
Papel de las asociaciones de ayuda a los niños enfermos

J. Casado Flores

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Fundación Irene Megías contra la Meningitis.

Rev Pediatr Aten Primaria. 2006;8:393-5

Juan Casado Flores, jcasado.gapm08@salud.madrid.org

El objetivo de los médicos en general, y de los pediatras en particular, es disminuir la morbimortalidad a través de la prevención y de la curación de las enfermedades, cuando ello es posible, y controlar o paliar las limitaciones y secuelas de éstas cuando es el caso; en definitiva, mejorar las condiciones de vida de los niños sanos y de los enfermos. Para conseguir estos objetivos es imprescindible el concurso de la sociedad, sobre todo del propio paciente y de su familia, porque el abordaje precoz de las enfermedades, especialmente el de las patologías raras y/o graves, mediante la detección por parte de los padres de los signos o síntomas sutiles antes de que el proceso esté florido o evolucionado, es a menudo decisivo para el futuro del paciente. Además, la mayoría de los cui-

dados, una vez pasado el proceso agudo, depende en la actualidad, no tanto del sistema sanitario, como del propio paciente y de su entorno. Estos dos aspectos, detección precoz de la enfermedad y autocuidados son fundamentales en las patologías crónicas, tales como fibrosis quística, diabetes mellitus, enfermedad celíaca, enfermedades neuromusculares, errores congénitos del metabolismo, parálisis cerebral infantil, etc.; también lo son en las enfermedades agudas, como la meningitis bacteriana o la sepsis, en las que la consulta precoz puede determinar la supervivencia o las secuelas. Además, ni el sistema sanitario público ni el privado cubren todas las necesidades específicas de los colectivos de pacientes afectados de enfermedades crónicas o raras. Por ello se

están creando asociaciones de ayuda y organizaciones de afectados, formadas básicamente por enfermos y sus familiares; entidades en las que se puede integrar cualquier persona que quiera ayudar aportando tiempo de cuidados, información, conocimientos específicos o recursos económicos o materiales.

Las organizaciones de interés sanitario están jugando por ello un papel decisivo en la mejora de las condiciones de vida de los niños con ciertas enfermedades y los padres, al preocuparse de los problemas insuficientemente cubiertos por los sistemas públicos de provisión de servicios, tales como los problemas sociales, de rehabilitación, escolares, afectivos o de apoyo de las familias y a los niños afectados de tales enfermedades. Estas organizaciones realizan labores de divulgación de estas patologías, no sólo entre el colectivo de afectados y la población, sino también entre los profesionales sanitarios ya que éstos suelen recibir una información más técnica y científica que humana y social; a veces las asociaciones difunden avances científicos o perspectivas desconocidas por los propios profesionales sanitarios. Por ello, los médicos, en general, y los pediatras, en particular, deberían colaborar y en todo caso ver como aliados a estas entidades de afectados y familiares, no sólo para ayudar,

sino también para recibir, porque el buen hacer médico contempla a su paciente de una manera integral y no sólo se preocupa de reparar el órgano o el sistema lesionado.

En la actualidad existen en nuestro medio asociaciones sin ánimo de lucro compuestas por personas altruistas, generalmente familiares de afectados, de ayuda a los niños celíacos, con fibrosis quística, diabéticos, autistas, niños con cáncer, artritis reumatoide, enfermedad neuromuscular, cardiopatía congénita o grandes prematuros, entre otros. Estas organizaciones están contribuyendo decisivamente a mejorar las condiciones de vida de los afectados y sus familias, les proporcionan esperanzas, organizan foros y encuentros de afectados, grupos de autoayuda, encuentros de convivencia en donde los niños aprenden a vivir con sus limitaciones y a compartir con otros niños afectos del mismo problema. Algunas de estas organizaciones son muy activas, disponen de publicaciones propias, fondos de ayuda, direcciones de interés para el colectivo, normas, consejos y son capaces de obtener recursos para la investigación de aspectos clínicos, epidemiológicos o sociales. En otros países las asociaciones de apoyo consiguen fondos suficientes para abordar proyectos de investigación ambiciosos no financiados por otras vías.

Recientemente ha sido publicado un estudio sobre el reconocimiento precoz de la enfermedad meningocócica en niños¹ realizado gracias a una beca de la inglesa Meningitis Research Foundation², que aporta datos epidemiológicos muy interesantes de esta grave enfermedad.

La Fundación Irene Megías contra la Meningitis³ acaba de nacer en España; está formada por padres de niños que han sufrido esta enfermedad, también por médicos, pediatras y no pediatras, y por otros profesionales diversos dispuestos a ayudar y a divulgar entre las personas más relacionadas con los niños (padres, profesores, cuidadores de guardería) los síntomas precoces que permitan la detección rápida de la meningococemia y la meningitis bacteriana, única forma actual de disminuir su

morbimortalidad; además de la detección precoz, también promueve la investigación, la prevención y el tratamiento eficaz de estas enfermedades. La Fundación Irene Megías contra la Meningitis, asimismo, brinda ayuda a los afectados y a sus familias para paliar sus consecuencias.

En definitiva, el conocimiento, la integración y la potenciación por parte de los pediatras de estas asociaciones de ayuda a niños con enfermedades y sus familiares es aconsejable, porque los médicos pueden aportar el conocimiento científico y recibir de ellas las herramientas para el tratamiento más completo y eficaz de su paciente. Además, estas organizaciones contribuyen poderosamente a mejorar la calidad de vida de estos niños y de sus padres.

Bibliografía

1. Thompson MJ, Ninis N, Perera R, Mayon-White R, Phillips C, Bailey L, et al. Clinical recognition of meningococcal disease in children and adolescents. *The Lancet*. 2006;367(9508):397-403.

2. Meningitis Research Foundation. [Consultado el 04/10/2006]. Disponible en www.meningitis.org

3. Fundación Irene Megías contra la Meningitis. [Consultado el 04/10/2006]. Disponible en www.erradicar-meningitis.org/index.html

