

Observatorio de Modelos Integrados en Salud

Buenas prácticas en coordinación socio-sanitaria

Programa de atención integral a personas con acondroplasia

Es un programa de medicina alternativa enfocado a diversos aspectos como la alimentación, la fisioterapia o rehabilitación y el desarrollo psíquico para niños con acondroplasia. Es gratuito y lo desarrollan en Gijón la Fundación ALPE para la Acondroplasia y la Clínica de Medicina Bionérgica NT.

Tema: Discapacidad

Categorías: Asistencial

Organización: Fundación ALPE ACONDROPLASIA

Lugar: Gijón, Asturias (España).

Fecha de inicio: Año 2000

Esta práctica continua activa

Resumen ejecutivo

La Fundación ALPE ACONDROPLASIA se formó en el año 2000 para proporcionar atención, seguimiento y evaluación de las personas con acondroplasia y sus familias, desde una perspectiva global.

La acondroplasia es la forma más común del enanismo óseo y es una discapacidad dura, no sólo en el aspecto físico, por los numerosos problemas de salud que conlleva, sino también en el aspecto psicológico y social. La Fundación no sólo pretende solucionar problemas de salud, desarrollo físico, psíquico sino también la creación de un marco legal y social que facilite el desarrollo de los objetivos anteriormente citados, la promoción de programas de investigación, métodos de prevención, diagnóstico y tratamiento de la acondroplasia, la integración social y la concienciación de la sociedad del respeto debido a los acondroplásicos.

La Fundación ALPE ha hecho de Gijón el centro de referencia de España para la acondroplasia tras la firma de un acuerdo de colaboración con la Clínica de Medicina Bionérgica NT donde se evalúa y se ofrece un tratamiento de medicina alternativa enfocado a diversos aspectos como la alimentación, la fisioterapia o rehabilitación, el desarrollo psíquico, etc. Todas las pruebas de valoración, tratamiento y seguimiento que se les hace a los pacientes en la clínica son totalmente gratuitas para las familias, siendo la Fundación quien corre con estos gastos. A la Fundación ALPE acuden niños, niñas y adultos, acompañados de sus familias, procedentes fundamentalmente de España (80%) y el resto de Reino Unido, Alemania, Francia, Portugal, Italia, E.E.U.U, México, Israel y Andorra.

El tratamiento que se sigue en ALPE, siempre desde una perspectiva global, se basa en diferentes técnicas homeopáticas: organoterapia, oligoterapia, homeopatía, terapia ortomolecular y elixires florales.

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

1. Se realiza cuestionario relacionado con la salud del niño, su desarrollo psicomotor, su actividad diaria, hábitos de vida, hábitos alimentarios, su actividad escolar, deporte, etc.
2. Se realiza examen físico completo, valorándose el estado esquelético, desarrollo psicomotor, evolución del cráneo, la cara y los dientes, velocidad de crecimiento craneal, estado nutricional y curva de crecimiento con la ayuda de gráficas, precisando el percentil.
3. Se realizan Test Diagnóstico (Life System- máquina computerizada que combina la biorresonancia, el bio feedback y la radiónica en un solo aparato y permite actuar de forma preventiva, curativa y paliativa- y EIS)- dispositivo portátil escáner electrointersticial que analiza el fluido intersticial localizado en la parte exterior de las membranas de las células del organismo, creando una imagen 3D del cuerpo y órganos, identificando el bajo o excesivo funcionamiento de las áreas afectadas y señalando mediante códigos de color posibles desequilibrios y enfermedades-) para evaluar el estado biológico y de salud general de cada niño, haciendo recomendaciones médicas en caso de observarse alguna alteración.
4. Se indica analítica anual (1 mes antes de la consulta) para observar el estado sanguíneo y bioquímico y realizar pruebas funcionales hepáticas y renales y dosificación de hormonas.
5. Se hacen recomendaciones dietéticas, de ejercicios físicos y otras prácticas de hábitos de vida sanos para un buen desarrollo.
6. Se indica Protocolo para Acondroplasia y se hacen indicaciones homeopáticas individualizadas de acuerdo a las alteraciones que presenta cada niño.
7. Se aplica tratamiento con Ozonoterapia (2 ciclos al año durante 3 años). Después de los 12 o 13 años comienza la etapa de elongaciones, con un seguimiento estricto con la utilización de Protocolos Pre – operatorio y Post - operatorio para ayudar a la formación de hueso y mejor evolución del callo óseo, disminuyendo las infecciones y otras complicaciones, sobre todo las fracturas. Se utiliza también la ozonoterapia en la etapa de recuperación.
8. Evaluación y tratamiento de las alteraciones que presentan los adultos con Acondroplasia, mejorando su calidad de vida, utilizando la homeopatía, ozonoterapia, magnetoterapia, etc.

OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO HOMEOPÁTICO

1. Propiciar un crecimiento mayor con la utilización de medicamentos homeopáticos procurando mejorar la curva del percentil por donde van creciendo los niños.
2. Evitar las alteraciones dismórficas y dismétricas y mejorar las características fenotípicas haciendo que los niños se parezcan a sus progenitores y mejoren sus proporciones y simetría.
3. Mejorar el estado de salud de todos los niños que presentan alteraciones respiratorias de repetición y alteraciones esqueléticas para un mejor desarrollo.
4. Mejorar el desarrollo psicomotor, el desarrollo del lenguaje y la actividad cognitiva para una mejor evolución de los niños.
5. Utilizar medicamentos homeopáticos que ayuden al equilibrio psíquico y faciliten la adaptación social.

OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO DE INVESTIGACIÓN CON OZONOTERAPIA

El objetivo del estudio consiste en mejorar la calidad de vida de niños con Acondroplasia mediante la aplicación de ozono por vía rectal mediante las acciones biológicas que ejerce este gas y sus múltiples propiedades terapéuticas (estabilizador del balance redox celular, mejorando el metabolismo del cartílago y del hueso en los niños, mejora el metabolismo del oxígeno, modula el sistema inmunológico, es un germicida de amplio espectro, regula el metabolismo,...).

OTRAS ACTIVIDADES

Se mantiene contacto con la mayoría de los Pediatras que hacen el seguimiento en sus Centros de Salud de estos niños, así como con los médicos que aplican la ozonoterapia fuera de Asturias, se facilita atención telefónica personalizada y por correo electrónico a todas las familias y se realiza una constante búsqueda de información y asistencia a eventos en los que se pueda encontrar actualizaciones en el tratamiento de los niños y/o que permitan iniciar una línea de investigación que mejore su desarrollo.

RESULTADOS DEL PROGRAMA

Se analizó la evolución de variables antropométricas, demográficas y clínicas durante 10 años de utilización del tratamiento (Protocolo Homeopático, Fisioterapia, Control Dietético, Osteopatía, ejercicios en el agua.) en 122 niños diagnosticados de Acondroplasia e Hipocondroplasia.

Se valoraron los niños desde la Primera Consulta hasta que se realizó la primera elongación, y se obtuvieron las siguientes conclusiones:

1. La mayor parte de los niños mejoraron la proporción columna / extremidades.
2. Con respecto al perímetro craneal la mayoría de los niños se deslizaron por el mismo percentil en el que habían comenzado lo cual significa que no hubo macrocefalia significativa en la mayoría de los casos, tan sólo en 39 niños.
3. La mayor parte de los niños mejoraron las proporciones de las extremidades proximales y distales tanto en miembro superiores como inferiores.
4. Respecto a la talla en bipedestación y en decúbito supino, la mayoría de los niños se deslizaron por el mismo percentil con el que habían empezado, en 32 casos se observó cambios de percentil a uno superior y en 22 de los casos se deslizaron por un percentil inferior.
5. En un gran porcentaje de los casos mejoraron considerablemente los rasgos fenotípicos como la prominencia frontal, el prognatismo y la cabeza cuadrada o triangular.
6. La extensión del codo tuvo una mejoría notable en la mayoría de los niños (100 casos).
7. En la mayoría de los casos mejoró el grado de ensanchamiento de la rodilla y esto coincide con los niños más delgados que no tenían ningún grado de sobrepeso.
8. La hiperlordosis lumbar mejoró en pocos niños (15 casos), la mayoría de los casos presentan diferentes grados de hiperlordosis lumbar que no se ha corregido.
9. El estado de salud de los niños mejoró mucho respecto a las infecciones respiratorias (otitis, bronquitis y neumonía) aunque hay casos en los que persisten estas enfermedades a pesar de todas las medidas tomadas. El sobrepeso mejoró en un porcentaje de los niños (38 %), pero la mayoría presenta algún grado del mismo.
10. Mejoraron más las niñas que los niños de forma general.

Principales barreras

1. Escasa información de los profesionales a la hora de tratar a un niño con esta patología, pautas que debe seguir la familia, controles, recomendaciones sanitarias, etc.
2. La familia que se encuentra sin respuesta a muchas dudas ante la llegada de un bebé con acondroplasia.
3. Falta de recursos públicos, ayudas técnicas, investigación.
4. Necesidad de integrar esfuerzos de diferentes organizaciones en el objetivo común de lograr un mundo más adecuado para las personas que son "diferentes" o encuentran trabas en su desenvolvimiento diario (accesibilidad).
5. Ciertos prejuicios culturales y estereotipos, que aún perviven en nuestros días y que influyen en el concepto que de sí mismos y de la vida tienen las personas acondroplásicas. En concreto, cómo se utiliza la imagen de las personas de enanismo como reclamo en publicidad y espectáculos de todo tipo, con el uso irreflexivo del cliché grotesco y humillante del "enano".

Elementos facilitadores

1. El estar unidos en torno al fin último, de mejorar el bienestar de estas personas que han nacido, por una alteración fortuita de la norma, diferentes, en un cuerpo que condiciona toda la vida, tanto desde el punto de vista de la salud como desde el punto de vista de las relaciones humanas.
2. El esfuerzo y apoyo económico de muchas familias con hijos que tienen esta enfermedad y que aportan sus recursos para que todos los niños de España y de cualquier otro país puedan beneficiarse del protocolo, gratuito que sigue la Fundación, para cualquier persona que lo demande.
3. Organismos y entidades que apoyan el trabajo de la Fundación.

Enseñanzas que aporta la práctica

Tiene un marcado carácter integrador. Además de prestar, desde el punto de vista médico, un apoyo al cuerpo y al espíritu busca la colaboración con otras fundaciones y asociaciones de discapacitados, con instituciones de todo tipo, grupos de personas o individuos que puedan mejorar la integración social de los acondroplásicos y promueve la investigación científica para lograr una solución definitiva a la alteración genética que es la acondroplasia.

Práctica enviada por: Fundación ALPE ACONDROPLASIA el 26 de mayo de 2014.

