

LÍDERES EN EL cuidado

HISTORIAS DE LA ATENCIÓN MÉDICA MÁS INCREÍBLE
QUE PUEDA HABER
PRIMAVERA 2026

Un Impulso hacia el Éxito

Los pacientes jóvenes alcanzan sus metas
con la ayuda de especialistas calificados
y centrados en la atención



Shriners
Children's™



NUESTRA MISIÓN

En Shriners Children's™, nuestra misión tiene un objetivo: cambiar y mejorar vidas. Lo hacemos cuidando a nuestros pacientes, llevando a cabo investigaciones para adquirir conocimientos y desarrollar nuevos tratamientos, y brindando oportunidades educativas a médicos y a otros profesionales de la atención médica.

¿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 o el estado del seguro.

¿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 Shriners Children's como su filantropía oficial en 1922. Lo que comenzó como un hospital, ahora es un sistema de atención médica de renombre mundial con ubicaciones en tres países. La fraternidad, que cuenta con aproximadamente 200 templos (divisiones) en varios países y miles de clubes en todo el mundo, continúa apoyando este sistema único de atención médica. Para obtener más información, visite shrinersinternational.org.

CONVERSACIONES COMUNITARIAS

Queridos Lectores:



A medida que avanza la primavera con su promesa de renovación, me encuentro reflexionando sobre el profundo significado de las “primeras veces” en la infancia.

Los nuevos padres siempre están ansiosos, a veces incluso nerviosos, de que sus hijos alcancen esos hitos tan esperados. La primera sonrisa, la primera palabra, el primer paso. Entendemos esa emoción porque en Shriners Children's no es diferente. Nuestro personal celebra las primeras veces de cada paciente con la misma alegría e ilusión que sienten los padres.

En esta edición, el artículo destacado de la página 17 explora estos hitos universales de la infancia y por qué son tan significativos. Sin embargo, en Shriners Children's somos testigos de los primeros logros que se consiguen con determinación, experiencia médica y esperanza inquebrantable.

Cuando un niño da sus primeros pasos de forma independiente después de una cirugía o corre con su nueva prótesis de pierna, estos logros son el resultado de innumerables horas de terapia y de la resiliencia de unos pacientes jóvenes extraordinarios. Su valentía nos inspira cada día, desde aprender formas de comunicación totalmente nuevas hasta alcanzar una independencia que transforma vidas.

Espero que disfrute de nuestra historia de la página 11 y descubra cómo un paciente comparte su proceso con miles de seguidores en línea, convirtiendo su triunfo personal en una poderosa forma de defensa. Estas historias nos recuerdan que encontrar la propia voz puede ser profundamente significativo.

Celebremos los nuevos comienzos y el espíritu imparable de la infancia.

Atentamente,
Mel Bower
Director de Marketing y Comunicaciones
de Shriners Children's

Esta carta de April, madre de Evan, un paciente de Shriners Children's Chicago, demuestra que la atención **no solo se limita** a la medicina, sino que también consiste en dedicar tiempo a hacer **que todos se sientan** cómodos y especiales.

Estimado Dr. Davis-Sandfoss:
Tuvimos el privilegio de conocerlo y de que fuera el anestesiólogo de Evan durante su cirugía de colocación de tubos en el oído.

Desde el momento en que entró a la habitación, le transmitió a mi corazón de madre una gran sensación de paz y tranquilidad. Creo que incluso le dije: “Me preocupa más que mantenga a Evan sano y salvo”. (Se lo digo a todos los anestesiólogos). Su compasión y amabilidad con Evan fueron extraordinarias. Desde ofrecerse a mostrarle la máscara, hasta preguntarle si quería que me quedara un rato con él en la habitación, sin olvidar su brillante sonrisa y su actitud sincera, natural y cariñosa. ¡Sin duda, usted es ÚNICO! Así que, ¡GRACIAS!

Gracias por su compasión.
Gracias por su amabilidad.
Gracias por ser tan sincero.
Gracias por traer más luz a la habitación. (Aunque ya era un día soleado).
Gracias por tranquilizar mi corazón de madre.
Gracias por cuidar de nuestro bebé.
¡Gracias por ser quien es!

Atentamente,
April (madre de Evan)



PRIMAVERA 2026 Contenido

ANUNCIOS

- 4 Investigadora de Shriners Children's Recibe Subvención de los NIH



EXPERIENCIA Y EXCELENCIA

- 5 Un Impulso hacia el Éxito
9 Vacaciones Virtuales
10 Buenas Vibraciones



CAMPEONES EN RECUPERACIÓN

- 11 Solicitando Refuerzos
15 Una Vida Sin Límites
16 Cuando el Amor es la Verdadera Razón



FORTALEZA A NIVEL DE TODO EL SISTEMA

- 17 Primeros Momentos

ESTRELLAS QUE RESPLANDECEN

- 19 Una Paciente Modelo

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

EN LA PORTADA: Después de sufrir un accidente que requirió la amputación de su pie, Owen resurgió con fortaleza y espíritu.

Investigadora de Shriners Children's Recibe Subvención de los NIH para Estudiar las Malformaciones del Pie

Karen Kruger, Ph.D., ingeniera biomédica y directora de investigación del centro de análisis de movimiento en Shriners Children's Chicago, recibió una subvención de investigación de \$ 3.2 millones de los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) para estudiar las malformaciones del pie plano en tres centros de atención de Shriners Children's durante un período de cinco años.

En términos médicos, el pie plano se produce cuando la parte media del pie de un niño toca el suelo al estar de pie, en lugar de solo los dedos y los talones. La mayoría de los niños nacen con pie plano, pero sus arcos se desarrollan a medida que crecen. En aproximadamente una cuarta parte de los niños, el arco no se desarrolla correctamente a los 6 años; aun así, muchos de ellos no tienen problemas para jugar, correr y saltar.

“Muchos de esos niños son asintomáticos, aunque una parte de ellos desarrolla dolor y un colapso del arco”, afirmó la Dra. Kruger. Sin embargo, los niños con afecciones neuromusculares pueden ser

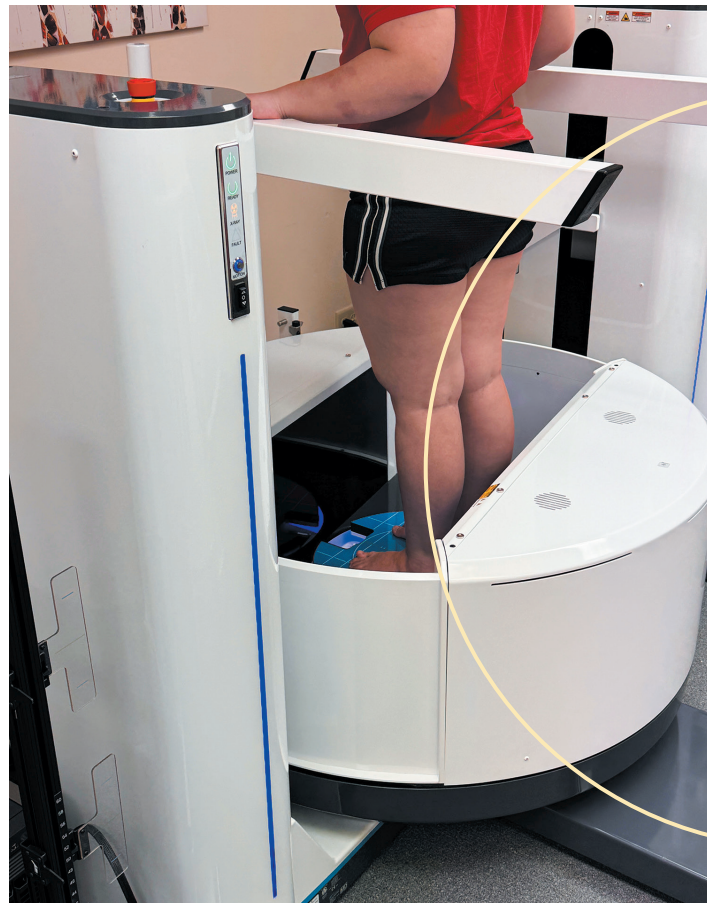
más propensos a experimentar complicaciones cuando el tono muscular bajo o alto relacionado con su diagnóstico no les permite compensar las malformaciones de los pies. “En los niños con parálisis cerebral infantil (PCI), los problemas de pie plano pueden alcanzar entre el 60% y el 70%”, afirmó la Dra. Kruger.

El estudio incluye una nueva herramienta de diagnóstico llamada tomografía computarizada con carga o TC con carga, la cual proporciona imágenes en 3D de los pies de los niños. Estas imágenes en 3D ofrecerán una ventaja analítica para los pacientes pediátricos cuyos pies aún están creciendo. Actualmente, las radiografías en 2D no ofrecen una visualización suficiente de las placas de crecimiento, lo que complica el análisis.

Esta es la primera subvención de los NIH que la Dra. Kruger recibe como investigadora principal. “El arduo trabajo y la tenacidad de la Dra. Kruger han dado sus resultados”, afirmó Ross Chafetz, PT, DPT, Ph.D., MPH, director corporativo de los centros de análisis de movimiento. “Es una líder tanto a nivel nacional como internacional, y estamos orgullosos de que esté representando a Shriners Children's”.

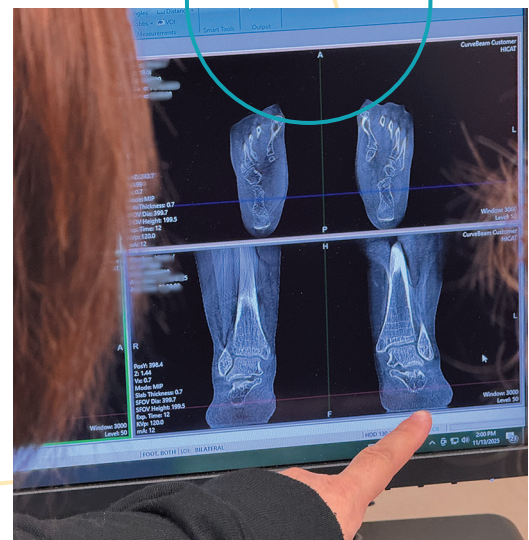


Karen Kruger, Ph.D.,
Shriners Children's Chicago



“En los niños con parálisis cerebral infantil (PCI), los problemas de pie plano pueden alcanzar entre el 60% y el 70%”.

— KAREN KRUGER, PH.D.



experiencia
Y EXCELENCIA

ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA IMPULSADA POR LA INNOVACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN

Un Impulso hacia el Éxito

*Cirujanos, técnicos
ortopédicos y fisiatras
usan sus extraordinarias
habilidades para ayudar
a los niños a alcanzar
sus sueños*

Gracias a la excelente atención médica que recibió en Shriners Children's Chicago, Owen disfruta de la vida y de su lugar en el equipo de golf.

Los médicos de Shriners Children's son conocidos por su experiencia en el tratamiento de niños con problemas ortopédicos complejos y poco comunes. A medida que la atención médica ha avanzado, nuestro enfoque en la ortopedia se ha ampliado para satisfacer nuevas y mayores demandas. Muchos centros de atención ahora son líderes locales en el tratamiento de fracturas, lesiones deportivas y atención médica de seguimiento para las afecciones ortopédicas infantiles, incluso en los casos en los que se requiere una amputación.

En 2013, Owen, que entonces tenía 3 años, tuvo que ser trasladado por vía aérea a un centro de traumatología de nivel uno en las afueras de Chicago después de sufrir una amputación traumática parcial del pie en un accidente con una cortadora de césped. La grave lesión requirió una cirugía en las primeras 24 horas para estabilizar la extremidad y preservar la mayor cantidad posible de tejido sano. >>

Owen fue atendido inmediatamente por la cirujana ortopédica pediátrica Terri Cappello, M.D., quien afirmó que, en situaciones de traumatismo, la capacitación y el instinto se combinan para determinar la mejor forma de proceder. La Dra. Cappello realizó una desarticulación poco común del tobillo, conocida como amputación de Syme, la cual consiste en extirpar el pie por el tobillo y conservar la almohadilla del talón para crear una extremidad que soporte el peso y permita el uso de una prótesis especializada. Solo ha realizado este procedimiento dos veces en sus 25 años de carrera.

“Tuve que retirar los tejidos que ya no iban a ser útiles. Al hacerlo, extraje todos los huesos del pie, pero pude salvar parte de la piel y el tejido blando de la planta para cerrar la herida traumática”, recordó la Dra. Cappello. “El daño en la piel es relevante, porque se necesita piel para cubrir la amputación. No se puede caminar sobre un injerto cutáneo; es necesario caminar y soportar el peso sobre piel normal”.

Dado que Owen necesitaría atención ortopédica y protésica especializada a largo plazo durante su crecimiento, la Dra. Cappello supo de inmediato que debía remitir a este niño a Shriners Children’s para que recibiera atención médica de seguimiento.

Cambio de entorno

Mientras Owen se recuperaba, la Dra. Cappello le recomendó a la familia que consultara a Jeffrey Ackman, M.D., en Shriners Children’s Chicago. “Sabía que el cirujano ortopédico, así como el ortopedista y el técnico ortopédico, eran los más experimentados de la ciudad, y eso era lo que quería para Owen.

En mi opinión, ningún otro lugar excepto Shriners Children’s tenía la capacidad de brindar atención a este paciente después de la cirugía”. La familia de Owen siguió el consejo y lo llevó a donde el Dr. Ackman, quien tiene la clínica pediátrica especializada en amputaciones más concurrida en un área de seis condados.

A lo largo de los años, Owen ha recibido 11 prótesis de pierna que le han permitido jugar, saltar y seguir el ritmo de sus compañeros de clase.

Actualmente, Owen es un joven feliz y seguro de sí mismo, un estudiante de noveno grado que recientemente entró al equipo de golf de la escuela secundaria.

Integrarse a un equipo ganador

La Dra. Cappello ahora ejerce en Shriners Children’s Chicago. Se unió a la institución para ampliar la práctica general de ortopedia y la clínica para atención de fracturas del centro, así como para proporcionar educación especializada a los pediatras que remiten pacientes.

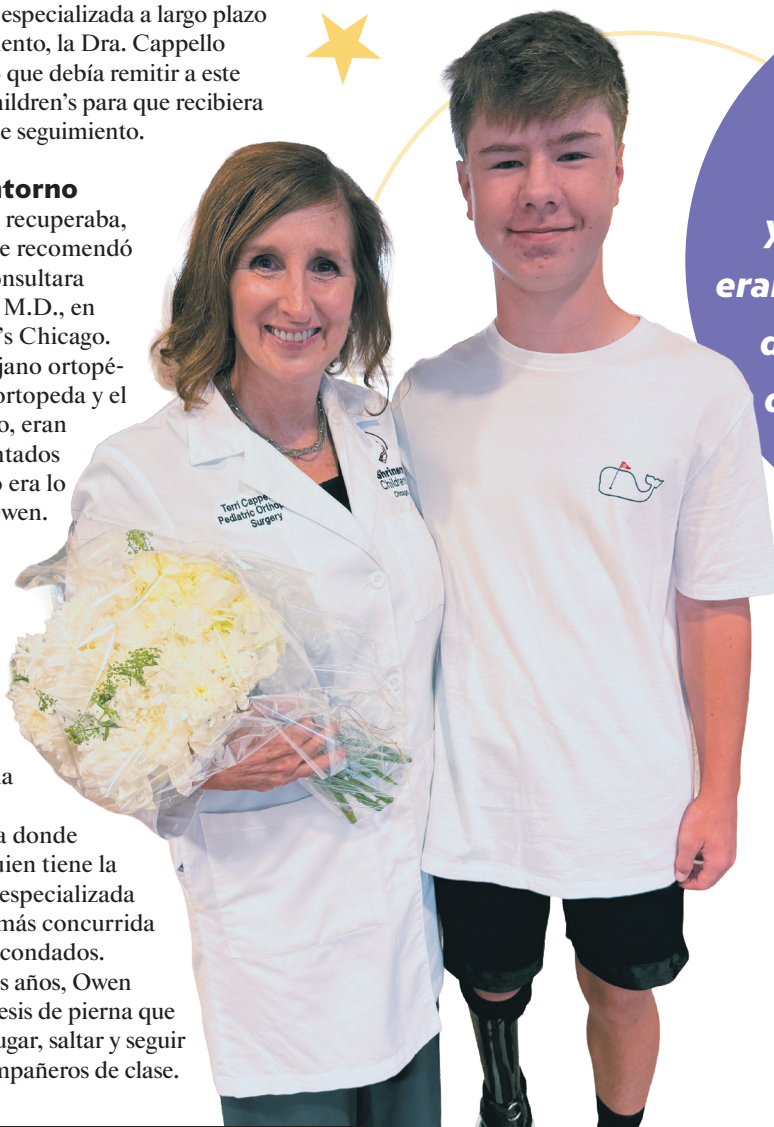
Cuando Owen, su madre, Carrie y la familia se enteraron de que la Dra. Cappello ahora trabaja en Shriners Children’s, fueron al hospital para reencontrarse con ella. La Dra. Cappello disfrutó del hermoso ramo de flores que le regalaron, pero lo mejor fue ver a este joven tan seguro de sí mismo.

“Me alegró mucho saber que está bien tanto física como emocionalmente”. Ver lo bien que la va a Owen reforzó mi intuición de que Shriners Children’s era el

lugar adecuado para él. La experiencia del Dr. Ackman lo ha ayudado a alcanzar todas sus metas”, comentó la Dra. Cappello.

El Día de la Independencia de Mariah

Mariah nació con una grave diferencia en la longitud de las piernas debido a un desarrollo insuficiente de la parte inferior de las mismas. Cuando era pequeña, le tuvieron que realizar tres cirugías diferentes en los pies debido a las dificultades que tenía para moverse. Siguiendo el plan de atención médica de su médico ortopédico cerca de su casa en Nueva York, los padres de Mariah, Cassandra y Charles, se prepararon para que se sometiera a una intervención de alargamiento de piernas durante la adolescencia. Sin embargo, cuando el proveedor se jubiló, el nuevo médico de Mariah ya no recomendó el mismo tratamiento. La familia no sabía a quién acudir.



“Sabía que el cirujano ortopédico, así como el ortopedista y el técnico ortopédico, eran los más experimentados de la ciudad, y eso era lo que quería para Owen”.

— TERRI CAPPELLO, M.D.



A la izquierda, el cirujano de Owen, el Dr. Jeffrey Ackman, es uno de los principales especialistas en amputaciones pediátricas del área.

Para entonces, Mariah tenía 11 años y su afección limitaba significativamente su nivel de actividad. “No podía practicar deportes, además tenía dolor de espalda y cadera. Si caminaba largas distancias, se cansaba mucho y tenía que tomar descansos frecuentes”, afirmó Cassandra. “Mariah comenzó a perder confianza en sí misma porque no podía seguirles el ritmo a sus amigos”.

Estaban preocupados y querían una segunda opinión, fue entonces cuando Cassandra encontró el sitio web de Shriners Children’s y llamó de inmediato. Ella y Charles estaban felices por haber podido programar una cita de inmediato en Shriners Children’s New England en Springfield, Massachusetts, con la cirujana ortopédica y directora médica, Lael Luedtke, M.D.

Al concluir el examen de Mariah, la Dra. Luedtke les dio una noticia inesperada: Determinó que la mejor forma de proceder era amputar el pie de Mariah y posteriormente proporcionarle una prótesis, igualando la longitud de sus piernas y mejorando su movilidad. Mariah y sus padres quedaron sorprendidos.

La familia tardó varios meses para considerar su siguiente paso, pero con la ayuda de sus padres, Mariah evaluó todas las ventajas y desventajas y decidió proceder con la amputación.

El equipo de atención médica de Shriners Children’s le proporcionó a Mariah apoyo y tranquilidad en cada paso del proceso. “Cuando la Dra. Luedtke entró a la habitación el día de la cirugía, se dio cuenta de que estábamos nerviosos”, recordó Cassandra. “Nos dijo que pensáramos en ello como el ‘Día de la Independencia’, porque eso era lo que Mariah ganaría con

la amputación. Eso cambió nuestra perspectiva sobre todo”.

Una vez que Mariah se recuperó de la cirugía, consultó a Eunice Wong, MSOP, CPO, técnica ortopédica de los Servicios ortopédicos y prótesis pediátricos (POPS, por sus siglas en inglés) de Shriners Children’s New England, quien le ajustó una prótesis. Cuando Mariah caminó con ella por primera vez, sintió de inmediato la diferencia. “Me cambió la vida”, describió Mariah. “No había comprendido cuánto dolor tenía hasta que volví a caminar y noté que mis caderas ya no me dolían”.

Tener a todo el equipo de atención ortopédica reunido en un solo lugar ha dado tranquilidad a la familia de Mariah. “Mariah llega a Shriners Children’s y todos la conocen”, afirmó Cassandra. “Se esfuerzan por recordar a cada familia, algo que no se ve en otros lugares. Cada vez que estamos allí, todas las personas involucradas en

su atención nos hacen sentir que tomamos la decisión correcta”.

La especialista en funciones

Mariah también recibió atención médica de otra especialista, la fisiatra Jennifer Earle Miller, M.D. de Shriners Children’s New England. La Dra. Miller trabaja junto con sus colegas de ortopedia, POPS y terapia física para ayudar a mejorar la capacidad funcional y la calidad de vida de los pacientes con dificultades y discapacidades físicas. Tiene experiencia en la rehabilitación de personas con amputaciones y diferencias en las extremidades, así como con parálisis cerebral infantil (PCI), espasticidad, tono muscular bajo y otras anomalías de la marcha.

A diferencia de otras especialidades que se centran en un órgano o sistema del cuerpo específico, la fisiatría (o medicina física y de rehabilitación) es una filosofía de atención médica que se enfoca en >>

Abajo, la fisiatra Jennifer Miller, M.D., de Shriners Children’s New England, trata a niños con una amplia gama de afecciones que influyen en su movilidad. A la derecha, la técnica ortopédica Eunice Wong, de Shriners Children’s New England, realiza los últimos ajustes a la prótesis personalizada de Mariah.



la persona en su totalidad. “La fisioterapia se aleja de los diagnósticos tradicionales”, explicó la Dra. Miller. “En el caso de una paciente como Mariah, observo su funcionamiento diario y evaluo cómo puedo eliminar cualquier barrera que pueda tener un origen médico”.

La formación de la Dra. Miller como residente en Harvard Medical School y Spaulding Rehabilitation Hospital en Boston coincidió con el atentado de la maratón de Boston en 2013, una experiencia que la ayudó a definir su carrera. Proporcionó atención médica de urgencia a los sobrevivientes con amputaciones y los ayudó a adaptarse al uso de los dispositivos protésicos. “Fue una experiencia única en la vida como residente”, explicó la Dra. Miller. “No tenía ninguna duda de que en el futuro quería tratar a las personas con amputaciones”.

La Dra. Miller comenzó a trabajar con personas con amputaciones de todas las edades en el Albany Medical Center de Albany, Nueva York. Allí también creó y dirigió una clínica multidisciplinaria para niños con parálisis cerebral infantil (PCI). A través de este trabajo, la Dra. Miller descubrió que brindar atención médica a pacientes pediátricos le proporcionaba una gran satisfacción. “Cuando pensé en dar un nuevo giro a mi carrera profesional, lo único imprescindible para mí era seguir tratando a niños”, afirmó.

“Shriners Children’s era el único lugar en el que me imaginaba comenzando una nueva etapa”.

De acuerdo con la Dra. Miller, los fisioterapeutas se centran en optimizar la funcionalidad en vez de en encontrar curas. Proporcionan soluciones que no requieren cirugía y que apoyan a los pacientes en todas las edades y etapas de la vida. “Lo que un paciente necesita hoy puede que no sea lo adecuado para él en seis meses o seis años”, explicó. “En el caso de una nueva usuaria de prótesis como Mariah, me aseguro de que el dispositivo se ajuste a sus metas, sea cómodo y no le cause problemas de movilidad. A medida que adquiere confianza, continuamos satisfaciendo sus necesidades cambiantes”.

La Dra. Miller también ayuda a las personas con amputaciones a controlar síntomas como el síndrome del miembro fantasma. Les receta asientos adaptables, sillas de ruedas y otros dispositivos de asistencia, así

como bloqueos nerviosos para la espasticidad. “Hablo con mis pacientes acerca de sus síntomas y los informo sobre las opciones disponibles”, afirmó la Dra. Miller. “Mi meta es ayudar a las familias a vivir de forma más eficaz mediante el dominio de la información relacionada con la afección del niño”.

Atención médica personalizada que marca un antes y un después

Atraída por el entorno de Shriners Children’s centrado en el paciente, la Dra. Miller valora la colaboración con otros especialistas.

“Me encanta tener la posibilidad de caminar por el pasillo y poder hacerle una pregunta a algún colega”, afirmó. “Nos ayuda a proporcionarle la mejor atención a pacientes como Mariah”.

Esta atención médica personalizada fue evidente en todas las etapas del tratamiento de Mariah, incluida su prótesis. Es una gran fanática de los Buffalo Bills, así que trabajó con Eunice para crear un diseño con el logotipo del equipo. El día que llegó su prótesis personalizada, Mariah celebró tanto a su equipo favorito de la NFL como la movilidad que acababa de recuperar. Dos meses después, asistió por primera vez a un juego de los Bills, una experiencia que nunca olvidará.

Mariah, quien ahora tiene 12 años, también es una gran fanática de su equipo Shriners Children’s New England, porque sabe que en cada visita será atendida por proveedores de salud que la ponen en primer lugar. “Siempre me emociona ir porque voy a ver a personas que me conocen”, afirmó. “No solo hablan con mis padres como si yo no estuviera presente. Me preguntan cómo me siento y eso me hace feliz”.

“No había comprendido cuánto dolor tenía hasta que volví a caminar y noté que mis caderas ya no me dolían”.

— MARIAH, 12 AÑOS

Mariah es una gran fanática de los Buffalo Bills y está encantada de que su prótesis lleve el logotipo del equipo.



Vacaciones Virtuales

Los visores de realidad virtual proporcionan una agradable distracción durante los procedimientos dolorosos

En las profundidades del mar, Levi, de 9 años, explora los arrecifes de coral, ve una tortuga marina e incluso un tiburón. Levi puede disfrutar de esta aventura desde la comodidad de su cama de hospital en Shriners Children's Ohio gracias a la tecnología de realidad virtual (RV). Es otra herramienta que usan los especialistas de vida infantil de Shriners Children's para ayudar a los niños a afrontar los procedimientos relacionados con sus lesiones por quemaduras.

“Algunos niños no quieren ver cuando se realiza un cambio de vendajes u otro procedimiento, así que ponerse las gafas de realidad virtual hace una gran diferencia”, afirmó la especialista en vida infantil Kim Flood. “La RV no solo bloquea la visión de lo que ocurre junto a la cama, sino que transporta a los niños a un universo divertido y atractivo”.

Para Levi, se trata de escapar a un mundo diferente. Tan pronto como Kim le coloca los visores, él exclama: “¡Guau! ¡Un tiburón!”.

La especialista en vida infantil Michelle Smith afirmó que esta tecnología les permite a los niños sumergirse en una variedad de experiencias, desde escenarios naturales hasta actividades interactivas.

“Me gusta ver los diferentes animales bajo el agua y cómo puedo acercarme y tocarlos”, comentó Levi.

Escapar a mundos virtuales reduce la ansiedad de muchos niños como Levi; sin embargo, esta tecnología no es adecuada para todos los pacientes o procedimientos.



Para ayudarlo a controlar el dolor, Levi, de 9 años, se sumerge en la vida marina a través del visor de realidad virtual.



“Hemos comprobado que la RV funciona mejor con los niños en edad escolar”, explicó Michelle. “Sin embargo, no todos los pacientes pueden tolerar una experiencia inmersiva prolongada durante procedimientos más dolorosos o que producen ansiedad”.

Algunos de los usos más comunes de la RV son proporcionar relajación a los pacientes que se concentran en el dolor o en la comezón, enseñar habilidades de afrontamiento como la respiración o la visualización,

o promover el movimiento. No obstante, el equipo de vida infantil destaca que la tecnología de RV es solo una de las muchas herramientas disponibles. Todos los niños afrontan una situación de forma diferente, por lo que el equipo está capacitado para evaluar las necesidades únicas de cada paciente y así comprender cómo procesan mejor las situaciones estresantes.

“Nuestra meta es ayudar a los niños a sentirse menos ansiosos y más en control, de modo que siempre estamos explorando nuevas técnicas o tecnologías que nos ayuden a lograrlo”, afirmó Michelle. 🧘

Buenas Vibraciones

Un pequeño adaptador adhesivo que se coloca detrás de la oreja envía suaves vibraciones a través del hueso para estimular la cóclea, lo que permite que el sonido se transmita de forma clara.

Con un nuevo dispositivo auditivo, Josuad pudo escuchar la voz de su madre por primera vez a los 2 años.

Una solución innovadora introduce el sonido en el mundo de un niño pequeño

Cuando Josuad, un niño de 2 años, llegó a la clínica de Shriners Children's Texas para tratar su labio leporino, nunca había escuchado el mundo que lo rodeaba. Nació con un labio leporino horizontal poco común y los canales auditivos subdesarrollados, por lo que enfrentaba desafíos significativos tanto en la audición como en el habla.

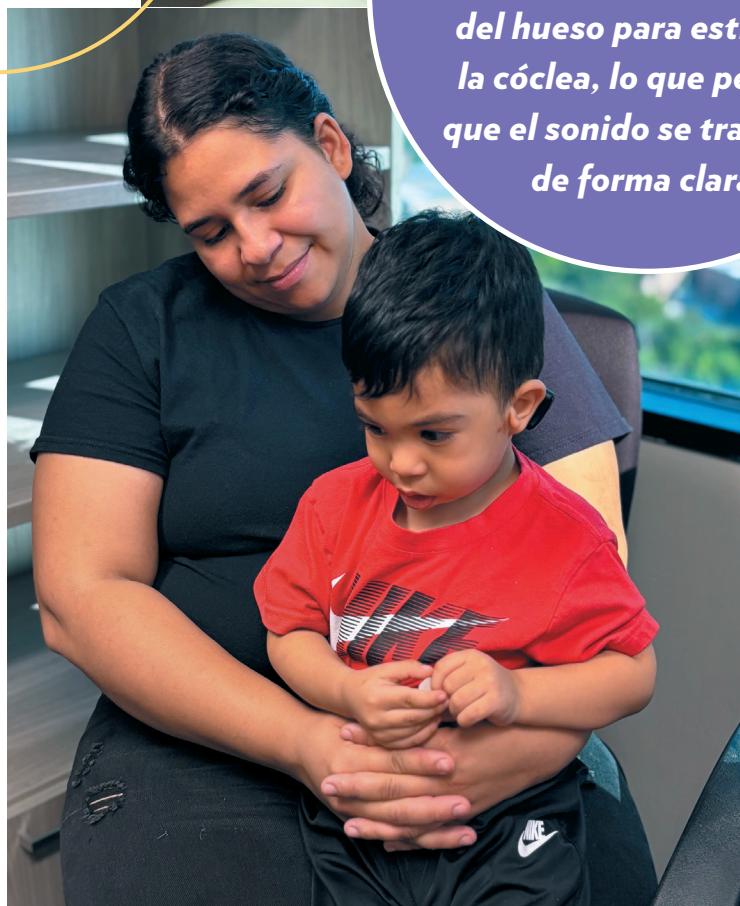
Sin embargo, en Shriners Children's, Josuad encontró algo más que atención médica: encontró un equipo de especialistas que usan tecnologías innovadoras. La patóloga del habla y el lenguaje Rachel Hogan, MA, CCC-SLP, y el equipo multidisciplinario especializado en labio leporino y paladar hendido desarrollaron un plan que abordaba las necesidades auditivas inmediatas de Josuad, al tiempo que preservaba las opciones para una futura cirugía de reconstrucción.

El cirujano plástico pediátrico Phileemon Payne, M.D., se aseguró de que el tejido crítico para la posterior reconstrucción del oído permaneciera intacto, equilibrando de forma experta el arte de la reconstrucción facial con la ciencia de la restauración auditiva.

Entra en juego la magia de la tecnología innovadora. El otorrinolaringólogo Joseph Edmonds, M.D., descubrió que las estructuras del oído interno de Josuad estaban intactas, lo que lo convertía en un candidato perfecto para usar la tecnología auditiva de conducción ósea. El equipo recurrió a ADHEAR, una solución auditiva segura y que no requiere cirugía. A diferencia de los audífonos tradicionales que requieren cirugía o diademas ajustadas, ADHEAR usa un pequeño adaptador adhesivo que se coloca detrás de la oreja. El adaptador envía suaves vibraciones a través del hueso para estimular la cóclea, lo que permite que el sonido se transmita de forma clara.

La administradora de cuentas del dispositivo, Lauren Aguilarte orientó a Josuad y a su madre durante cada paso, al ajustar el dispositivo y demostrar cómo usarlo en casa. Ahora, por primera vez, Josuad puede escuchar la voz de su madre, responder a los sonidos que lo rodean y desarrollar el habla durante una etapa crítica del crecimiento cerebral, todo gracias al innovador trabajo que se lleva a cabo en Shriners Children's y que cambia la vida de las personas.

En Shriners Children's, la tecnología avanzada se une a una experiencia sin igual, proporcionándole a los niños como Josuad no solo atención médica, sino también la oportunidad de experimentar el mundo en toda su plenitud.



campeones

EN RECUPERACIÓN

EMPODERAR A LOS PACIENTES, FAMILIAS Y EQUIPOS DE ATENCIÓN MÉDICA

Los desafíos que plantea la osteogénesis imperfecta (OI) y el síndrome de Bruck no le impiden a Dominic perseguir sus intereses y su sueño de convertirse en creador de contenido en YouTube.

La enfermedad de los huesos de cristal, una afección poco común, pero que se puede encontrar con frecuencia en Shriners Children's, es un trastorno genético que se caracteriza por la fragilidad de los huesos.

Pero no por la fragilidad del espíritu.

Por el contrario, muchos de nuestros pacientes jóvenes con esta afección son excepcionalmente fuertes, vitales e incontenibles.

Dominic es uno de esos niños, un paciente de Shriners Children's Northern California que afronta la vida con gran fortaleza y generosidad. >>

Los pacientes jóvenes afrontan la enfermedad de los huesos de cristal con determinación

Solicitando Refuerzos

Cuando Dominic tenía solo 6 semanas de vida, una radiografía reveló que tenía rotos todos los huesos de su cuerpo. Esto provocó su traslado inmediato a Shriners Children's Northern California, donde le diagnosticaron osteogénesis imperfecta (OI).

La OI es causada por un defecto genético que afecta la producción de colágeno, lo que provoca que los huesos se deformen o se rompan con facilidad, conllevando a su vez a curvaturas de la columna vertebral.

La OI se ha descrito como una afección crónica con períodos de crisis. Los niños frecuentemente experimentan mucho dolor y malestar debido a las fracturas de los huesos. A menudo se pierden hitos importantes para su desarrollo y tienden a pasar más tiempo con adultos que con otros niños.

Fortaleza de espíritu y perspectiva

La OI de Dominic se complicó aún más con un diagnóstico adicional de síndrome de Bruck, una afección muy poco común que combina la fragilidad de los huesos con contracturas articulares congénitas (en las que las articulaciones están permanentemente dobladas o fijas, lo que limita el movimiento). Este doble diagnóstico lo convirtió en uno de los pocos casos conocidos en los Estados Unidos con ambas afecciones.

Dominic usa una silla de ruedas y requiere asistencia para realizar tareas sencillas. Sin embargo, su espíritu es indomable.

La atención médica de Dominic ha estado a cargo de un equipo especializado de Shriners Children's Northern California, dirigido

por Joel Lerman, M.D., y Rolando Roberto, M.D., jefe de personal y director médico del programa pediátrico de columna vertebral. A Dominic le han realizado varias cirugías, incluyendo reparaciones de fracturas y procedimientos de columna vertebral. Cuando tenía 6 años, sufrió una lesión en la columna vertebral y el cuello que requirió un dispositivo de halo para su estabilización.

Para Dominic y su familia, el hospital se ha convertido en su segundo hogar. Durante las estancias prolongadas, disfruta de la musicoterapia y espera con ilusión las visitas de los perros de terapia. El personal hace todo lo posible para que se sienta especial, incluso recordando que no le gusta la sopa.

El carisma de Dominic lo ha convertido en un rayo de esperanza para otros pacientes. A menudo anima a los niños antes de sus cirugías; incluso trabajó con el equipo de Marketing del hospital para crear un video para donantes durante la pandemia. El sueño de Dominic es tener su propio canal de YouTube, y al mismo tiempo está realizando una lluvia de ideas para diseñar un osito de peluche especial que brinde consuelo a los niños en el hospital.

“Es una locura pensar en todo lo que él tuvo que atravesar en 10 años”, afirmó su madre, Lucy. Con el apoyo de sus padres y sus dos hermanas mayores, Dominic sigue inspirando a todas las personas que conoce, demostrando que, incluso ante desafíos inmensos, siempre hay esperanza.

“Dominic siempre está rodeado de su familia”, comentó el Dr. Roberto. “Creo firmemente que eso le da la fuerza necesaria para inspirar a muchas personas”.



Arriba, Anakalia y sus padres, Krystine y Mike, valoran la experiencia y el alto nivel de atención médica proporcionado por Rolando Roberto, M.D. (a la derecha), conocido por los pacientes y familiares como “Dr. Ro”, en Shriners Children's Northern California.

A la derecha, la terapeuta recreativa sénior Gwen Hall pasa tiempo de calidad con Dominic en Shriners Children's Northern California. Dominic y el equipo de atención médica coinciden en que, cuando trabajan juntos, todos se sienten motivados.





“Estaba emocionada por enderezarme y ser más alta”.

– ANAKALIA, 14 AÑOS

Una joven influenciadora encantadora

Otra paciente de Shriners Children’s Northern California, Anakalia, de 14 años, no deja que la OI la detenga. Tiene un espíritu audaz que llena cualquier espacio en el que se encuentra.

Anakalia tiene una página de Instagram que ha atraído a 40,000 seguidores. No es una mala cifra para alguien que solo ha publicado durante un año. En sus publicaciones, Anakalia da consejos sobre maquillaje y baila en el hospital, además su parodia de un comercial de macarrones con queso se ha vuelto viral. Aunque lo más importante es que comparte su proceso médico y se ha convertido en educadora y portavoz de otras personas con la enfermedad de los huesos de cristal.

Anakalia tiene OI tipo III, que se caracteriza generalmente por una estatura baja, malformaciones en los huesos y fracturas presentes desde el nacimiento. Las fracturas dolorosas han sido una parte frecuente de la vida de Anakalia. Hace cuatro años, un equipo quirúrgico de Shriners Children’s le colocó clavos en sus piernas para proporcionarle fuerza y estabilidad.

“Desde la cirugía, no he tenido fracturas en los huesos de mis piernas”, afirmó, siempre destacando la parte positiva.

Debido a su OI, la columna vertebral de Anakalia tiene una curvatura. El año pasado, pasó cuatro semanas usando un dispositivo de tracción de halo, un proceso que endereza la columna vertebral como preparación para una fusión espinal. Fiel a su estilo, después del ajuste inicial del halo, decoró su habitación y se grabó bailando con su andador de tracción.

“Tenía muchas ganas de que llegara este momento”, afirmó Anakalia. “Estaba emocionada por enderezarme y ser más alta”.

Los resultados de la cirugía fueron excelentes. Aunque su familia solo esperaba detener el avance de la curvatura, su médico, el Dr. Roberto, logró mucho más: Anakalia pasó de una curvatura de aproximadamente 90 grados a 34 grados.

La madre de Anakalia, Krystine, está asombrada por el espíritu de su hija. “Estoy muy orgullosa de ella y de la fortaleza que ha demostrado durante su proceso”, afirmó. “Nunca permitimos que su osteogénesis imperfecta la definiera o limitara sus capacidades”.



Los primeros trabajos de la Dra. Arin Oestreich han mostrado resultados prometedores para minimizar algunos de los peores efectos de la OI.

Los objetivos de las investigaciones sobre la OI se centran en la resistencia ósea intrauterina

Las investigaciones son una parte fundamental de la misión de Shriners Children's de mejorar la atención médica de las afecciones que tratamos, incluida la OI. Ese compromiso hace que las investigaciones sobre la OI y la búsqueda de mejores tratamientos formen parte de nuestro trabajo.

Arin Oestreich, Ph.D., de Shriners Children's St. Louis, lleva mucho tiempo estudiando formas de fortalecer los huesos con OI antes del nacimiento, con efectos potencialmente duraderos. Recientemente, la Dra. Oestreich y sus colegas de universidades cercanas recibieron una subvención de \$3.1 millones de los Institutos Nacionales de Salud para apoyar este trabajo durante cinco años.

Las investigaciones se centran en una proteína llamada miostatina, la cual regula el crecimiento muscular y de los huesos. Se espera que la reducción de los niveles de miostatina durante el desarrollo pueda dar lugar a músculos y huesos más fuertes.

“Estamos observando el entorno uterino y cómo puede influir en la resistencia ósea a largo plazo”, explicó Oestreich. “Nuestra meta es usar lo que aprendamos para fortalecer los huesos con OI desde el principio del desarrollo”.

El equipo de investigaciones ha demostrado anteriormente que los bajos niveles de miostatina en las madres de ratones producían crías con huesos más fuertes, incluso en aquellos con OI. Posteriormente, el equipo examinará la seguridad de reducir la miostatina con anticuerpos en madres de ratones normales.

“Esta estrategia no curará la OI, pero tenemos la esperanza de poder maximizar la resistencia muscular y de los huesos para prevenir fracturas a lo largo de la vida, y de eso se trata esta subvención”.

Las investigaciones en Shriners Children's están descubriendo nuevas formas de fortalecer los huesos y de prevenir las fracturas en niños con OI. Para niños como Anakalia y Dominic, esto puede representar un futuro pleno con más libertad, menos fracasos y mayores oportunidades para progresar. 🧠

Una Vida Sin Límites

Los niños con diferencias en las extremidades progresan gracias a la atención especializada, la innovación y la comunidad

Zane corre por el campo de fútbol soccer, y la estructura de su órtesis reacciona bajo la fuerza de cada paso. Más tarde, está en la cancha de baloncesto, realizando lanzamientos en suspensión y esquivando a los defensores, llevando su dispositivo personalizado al límite y, en ocasiones, más allá. Al otro lado del país, David sujeta un control de videojuegos de una manera única, adaptándose a la membrana entre sus dedos con la misma habilidad que lo ayuda a desenvolverse en la vida cotidiana.

Tanto para Zane como para David, el camino no ha estado marcado por los límites, sino por las posibilidades. En Shriners Children's, descubrieron algo más que atención médica: Encontraron un equipo que fomenta la curiosidad, celebra la individualidad y crea herramientas lo suficientemente sólidas como para estar a la altura de su excepcional determinación.

A toda velocidad

Zane, de 8 años, nació con una diferencia en las extremidades que le afecta ambas piernas y un brazo, pero está rompiendo barreras, y órtesis, al practicar todos los deportes que le gustan. Desde fútbol soccer sala y al aire libre, hasta béisbol, baloncesto y golf, no hay nada que se le resista a este aspirante a atleta profesional.

“Cuando Zane dice que quiere hacer algo o ser alguien, estamos

Fútbol soccer, béisbol, baloncesto... ¡Zane está listo para practicar todos los deportes que pueda!



ahí para apoyarlo, al igual que su equipo de atención médica de Shriners Children's”, afirmó su madre, Kim.

Zane recibió su primera órtesis de Shriners Children's St. Louis cuando solo tenía 1 año y, desde entonces, ha roto casi todos los dispositivos que el personal ha construido para él. Resulta que eso es lo que sucede cuando el equipo de atención médica decide que hay que ir a toda velocidad. Es una aventura que cuenta con el apoyo total del equipo de Servicios ortopédicos y prótesis pediátricos (POPS) de Shriners Children's, donde animan a sus pacientes a ser simplemente niños.

“Zane es uno de los pacientes más activos con los que trabajo, y su determinación inspira una innovación constante. Cada vez que lleva su dispositivo al límite, me desafía a mejorarlo aún más para que pueda seguir alcanzando sus metas”, afirmó Justin Hall, CPO, técnico ortopédico de Zane.

Ahora, con su 13.º dispositivo, Zane sigue manteniendo ocupado a nuestro equipo de POPS mientras alcanza nuevos hitos.

“Cuando un dispositivo se rompe o se desgasta, solo significa que el paciente lo está

usando al máximo de su potencial, y me encanta escuchar eso. Eso también nos da una retroalimentación sobre cómo mejorarlo o hacerlo más resistente en el futuro, elevando cada vez más el nivel. Nos encanta este tipo de desafíos”, afirmó Justin.

Saber que Zane tiene las herramientas necesarias para perseguir sus sueños como atleta lo es todo para sus mamás. “Queríamos asegurarnos de que Zane no encontrara barreras innecesarias para hacer lo que quiere en la vida, y Shriners Children's lo ha hecho posible”, afirmó su madre Betany.

La órtesis tobillo-pie (AFO, por sus siglas en inglés) de Zane es una prótesis y órtesis híbrida. “El dispositivo es dinámico, lo que significa que se dobla, almacena energía y luego la libera como un resorte, lo que le permite correr más rápido y jugar con más intensidad que si no tuviera ningún dispositivo”, afirmó Justin.

Está completamente preparado para alcanzar su meta de convertirse en un atleta profesional, paso a paso.

“Vaya donde vaya en la vida, Shriners Children's será una parte muy importante de su historia”, afirmó Kim.

La confianza al alcance de su mano

David nació con dedos palmeados debido al síndrome de bandas amnióticas, por lo que creció adaptándose al mundo a su manera, ya fuera al atarse los zapatos, sujetar una botella de agua o dominar los controles de un videojuego. En Shriners Children's Northern California, no solo encontró atención médica especializada para su afección, sino también una comunidad que lo animó a aceptar su singularidad con confianza.

El proceso de David en Shriners Children's comenzó cuando tenía 1 año bajo la atención médica de Michelle James, M.D., entonces directora de ortopedia. Durante su infancia, la Dra. James y su equipo siguieron su desarrollo, ofreciéndole atención médica y orientación mientras aprendía a desenvolverse en la vida cotidiana. A los 13 años, David decidió someterse a una cirugía para liberar el palmeado entre el pulgar y el índice. >>





A la izquierda, David observa cómo un campista participa en un juego de destreza en el Campamento Winning Hands. Como consejero, ayudó a los campistas a aceptar nuevos desafíos mientras compartían sus experiencias y celebraban cada logro.

“La diferencia valió la pena. Las pequeñas cosas, como sujetar una botella de agua, se hicieron más fáciles”, afirmó.

David y la Dra. James formaron vínculos que se profundizaron con el tiempo, especialmente después de descubrir que ambos compartían la afición por correr. “Hablábamos de senderos y la Dra. James incluso me animó cuando me enfrenté a una carrera de montaña”, afirmó David.

El verano siguiente, David vivió una experiencia que le cambió la vida: El Campamento Winning Hands. Este programa único, dirigido por Shriners Children’s Northern California y el UCSF Benioff Children’s Hospital, reúne a niños con diferencias en las manos y las extremidades superiores para que formen relaciones, aprendan y ganen confianza.

“Antes del campamento, sabía que otras personas tenían diferencias en las manos, pero aún así me sentía solo”, afirmó David. “Entonces llegué al Campamento Winning Hands y, de repente, me vi rodeado de chicos que simplemente me entendían”.

Las sesiones de “conversaciones adolescentes” del campamento fueron especialmente significativas. “Era la oportunidad para hacer preguntas incómodas y compartir experiencias. Por primera vez, me sentí completamente comprendido”.

Ahora, David ha cerrado el círculo, regresando al campamento como consejero. “El campamento de este año fue muy especial”, afirmó. “Ver a estos niños darse cuenta de que no están solos, eso es lo que hace que este lugar sea tan importante”.

Yuen Leung, subdirectora del Campamento Winning Hands y enfermera de Shriners Children’s, es testigo de esa transformación cada año. “La confianza que ganan permanece por mucho tiempo después de que termina el campamento”, afirmó Yuen.

Hoy, David tiene 24 años, trabaja en el gobierno federal y es un apasionado de los videojuegos, luego de haber aprendido por sí mismo a competir a un nivel de élite al adaptar su forma de sujetar el control.

Al reflexionar sobre su proceso, David agradece a Shriners Children’s Northern California y al Campamento Winning Hands por brindarle mucho más que atención médica. “Me dieron confianza, una comunidad y ahora la oportunidad de devolver ese apoyo”, afirmó. “Todos los niños merecen sentir que pertenecen a algún lugar”. 🧡

Cuando el Amor es la Verdadera Razón

¿Por qué? Es la pregunta más corta, pero la que despierta la reflexión más profunda. ¿Por qué sirvió a su país? ¿Por qué es importante para usted la generosidad? A veces, la respuesta al “¿por qué?” es compleja. Otras veces, es tan sencillo que resulta inolvidable.

“En mi testamento he dejado todas mis inversiones, activos y toda mi propiedad residencial a Shriners Children’s”, afirmó, Bharat Patel, M.D., de Mooresburg, Tennessee. “Es lo que mi esposa, Lorene, hubiera querido. Ella falleció en 2021. Hago esto en su memoria”.

El Dr. Patel llegó a los Estados Unidos en 1968 tras completar su formación como cirujano en Inglaterra. Poco después de emigrar, pospuso sus planes de ejercer la medicina privada para alistarse como voluntario en la Fuerza Aérea. Como teniente coronel, puso sus habilidades quirúrgicas al servicio de su nuevo país. ¿Por qué? “Mi padre me dijo: ‘Ahora, Estados Unidos es tu patria adoptiva’”, recordó.

Después de su servicio militar, el Dr. Patel y Lorene dedicaron su tiempo libre a viajar y hacer voluntariado. ¿Por qué? “Cuando se visita otras culturas, se aprende mucho sobre las personas y sus necesidades”, afirmó el Dr. Patel. “Es algo que nos encantaba hacer juntos”.

Hoy, a sus 89 años, el Dr. Patel vive en una granja al este de Tennessee donde él y Lorene construyeron su vida. A menudo habla con el equipo de Shriners Children’s sobre sus deseos. ¿Por qué? “Lorene era muy compasiva”, afirmó. “Le encantaba el voluntariado y el trabajo que Shriners Children’s hace por los niños”.

Un sentido del deber. Compasión por los demás. Honrar una vida compartida. A veces, el “¿por qué?” no resulta tan complicado. A veces, la respuesta es simplemente el amor.



OBTENGA MÁS INFORMACIÓN
sobre la planificación del legado



fortaleza a nivel de TODO EL SISTEMA

DEDICADOS A BRINDARLES ATENCIÓN A MÁS NIÑOS EN MÁS LUGARES

Primeros Momentos

Los pacientes encuentran independencia a través de la innovación



Elvin ha logrado extraordinarios avances a lo largo de los años con la ayuda de su terapeuta ocupacional, Ashley Umali, y de su fisioterapeuta, Nicole Viverito.

En la rehabilitación pediátrica, hay momentos decisivos que lo cambian todo. Un adolescente sujeta un utensilio por primera vez después de una lesión de la médula espinal. Una niña de 4 años da sus primeros pasos con una prótesis de pierna. Para pacientes como Elvin y Joy, estos momentos decisivos representan algo más que hitos médicos: son puertas de acceso a la independencia, la conexión y las posibilidades. >>

Encontrando su agarre

Cuando Elvin llegó a Shriners Children's Chicago en 2023, el adolescente apenas podía mover la parte inferior de su cuello. Fue víctima de la violencia armada, quedó atrapado en el fuego cruzado; era solo un transeúnte. Sufrió una lesión de la médula espinal completa en la vértebra C4, lo que lo privó repentinamente de su independencia. “Tenía miedo cuando llegué aquí. No voy a mentir”, recordó. “No podía comer por mi cuenta, cepillarme los dientes ni siquiera rascarme cuando me picaba algo”.

Siguieron tres meses de rehabilitación intensiva como paciente hospitalizado, coordinada por fisiatras, terapeutas físicos y ocupacionales, terapeutas recreativos, especialistas en vida infantil y psicólogos pediátricos. La terapeuta ocupacional Ashley Umali se dio cuenta de que la clave estaba en establecer una conexión con Elvin a través de sus intereses. “La música, los bocadillos y un par de cantantes de rap”, afirmó. “Reproducíamos música en su habitación y, para practicar cómo comer por su cuenta, le traíamos diferentes tipos de papas fritas para que las probara. Hacíamos que todo fuera divertido, aunque él tuviera mucho dolor”.

La estrategia funcionó. “Básicamente me decían: ‘Estamos contigo’”, reflexionó Elvin. “Los enfermeros, los médicos, los cocineros, todos contribuyeron a mi recuperación”.

El gran avance se produjo en 2025, cuando la cirujana ortopédica Felicity Fishman, M.D., le realizó una cirugía de transferencia de tendones a Elvin, moviendo los tendones de su brazo y mano para permitirle extender el codo y sujetar objetos. Esta nueva forma de entender la vida le abrió un montón de posibilidades. Con un brazalete universal (un dispositivo adaptable que se sujeta a la mano), Elvin ahora puede usar su computadora portátil y su teléfono, manejar su silla de ruedas eléctrica y cuidar de sí mismo o pedir ayuda para hacerlo.

La maestra del hospital Mary Vokoun, ayudó a Elvin a volver a inscribirse en la escuela secundaria en línea, donde descubrió su talento para el arte digital. Ahora, con 18 años, Elvin ha sido nombrado Estudiante del mes, y sus obras de arte se exhiben en una exposición virtual en toda la ciudad y en la sala para adolescentes Shriners Children's Chicago. Continúa con la terapia ambulatoria mientras termina la escuela secundaria

“Gracias a la prótesis, Joy va a tener una vida como la de cualquier otro niño”.

— SARAH NOSSOV, M.D.



Después de aprender a caminar con su prótesis de pierna, Joy afrontó la terapia física con una determinación intrépida. Desde entonces, no ha dejado de sonreír.

y planea asistir a la universidad en línea, con la esperanza de ayudar a los niños como lo ayudaron a él. “No se rinde nunca”, afirmó Mary.

Los primeros pasos de Joy

El día en que Joy, de 4 años, dio sus primeros pasos con su nueva prótesis de pierna en el pasillo fuera del departamento de Servicios ortopédicos y prótesis pediátricos de Shriners Children's Erie fue inolvidable. Con la ayuda Hannah Clark, MS, L/CPO, una técnica ortopédica y ortopeda certificada, y de la mano de su madre, Alice, Joy caminó hacia una vida llena de confianza y posibilidades.

Joy nació con hemimelia tibial, una afección poco común en la que los huesos de la parte inferior de la pierna no se formaron completamente, y ha recibido atención médica en Shriners Children's Erie desde que tenía 6 meses. Después de que su equipo de atención médica determinara que una prótesis le proporcionaría una mejor movilidad a largo plazo, Joy se sometió a la cirugía de amputación de su pierna izquierda e inició el proceso de adaptación.

“Gracias a la prótesis, va a tener una vida como la de cualquier otro niño”, explicó su médica, Sarah Nossov, M.D.

Después de meses de espera, el momento llegó. Luego de que Hannah confirmara que Joy no sentía dolor y que estaba lista, la guió hacia el pasillo. Cuando Joy comenzó a caminar con sus dos piernas por primera vez, levantó la vista con emoción y gritó: “¡Mamá, estoy caminando!”.

Inmediatamente después de su triunfo en el pasillo, Joy se dirigió a la terapia física con Laurie Hudson, PT, donde pateó un balón de fútbol soccer por primera vez y marcó varios goles. “Es un honor ser testigo de su transición de caminar con apoyo a dar pasos sin ayuda”, comentó Laurie.

La familia sigue recibiendo atención integral en Shriners Children's Erie. “Le brindan una muy buena atención”, compartió Alice. “Nos tratan como familia”. Esa sensación de pertenencia crea un entorno en el que los niños como Joy pueden progresar, donde los primeros pasos conducen a avances seguros y donde las posibilidades se convierten en una nueva y esperanzadora realidad. 🧡

UNA PACIENTE MODELO

NOMBRE: ABAGAIL

AFECCIÓN: ESCOLIOSIS

CENTRO DE ATENCIÓN: ERIE



“Estaba muy nerviosa, pero me sentí muy feliz cuando Hannah se unió a mí en el escenario para ayudarme a contar mi historia”.

— ABAGAIL, 13 AÑOS

Abigail, paciente de Shriners Children’s Erie y su ortopeda, Hannah Clark, MS, L/CPO, fueron recientemente homenajeadas en un escenario nacional por su notable colaboración y éxito clínico. En septiembre, ambas fueron las ponentes principales en la Asamblea Nacional de la American Orthotic and Prosthetic Association (AOPA) en Orlando, Florida. Ante más de 500 asistentes, compartieron su proceso, enfoque clínico y el impacto de la dedicación de los pacientes en la consecución de resultados que cambian la vida.

Abigail, de 13 años, recibió atención médica para la escoliosis en Shriners Children’s Erie. Hannah y el médico de Abigail, Stephen Mendelson, M.D., reconocieron que su grave doble curvatura, incluida una curvatura torácica alta, requería un enfoque único para tratar su escoliosis grave. Solicitaron un Boston Brace 3D personalizado que fuera discreto y muy eficaz. A diferencia de los aparatos ortopédicos tradicionales, el Boston 3D aplica presión correctiva en el lado exterior de la curvatura, al tiempo que recorta las áreas correspondientes en el lado interior, lo que permite que la columna vertebral se desplace en la dirección deseada para lograr una alineación más saludable. Gracias a la dedicación de Abigail para usar su aparato ortopédico y al diseño personalizado, su curvatura escoliótica se ha reducido en más de un 50%, un resultado que pocas veces se logra.

Durante los últimos cuatro años, el aparato ortopédico ha corregido la curvatura de Abigail, quien ha podido retomar sus actividades favoritas, como ir a la escuela, jugar con su equipo de realidad virtual, practicar gimnasia y esquiar. Gracias a sus resultados tan positivos, la historia de Abigail puede inspirar a otros pacientes a usar sus aparatos ortopédicos de manera constante. “El mejor aparato ortopédico del mundo no funcionará si no se usa entre 18 y 23 horas al día”, afirmó Hannah.

El diseño del aparato ortopédico de Abigail se usa ahora como modelo para pacientes con patrones de curvatura similares. Su proceso demuestra el poder de la atención médica personalizada, el apoyo familiar y la determinación inquebrantable. Ella es una inspiración tanto para los pacientes como para las familias y los médicos.

¿Hasta Dónde Podemos Llegar?

Las actividades del campamento ShrineABILITY aumentan la confianza

Al mirar la pared rocosa, Jordyn se sintió pequeña. Después de todo, solo tenía 7 años. ¿Era demasiado pequeña para afrontar este desafío? ¿Demasiado débil? ¿Demasiado diferente?

Con el ánimo de sus compañeros de campamento y la mano firme de su papá, Jordyn puso tímidamente un pie en la pared y luego el otro. Pronto, subió más alto de lo que su papá podía alcanzar.

En ese momento, la valentía de Jordyn entró en acción.

Subió y subió, hasta llegar a la cima. Miró hacia abajo mientras resonaban fuertes ovaciones. Los demás campistas y sus familias no pudieron contener su emoción por el logro de Jordyn: escalar con una sola mano una pared rocosa de casi tres pisos de altura.

Ese día, Jordyn venció su miedo y descubrió hasta dónde podía llegar.

“Ver cómo Jordyn ha ido ganando confianza y se ha ido soltando poco a poco ha sido una experiencia increíble”, explicó su papá, Clint.

Esta experiencia fue solo una de las muchas que se vivieron en el campamento ShrineABILITY, un evento de fin de semana organizado por Shriners Children's St. Louis para pacientes con diferencias en las extremidades superiores. Los niños y sus familias asumen desafíos como la escalada de la pared rocosa, tiro con arco, equitación y canotaje. El entorno del campamento ofrece un espacio seguro para que los pacientes desarrollen confianza en sus propias capacidades y para que las familias con niños que tienen una diferencia en las manos o los brazos encuentren solidaridad.

“Ver cómo los campistas ganan confianza en sí mismos y en cómo viven su vida



Jordyn, de 7 años, al frente, y su hermano, Jase, vivieron un día increíble en un campamento donde pudieron explorar sus capacidades.

con una diferencia en las extremidades es lo que nos motiva a hacer esto”, reflexionó Michelle Cohen, OT, terapeuta ocupacional y de manos en Shriners Children's St. Louis.

CENTROS DE ATENCIÓN

