

Noticias

SECCIÓN A CARGO DE **PAOLA VIOLA^a** y **SANDRA SAGRADINI^b**

TRES PEQUEÑOS LIBROS PARA AYUDAR A NIÑOS CON LINFEDEMA Y SUS FAMILIAS

Ediciones Angiopediatria

Crónica del linfedema en pediatría. Pequeña Linfa

C. M. Papendieck

Cuando las hojas caen, con los colores del tiempo, son para quedarse.

La pequeña linfa

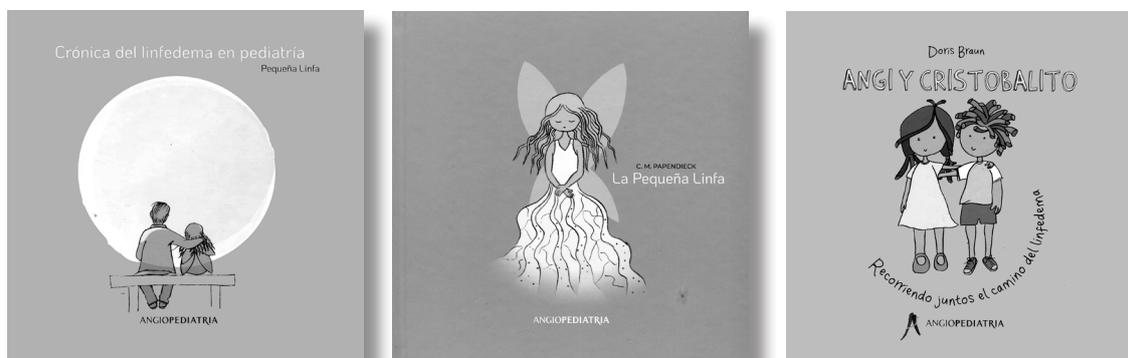
C. M. Papendieck

Esta historia busca unas manos para el tiempo y un corazón para la oportunidad.

Angi y Cristobalito. Recorriendo juntos el camino del linfedema

Doris Braun

Cuando más sabemos sobre qué nos pasa, nuestras fantasías y nuestros miedos van desapareciendo.



Estos textos son relatos sencillos para niños y niñas que comienzan a escribir su propia historia. Diseñados para dialogar, conocer y saber que es un linfedema, pretenden ayudar a aceptar, convivir y superar una patología poco frecuente pero compleja para el niño y su familia. La *Pequeña Linfa* crea un relato para comprender con conceptos sencillos la fisiología del sistema linfático. La Licenciada Doris Braun en *Angi y Cristobalito* recorre junto al paciente, cual cuaderno de bitácora, la evolución de su tratamiento y estudios.

Las Malformaciones vasculares como angiomas y el linfedema, afectan la calidad de vida de los damnificados y sus familias. Aceptar y adaptarse a la enfermedad requiere una ardua tarea de quienes la padecen.

Durante la pandemia la calidad de vida de estos pacientes se deterioró, generando ansiedad y depresión.¹ Conocedores de esta problemática, fue oportuno de parte de quienes asisten a estos pacientes, poner en marcha la difusión de estos pequeños libros, con explicaciones imaginativas para que los niños y las niñas conozcan, acepten, convivan y superen la ansiedad que genera esta enfermedad.

a. Médica pediatra de planta. Consultorios Externos HNRG

b. Médica pediatra de planta Unidad de Clínica Pediátrica N° 8, HNRG.

Con un diseño delicado a cargo de Marina Papendieck y las ilustraciones hechas por la Licenciada Doris Braun, estos libros hacen amena la lectura para el niño/a. Están disponibles para su consulta en la Biblioteca central del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

DR. OSCAR ANDRÉS CAPURRO

Médico Honorario del Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez
Editor en Jefe de la Revista del Hospital de Niños de Buenos Aires

1. Begoglu FA, Akpınar P, Ozkan FU, et al. Health status, coronaphobia, quality of life, anxiety and depression in patients with lymphedema during COVID-19 pandemic. *Lymphology*. 2022;55(1):21-32.

22 DE OCTUBRE. DÍA INTERNACIONAL DE LA TOMA DE CONCIENCIA DE LA TARTAMUDEZ

En el marco del Día Internacional de la Toma de Conciencia de la Tartamudez se desarrolló un encuentro en conmemoración de los 30 años del trabajo especializado en la detección, diagnóstico y tratamiento de la tartamudez en niños y adolescentes del Servicio de Foniatría del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez (HNRG).

Para este evento fueron invitados la Lic. Fga. María Marta Gebara, ex fonoaudióloga de planta del HNRG, quien nos compartió sobre los inicios del trabajo especializado en tartamudez y de las investigaciones realizadas en los últimos 30 años. También se realizó un homenaje a la Lic. Fga. Mariela Ginhson, quien formó parte del primer grupo de especialistas del servicio.

Participaron además de este encuentro la presidenta de la Asociación Argentina de Tartamudez, Lic. Fga. Adriana Flores y miembros de la Comisión Directiva Lic. Fga. Claudia Bayramian y Lic. Romina Tamburri, quienes se refirieron al proyecto de Ley en tartamudez presentado en la Cámara de Diputados.

La Asociación Argentina de Tartamudez hizo entrega del Premio Beatriz Bian de Touzet al Servicio de Fonoaudiología del HNRG por los 30 años de trabajo con niños y adolescentes que tartamudean.

“Tomar conciencia” significa:

- Que la detección del médico pediatra e intervención fonoaudiológica especializada en forma temprana reducen la posibilidad de que la tartamudez se despliegue a lo largo de la vida.
- Que pueda comprender que la oportunidad de restablecer la fluidez al hablar se encuentra entre los 2 y los 5 años de edad. Más allá de ese período y a cualquier edad, toda tartamudez se puede compensar.
- Que la fluidez es una función del habla, que se desarrolla en los años preescolares en la interacción de las capacidades cognitivas, motoras, lingüísticas y socioemocionales de un niño, en equilibrio con las demandas del medio para que este niño hable con facilidad. En consecuencia, es el fonoaudiólogo quien tiene conocimientos específicos sobre los trastornos de la fluidez, y tiene una formación académica específica sobre el desarrollo del lenguaje para acceder y manejar con solvencia otros conceptos relacionados.

Más aún, el fonoaudiólogo tiene la valiosísima tarea de diagnosticar tempranamente (entre los 2 a 5 años) esta dificultad y de intervenir con criterios actualizados para restablecer la fluidez y evitar que este desorden del control motor y de su planificación, permanezca crónico durante toda la vida de un niño.

Cuanto más cerca del inicio de la dificultad se realiza la orientación pediátrica a los padres y la derivación para una evaluación fonoaudiológica especializada, mejor es el pronóstico.

LIC. FGA. CECILIA SCAGLIA

Jefa del Servicio de Foniatría, HNRG

Contacto: fonogutierrez@gmail.com

La Jornada Virtual 30 años del Servicio de Fonoaudiología HNRG - Hablemos de la Tartamudez disponible en:

<https://youtu.be/fRIdqJnuoMw>

