo pero también inteligente, ¿y vos?"**, **"Si, es verdad, pero al menos yo hago algo para resolver mi problema"**, **"¿Acaso no saben que la gente más baja come menos y usa menos aire que ustedes los grandes?"**. La idea es que no solo tengan una respuesta, sino que además agreguen algún comentario que haga sentir al burlador como que a el o ella no lo están molestando. Segundo, enséñele a su hijo la habilidad de auto regular el manejo de los sentimientos de daño y controlar su temperamento cuando son atacados de esa forma.

Muchos chicos pueden entender que respirar profundo y contar hasta diez calma la tensión y hace posible responder ante la discusión. Hacer algo positivo, como sonreír mientras uno se toma unos segundos para contestar, también puede hacer desaparecer situaciones tensas.

Practicar estas posibilidades en ejercicios de simulación ayudará a su niño a incrementar su sentido de dominio y finalmente su auto-imagen mejorará satisfactoriamente luego de haber salido airoso para poder manejar estas situaciones.

¿Cómo me manejo con la gente que se equivoca con la edad de mi hijo?

La gente tiende a juzgar un libro por su portada, es un hecho cotidiano. Así pasa con los niños también, cuando por su talla parecen más pequeños de lo que son.

Los niños bajos pueden parecer varios años menos de la edad que tienen. Esto no es un problema demasiado importante en los primeros años escolares. Pero puede transformarse en un dolor de cabeza en años superiores.

Gente adulta bien intencionada, puede hablarle a su hijo o hija de 12 años como si tuviera 7 u 8 años. Esto es Embarazoso y potencialmente problemático dado que puede sugerir que este niño o niña se está comportando de una manera inmadura. Las escuelas son en general sensibles si



ustedes piden una reunión con el director o las maestras antes de empezar las clases para discutir las necesidades de que sus hijos sean tratados de acuerdo a su edad y no a su tamaño.

En estos casos, se debe enfatizar que en trabajos de prevención realizados por la maestra, para que temas como el trato entre compañeros sea de respeto, sin referirse específicamente a su hijo.

Otros adultos que deberían estar advertidos son los jefes de los scouts, miembros de la iglesia, vecinos y amigos, y a veces familiares más alejados. Enfatizan al resto de la gente de que traten a su hijo exactamente de la misma manera que tratan a otros chicos de la misma edad. Un mínimo de prevención aplicada todos los días evitará un gasto máximo en curación.

A veces puede pasar que un vecino o una persona en la calle comente sobre la discrepancia entre la edad y el tamaño de su hijo. Esto puede ser manejado diciendo algo como esto: ***"El / Ella tiene un problema hormonal que produce un crecimiento lento. Está recibiendo un tratamiento inyectable con hormona de crecimiento que lo ayudará a mejorar su crecimiento y hará que sea mas alto / alta. No es una enfermedad, es solo falta de hormona de crecimiento. Gracias por preguntar"***.

¿Qué hacer cuando aparece la "resistencia a la inyección?"

Primero, hay que recordar que ésta no es una pelea que su hijo puede ganar. Éste tratamiento es lo suficientemente importante como para dejarlo caer por la borda.

Como padres, ustedes tienen la tarea de asegurar que vuestro hijo obtenga todos los tratamientos necesarios para su salud y el desarrollo normal. Después de todo, usted no dejaría un hijo suyo sin un antibiótico si tiene una infección o sin un antitérmico si tiene fiebre. Habiendo dejado claro esto, veamos algunas alternativas para encarar este tema:

- El miedo al dolor es la razón más importante por la cual los niños se niegan a aplicar una inyección. Y tienen razón, ya que duele darse una inyección, pero ello no significa que sea un llorón o cobarde si se niega. Podemos reconocer que la aguja duele, reconocer el real temor, pero recalcar que el miedo es mayor al que debería ser. Es útil practicar técnicas para tolerar el pinchazo. Algunos niños se tapan la nariz, otros se tapan los oídos, otros cantan fuerte una canción o recitan una historia o poesía favorita. Los niños mayores





pueden beneficiarse practicando técnicas de relajación antes de inyectarse. Imágenes guiadas son siempre una técnica útil.

- A los más pequeños se les hace imaginar que están yendo a un lugar placentero, como una playa o un lago al que han ido anteriormente y donde se divertieron. De esta manera, junto al niño, se puede llegar a regular hasta la respiración lo que lleva a mejorar el ingreso de oxígeno a la sangre, relajar los músculos, y proveer una sensación de bienestar y calma. Esto frena la ansiedad y la aprehensión de la mayoría de nosotros cuando una inyección se vislumbra en el "horizonte". Este tipo de entrenamiento de la conducta es muy efectivo para disminuir el miedo al dolor, a la reacción a la inyección y además ayuda al niño a sentirse más bajo control
- Actividades "normalizadoras": Cualquier deporte, excepto basquetball y football aunque aún estos deportes pueden probarse, si los niños están interesados. Trate que su hijo haga la mayor cantidad de actividades extra-escolares en el que esté interesado: Scouts, actividades grupales ligadas a iglesias / templos, grupos que comparten hobbies, coleccionistas de estampillas, de rock, coro, etc. Esto hace que su hijo tenga la posibilidad de estar con un grupo de chicos de la misma edad fuera de las presiones escolares y que los chicos se diviertan. Irse a dormir a la casa de amigos es una buena manera de agrandar el círculo de amigos y promover la autoconfianza. Los niños que hacen este tipo de actividades tienden a ser socialmente más aceptados y mejoran su autoestima. No le de privilegios especiales, como evitarle tareas como por ejemplo sacar la basura. Espere de su hijo bajo lo mismo que esperaría de cualquier niño / niña de esa edad. No lo "infantilice", ni use diminutivos, ni jamás use apodosos estigmatizantes por razones obvias.

Dr. Brian Stabler

Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill



**El rol del trabajador social dentro de los programas de financiamiento
de hormona de crecimiento**

Lic. Silvia Ramírez

Area Legal y Social de la Asociación Civil Creciendo

El tratamiento con Hormona de Crecimiento, es un tratamiento de alto costo, que cubren las Obras Sociales, y en los casos en que la familia es carenciada o carente de Obra social, se crea un Programa Nacional de Financiamiento para tratamiento con Hormona de crecimiento que depende del Ministerio de Salud de la Nación, cuya función es cubrir a todo el país. Así también, en el año 1984, el Ministerio de Salud de la Pcia. De Bs. As. Crea su programa para financiar a todos los habitantes de la Pcia. De Buenos Aires.

Ambos programas cubren económicamente la droga.

La Asociación Civil Creciendo, durante el año 2006 ha incorporado el Dto de Trabajo Social, que tiene como objetivo principal acompañar a las personas de escasos recursos socio- culturales a realizar los tramites que correspondan ya que muchas veces no se llega al objetivo del Programa porque no se tiene en cuenta todos los escollos que este presenta para ser cumplimentado.

Muchas variables se presentan al momento de implementar el programa, si bien ha sido diseñado para cubrir el tratamiento de las personas carenciadas, no tiene en cuenta que por ejemplo: Una familia que vive en una Isla del Delta del Parana tiene que llegar hasta el Hospital Sor Maria Ludovica de La Plata para que le expidan las recetas, que luego debe entregar en el Banco de Drogas del Ministerio de salud, pero tienen sólo una lancha que los deja en el Puerto de Frutos a las 9 de la mañana desde allí dirigirse hasta La Plata que se estiman aprox. 3 horas mas de viaje, y en este Servicio atienden de 9 a 12 horas. Este aspecto geográfico es uno de los que impiden muchas veces la implementación del Programa, y sumado a esto la imposibilidad económica de los beneficiarios.





Dr. Héctor A. Miglietta
Pediatra Endocrinólogo del Hospital de Niños Roberto Carra y
Hospital Provincial de Rosario

Retardo de Crecimiento Intrauterino (RCIU/SGA):

Alrededor de un 5 a 7 % de los nacimientos (ya sean de término o pre términos) nacen pequeños para la edad gestacional (peso mayor de -2 DS con talla normal, talla mayor de -2 DS con peso normal o ambos parámetros mayores a -2 DS). Algunos presentaron retardo de crecimiento durante la vida prenatal y otros no lo hicieron, aunque todos ellos son pequeños para la edad gestacional. EL 90 a 95 % de estos recién nacidos harán un catch up compensatorio de su peso y talla dentro de los 3 a 6 primeros meses de vida (algunos pocos pueden tardar hasta bien entrada la infancia). Pero entre un 5 a 7 % de esos RN no recuperaran la talla a menos de -2 DS (o por encima del Pco. 3) y permanecerán bajos en la vida adulta. Algunos de estas niños tienen un déficit comprobado de hormona de crecimiento clásico con déficit de GH e IGF-1. Otros tienen una insensibilidad a la GH con GH alta e IGF-1 baja. Otros no tienen parámetros bioquímicos alterados. A pesar de ello, se ha comprobado la eficacia del tratamiento con Hormona de Crecimiento recombinante humana en estos niños a dosis superiores a las de déficit de GH (0.7 a 1.4 UI/kg/semana). Este tratamiento ya ha sido aprobado en USA (FDA) y la Comisión de Medicamentos Europea, desde hace varios años con muy buena evolución y con un crecimiento compensatorio en la mayoría de los pacientes. No se observaron efectos adversos en sensibilidad insulínica o tendencia a diabetes, patología cardíaca (hipertensión arterial sistólica y diastólica) o metabolismo lipídico.

Además es importante tener en consideración las consecuencias en la vida adulta de hechos que ocurrieron en la vida prenatal (teoría del ahorro de Baker), por la cual estos recién nacidos que presentaron restricción intrauterina al crecimiento, compensaron la misma, con un hiperinsulinismo relativo. Si luego del 1er. año de vida se acompañan de un incremento de peso importante y progresivo, determinaran la presentación de ese hiperinsulinismo relativo de la vida prenatal con una alta tendencia a obesidad y diabetes mellitus tipo 2, hipertensión arterial y patología coronaria, dislipidemias y stroke en la vida adulta.

Ya hay pacientes tratados con GH que han alcanzado su talla adulta final, la cual se encuentra dentro del target genético de sus padres y con una mejoría significativa con respecto al target que tenían antes de comenzar el tratamiento.

Se deja en cuenta la necesidad de otros tratamientos, entre los cuales el más significativo es el nutricional, sobretodo en el primer año de vida, con un aporte proteico mucho mayor al recomendado para su edad (sería alrededor de 3 a 4 gr/kg/día).

Retardo puberal femenino y masculino

Se considera retardo puberal a la no aparición de los caracteres sexuales secundarios (sobretodo mamas en la mujer y testículos mayores al volumen 4 de Prader o mayores de 3 cm) más allá de los 2 ds de la población de referencia (luego de los 13 años en las niñas y de los 14 años en los varones).

Se puede deber a un retardo puberal simple o hay que diferenciarlo de un hipogonadismo hipogonadotrófico, por falla en la activación del eje HHGonadal. Cualquier enfermedad crónica del niño puede determinar una falla no solo en el comienzo de la pubertad, sin también una detención en





la progresión de la misma. Hay que descartar las mas frecuentes, como la desnutrición (los trastornos de alimentación producen amenorreas hipotalámicas), el uso de drogas, los canceres, la enfermedad intestinal inflamatoria crónica, parasitosis, la enfermedad celiaca, la diabetes, etc..

Se hace un diagnostico diferencial entre los hipogonadismos hipogonadotrofos (FSH y/o LH bajas con hormonas sexuales bajas) que son alteraciones generalmente en el SNC y los hipogonadismos hipergonadotrofos (hormonas sexuales bajas con gonadotrofinas altas) por lesiones en las gónadas femeninas o masculinas.

Aparte de los dosajes de las respectivas hormonas, son muy útiles los diagnósticos por imagen (la ecografía para los hipogonadismos y la TAC o RMN par alas alteraciones del SNC). Han aparecido una serie de mutaciones genéticas en distintos factores de transcripción y/o genes involucrados en el desarrollo del eje HHGonadal, que han ampliado el diagnostico de causas orgánicas en desmedro de las idiopáticas. La diferenciación entre retardo puberal simple e hipogonadismo hipogonadotrofico es muy difícil y muchas veces solo la clínica y el tiempo nos develara la respuesta.

En el caso del retardo puberal simple, el tiempo y salvo en algunas oportunidades un priming con bajas dosis de testosterona, harán evolucionar al paciente hacia su desarrollo puberal definitivo, sin necesidad de ulterior tratamiento. En caso de los hipogonadismos, una feminizacion puberal con estrógenos primeros y junto a progestágenos luego y una masculinización puberal con testosterona en dosis crecientes, harán aparecer o progresar los caracteres sexuales secundarios, generalmente con mantenimiento de la terapéutica de por vida.

Pubertad precoz femenina y masculina:

Se considera pubertad precoz, a la aparición de los caracteres sexuales secundarios (crecimiento puberal, aparición de mamas Tanner 2, vello pubiano Tanner 2, testículos mayores al volumen 4 de Prader o mayores de 3 cm, vello pubiano masculino Tanner 2 y maduración ósea acorde) a + de 2 ds de la media (que para nuestra población) seria antes de los 8 anos de edad en la niñas y antes de los 9 anos en los varones. Hay que considerar 2 variantes de la misma: la telarca prematura (aparece en los primeros meses de la vida y termina de retroceder antes de los 3 anos de edad, sin vello pubiano, ni aceleracion de la velocidad de crecimiento ni aumento de la edad ósea) y la adrearca o pubarca prematura (aparicion de vello pubiano Tanner 2 sin mamas, con leve aceleracion de la talla y la edad ósea, con o sin vello axilar y/o sudoracion olorosa entre los 5 y los 8 anos de edad. Se debe al aumento de la zona reticular adrenal con mayor producción de andrógenos adrenales, sobretudo DHEA (sulfato)).

Se debe diferenciar si la pubertad precoz es central (por activación del eje HHGonadal) o periférica (también llamada independiente porque no depende de la activación del eje HHGonadal). A pesar de que las etiologías son similares en el hombre y la mujer, es mas frecuente en las niñas, la PP idiopática seguida por las orgánicas (sobretudo tumorales del SNC: hamartomas hipotalámicos, pinealomas, gliomas, etc.). En los varones son mas frecuentes las PP orgánicas tumorales y luego las idiopáticas. Siempre se debe descartar la presencia de estrógenos exógenos (uso de cosméticos, incluso cremas en la piel sobre la cual se acuestan o rozan los niños, anticonceptivos, pollo, fitoestrogenos y una innumerable cantidad de disruptores endocrinos en la naturaleza).

Para el diagnostico, se solicitan en primer lugar: una edad ósea, una ecografía ginecológica, con dimensiones y volumen uterino y ováricos y un urocito grama. De ser necesario se medirán luego las





gonadotrofinas hipofisarias (FSH y LH) y las hormonas sexuales (estradiol y testosterona), ya sean basales o ante prueba de estímulo con GnRH. La evolución a veces es el único indicador de como proseguirá el cuadro, si lentamente o en forma muy aguda. Se controlaran cada 3 meses con medición antropométrica y evaluación de sus mamas y vello pubiano.

El tratamiento con análogos de GnRH (leuprolide, triptorelina) esta indicado ante un progreso agudo que comprometa su target genético aparte de las consideraciones psicológicas y sociales.