

Boletín

Red *Pediátrica Argentina*[®]

Prevención en Salud



C.A.B.A. - Distribución Gratuita

Año 10 - # 30 - Diciembre 2016

Neurología

Epilepsia Benigna
de la Infancia

Oftalmología

¡Veo, Veo! No ves?...
¡Ambliopía tenes!

Hematología

Enfermedad de
Gaucher. 2^a parte



Felicidades!

DENGUE

entre todos podemos

PREVENIRLO

¿QUÉ ES EL DENGUE?

Se trata de enfermedades infecciosas causadas por virus transmitidos por el mosquito "Aedes Aegypti", el cual se cría en agua limpia acumulada en recipientes y objetos en desuso

¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS?

Fiebre alta repentina
Dolor intenso en músculos y articulaciones
Decaimiento general
Dolor de cabeza
Dolor detrás de los ojos



¿CÓMO SE PREVIENE SU TRANSMISIÓN?

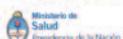
No existe vacuna contra esta enfermedad. La única forma de prevención es impedir la presencia del mosquito transmisor en las viviendas y cerca de ellas. Para ello, deben eliminarse todos los posibles criaderos: los huevos son puestos en superficies en contacto con agua estancada limpia, única forma para que el mosquito pueda nacer

¿QUÉ SE DEBE HACER ANTE LA APARICIÓN DE ESTOS SÍNTOMAS?

Lo más importante es acudir rápidamente a la consulta médica en el Centro de Salud más cercano. El enfermo con dengue debe hacer reposo y beber mucho líquido



**SUPERINTENDENCIA
DE SERVICIOS DE SALUD**



**Obra Social de Jefes y
Oficiales Navales de Radiocomunicaciones**

Red Pediátrica Prevención en Salud A.C.
Año 10 - Nº 30 - Diciembre 2016

Directora / Propietaria:
Andrea E. Millán

Tesorera:
Marilina Tomasoni

Agradecimientos:
Dra. Alicia Lafuente
Dra. Viviana Raquel Abudi
Dra. Romina Paola Rohr
Dra. Pedrini Cesy
Nadia Alegre

Publicidad:
M.A.T. (011) 1536296525

Diseño:
Alejandra Pereyra

Imprenta:
INTEGRA GRAF SRL
Tinogasta 4839 - (1417) Capital Federal
Tel.: 4639-0831/4639-0833

Redacción
Av. Corrientes 1847 piso 8 "C" (1045) C.A.B.A.
Tel.: (011) 4566-4568
E-mail: redpediatricaarg@yahoo.com.ar

www.redpediatricaarg.com.ar

Dirección Nacional de Derecho de Autor Nº 5313792.
Boletín Red Pediátrica Argentina es una publicación cuatrimestral de distribución gratuita. Tirada de ésta edición: 4000 ejemplares. Los documentos y notas firmadas son responsabilidad exclusiva de sus autores y no representan necesariamente la opinión de ésta editorial. Prohibida su reproducción total o parcial.

Agradecemos el envío de opiniones y comentarios.

Declarada de interés por:

Sociedad Bonaerense de Medicina
Crítica, Trauma y Desastre.

Federación de Deportes Recreativos
de la República Argentina
"Deporte de Todos".

Federación de Badminton
de la República Argentina.

Panathlon International
Buenos Aires.

Asociación Civil Dale Vida.
Para la Promoción de la
Donación Voluntaria de Sangre.



Un poco de historia...

Permite comprender o por lo menos intentar comprender como se dan los devenires de algunos reclamos por los que hoy nuestra sociedad toda toma la bandera.

La OMS define el maltrato infantil "como los abusos y la desatención de que son objeto los menores de 18 años, e incluye todos los tipos de maltrato físico o psicológico, abuso sexual, desatención, negligencia y explotación comercial o de otro tipo que causen o puedan causar un daño a la salud, desarrollo o dignidad del niño, o poner en peligro su supervivencia, en el contexto de una relación de responsabilidad, confianza o poder. La exposición a la violencia de pareja también se incluye a veces entre las formas de maltrato infantil."

Entendamos que el antecedente primero para poder otorgar un derecho a los niños surgió en 1874 ante la situación de una niña maltratada, que cayendo en saco roto las denuncias por parte de una trabajadora social, logra ser escuchada cuando recurre a la Sociedad Protectora de animales, que si ya tenía existencia, y argumentando que la niña pertenecía al reino animal entonces era merecedora de cuidados y derechos!! Alegando a la ley contra la crueldad a los animales gana el juicio y el padre es encarcelado, en 1875 se crea la Sociedad para la Prevención de la crueldad en los niños en Nueva York. Para revisar como el pensamiento sobre el ser humano fue cambiando desde considerarlo un animal, un semi animal a un sujeto de derecho y cuanto camino nos falta transitar para poder proteger a aquellos que su voz no es escuchada o peor aún silenciada.

sumario



4.  NEUROLOGÍA. **Epilepsia Benigna de la Infancia.**
6.  OFTALMOLOGÍA. **Veó Veó! No Ves?... AMBLIOPIA TENES!**
8.  ESPACIO DE PUBLICIDAD. **Importación - USO COMPASIVO**
9.  NOTIRED. **2º Precongreso de Cardiopatías Congénitas del Adulto.**
11.  HEMATOLOGÍA. **Enfermedad de Gaucher. La importancia de un diagnóstico temprano. 2da parte**
13.  NOTIRED. **Entrega de un electro cardiógrafo.**
14.  **Día mundial del corazón 2016.**
16.  **A nuestros lectores.**
18.  **Hacer el bien.**



Epilepsia Benigna de la Infancia

La epilepsia benigna de la infancia es una entidad muy frecuente en la edad pediátrica. Se presenta a edades tempranas desde los 4 a los 13 años de edad con mayor frecuencia entre los 5 y los 8 años, sobre todo en edad preescolar y escolar. Su prevalencia se encuentra en el orden del 15 al 25 %.

Es un motivo de consulta frecuente en el consultorio de neuropediatria, cuando el niño presentó durante la noche, mientras dormía, o inmediatamente al levantarse una crisis convulsiva de muy breve duración, que cedió de manera espontánea. El inicio de la convulsión, habitualmente lo despierta al niño, si se encontraba dormido, presenta movimientos clónicos en la mejilla, en la boca, adormecimiento en la lengua, no puede hablar, anartría, se escucha un ronquido en la garganta, con secreción de saliva por la boca, además se puede acompañar de movimientos rítmicos en un brazo; luego del cual finaliza la convulsión, con una duración muy breve entre 1 a 2 minutos. El niño recuerda todo lo sucedido, lo puede relatar, no pierde la conciencia. No queda fatigado, y continua con sus actividades. El número de crisis puede ser muy

variable desde solo una convulsión y que no vuelve a repetirla, o también asociarse a 2 o 3 crisis de iguales características y muy breves. Siempre son crisis convulsivas focales en la cara, motoras, puede afectar además una extremidad superior como el brazo. Como antecedentes en la historia personal de estos niños, presentan un nacimiento sin ningún tipo de complicaciones, sin prematuridad, sin hipoxia perinatal. Su neurodesarrollo motor e intelectual fueron normales y acordes a su edad. Dentro de su historia familiar, pueden tener antecedente de algún familiar de primer grado con antecedentes de epilepsia. Ya que este tipo de epilepsia tiene una base genéticamente determinada. El examen neurológico en el momento de la consulta también es normal, no se detectan anomalías motoras o sensitivas, con buena conexión con el medio. El neurólogo que lo evalúa, generalmente solicita un E.E.G (Electroencefalograma) de sueño, que nos muestra la alteración, con espigas centrotemporales cerebrales, y además solicita una neuroimagen cerebral, una TAC o RMN de cerebro, que también nos pone de manifiesto ausencia de anomalías. Es decir normales. No es

Dra. Alicia Lafuente

Matrícula n°: 85.490

Neuróloga Infantil.

Jefa de residentes de Neurología Infantil. Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

Miembro de la Sociedad Argentina de Neurología Infantil (SANI).

Miembro de la Liga Argentina contra la Epilepsia (LACE).

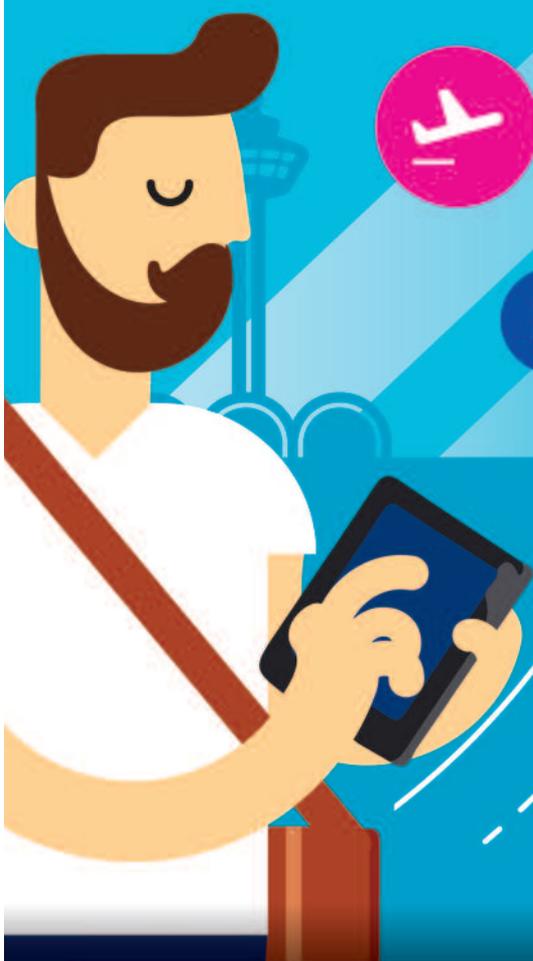
necesario solicitar otro tipo de estudios para poder arribar al diagnóstico. Lo que si es importante realizar el E.E.G con el niño dormido, porque es una manera de poder determinar las espigas cerebrales. Con el interrogatorio, recabando datos de su historia clínica personal y con estos dos estudios, podemos arribar al diagnóstico de esta entidad, de buen pronóstico, la cual **no deja ninguna secuela neurológica al niño**. Le permitirá continuar con sus actividades diarias y escolares. Y se indica una medicación para prevenir la reiteración de la crisis convulsiva, generalmente una benzodiacepina, en dosis única nocturna, que se mantiene por el término de dos o tres años. Este tipo de epilepsia mejora al cabo del periodo de tratamiento, evoluciona a la curación entrando en la adolescencia, entre los 13 y 15 años, y además se normaliza el E.E.G. Es decir tiene un buen pronóstico, la mayoría van a la curación en 2 o 3 años de tratamiento, y no le dejara al niño ninguna secuela neurológica. Se debe mencionar que un menor porcentaje podría evolucionar a otros tipo de epilepsia también focales en las cuales no hay una muy buena respuesta al tratamiento indicado, con la persistencia de las convulsiones, y requieren asociar otros medicamentos .





WIFI LIBRE

EN EZEIZA, AEROPARQUE, SAN FERNANDO, CÓRDOBA, MENDOZA, SALTA, BARILOCHE, PARANÁ, COMODORO RIVADAVIA, IGUAZÚ, TUCUMÁN, MALARGÜE, MAR DEL PLATA, SANTIAGO DEL ESTERO, SAN RAFAEL, RÍO CUARTO y SANTA ROSA.



DESTINO
NEW YORK



ESTADO
EN HORA



VUELO
AR1654



powered by

Personal

AA2000.COM.AR



/AA2000OFICIAL

Aeropuertos **Argentina 2000**

VEO VEO! NO VES?... AMBLIOPIA TENES!

La visión es una función cerebral indispensable para llegar al desarrollo INTEGRAL del ser humano. La formación de la vía visual comienza en las primeras semanas de gestación, y se convertirá en una gran red visual que estará constituida por kilómetros de neuronas. Estas deben realizar conexiones adecuadas para transmitir la imagen del mundo exterior, recibida a través de los ojos, y enviarla al resto del cerebro. Por ello, si bien, a fines de explicar sencillamente la función visual, se compara al ojo con una cámara de fotos, realmente es MUCHO MÁS complejo...

Los ojos aprenderán a moverse en conjunto y veremos imágenes con profundidad, distinguiremos bien forma, color y grado de iluminación... y, actuando en conjunto con el resto del cerebro por la red de conexiones mencionadas reconoceremos qué es lo que estamos viendo y lo llamaremos por su nombre... Además hay minuciosos vínculos con lo afectivo, los recuerdos, SI! una imagen nos puede hacer reír o llorar!

Por estas conexiones, si un niño ve desde que nace sonríe, toma

objetos, se anima a gatear y caminar y podrá desarrollar sus habilidades sensoriales, motoras y la inteligencia mucho más fácilmente para alcanzar una escolaridad óptima y transformarse así en un adulto íntegro.

Los ojos entonces son una verdadera **ventana al mundo y la felicidad** qué debemos cuidar.

¿Un niño ve desde que nace?

Sí! Y para aprender a ver cada vez mejor necesita que las imágenes del mundo exterior, después de atravesar la córnea, cristalino que son lentes transparentes y los humores, lleguen a la retina, verdadero cerebro del ojo y a la mácula, verdadero OJO del OJO ya que es la parte de la retina con neuronas más especializadas. De la retina parte el nervio óptico que conecta el ojo con el área visual del cerebro y otras regiones.

¿Qué es entonces la AMBLIOPIA?

Es la detención del desarrollo visual. El ojo aprende a ver en totalidad desde que nace hasta los 5 años, luego la visión se "fija" hasta los 8 años aproximadamente, cualquier causa que impida


Dra. Viviana Raquel Abudi
Matrícula n°: 68.958
Médica Especialista Universitaria en Oftalmología.
Jefe de Clínica del Servicio de Oftalmología Hospital de Pediatría J.P. Garrahan.

que llegue la imagen a la retina en los primeros años de vida detendrá ese aprendizaje y maduración. Si se detiene el aprendizaje más tempranamente será mayor la profundidad de la ambliopía y más difícil de tratar...

¿Qué alteraciones prevenibles y tratables en los primeros meses de vida pueden impedir que la imagen llegue a la retina?

- Alteraciones del enfoque del ojo por problemas de anteojos (ametropías): hipermetropía, miopía y astigmatismos.
- Alteraciones en el paralelismo de los ojos: Estrabismo convergente, divergente, vertical. Opacidad cristalino (catarata) y de córnea (opacidad por glaucoma o aumento de presión ocular) mucha veces como verdaderos block out que impiden severamente el desarrollo visual y deben



Acompaña
el crecimiento de
Red Pediátrica
Prevención en Salud

Tel/Fax: 4858-7900 - info@granjatresarroyos.com.ar
www.granjatresarroyos.com.ar



Primera empresa Latinoamericana
dedicada exclusivamente a la investigación, desarrollo y
producción de alimentos "LIBRES DE GLUTEN"

ALIMENTOS ESPECIFICOS S. A.

Olavarría 3427/35 (B1678HUS) Caseros - Pcia. Bs. As.
Tel/Fax.: (54-011) 4716-6699 / 4734-1221 - alimentos@kapac.com.ar - www.kapac.com.ar

ser resueltos rápidamente.

Hay muchas otras enfermedades, por suerte menos frecuentes, que causan ambliopías llamadas orgánicas de mal pronóstico como la retinopatía del prematuro avanzada, enfermedades de la retina, malformaciones.

En Latinoamérica la ambliopía tiene una incidencia de alrededor del 40% siendo las 2 causas principales ametropías y estrabismo... AMBAS TRATABLES.

¿Cómo se trata la ambliopía?

Depende de la causa... la mayoría con anteojos y parches... y cuanto más precozmente mejor!

Reflexiones y consejos finales...

¿Alguna vez te tapaste un ojo y el otro para ver si veías con los ojos por igual? lo hiciste con tus hijos?

¿Alguna vez te hiciste un examen oftalmológico?

Por lo explicado todos deberíamos hacernos un examen oftalmológico completo.

El examen oftalmológico completo debe ser realizado por el médico oftalmólogo e incluye tomar la visión, ver los movimientos de los ojos, mirar el ojo y ver si todos sus estructuras están bien en un aparato que se llama lámpara de hendidura, tomar la presión del ojo apenas se pueda, incluso en niños o adolescentes y fundamentalmente en adultos y especialmente después de los 40 años y SIEMPRE realizar un fondo de ojo con dilatación a fin de mirar la VALIOSA E IRREEMPLAZABLE RETINA formada por neuronas especializadas.

Tan importante es el fondo de ojo, que si la retina se encuentra dañada, cuando la persona se dé cuenta que perdió la visión muchas veces no hay posibilidad de reparación, por eso, el diagnóstico tiene que hacerse **antes** de que la persona tenga algún síntoma.



El examen oftalmológico dura aproximadamente unos 20 a 30 minutos en total, no duele, no es invasivo e indicará si tenemos que usar anteojos, realizar algún tipo de ejercitación o estudio complementario en caso de haber encontrado alguna afección...pero, si tomamos todo a tiempo, la persistencia de nuestra visión estará mayormente asegurada.

¿Cuándo debe hacerse un examen oftalmológico?

En los primeros meses de vida al año de vida, a los 3 años donde se pueden tomar con los optotipos con dibujos para medir la visión. Reiterarlo al ingreso a primero, tercero y séptimo grado.

En la adolescencia y en estudiantes universitarios es frecuente la aparición de astigmatismos producido por la lectura cercana. Luego vendrá la edad de la presbicia y en el momento en que empezamos a necesitar anteojos para leer de cerca y aumenta la incidencia de tener glaucoma y hay que volver a hacer tomas de

presión ocular y luego hacia los 50 años comienza la probabilidad de aparición de problemas en la mácula que es, como dijimos, el ojo de nuestro ojo, lo que nos permite ver detalles y color es responsable de la visión minuciosa de detalles y entonces habrá que realizar nuevamente el fondo de ojo.

¿Qué otras medidas de prevención puedo tomar para que mis ojos duren toda la vida?

Utilizar anteojos con filtros solares para evitar que la mácula se dañe por los rayos ultravioletas, eso deberíamos hacerlo desde niños, así como nos protegemos la piel, la retina también tiene que ser cuidada.

Ahora SI! con todo lo aprendido no hay ningún motivo para no hacernos pronto un examen oftalmológico si nunca lo realizamos!

El oftalmólogo es un amigo de tu visión y te espera para MIRAR TUS OJOS...



Alejandro Louzao
Alcomex SA
Customs & Freight Division



Importación – USO COMPASIVO

**Nueva reglamentación (Disposición ANMAT 10401/2016)
(RAEM Regimen de acceso de excepción)**

Este régimen de importación autoriza el ingreso al país, de medicamentos destinados a pacientes que no tienen una alternativa terapéutica en la Argentina. Es decir, medicamentos que aún no fueron registrados en el país, que por la vía de excepción son autorizados a ser importados, solo para pacientes que fueron recetados por sus médicos como paliativo a sus dolencias.

REQUISITOS:

- Receta emitida por médico con detalle del producto y droga; cantidad para un tratamiento de no mas de 60 días.
- Formulario de declaración jurada (ANMAT) con detalle de la importación a realizar firmada por el mismo médico.

- Consentimiento informado para el paciente.
- Resumen de historia clínica.
- Fotocopia de Documento de identidad del paciente.
- Autorización a favor de un despachante de aduana, para realizar la gestión de liberación.

Se trata de un procedimiento ágil, de autorización rápida, sin cargo de impuestos o aranceles de importación y de esta forma se accede a medicaciones que no están en el país.

Existen empresas especializadas en la gestión integral de estas importaciones. Desde la autorización de la documentación ante el ANMAT, compra en el exterior, transporte aéreo, liberación ante aduana y entrega puerta / puerta.



KEARNEY & MAC CULLOCH

*Patentes
y Marcas*

Solicitudes de patentes de invención
Marcas de productos y servicios
Modelos y Diseños Industriales,
registro de dominios en Internet
Argentina y exterior

Avda. de Mayo 1123 - Piso 1º y 2º - (C1085ABB) Buenos Aires - Argentina
Tel. (54 11) 4384 - 7830 / 1 / 2 / (54 11) 4383 - 6762 / 4384 - 8666 / 8667
Fax (54 11) 4383 - 2275 / (54 11) 4381 - 5661
mail@kearney.com.ar - www.kearney.com.ar

**La primera línea de
alimentos ultracongelados
sin TACC de Argentina**

Ravioles, Ñoquis, Pizzas, Empanadas,
Bocaditos de Pollo, Figcitas,
Bolsas para hornear.



Alimentos sin TACC

Informes y pedidos: info@ilssole.com.ar
Tel. 4703-1673 - www.ilssole.com.ar

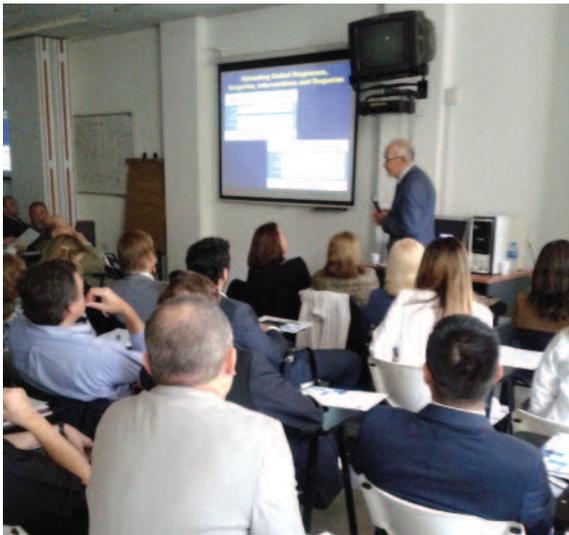


Fundación C.A.D.
Fundación Centro de Apoyo al Discapacitado

José Mármol 1372 - C.A.B.A.
Tel.: 5168-3200 / 5168-3201
www.fundacioncad.org.ar

Cleanosol Argentina S.A.I.C.F.I.

Tel.: (5411) 4208-1189/7015
Fax: (5411) 4208-3597
cleanosol@infovia.com.ar
Av. Galicia 549, Avellaneda
Buenos Aires, Argentina



El día 12 de Octubre se realizó el 2º Precongreso de Cardiopatías Congénitas del Adulto (GUCh) en el Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez. Este importante encuentro abordó entre otros temas, la experiencia Multicéntrica Nacional, propuesta de trabajo colaborativo de pacientes GUCh. Contó con la presencia de representantes del Hospital Dr. Pedro de Elizalde, Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Hospital San Martín de la Plata, Hospital Italiano de Buenos Aires, Instituto Cardiovascular Buenos Aires, Hospital Posadas, Hospital El Cruce Dr. Nestor Kirchner, Hospital Rivadavia y del Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez cuya División Cardiología tuvo a cargo la Organización.

SUPERMERCADO

ROJAS

GLUTEN 100% FREE

VENÍ A CONOCERLO!

Disfruta de tus compras sin preocupación. Visítanos y saborea nuestras delicias dulces y saladas en nuestra barra o un delicioso café.

TODO SIN TACCI

Envíos al interior y tienda online en www.dieteticarojas.com

EN CABALLITO - Rojas 42 y 46 la rta. de Rivadavia
Tel. 4902-9899 | dietetica_rojas2@yahoo.com.ar
Lunes a Sábado de 9hs. a 20.30hs.

Nuevo local:
Ciriálago Larralde 1899, esq. Greco, Muñoz.
Tel. 011 4704-6186.

PFÖRTNER S.A.
CONTACTOLOGÍA - ÓPTICA

Casa Central: Av. Pueyrredón 1706
(C1119ACN) Buenos Aires - Argentina
Tel.: (54 11) 4827-8600
e-mail: info@pfortner.com

"A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar, pero el mar sería menos si le faltara una gota".

Madre Teresa de Calcuta

Gracias por acompañarnos con sus donaciones:

TUS SUEÑOS MÁGICOS
BIC DE ARGENTINA
ALFAJORES GUAYMALLÉN
WAWITA

INSTITUTO ISSO

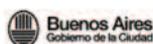


Red *Pedidátrica Argentina*[®]
Prevención en Salud

Celebramos el Convenio firmado entre ambas
Instituciones para el desarrollo de
Nuevas Carreras y Dictado de Cursos

Carreras Terciarias con Título Oficial
Cursos de Perfeccionamiento Técnico Profesional

Ministerio de Educación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires



Importación de Medicamentos
Régimen de Uso Compasivo

Servicios Puerta/Puerta

+54 11 5032 1135
medicamentos@alcomex.com.ar
www.alcomex.com.ar

MULTIRADIO S.A.

Radiocomunicaciones - Enlaces inalámbricos
Telecomunicaciones - Telefonía Celular

Av. Córdoba 4860* C.A.B.A.
tel.: 4779-5555

www.multiradio.com.ar

**EL MEDICAMENTO
ES UN BIEN SOCIAL**



AFMSRA

ASOCIACION DE FARMACIAS MUTUALES Y
SINDICALES DE LA REPUBLICA ARGENTINA

Enfermedad de Gaucher.

La importancia de un diagnóstico temprano. 2^{da} parte

La Enfermedad de Gaucher (EG) es un trastorno autosómico recesivo, de depósito lisosomal, pan-étnica, poco frecuente, con una incidencia 1:50000-100.000 individuos, con mayor prevalencia en la población Judía Ashkenazi (1:850)^(2,14,15), causada por el déficit de la enzima β -Glucocerebrosidasa (GBA1) que interviene en el metabolismo de la glucosilceramida, llevando a su acumulación en los lisosomas de macrófagos de diferentes órganos, en especial aquellos con abundante sistema monocito-macrófago. Fue descrita en 1882 por el Dr. Gaucher, quien planteó la hipótesis de una neoplasia con infiltración esplénica por células grandes y es-

pumosas. En 1965 se identificó el defecto metabólico, en los '80 las bases moleculares y en los '90, con la aprobación por la FDA, comenzó a utilizarse la terapia de reemplazo enzimático (TRE) con Alglucerasa. La EG se caracteriza por un amplio espectro clínico, de comienzo y evolución variable, la edad de inicio de signos y/o síntomas varía ampliamente desde la infancia temprana hasta la vejez.

El inicio temprano de la TRE con dosis adecuada en pacientes pediátricos sintomáticos con EG tipo 1 y 3, mejora los signos y síntomas disminuyendo los depósitos de glucosilceramida en los tejidos, evitando la evolución


Dra. Rohr, Romina Paola
Matrícula n.º: 120869
Médica Especialista en Hematología
Pediátrica Servicio de Hematología y
Oncología Pediátrica Hosp. General
de Niños Dr. Pedro de Elizalde
Colaboradora: Dra. Pedrini Cesy

natural de la enfermedad y las complicaciones irreversibles.

Se plantean objetivos claros:

- Mejorar la anemia y trombocitopenia, eliminar la dependencia de transfusiones, normalizar valores dentro de los 2 años de tratamiento.
- Reducir la hepato-esplenome-

Enfermedad de Gaucher Tipo 3 variantes

3A	<ul style="list-style-type: none"> • Presentan compromiso neurológico severo: apraxia oculomotora, movimientos oculares sacádicos, retardo mental convulsiones. • Compromiso óseo • Compromiso visceral • Compromiso Hematológico
3B	<ul style="list-style-type: none"> • Homocigotas para la mutación L444P • Compromiso sistémico severo • Compromiso neurológico: leve a moderado: apraxia oculomotora, movimientos oculares sacádicos, retardo mental convulsiones • Compromiso óseo: sin dolor ni crisis óseas • Compromiso Hematológico
3C	<ul style="list-style-type: none"> • Presentan compromiso sistémico • Compromiso neurológico • Calcificación progresiva de válvulas cardíacas • Hidrocefalia • Opacidad corneal



galia. Prevenir esplenectomías innecesarias.

- Prevenir las crisis de dolor, AVN, infartos óseos, fracturas patológicas. Incrementar la densidad mineral ósea. Alcanzar un óptimo pico de masa ósea.
- Lograr un adecuado desarrollo pondoestatural y puberal.
- Mejorar la calidad de vida
- En los pacientes con compromiso de sistema nervioso la TRE no actúa debido a que no atraviesa la barrera hematoencefálica.

Existen complicaciones asociadas al diagnóstico tardío y retraso en la TRE:

- Compromiso de la calidad de vida.
- Fibrosis esplénica y hepática.
- Fibrosis por infiltración de médula ósea.
- Necrosis avascular (AVN).
- Hipertensión pulmonar.
- Neuropatía periférica.

La importancia de un diagnóstico temprano está sustentada por la implementación de algoritmos diagnósticos como los de la Dra. Maya Di Rocco para pacientes pediátricos, Dra. Domenica Cappellini y Dr. Pradmon Mistry con dos algoritmos diferentes para población Judío Ashkenazi y población general entre otros. Por lo tanto, planteamos la necesidad de un algoritmo diagnóstico pediátrico en nuestro medio a fin de lograr un diagnóstico temprano. Los signos mayores a tener en cuenta son esplenomegalia y/o trombocitopenia asociados o no a síntomas menores. Está indicado realizar dosaje enzimático para EG una vez que se hayan descartado enfermedades con mayor prevalencia en la población

no Judío Ashkenazi y de mayor urgencia diagnóstica.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1- Early Diagnosis of Gaucher Disease in Pediatric Patients: Proposal for a Diagnostic Algorithm. Maja Di Rocco, MD, et al. *Pediatr Blood Cancer* 2014;61:1905–1909.
- 2- A reappraisal of Gaucher disease—Diagnosis and disease management algorithms Pramod K. Mistry, Maria Domenica Cappellini et al. *American Journal of Hematology* 2011.
- 3- Revised recommendations for the management of Gaucher disease in children Paige Kaplan et al. *Eur J Pediatr* July 2012 DOI 10.1007/s00431-012-1771-z.
- 4- Eight-Year Clinical Outcomes of Long-Term Enzyme Replacement Therapy for 884 Children With Gaucher Disease Type 1. Hans Andersson, Paige Kaplan, Katherine Kacena and John Yee. *Pediatrics* 2008;122;1182–1190.
- 5- Consequences of diagnostic delays in type 1 Gaucher disease: The need for greater awareness among Hematologists—Oncologists and an opportunity for early diagnosis and intervention. Pramod K. Mistry et al. *Am. J. Hematol.* 82:697–701, 2007.
- 6- Gaucher disease: A diagnostic challenge for internists. Elena Casinerio, Giovanna Graziadei, Erika Poggiali. *European Journal of Internal Medicine* 25 (2014) 117–124.
- 7- Consensus Conference: A reappraisal of Gaucher disease - diagnosis and disease management algorithms. Pramod K. Mistry, Maria Domenica Cappellini et al. *Am J Hematol.* 2011 January; 86(1): 110–115. doi: 10.1002/ajh.21888.
- 8- Osteopenia in Gaucher disease develops early in life: Response to imiglucerase enzyme therapy in children, adolescents and adults. Pramod K. Mistry et al. *Blood Cells, Molecules, and Diseases* 46 (2011) 66–72.

9- Risk Factors for Fractures and Avascular Osteonecrosis in Type 1 Gaucher Disease: A Study From the International Collaborative Gaucher Group (ICGG) Gaucher Registry. Aneal Khan, Thomas Hangartner, Neal J Weinreb, John S Taylor, Pramod K Mistry. *Journal of Bone and Mineral Research*, Vol. 27, No. 8, August 2012, pp 1839–1848.

10- Timing of initiation of enzyme replacement therapy after diagnosis of type 1 Gaucher disease: effect on incidence of avascular necrosis Gaucher. Pramod K. Mistry, Patrick Deegan, Ashok Vellodi, J. Alexander Cole, Michael Yeh, Neal J. Weinreb. *British Journal of Haematology* 2009 doi:10.1111/j.1365-2141.2009.07872.

11- Gaucher Disease. Review of the Literature. Mingyi Chen, MD, PhD; Jun Wang, MD. *Arch Pathol Lab Med.* 2008; 132:851–853.

12- Enfermedad de Gaucher en Argentina. Un informe del Registro Internacional de Gaucher y del Grupo Argentino de Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad de Gaucher. HEMATOLOGÍA. Suplemento Enfermedad de Gaucher. Agosto 2013.

13- Consenso para la Enfermedad de Gaucher: Grupo Argentino de diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Gaucher. HEMATOLOGÍA. Suplemento Enfermedad de Gaucher. Agosto 2013.

14- Cox TM, Schofield JP. Gaucher's disease: Clinical features and natural history. *Baillieres Clin Haematol* 1997;10:657–689.

15- Charrow J, Andersson HC, Kaplan P, et al. The Gaucher registry: Demographics and disease characteristics of 1698 patients with Gaucher disease. *Arch Intern Med* 2000;160:2835–2843.

Droguería



PROMEC S.A.
Una propuesta diferente

Pasaje Mar del Plata 1050 (C1407DSD) C.A.B.A.
Tel.: 4648-0144 - info@promecsa.com.ar

USÁ

CASCO

TE SALVA

LA VIDA

DASTOM
Industrias Químicas S.A.

*Fabricación
de productos para
madera, curtientes,
pinturas, adhesivos*

Los Aromos 2705 - Luis Guillón - Bs. As.
Tel. 011-4272-8623/24 - Fax 011-4272-8625
dastom@infovia.com.ar

www.dastomsa.com.ar



Fundación Siranus y Gregorio Tertzakian y Red Pediátrica Prevención en Salud AC hicieron entrega de un electro cardiógrafo para el Servicio de Cardiología del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, Dra. María Grippo y Dra. Isabel Torres.

Unión
ferroviaria

trabajo, gestión y pasión ferroviaria

Comprometidos con la comunidad

Por Siempre Ferroviario!!!

jovifel

Venta de artículos de bazar, regalería y tiempo libre

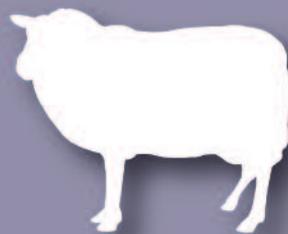
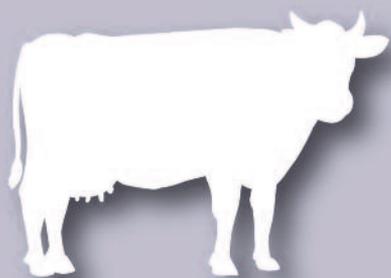
Campagna Hnos. e Hijos S.A.
Tel +5411 4489 0070
www.campagnahnos.com.ar - info@campagnahnos.com.ar

Día Mundial del Corazón 2016

**“Alimenta” tu corazón.
Y dale energía a tu vida.**

Acciones realizadas
el lunes 26 de septiembre en el
Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez.





Productos internacionalmente probados, controlados y seguros para la mejora de la productividad y la seguridad agroalimentaria.

VETANCO S.A.
Chile 33 (B1603CMA) Vicente López
Buenos Aires - Argentina
Tel: +54 11 4709-3330
E- mail: vetanco@vetanco.com

**PRODUCTOS
SEGUROS PARA
ALIMENTOS SEGUROS**

WWW.VETANCO.COM



Decorando Pisos de Madera

Pisos Macizos,
Flotantes, Prefinished e Ingenieriles
Pulido & Plástico
Hidrolaqueado
Provision & Colocacion
Reparaciones

0800-444-9414

Ciudad de la paz 2485 C.A.B.A
4781-9447 / 4786-0455 / 4787-4433
www.decorandoweb.com.ar

Alquiler de carpas y servicios adicionales para todo tipo de eventos

CIGANA



Tel.: (011) 4209 9518 / 5290 3817 / 5290 3818
info@carposdgiro.com - www.carposdgiro.com

MATRISUR



matrisur@ciudad.com.ar
tel.: 4246-7888

Más de 12 años avalan nuestra experiencia en Resonancia Magnética y Tomografía Computada. Ahora también en Ecografía.



G70
Color Doppler
Ultrasound System

N5
Full digital
Ultrasound System

EMF
Engineer Medical

3 años de garantía

• Soporte técnico en todo el país
• Excelencia y profesionalismo
• Respaldo

BIO RED
Equipamiento Médico de Alta Complejidad

Ciencia Biomédica S.R.L.
Panamá 6761 - B1683ACK - Martin Coronado
Tel./Fax: (5411) 4844-7749 / 7846
info@grupobioired.com.ar - www.grupobioired.com.ar

La naturaleza nos necesita.

RECICLEMOS

Simplemente gracias

Mi nombre es Mónica Nadia Alegre, tengo 25 años y estoy recibida de Diseño Industrial de la UNMDP. Mi historia con el Htal. Ricardo Gutiérrez comenzó horas después de mi nacimiento, cuando me trasladaron en los brazos de mi papá en una ambulancia desde mi ciudad natal, Mar del Plata. En el hospital me recibió Marilyn Sicu con los brazos abiertos y dos meses después, entraba a por primera vez al quirófano en las manos de Simone. Durante ese tiempo conocí a mi mamá, cardiológicamente hablando, Ángela Sardella. Ella lleva mi historia clínica, siendo hoy parte de mi vida y mi familia. Tiempo después, a partir de mi segunda operación, conocí a mi papá cardiológico, Andrés Schlichter. Él, junto al equipo Kreutzer participó en todas mis intervenciones quirúrgicas.

Los años fueron pasando y tomaba cada vez más conciencia de todo lo que pasaba, de mi situación. Nunca lo tome como una enfermedad, sino como una situación que se nos presenta en la vida para sobrellevar. Algunas veces con mayor madurez que otras. Imagínense lo que es una nena tan chiquita someterse a tantas operaciones, sin entender que pasaba o porque se la “pinchaba” rodeada de médicos que entraban y salían una y otra vez.

Lo único bueno era la estadía en el hospital, mi segundo hogar. Por un lado, estaban los enfermeros, que te hacían entender el por qué estabas ahí o simplemente sabían negociar con los pacientes para que comiéramos o nos dejáramos atender. Por otro lado, los médicos, desde la doctora Román, que tenía un temple con los pacientes y un rigor con los enfermeros que nos daba tranquilidad, hasta el inexperto doctor residente de esos años Daniel Klinger y los médicos de piso como Willy Conejeros, Cristian Kreutzer y Cristian Blunda que me tenían una paciencia sobrehumana.

Por una “suerte” de traba mental no tengo recuerdos claros de cada intervención o internación pero sí, de los juegos de damas entre varios médicos y yo, el cambio de suero, las curaciones que me hacían, la nebulosa que me producía la anestesia y la mirada de mis papas en los post operatorios. Todos estos, son recuerdos que todos los pacientes tenemos, algunos con más alegría que otros. Sin dudar diría que es un lugar imposible de olvidar, al menos para mí. Después de mi última operación (By Pass completo de Ventrículo Derecho y la ampliación de rama izquierda) me dí cuenta que no iba a volver más a ingresar al quirófano y quizás tampoco salía de él.

Previo a esa operación, fui contenida por el psiquiatra Hugo Longarella del área de adolescencia, por “mis papas” Ángela y Andrés, que soporataron mi cuestionario para saber que me iban a hacer y cómo. También me hizo el milagroso cambio de fecha de operación, por miedo o superstición, del viernes 13 de julio al 10 de julio del 2001. Después de todo esto... Salí. Después de quince años, estoy contándoles mi historia. Pasando por cinco o seis operaciones y siete catéteres. Estoy acá.

Sin la ayuda de todos estos profesionales nombrados, la jefa de enfermeras de aquella época, los técnicos en hemoterapia como Zulma y Doctor Rossi, hubiera sido imposible mi paso por el hospital. Sin comentar el seguimiento anual por los Doctores Abella, Torres, Vazquez, Quilindro, Marcela con las ergo, ecos y electros. Para muchos seré una paciente más, para otros soy la nena de Mar del Plata. Gracias a todos y los nuevos médicos aprovechen de la inteligencia de estos profesionales y aprendan de su amabilidad. Son seres excepcionales. Nadie elige como nacer, pero con el amor, fe, apoyo y contención se puede sobrellevar todo.

Simplemente GRACIAS!



Con Rotoys
jugamos,
sonreímos,
imaginamos...



Rotoys[®]
Juega con vos



El proceso de Rotomoldeo
aporta resistencia y durabilidad
a los juegos en interior, exterior
y en espacios que exigen
alto rendimiento.



 Consulte nuestro catálogo
de productos

www.rotoys.com

todo lo necesario



celishop



Doña Pacha
La Delfina
Castelmar
Ciudad madre
Doña rosa
Julicroc
Pergola
Aritza
Blue Patna
Natural Sur
Puglisi
Aglu
La Reina
Susana dieta
Ceral
Nutrisur
Emeth
Cocina del vino

Y muchas más...

Roca 789 - Vicente López 4795-6960 www.celishop.com

¿Cómo funciona?

Áreas:

- Consultorio externo.
- Consultorio de pacientes internados.
- Consultorio de arritmias.
- Consultorio de adolescentes y jóvenes con cardiopatía congénita.

Procedimientos

- ECG.
- Ecocardiografía transtorácica.
- Ecocardiografía transesofágica.
- Ecocardiografía stress.
- Ecocardiografía transcraneana.
- Ecocardiografía fetal.
- Holter de 24 Hs.
- Control de marcapaso.
- Ergometría 12 canales.
- Ergometría con consumo de O2
- Rehabilitación Cardiovascular.

Nuestras estadísticas muestran un promedio de 30.000 consultas anuales y alrededor de 15000 procedimientos.

¿Cómo colaborar?

Contactarse con **Red Pediátrica Prevención en Salud:**

Av. Corrientes 1847 piso 8 "C" (1045) C.A.B.A. - tel.: 011-4566 4568
 redpediatricaarg@yahoo.com.ar - www.redpediatricaarg.com.ar

ARENADOS MONTEVERDE

Av. Monteverde 1569
 (1888) Florencio Varela
 Pcia. de Bs. As.
 Tel. 011- 4200-6003

BOMBAS CENTRIFUGAS
TROMBA

Dr. CASAZZA 235
 Villa Dominico Avellaneda C.P 1870
 Prov. de Buenos Aires - Argentina
 Tel./Fax: 4207-0182/7622/ 4206-0451(Líneas rotativas)
 Email: tromba@tromba-sa.com.ar

*La salud en **SU** lugar*

Obra Social de Empleados y Personal Jerárquico
 de la Actividad de Neumático Argentino

OSEPJANA

RNOS 0-0220-4

Casa Central: Manuel Ocampo 1201
 CP 1688 - Hurlingham - Pcia. de Bs. As.
 Tel-Fax: 4452-0957 4665-7958

Delegación: Jauretche 1054
 CP 1688 - Hurlingham - Pcia. de Bs. As.
 Tel-Fax: 4452-6055

**La Obra Social
 de Hurlingham
 Para Todos**

**Centro Empleados
 de Comercio
 Zona Norte**

osecac
SINDICATO DE EMPLEADOS DE COMERCIO

3 de Febrero 592 - San Fernando
 Tel.: 4745-8951 /56

DONAR SANGRE ES DONAR VIDA



¡GRACIAS!

Por acompañar al Turismo Carretera, la categoría más antigua del mundo,
en camino a sus 80 años de vida.



actc.org.ar



Turismo Carretera ACTC



@actcargentina



actcargentina

ACTCMobile





osjera

**“ELIJO QUÉ
NOTA LEER,
ELIJO MI
OBRA
SOCIAL”**



ASOCIATE
0810-333-0251
www.osjera.com.ar