

REVISTA

Fundación Garrahan

N° 07
Marzo
2022



CASA GARRAHAN

DE FUNDACION HOSPITAL DE PEDIATRIA DR. JUAN P. GARRAHAN

25 años
de historias

Tienda Solidaria

FUNDACIÓN GARRAHAN

Hacé regalos diferentes,
solidarios y ecológicos

Encontrá nuestra bibliografía y productos en
www.tiendafundaciongarrahan.org.ar

Donaciones Online

Colaborá a través de donaciones únicas
o mensuales por débito automático en:

donaciones.fundaciongarrahan.org 



Escaneá
el código QR
con tu celular

Fundación Garrahan

Desde el 21 de marzo de 1988 alentamos las tareas de docencia e investigación, capacitación en recursos humanos y educación continua con el apoyo permanente al Hospital de Pediatría Garrahan y a las distintas regiones del país.

La tarea se realiza a través de distintos Programas que articulan la participación comunitaria. Por ello, desde los más diversos sectores de la población se canaliza la solidaridad hacia nuestra institución, que surge como reconocimiento al fuerte compromiso que se mantiene con la salud de los niños y niñas de todo el país.

Abrimos las puertas e invitamos a quienes desean sumar esfuerzos para apoyar los proyectos.
Cada uno de nuestros pasos se sostiene con gestos solidarios.



Editorial

¡Felices 25 años Casa Garrahan!

Un 25 de Marzo de 1997, Casa Garrahan abrió sus puertas. En estos años, esta Casa, Casita, Hogar, recibió a 30.000 niños, niñas y adolescentes con problemáticas de salud severas que cada año provienen del interior del país para tratarse en los hospitales pediátricos Garrahan, Elizalde y Gutiérrez.

Niños y familiares han encontrado durante 25 años un espacio cálido que los cobija y acompaña en su día a día junto a los profesionales que se abocan a sus necesidades. Las instalaciones de la Casa se encuentran adecuadas para recibir 86 personas por mes, cubriendo así todas las necesidades en temas de salud y bienestar general.

Todos los que trabajan día a día en Casa Garrahan hacen posible su funcionamiento.

El equipo de la Fundación a cargo de Jorge Menehem (*Presidente*), Silvia Kassab (*Directora Ejecutiva*), Beatriz Resnik (*Coordinadora de Relaciones Institucionales*), el personal del área de recepción, quienes reciben a los niños junto a sus familias y realizan tareas administrativas, los nutricionistas que supervisan y asesoran la alimentación más adecuada, la labor destacada de voluntarios y voluntarias que todos los años participan de diferentes maneras, los docentes que posibilitan mantener la escolaridad, las y los enfermeros y médicos que concurren desde el hospital, monitoreando y cuidando la salud integral de cada niño y niña, los artistas que nos visitan y alegran el ambiente con su arte, la labor incansable de cada uno de ellos contribuye a brindar la contención que cada uno de los pacientes merece y especialmente que sientan esperanza.

Agradecemos a los Padrinos, empresas y donantes individuales que a través de su apoyo contribuyen a sostener Casa Garrahan desde su creación.



**25 años
en fotos**



-
Festejo del Día del Niño en
Casa Garrahan (1997)



-
Festejo del Día del Niño en
Casa Garrahan (2000)



-
Festejo Navidad en
Casa Garrahan (1999)



Actividades recreativas en Casa Garrahan (2020)



Actividad por las fiestas - Colaboración de MIMO (2016)

María Soledad junto a su hijo Jere nos cuentan cómo es vivir en Casa Garrahan

Son muchas las mamás que luego de un diagnóstico tienen que quedarse en Buenos Aires junto a sus hijos para que reciban tratamiento en el Hospital Garrahan, Elizalde y Gutiérrez. Desde Arrecifes a Casa Garrahan, María Soledad, mamá de Jere habló sobre su estadía en Casa Garrahan.

Sole ¿Cuándo llegaron al Hospital Garrahan?

M. S.: Vinimos en octubre del año pasado, revisaron a Jere y lo hicieron venir al día siguiente porque los análisis de sangre le salieron mal; entonces me dijeron que me tenía que quedar: le hicieron una punción, y me dieron el diagnóstico de leucemia mieloide aguda y nos quedamos. Estuvimos un mes y 5 días internados, después nos dieron el alta.

¿De dónde vienen?

M. S.: De Arrecifes, el domingo 6 tuvo su último bloque de quimio y ahora tenemos que esperar el último control. Si está todo bien ya arrancaríamos mantenimiento.

¿Cómo te recibieron en Casa Garrahan?

M. S.: Re bien. La atención es buenísima, son todos muy amables conmigo, con el nene, los que trabajan acá, las mamás que te encontrás, no tengo que quejarme de nada.

¿Qué actividades realizan?

M. S.: Pueden ir al patio a jugar, después viene una señorita que les enseña a hacer cosas de porcelana... Jere, no llegó a tener esa clase porque terminó jardín estando internado, tienen dibujo también..., hay muchas actividades.

¿Cómo se siente Jere, en Casa Garrahan?

M. S.: Le gusta mucho, le gusta la comida que hacen acá... (risas) en el hospital no come nada, él espera llegar acá porque todo lo que cocinan, lo come!

¿Cómo es el día a día?

M. S.: Cuando tenemos control salimos temprano para el hospital y después que lo revisan volvemos, estamos un tiempo en el hospital, entre que lo ve su pediatra, la oncóloga o si tiene que hacerse alguna punción u otro estudio.

¿Vas todos los días?

M. S.: No, todo depende de cómo esté su hemograma. Si está bien sólo vamos una vez por semana, ahora, como hace poquito que terminó el bloque de quimio, fuimos el martes y mañana (viernes) tenemos turno nuevamente.

¿Te dieron una fecha de permanencia acá?

M. S.: Me dijeron que una vez que él comience con mantenimiento (esto sería cuando mejore su hemograma) se programaría para sacarle el catéter y después de eso, si Jere está bien, podemos volver a casa.

Y una vez que estés en tu casa....

M. S.: Vendríamos para control 4 días seguidos dentro de cada mes.



"Le doy gracias a Dios por haber venido para acá porque estamos rodeados de gente muy buena, doctores, enfermeros que trabajan en limpieza, todos me acompañan, no me siento sola."

¿Cómo llegaron a Casa Garrahan?

M. S.: Lo traje al Hospital Garrahan para un control pediátrico porque en Arrecifes me dijeron que Jere tenía un orzuelo en el ojo, pero cada vez estaba peor, para mí eso no era un orzuelo. Luego lo derivaron para acá. Le doy gracias a Dios por haber venido para acá porque estamos rodeados de gente muy buena, doctores, enfermeros que trabajan en limpieza, todos me acompañan, no me siento sola.

Cuando le iban a dar el alta en el hospital la gente de servicio social se acercó y me informó sobre Casa Garrahan; en mi provincia no se hacen cargo del hospedaje para que los niños se traten en el Garrahan, entonces al principio estuve unos días



Entre las distintas actividades recreativas que se realizan en la Casa, se encuentra el taller de arte para niños, niñas y adolescentes.

en la casa de una amiga que vive en Avellaneda. Estuve muy poco en la casa de ella porque como el hemograma que le hicieron a Jere bajó, yo tenía que venir muy seguido. Entonces me dijeron que venga acá, a Casa Garrahan porque iba a estar más cerquita ¡y acepté!

"Muchas mamás me preguntan cómo es estar acá ... y yo les digo que aunque es duro, porque tenés que estar lejos de tu familia, acá hay mucha contención tanto del personal como de las otras mamás y eso, es muy bueno".

Lo importante es que están bien en Casa Garrahan

M. S.: Sí, estamos muy contentos con todo. Me preguntan en el hospital cómo me tratan, cómo es estar acá y yo les digo que es re lindo, Jere está muy entretenido, tiene internet para mirar videos, juega con sus hermanos, le gusta mucho ir al patio y al tobogán.

¿Y ahora qué van a hacer?

M. S.: Ahora él va a desayunar, mira dibujitos hasta la hora que llegue la comida. A veces, salimos un ratito a la plaza o nos venimos al patio.

¿Qué les dirías a otras mamás que se encuentran en una situación parecida a la tuya sobre Casa Garrahan?

M. S.: Muchas mamás me preguntan cómo es estar acá, yo les digo que aunque es duro porque tenés que estar lejos de tu familia, hay mucha contención tanto del personal como de las otras mamás y eso es muy bueno.

“Los pacientes y sus familias encuentran en Casa Garrahan un refugio, un lugar donde se sienten contenidos y acompañados.”

Por su paso como Directora de Atención al Paciente, la Lic. Ana María Brulc cuenta qué significó albergar a pacientes y a un acompañante: “este hecho representó un desafío para todos, porque conocíamos las dificultades e impedimentos que cotidianamente presentaban los pacientes”.

Casa Garrahan fue creada como un lugar de cuidado integral, no sólo para cubrir las necesidades de alojamiento y permanencia en Buenos Aires de la familia y su hijo, sino de esta manera, se cristalizó la idea de un lugar cálido y confortable que impactara en la salud y el bienestar del niño enfermo y su acompañante.

Fue como un sueño hecho realidad...

A.M.B.: Sí, porque el poder pensar hace ya tantos años, allá por los 90, en la construcción de una Casa para albergar a nuestros pacientes y un acompañante fue indudablemente un enorme desafío para todos, ya que estábamos motorizados por visualizar las dificultades que cotidianamente tenían los pacientes para poder ser asistidos en su tratamientos: traslados desde el interior del país, impedimentos desde las casas de provincias o condiciones de alojamiento inadecuadas...

(...) Estábamos motorizados por visualizar las dificultades que cotidianamente tenían los pacientes para poder ser asistidos en su tratamientos: traslados desde el interior del país, impedimentos desde las casas de provincias o condiciones de alojamiento inadecuadas...

Casa Garrahan es como un segundo hogar para los pacientes...

A.M.B.: Sí, claro. Se pensó en garantizar y facilitar el derecho del paciente a la mejor calidad de vida posible en el tiempo que debía permanecer lejos de su casa y de su grupo familiar, se pensó en un lugar que transitoriamente se transformara en su “Hogar” garantizando el acceso a su lugar de tratamiento, en forma rápida y adecuada, se pensó en un lugar de respeto y fortalecimiento de la familia, en realizar el acompañamiento integral frente a las necesidades que podrían ir surgiendo.

Se pensó en mantener la vida cotidiana de la manera más común y normal posible, ofreciendo espacios de juego y recreación, la participación de la escuela, talleres tanto para los pacientes como para las madres, que les permitieran a su vez llevarse una mejora cuando volvieran a sus casas.

¿Cuándo comenzó Ud. con este proyecto institucional?

A.M.B.: En marzo de 2006, me ofrecen un nuevo proyecto institucional y se abre la función de Dirección de Atención al Paciente, en ese momento mi función pasa a ampliarse porque comienzo a trabajar en la Dirección del Hospital, allí hay una Dirección Médica Ejecutiva, una Dirección Médica Adjunta y varias direcciones asociadas: Enfermería, Servicios Técnicos, Docencia, Atención Pediátrica y la de Atención al Paciente en



la que estuve a cargo hasta octubre de 2021 cuando me jubilé. En esta Dirección se crearon espacios para la mejora de calidad de atención de nuestros pacientes y sus familias como la Oficina de Representante del paciente, la comisión de Educación para la Comunidad buscando así, distintas alternativas y mejoras en el aspecto humano a través de la capacitación del personal administrativo a mi cargo y en lo edilicio se generaron espacios de espera confortables en el hall del Hospital, sala de padres para la terapia Intensiva. De esta manera, se logró mejorar la comunicación con el paciente y su familia, velar por el cumplimiento de los derechos de los niños, garantizar acceso de la atención, entre otros objetivos...

¿Cómo se complementa este proyecto con la Fundación Garrahan?

A.M.B.: Desde ambos lugares de trabajo en el Hospital, mi relación con la Fundación siempre la consideré imprescindible ya que el objetivo de mejora de calidad de atención para nuestros pacientes y sus familias era ampliamente compartido. Siempre existió “la posibilidad de escucha” desde la Fundación en el planteo de los problemas de nuestros pacientes y la posibilidad de pensar con la Fundación la mejor forma de resolver algunas situaciones para nuestros niños, frente a las dificultades externas tanto en situaciones de alojamiento, de recursos o de equipamiento.



Se pensó en garantizar y facilitar el derecho del paciente a la mejor calidad de vida posible en el tiempo que debía permanecer lejos de su casa y de su grupo familiar,

¿Por qué se priorizaron los pacientes oncológicos para su alojamiento en Casa Garrahan?

A.M.B.: Cuando el equipo de Hospital/Fundación pensó en Casa Garrahan, se priorizó en su funcionamiento la derivación desde el Hospital de los pacientes oncológicos, ya que esta patología representa uno de los mayores grupos de atención para nosotros en el hospital. Es el grupo que mayor tiempo de tratamiento requiere, pasa por innumerables internaciones, concurre casi diariamente al Hospital para recibir sus quimios y controles, es uno de los grupos más lábiles y expuestos a distintas situaciones de estrés. (traslados, medicamentos, estudios, internaciones, etc).

¿Cómo se realiza la detección y evaluación de pacientes para su ingreso en Casa Garrahan?

A.M.B.: Se hace en conjunto entre los médicos y el servicio Social, evaluando las prioridades y las posibilidades que tiene cada grupo: si hay familia en Buenos Aires, si hay recursos económicos, Obra Social, etc.

¿Qué tipo de contención tienen las familias y los pacientes en Casa Garrahan?

A.M.B.: Los pacientes y sus familias encuentran en Casa Garrahan un refugio, un lugar donde se sienten contenidos y acompañados. A su vez, el personal de Casa Garrahan, siempre está presente con un alto nivel de escucha, acompañando y observando las situaciones que se producen dentro de la casa tanto entre el paciente y su acompañante, como entre todas las interacciones de las madres entre sí. Esto permite no sólo el fortalecimiento grupal entre los grupos familiares convivientes y el apoyo de los distintos niños entre sí y las distintas madres entre sí, sino en la detección de situaciones que quizás sean relevantes para el

Hospital y para el tratamiento del niño, ya que pueden surgir situaciones que pueden ser observadas en la vida cotidiana y que transmitidas al Hospital pueden ser abordadas y trabajadas por los equipos interdisciplinarios.

¿Cómo actuó Casa Garrahan en el marco Covid?

A.M.B.: Casa Garrahan se ha adaptado a todas las necesidades que desde el hospital y los pacientes fueron surgiendo. Ni qué hablar del trabajo mancomunado realizado con todo lo vivido estos últimos años de pandemia y el alerta mantenido desde la Casa para informar y derivar a los pacientes frente a situaciones en las que se pensaba acerca de la aparición del Covid en algunos de los pacientes y la implementación inmediata de los mecanismos de aislamiento para los habitantes de la casa, con un seguimiento personalizado de la sintomatología que pudiera surgir. También Casa Garrahan es un espacio donde recurrir cuando se necesita a su vez observar la adherencia del tratamiento antes de volver a su casa en el interior.

Casa Garrahan se ha adaptado a todas las necesidades que desde el hospital y los pacientes fueron surgiendo.

¿Cómo se sienten en Casa Garrahan los pacientes y sus familiares?

A.M.B.: Los pacientes y sus familias que han estado en Casa Garrahan la sienten como su casa, tienen un alto nivel de pertenencia hacia ella, de confianza, de seguridad y de cuidado. Para nosotros Hospital, la Casa Garrahan es un lugar de confianza, una estrategia de trabajo y una herramienta imprescindible para sostener la buena atención de nuestros niños, pensando la atención como un proceso integral que debe ser sostenido antes, durante y después del tratamiento, en el Hospital y en todos los lugares en donde se integra el paciente. Así, el trabajo es mancomunado entre familia, Hospital y las instituciones que intervienen en el proceso de la atención, en este caso, Casa Garrahan.

La cercanía entre Casa Garrahan y el hospital permite a los profesionales visitar a los chicos en cualquier momento

Después de 25 años es inimaginable tener esos pacientes crónicos sin la participación de la Casa Garrahan, que se ha convertido en un hito en la vida de esos chicos, aseguró la Dra. Alejandra Villa, quien fue Jefa del Servicio de Cardiología del Hospital Garrahan.

Dra. Villa, como especialista en cardiología pediátrica ¿podría comentar qué porcentaje de niños/adolescentes presentan problemas cardiológicos?

A.V.: Las cardiopatías congénitas tienen una incidencia de 1 en 100, lo que significa que cada 100 recién nacidos vivos, uno presenta cardiopatía, de los cuales el 70% son quirúrgicas. Asimismo, el 90 % requiere cirugías en el primer año de vida. A nivel estadístico, en la Argentina nacen 7000 niños con cardiopatías congénitas.

¿Cuándo es más grave una afección cardiológica?

A.V.: Las manifestaciones clínicas que pueden producir las cardiopatías congénitas en los bebés y los niños pueden ser de dos tipos: Insuficiencia Cardíaca y Cianosis (la falta de oxigenación de la sangre que genera un color azulado en la piel y mucosas). Estas manifestaciones clínicas pueden llevar a la intolerancia alimentaria, descenso de peso, desnutrición, dificultad para respirar entre otros síntomas. Si los bebés o niños tienen esa sintomatología el problema es grave.

En el caso de recién nacidos incluso a nivel prenatal ¿Qué es y cómo se trata una cardiopatía congénita?

A.V.: A medida que pasa el tiempo cada vez hay más conocimiento acerca de las cardiopatías, esto ha permitido muchos avances en las técnicas quirúrgicas. La aparición de nuevos medicamentos ha mejorado el cuidado en la sala de terapia intensiva y las nuevas tecnologías definen el diagnóstico con mayor precisión. Todos estos adelantos han hecho que haya mayor sobrevida en estos pacientes.

A medida que pasa el tiempo cada vez hay más conocimiento acerca de las cardiopatías, esto ha permitido muchos avances en las técnicas quirúrgicas.

¿Cómo son los tratamientos a seguir?

A.V.: Los tratamientos pueden hacerse con cirugía convencional, en donde se trabaja conectando al paciente a un corazón mecánico, llamada bomba de circulación extracorpórea y mientras el cirujano repara el defecto dentro del corazón, para ello es necesario abrir el tórax. Otro tratamiento es el cateterismo intervencionista, donde se pueden abrir válvulas o cerrar defectos cardíacos con dispositivos especiales; este último caso no requiere apertura de tórax.

¿Existe tratamiento?

A.V.: Hay medicamentos para patologías con arritmias o insuficiencia cardíaca con los cuales los pacientes pueden ser compensados sin requerimiento de cirugía. Actualmente, también existe tratamiento intrauterino para algunas patologías como



las obstrucciones de las válvulas aórtica y pulmonar. Estas técnicas, en un porcentaje de bebés, permiten el crecimiento de las cavidades mejorando la evolución de las cardiopatías cuando estos bebés nacen.

¿Cuántos tipos de cardiopatías congénitas existen?

A.V.: Las cardiopatías congénitas más simples están asociadas a defectos en las paredes del corazón u obstrucciones de las válvulas, en general son defectos que siendo tratados a tiempo tienen buena evolución. Hay cardiopatías más complejas en donde el corazón presenta 2 o 3 cavidades en lugar de cuatro cavidades y 1 vaso en lugar de 2. Estas anomalías requieren varias cirugías a lo largo de su vida y en estos casos los chicos requieren más cuidados médicos y familiares.

¿Cuáles son las cardiopatías más frecuentes?

A.V.: Aquellas que presentan defectos en las paredes del corazón, entre los ventrículos se denominan Comunicación Interventricular y entre las aurículas Comunicaciones Interauriculares.

¿Qué factores causan una cardiopatía congénita?

A.V.: Las causas de las cardiopatías pueden estar asociadas a enfermedades virales como la Rubéola, otras a medicamentos, como por ejemplo los medicamentos para las convulsiones. Pero la mayoría es una alteración genética que puede ser hereditaria o



no. No obstante, las hereditarias están asociadas más frecuentemente a enfermedades de la aorta.

En el año 2017 el Departamento de Cardiología del Hospital Garrahan ganó el premio “Gerónimo Alvarez” ¿Cuál fue el motivo de tan significativa mención?

A.V.: En el año 2017 la Academia Nacional de Medicina nos otorgó el premio a los médicos que formábamos parte del Programa de Trasplante Cardíaco. En el trabajo galardonado se describe el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes que ingresaban en el programa con enfermedad cardíaca terminal, que requerían un trasplante cardíaco y el uso de asistencia ventricular llamado Berlín Heart, que es un corazón mecánico para mejorar la supervivencia de los niños.

El hospital tiene un Programa de Trasplante Cardíaco desde el año 2000, está conformado por un grupo de personas de distintos servicios y áreas.

¿Existe en el hospital un programa para trasplantes cardíacos?

A.V.: El hospital tiene un Programa de Trasplante Cardíaco desde el año 2000, está conformado por un grupo de personas de distintos servicios y áreas. En un operativo se activan cirujanos, cardiólogos, terapeutas, anestesiólogos, instrumentadoras, enfermeras/as, personal de quirófano, hemoterapia, laboratorio e imágenes. Es decir que se necesitan muchos recursos humanos y tecnología para llevarlo a cabo. Por ello, solo se puede llevar a cabo en centros de alta complejidad.

¿Cuándo se debería realizar un trasplante de corazón?

A.V.: Un trasplante se indica cuando un paciente tiene una enfermedad cardíaca terminal que no tiene solución por medio de terapias convencionales. Pero, el paciente debe presentar funcionamiento normal de los otros órganos y características inmunológicas apropiadas para poder llevarlo a cabo.

En general ¿Cuáles han sido los resultados obtenidos?

A.V.: Los resultados obtenidos han sido muy buenos desde el punto de vista médico. Pero para el éxito también se requiere una familia que entienda la complejidad y gravedad del problema ya que estos pacientes deben tomar medicación y controlarse toda la vida.

¿Cuán avanzado se encuentra el estado de perfeccionamiento en este tipo de intervenciones?

A.V.: Se encuentra muy avanzado, ya que la aparición de los dispositivos

intracardíacos (corazones mecánicos) han permitido prolongar la vida de los pacientes hasta conseguir un órgano que es la mayor dificultad que existe en la Argentina y en el resto del mundo. Antes del uso de estos dispositivos la mortalidad en lista de espera era muy alta.

La Casa brinda un cuidado del paciente en su enfermedad, como por ejemplo mantener la dieta que necesitan y los cuidados higiénicos. Pero además, pueden mantener escolaridad, juegos y tecnología que los ayuda a tener, en ese período, una vida similar a la real..

Por otro lado, ¿Cuál es su percepción del trabajo que viene realizando Casa Garrahan ya que en pocos días cumple su 25 aniversario? ¿Cómo acompaña a sus pacientes la Casa?

A.V.: Casa Garrahan es fundamental para estos pacientes ya que requieren estar cerca del hospital durante mucho tiempo, antes y después del trasplante, y una gran mayoría es del interior del país. La espera de un donante es larga; y posterior a la cirugía deben permanecer durante 6 meses. Aunque la situación socio-afectiva siempre es difícil ya que los padres o las madres junto a sus hijos están lejos de sus afectos a lo que se suma la dificultades económicas que conllevan un largo tratamiento, en la Casa encuentran contención en todos los aspectos. La Casa brinda un cuidado del paciente en su enfermedad, como por ejemplo mantener la dieta que necesitan y los cuidados higiénicos. Pero además, pueden mantener escolaridad, juegos y tecnología que los ayuda a tener, en ese período, una vida similar a la real. Por otro lado, las madres pueden compartir con sus pares sus dificultades, deseos, frustraciones y alegrías, pero en la Casa encuentran la familia que no tienen por las dificultades de la distancia.

¿Qué opinión tienen los médicos del trabajo que hace Casa Garrahan con los chicos?

A.V.: A los médicos nos da tranquilidad ya que sabemos que nuestros pacientes están cuidados. Además, la cercanía entre la Casa y el hospital permite visitar a los pacientes en cualquier momento y compartir algún juego. Después de 25 años es inimaginable tener esos pacientes crónicos sin la participación de la Casa Garrahan, que se ha convertido en un hito en la vida de estos pacientes.

“Si tuviese que bautizar a Casa Garrahan con una sola palabra me sale Amor”

El 25 de marzo Casa Garrahan cumple 25 años. Para este aniversario, conversamos con Beatriz Resnik Coordinadora de Relaciones Institucionales, Comunicación y Prensa, que desde hace 30 años se encuentra en Fundación Garrahan.



Carrera Solidaria - 1999

Beatriz ¿Qué significan para vos estos 25 años de Casa Garrahan?

B.R.: Estos 25 años representan para mí una emoción muy fuerte. La vi crecer desde que esto era un viejo mercado municipal, lo vi cuando se tiró abajo y se empezó a construir, hacer las primeras 30 habitaciones y la felicidad de que esto se hiciera realidad en el año 1997. Acompañamos a los pacientes y a sus familiares que vienen del interior del país para que sean tratados en alguno de los 3 hospitales pediátricos de la ciudad y luego puedan alojarse en nuestra Casa Garrahan.

¿Por qué Casa Garrahan es fundamental?

B. R.: Porque anteriormente los chicos por estar lejos y por no tener acá un lugar donde hospedarse, dormían por momentos en la capilla de los hospitales o en los bancos, o dejaban los tratamientos, los suspendían porque no tenían un lugar donde quedarse, qué comer. Y muchas veces ocupaban una cama en el hospital cuando por su tratamiento no era necesario, porque al ser niños con tratamientos ambulatorios, no necesitaban internación. Casa Garrahan da la posibilidad de que esa cama quede para otro niño, niña o adolescente que necesite estar internado.

De tantos momentos y recuerdos que seguramente estarán en tu memoria ¿Cuáles son los que te han marcado de manera distinta?

B. R.: Momentos especiales hubo muchos ¡Imaginate que a lo largo de tantos años uno junta recuerdos! Desde los primeros pacientes que arribaron a la casa... La verdad que lo más importante de mis recuerdos son las caritas de los chicos cuando llegaban, asustados no sabían qué era, venían temerosos, algunos venían desde distintas provincias, de lugares que tenían una distancia grande del hospital. Pero al tener una habitación para ellos con su baño privado, eso les resultaba algo distinto, un lugar de juegos y todo, todo lo que necesitaban lo tenían, encontraban un lugar cálido, donde lo que más se brinda es mucho afecto, y se cubren todas las necesidades que tienen.

Claro, había necesidades de todo tipo

B. R.: Sí, lo que hablaban las mamás con el equipo de Casa Garrahan era del momento que vivían, de sus necesidades, pero reciben todo lo que necesitan, ropa, pañales, pasajes. No hay nada que puedan requerir que no lo tengan.



Me imagino que muchos chicos ya pasaron por Casa Garrahan ¿Qué recuerdos tenés?

B. R.: Los recuerdos son los chicos que fueron creciendo, donde vivimos muchos momentos de alegría, y donde vivimos algunos momentos de tristeza cuando alguno de los chicos parte. Vemos que pasaron tiempos largos y fueron creciendo y que luego ahora ya hombres y mujeres, nos vienen a visitar con sus familias, así que esos son los recuerdos más lindos que vienen. Los recuerdos son las Nochebuenas, pasadas allí con las mamás, con los chicos. Se arma una comida, se baila. Las mamás miran las caritas de ellos cuando a las doce de la noche viene Papá Noel y entra de la calle lleno de bolsas cargadas de juguetes. Una voluntaria lo representa desde hace ya muchos años y nos acompaña ¡Los chicos felices! Y cada regalo está identificado con sus nombres.

"Vemos que pasaron tiempos largos y fueron creciendo y que luego ahora ya hombres y mujeres, nos vienen a visitar con sus familias, así que esos son los recuerdos más lindos que vienen."

¿Suelen recibir más visitas además de Papá Noel?

B. R.: Nos visitan artistas, incluso varios de ¡Nivel internacional!: Antonio Banderas, Juan Manuel Serrat, León Gieco está siempre porque es el padrino institucional de Casa Garrahan. Otro de los momentos emotivos fue la visita de Piñón Fijo a la Casa como artista. Ese día, uno de los chicos no podía compartir la fiesta con nosotros porque al día siguiente tenía una cirugía programada, ese chico era fanático de Piñón y ¡Siempre estaba abrazado al muñeco! ¡No puedo describir la cara de ese niño cuando Piñón golpeó la puerta de su habitación y lo vio en persona!

¿Cómo se sienten las mamás con toda la contención que reciben?

B. R.: Las mamás disfrutan cuando ven a sus hijos felices. A ellas también las contenemos y mimamos mucho porque realmente son ellas o los papás quienes más sienten angustia por los tratamientos de sus hijos. Entonces para que se sientan mejor (cuando no estaba la pandemia) tomaban clases de zumba, entre otras. Una empresa de cosmética que se llama "El día del bienestar" nos visitaba y le hacían limpieza de cutis, masajes, tratamientos de belleza mientras entretenían a sus hijos. Entonces en esos momentos ver cómo ellas se sentían, es inolvidable.

"Las mamás disfrutan cuando ven a sus hijos felices. A ellas también las contenemos y mimamos mucho porque realmente son ellas o los papás quienes más sienten angustia por los tratamientos de sus hijos."

Es muy complicado para esas mamás estar lejos de sus hogares

B. R.: Sí, muchas veces cuando tienen que venir a Casa Garrahan dejan familias completas en sus provincias y tienen que venir a pasar fiestas, cumpleaños, tratamientos y se sienten solas. Pero a pesar de esto han logrado congeniar y tener amistad entre ellas. Y algunas se han hecho amigas después de mucho tiempo de estar en Casa Garrahan porque los chicos que hacen los tratamientos van y vienen constantemente. Entonces, entre ellas

se contienen, y aunque son de distintos lugares de la Argentina todas tienen un denominador común que es la enfermedad que padecen sus hijos y, como es una gran familia, todas se ayudan mutuamente.

¿Cómo es el trabajo en equipo?

B. R.: Es excelente, todo está muy compaginado entre las nutricionistas, las personas que reciben a las mamás y a los chicos que ingresan, los ayudantes de piso, las voluntarias. Todas las que estamos en la casa o los que vamos siempre, tenemos un oído para escuchar porque lo más importante es eso.

¿Cómo es tu trabajo en Casa Garrahan?

B. R.: Yo me encargo de la recaudación de fondos, de coordinar eventos, acompañar a los nuevos donantes, mostrarles la Casa para que la conozcan, para que también conozcan las modalidades de trabajo y asistencia que brindamos. Y para que la gente que quiere colaborar sepa qué se hace con el dinero recibido.

¿Y los chicos se sienten a gusto?

B. R.: Yo creo que se sienten muy bien, no les falta nada, no tienen de qué preocuparse, ni por la comida, ni por la ropa o si necesitan pañales. Las preocupaciones quedan afuera, todo es totalmente gratuito y nosotros tratamos de resolverle todas sus necesidades. Las mamás y los papás se sienten muy contenidos en la Casa y su única preocupación es su hijo y darle todo lo que pueda en amor, en cuidado.

Entonces, con todas estas vivencias ¿Con qué palabra bautizarías a Casa Garrahan?

B. R.: Con una sola palabra: Amor. Porque allí hay amor. Amor entre el equipo que trabaja, amor entre las mamás, amor para los chicos, amor por lo que se brinda. Es un hogar lejos del hogar. Esto ayuda y mucho. Estos años han pasado por la Casa 30000 chicos y 30000 acompañantes, y eso no es poco.

¿Cómo van a festejar los 25 años?

B. R.: Va a ser un festejo muy sencillo. Con los chicos vamos a estar divididos por pisos y con torta de feliz cumpleaños, pero aún es un momento especial porque todavía no se terminó la pandemia y tenemos que permanecer un poquito separados. Deseamos que las empresas y los amigos se sumen cada vez más y que la gente que pueda acercarse y desee donar, lo haga a través de nuestra "Campaña Hacete Amigo". Esa es mi intención en este aniversario, que más chicos y chicas puedan tener su lugar en Casa Garrahan.



¡Vuelta al cole con color y solidaridad!

La Tienda Solidaria de Fundación Garrahan es uno de nuestros programas a través del cual obtenemos recursos genuinos para aplicarlos a las diversas actividades y proyectos de nuestra institución. Esto se logra mediante la **comercialización de productos sustentables** y la **bibliografía de nuestra editorial**.



Invitamos a empresas e instituciones a colaborar con Fundación Garrahan personalizando nuestros productos a pedido! Para más información contactate con tienda@fundaciongarrahan.org

10 motivos para actuar contra la obesidad

En el marco del Día Mundial contra la Obesidad, que se conmemora el 4 de marzo, las Sociedades Médicas de nuestro país difundieron un decálogo que explica la complejidad del abordaje de la obesidad, promoviendo dejar atrás estigmas, preconcepciones y subestimaciones sobre qué la causa y lo que representa su tratamiento.



Las prácticas de alimentación deficientes son ahora el principal factor de riesgo de la carga global de la obesidad. Según la Dra. Mariana Raspini, especialista en nutrición del Hospital Garrahan, los resultados publicados en la última Encuesta Nacional de Nutrición y Salud de 2019 advirtió que, en los menores de 5 años, "el exceso de peso estuvo presente en casi el 14%" y, en la población de 5 a 17 años, "en más de un 40%". En este sentido, "necesitamos concientizar un poco más, somos uno de los países de la región con las tasas de obesidad más altas". En cuanto al impacto de la pandemia sobre la alimentación y nutrición de las infancias, Raspini señaló que "el aumento del sobrepeso y de la obesidad infantil pos-pandemia es casi una verdad anunciada".

¿Qué es la obesidad?

La obesidad se define por el Índice de Masa Corporal, que es un indicador que contrasta el peso de la persona respecto de su altura y se calcula dividiendo el peso en kilogramos por la altura en metros al cuadrado. Si esa cuenta da más de 25, la persona tiene sobrepeso; si da más de 30, obesidad cuadro que incrementa el riesgo de desarrollar toda una serie de complicaciones para la salud.

Expertos de la Sociedad Argentina de Nutrición (SAN), Asociación Argentina de Dietistas y Nutricionistas Dietistas (AADYND), Sociedad Argentina de Médicos Nutricionistas (SAMENUT), Sociedad Argentina de Endocrinología y Meta-

bolismo (SAEM), Sociedad Argentina de Obesidad y Trastornos Alimenticios (SAOTA), Sociedad Argentina de Cirugía de la Obesidad (SACO), Sociedad Argentina de Medicina (SAM) y la Fundación Cardiológica Argentina (FCA), se unieron para llamar a actuar cuanto antes para cambiar esta realidad, y aprovecharon para difundir 10 motivos que explican la complejidad de la obesidad, de su desarrollo y de su abordaje.

1. Cifras

En 5 años, la proporción de argentinos adultos con obesidad pasó de 20,8% a 25,4%, prácticamente un incremento del 25%. "Estos son los datos oficiales más recientes que tenemos a nivel nacional, pero los relevamientos que llevamos adelante en nuestra Sociedad durante la pandemia nos dan la pauta de que los últimos dos años no han hecho más que agravar esta situación" explicó la **Dra. Marianela Aguirre Ackermann**, médica especialista en Nutrición, magister en Diabetes y Coordinadora del Grupo de Trabajo de Obesidad de la SAN.

2. Pone en riesgo la salud

"Se debe tomar más conciencia en nuestro país sobre el impacto negativo que la obesidad puede tener para la salud, tanto por sus consecuencias cardiovasculares como metabólicas e inclusive en el de distintos tipos de cáncer", explicó la **Dra. Paola Harwicz**, mé-



dica cardióloga y especialista en nutrición, ex directora del Consejo de Cardiometabolismo de la Sociedad Argentina de Cardiología.

3. No es tu culpa, ni falta de voluntad

“Si fuera sencillo bajar de peso, tendríamos que estar cada vez mejor, pero no es lo que reflejan las estadísticas. Lograr el descenso de peso y sostenerlo en el tiempo es un desafío complejo que requiere un abordaje integral”, agregó la **Dra. Paola Harwicz**, actual integrante de la Fundación Cardiológica Argentina.

4. Más que “comer menos”, moverse más

Los médicos somos los primeros que tenemos que cambiar la perspectiva hacia la obesidad, reconoció la **Dra. Harwicz**: “En el consultorio, además de pesar, medir la altura y el perímetro de cintura de la persona para hacer un diagnóstico de situación, podemos abordar el aspecto emocional y conocer cómo están sus relaciones interpersonales, cómo se siente con su cuerpo y cómo percibe la mirada de su entorno. Además, preguntarle si descansa adecuadamente, si realiza actividad física de manera regular y si está enfrentando alguna situación de estrés en particular. De esta manera, podremos conocer aspectos que influyen en su conducta alimentaria y -por ende- en su peso corporal”.

5. Modo resistencia

“Por si esto fuera poco, independientemente de las causas detrás de la ganancia de peso en cada persona, una vez que se empieza a bajar de peso, el organismo desarrolla mecanismos para resistir esos intentos, buscando retornar al peso anterior. Esto es aún peor con las dietas extremas porque nuestro cuerpo está diseñado para resistir ante la escasez de alimentos: cuando comemos muy poco, el metabolismo se hace más lento para gastar menos calorías y, a la vez, aumenta las hormonas del hambre para que busquemos comer para recargar energías”, explicó la **Dra. Aguirre Ackermann**.

6. Patrones desde la infancia

Un reciente informe de la Organización Mundial de la Salud establece que, si no se toman medidas concretas para cambiar la realidad actual y futura, para 2030 el 27,2% de los niños entre 5 y 9 años tendrá obesidad. “Muchos niños crecen actualmente en un entorno que favorece el aumento de peso y la obesidad: cambios

en el tipo de alimentos y en su disponibilidad, descenso en la actividad física con mayor tiempo dedicado a actividades sedentarias frente a una pantalla. Sin embargo, los patrones alimentarios se forjan en las primeras etapas de la vida por lo que ese es el mejor momento para actuar”, reconoció la **Dra. Aguirre Ackermann**.

7. Persiste el estigma

Todavía se manifiesta la discriminación y el rechazo, esto puede dañar la autoestima y favorecer el desarrollo de cuadros de ansiedad y depresión. “Es necesario actuar para cambiar la realidad, porque quien estigmatiza a la persona con obesidad es parte del problema y no de la solución”, agregó la **Dra. Harwicz**.

8. Aceptarse, quererse y cuidar la salud

La **Dra. Harwicz** compartió su postura. “Reconozco el aporte positivo de la propuesta, porque invita a cambiar la manera de valorarse, superando complejos y estigmas, y combatiendo toda forma de discriminación. De todos modos, quererse es mucho más que aceptarse; justamente, un cuadro de obesidad requiere que se tomen medidas para cuidar el cuerpo y la salud, para poder llevar una vida más plena, más larga, disminuyendo el riesgo de desarrollar complicaciones que atenten contra ello”.

9. Consulta médica

Como es una cuestión de salud, necesita un abordaje de la mano de profesionales de la salud. Los especialistas están preparados para indicar un abordaje personalizado, atendiendo a la necesidad individual, biología, comportamiento y bienestar emocional de cada persona.

10. Nos interpela a todos

“La obesidad es una enfermedad compleja, con muchas causas vinculadas con el ambiente. Ya no se la considera una cuestión individual y ha pasado a involucrarnos a todos como sociedad. Todos podemos trabajar juntos para crear un futuro más saludable. Es importante que cada uno, desde su lugar, se involucre para encontrar soluciones, sea pidiendo ayuda especializada, dejando atrás el estigma, desarrollando más empatía o tomando las decisiones de políticas públicas que sean necesarias”, concluyó la **Dra. Aguirre Ackermann**.

¿Cómo debe ser un plan de tratamiento?

Autoridades de las sociedades médicas remarcaron los siguientes aspectos para abordar la problemática:



Mejorar patrones alimentarios

Con apoyo de un especialista, comer variado y saludable, manteniendo la ingesta de los nutrientes necesarios.



Vida activa

Tras realizar todos los chequeos de salud necesarios, diseñar un plan de actividad física, realizable y sostenible en el tiempo.



Manejo de emociones

Existen técnicas de relajación para lidiar con el estrés y, tal vez, con ayuda de un especialista, se puede identificar, en el plano de las emociones, por qué se come de más, para contribuir a controlarlo. Ante cuadros más complejos, como de ansiedad o depresión, siempre consultar con un médico.



Ambiente

Tomar buenas decisiones en los lugares de compra de alimentos y procurar tener opciones saludables.



Conducta alimentaria y Metabolismo

El equipo médico determinará si es pertinente incluir en el tratamiento herramientas farmacológicas orientadas a equilibrar el aspecto hormonal que interviene en los mecanismos de saciedad y que han demostrado beneficios para bajar de peso, o si la persona tiene indicación de cirugía bariátrica.

Tapitas, papeles y algo más



Cuando se hace mención del Programa de Reciclado y Medio Ambiente de Fundación Garrahan, muchos recuerdan la colecta de tapitas, sin embargo, el Programa comenzó en 1999 con la recolección de papel. Hoy el programa cuenta con sede propia, donde se gestionan la logística y operativa necesarias para su funcionamiento.

Hay muchos actores importantes dentro del circuito del Programa en esta gran cadena solidaria. Lo que más se destaca es el compromiso constante desde el trabajo en equipo de las 35 personas que trabajan en la oficina y el depósito, hasta la red de empresas, particulares, colaboradores, referentes del interior, transportes solidarios, y miles de voluntarios que nos apoyan en todo el país. Todos ellos colaboraron para que el Programa crezca y llegue a ser lo que es hoy: solidaridad al alcance de un recorte de papel, una tapita u otro de los materiales reciclables.

En estos años, hemos crecido a pesar de las épocas difíciles y comprobamos que es posible ser solidario cuando sabemos que el fin último es ayudar a los chicos del Hospital.

Participando se contribuye, por un lado, con el cuidado del medio ambiente, porque se ahorra energía, agua, se reduce la contaminación y se evita que esos materiales se conviertan en basura. A la vez que se colabora con el funcionamiento y sostén de Casa Garrahan, que se suma al aporte de los padrinos.

En estos años, hemos crecido a pesar de las épocas difíciles y comprobamos que es posible ser solidario cuando sabemos que el fin último es ayudar a los chicos del Hospital.

Muchas gracias a todos los que se suman con su acción.



Todo sobre las Enfermedades poco frecuentes

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) que se conmemora, el Dr. Hernán Eiroa, Jefe de Servicio de Errores Congénitos del Metabolismo del Hospital Garrahan, sostiene que “no hay una especialidad médica única que trate estas patologías y que hay pocos expertos en EPOF; es necesario que existan más centros para diagnóstico y tratamiento en el país”.



La Directora médica ejecutiva del Hospital Garrahan, Patricia García Arrigoni señaló que “el Garrahan es el centro pediátrico público de alta complejidad para la atención de las enfermedades poco frecuentes como el cáncer, las enfermedades genéticas, inmunitarias o neurológicas”. “Se sabe que la detección temprana y la atención interdisciplinaria, incluyendo la perspectiva de la familia, son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades poco comunes”, dijo. Es por eso que desde el Garrahan las enfermedades poco frecuentes son tratadas y detectadas en forma transversal e interdisciplinaria por todos los servicios médicos, más allá de las especialidades.

¿Qué son las EPOF?

Las enfermedades poco frecuentes (EPOF) -o también llamadas “enfermedades raras (ER)” son aquellas patologías que afectan a un número reducido de personas. Estas enfermedades afectan entre el 4 y el 8% de la población mundial, estimando que 300 millones de personas en el mundo viven con alguna enfermedad poco frecuente y pueden variar según la región.

“Se sabe que la detección temprana y la atención interdisciplinaria, incluyendo la perspectiva de la familia, son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades poco comunes”,

Situación en Argentina

En Argentina, se considera “enfermedad poco frecuente (EPOF)” a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 persona cada 2.000 habitantes, según lo establece la Ley N° 26.689 de “Cuidado integral de la salud de las personas con EPOF y sus familias”, promulgada en junio 2011 y reglamentada en el año 2015 por el Decreto 794/15. Actualmente en nuestro país 3,6 millones de personas viven con al menos una enfermedad poco frecuente, representando a 1 de cada 13 personas y, en promedio, 1 de cada 4 familias. En Argentina en promedio a una persona le lleva 10 años llegar a un diagnóstico diferencial desde la aparición del primer síntoma, siendo los adultos a quienes más años les demanda. En todas las provincias de nuestro país (23 provincias y CABA) se han reportado casos de personas con enfermedades poco frecuentes.



Diagnósticos tardíos

Según los datos epidemiológicos disponibles en Orphanet -el portal sobre enfermedades raras- se ha determinado que en el mundo hay descritas clínicamente más de 6.000 enfermedades poco frecuentes definidas por prevalencia puntual sin contemplar los cánceres raros, ni las enfermedades poco frecuentes causadas por enfermedades infecciosas o intoxicaciones bacterianas o virales raras. Por tanto, se reconoce que el número total es considerablemente mayor.

Son enfermedades crónicas, complejas, progresivas, discapacitantes y, en ciertos casos, potencialmente mortales. Siete de cada 10 (72%) son de origen genético, y de ellas, el 70% se manifiesta al nacer o durante la niñez, siendo que 3 de cada 10 niños morirán antes de cumplir los 5 años.

Llegar a un diagnóstico certero es el mayor desafío: en promedio, puede llevar entre 5 y 10 años y requerir hasta 8 visitas a distintos especialistas antes de obtenerlo.

Llegar a un diagnóstico certero es el mayor desafío: en promedio, puede llevar entre 5 y 10 años y requerir hasta 8 visitas a distintos especialistas antes de obtenerlo. Además, se estima que más de 4 de cada 10 personas reciben al menos un diagnóstico errado durante el proceso.

Las personas con EPOF requieren de una atención biopsicosocial, que contemple tanto la asistencia clínica especializada -en atención primaria y/o de alta complejidad que estén habituados al manejo de los problemas clínicos específicos- como de servicios sociales y apoyo psicológico destinado al propio paciente como a su grupo familiar, bajo una atención integral y coordinada.

Números en Argentina

- La mayoría de las personas con diagnóstico de una enfermedad poco frecuente se encuentran en edad productiva/activa, entre los 20 a 59 años.*

Entre las personas con diagnóstico de una EPOF en Argentina no se hallaron diferencias en cuanto al género.

Como consecuencia del retraso diagnóstico, el **35%** de las personas no recibe apoyo o tratamiento, al **31%** se le agrava la enfermedad o síntomas, y, el **23%** recibe un tratamiento inadecuado.

- En **6 de cada 10 personas**, el vivir con una EPOF representa un impacto alto en su salud y en su vida cotidiana.

- El **63%** de las personas que viven con una EPOF no pudo realizar sus actividades diarias con normalidad. (El **36.7%** respondió que solo algunas veces, en cambio el **31.7%** frecuentemente no pudo realizar sus actividades diarias, el **18.5%** casi siempre y el **13.2%** casi nunca).

- **51%** de las personas con enfermedades poco frecuentes sufren el aislamiento de los amigos y/o familia.

- El **80%** estuvo hospitalizada 1 a 5 veces en los últimos dos años.
-Para el **82.3%** de las personas, es difícil o muy difícil asumir los costos de la enfermedad poco frecuente.

- En el **42.5%** la cobertura de tratamiento y medicación no están cubiertas. Como el **54.1%** de las pruebas y evaluaciones y el **46.2%** de las citas con profesionales de la salud especialistas.

- En promedio, del total de ingresos familiares destinados a la atención de la persona con una enfermedad poco frecuente es entre el **10 y 40%** de los ingresos anuales se dedican el **65%** a la adquisición de medicamentos y otros productos sanitarios y el **57%** a tratamientos médicos/ atención sanitaria.

25 AÑOS JUNTOS!

Casa **25 AÑOS**
GARRAHAN



CALIDEZ

UN HOGAR LEJOS
DEL HOGAR

SOSTÉN

ALOJAMOS ALREDEDOR DE
1000 NIÑOS POR AÑO





UN HOGAR LEJOS DEL HOGAR

30.000

niñas, niños
y adolescentes
hospedados



Este importante programa se sostiene con el aporte de padrinos y colaboradores.
¡Gracias a todos los que apoyan esta obra, a quienes nos ayudaron a soñarla,
a construirla y sostenerla!

📍 Pichincha 1731 - CABA 📞 (+54 11) 4308-5229/5236 ✉️ casa@fhg.org.ar



www.fundaciongarrahan.org

[f](#) [t](#) [@](#) @FundGarrahan • (+54 11) 2152-5255

Combate de los Pozos 1881, 2° piso | CABA, Argentina