



Gota a gota

BOLETIN DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON NUTRICIÓN PARENTERAL

BOLETIN Nº 10

OCTUBRE 2009

AEPANNUPA - C/ MARTÍN CORTÉS 5. PRAL. DCHA. 50005 ZARAGOZA - 615 918 168

Ya se han realizado en España 64 trasplantes de intestino

Madrid.- Según datos de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) publicados por el Ministerio de Sanidad correspondientes al período comprendido entre los años 1999 (año en el que se inició el Programa de Trasplante de Intestino en España) y el pasado año 2008, se realizaron en nuestro país un total de 64 trasplantes de intestino, de ellos 29 de intestino aislado, 20 hepato-intestinales y 15 multiviscerales.

Dichos trasplantes se han realizado en cuatro centros hospitalarios, tres de ellos en Madrid: Hospital Ramón y Cajal, Hospital Doce de Octubre, Hospital Infantil La Paz, y uno en Barcelona: Hospital Vall D´Hebrón.

El mayor número de trasplantes por este orden corresponde a los realizados en el Hospital La Paz (49, todos ellos pediátricos), seguido de los realizados en el Hospital Doce de Octubre (12, todos adultos), los realizados en el Hospital Ramón y Cajal (2, un adulto y un niño) y el realizado en marzo de 2008 en el Hospital Vall D´Hebrón (1 adulto) centro que se sumó así a la lista de hospitales que realizan actualmente trasplante intestinal en España.

El año 2008 fue el año en el que más trasplantes de intestino se realizaron (14) seguido del 2006 (13) y del 2005 (12). Obviamente los años en los que menos trasplantes intestinales se reali-

zaron fueron los primeros: 1999, 2000 y 2001 en los que solamente se realizaron uno al año, todos ellos en el Hospital Infantil La Paz.

Según datos de la ONT, cerca de 4.000 personas al año salvan la vida gracias a un trasplante en nuestro país, y de cada 25 trasplantes, uno es infantil.

España tiene el índice más alto del mundo en donación de órganos, 34,2 donantes por millón de habitantes. **FJGS**

CC.AA. /Hospital	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total Acumulado
MADRID											
H. Ramón y Cajal				1							1
H. Doce de Octubre					1	4	2		3		10
H. Infantil La Paz	1		1	1	2	3	6	1	2		17
CATALUÑA											
H. Vall d'Hebrón									1		1
Total Anual	1		2	1	3	7	8	1	6		29
		1	1	1	5	4	4	1	1	2	20
				1		1	4	3	6		15
	1	1	1	3	7	7	12	13	5	14	64

Int.A : Trasplante Intestino Aislado
H - Int : Trasplante Hígado - Intestino
MV : Trasplante Multivisceral Abdominal

Cuadro resumen del número de trasplantes intestinales realizados en España desde 1999 hasta 2008 (fuente: ONT)



2.194 kilómetros, 38 familias

Zaragoza.- 2194 kilómetros. Esta es la longitud teórica que separa los domicilios de las dos familias más alejadas en la distancia pero unidas por AEPANNUPA. Una vive en Santa Cruz de Tenerife y la otra en un pueblecito cercano a Barcelona. Entre medio otras 36 familias repartidas por toda la península se unen para defender sus derechos y los de sus hijos afectados de Fallo Intestinal Permanente. Casi un tercio de ellas se concentran en Madrid y su periferia. En total son ya 38 familias las que conforman nuestra asociación en España y Portugal. **FJGS**

Número de familias pertenecientes a AEPANNUPA			
Andalucía	4	Com. Valenciana	2
Aragón	2	Extremadura	2
Asturias	2	Galicia	1
Baleares	0	La Rioja	0
Canarias	1	Madrid	12
Cantabria	1	Melilla	0
Castilla-la Mancha	2	Murcia	2
Castilla y León	4	Navarra	1
Cataluña	1	País Vasco	0
Ceuta	0	Portugal	1

Gripe A

Sanidad prevé un mayor número de contagios a finales de mes

Madrid.- La Ministra de Sanidad, Trinidad Jiménez, ha informado que se prevé un mayor pico de contagios de la gripe A (H1N1) para finales de noviembre. Según la Ministra este hecho "no significa una mayor gravedad de la enfermedad, sino que hay un mayor número de personas que se pueden ver afectadas por la gripe". Jiménez no dio datos sobre el número de casos que se prevé alcanzar a finales de mes pero lanzó un mensaje de tranquilidad asegurando que el sistema público de salud tiene la capacidad para responder ante una mayor frecuencia de casos en los hospitales.

La Ministra anunció también la puesta en marcha de una nueva campaña informativa, que en esta ocasión se dirigirá fundamentalmente a las personas que están incluidas en los grupos de riesgo (embarazadas, enfermos crónicos, personal sanitario y personal de servicios esenciales) para instarlas a que acudan a los centros de salud para su vacunación. Dicha vacunación se realizará a partir del próximo día 16 de noviembre, fecha fijada para el inicio de las vacunaciones de la gripe A simultáneamente en todas las comunidades autónomas. También afirmó que no hay ningún problema de escasez de antivirales en las farmacias (Tamiflu y Relenza), por tanto, "todo aquel que necesite antivirales los tiene garantizados dentro del sistema público de salud". **FJGS**

Suspendido por la gripe el grupo de apoyo para padres

Madrid.- El Grupo de apoyo para padres (GAP) que se debía de haber celebrado el pasado día 31 de octubre tuvo que ser suspendido a causa de la gripe ya que muchos de los asistentes que habían comprometido su asistencia, y algunos de los profesionales encargados de desarrollar los talleres que allí se realizan, fueron presa del virus gripales que llegan año tras año en estas fechas acompañando al descenso de temperaturas. Lamentablemente este espacio de encuentro organizado por AEPANNUPA, imprescindible para compartir las impresiones de las familias afectadas, se aplaza hasta el mes de noviembre, en el que esperemos que gripe común o gripe A den una tregua a afectados, familiares y amigos para que puedan beneficiarse todos de las actividades que allí se realizan.

Recordar que el GAP del pasado día 31 contaba, además de la participación de nuestras colaboradoras habituales (Ana Díaz Benito y Patricia) con sus respectivos talleres de Terapia Ocupacional y Psicología respectivamente, con la presencia de Carmen Carrero Caballero, enfermera y presidenta de la Asociación Española de Equipos de Terapia Intravenosa (y colaboradora de este boletín), cuyas palabras de seguro hubieran sido muy interesantes para los asistentes, en especial para los cuidadores, dados sus conocimientos y larga experiencia en temas relacionados con la Terapia Intravenosa.

Agradecer desde este boletín el trabajo realizado a la organización de los GAP, a las madres que gustosamente prepararon el catering de la actividad, y que desgraciadamente no pudo ser compartido por todos nosotros tal y como hubiéramos deseado. **FJGS**



Pregunta a nuestra especialista



Mari Carmen Carrero

Enfermera de Pediatría
Presidenta de la Asociación Española de Equipos de Terapia Intravenosa

¿Se debe o no recubrir el catéter con gasas para prevenir que se manche?

En principio las válvulas Luer-Lock no necesitan ser cubiertas para protegerlas, solo ser desinfectadas antes de cada uso. El desinfectante de elección sería, la Clorhexidina Acuosa del 1-2% de efecto residual. Algunos autores hablan de 24 horas. Reconocidas 6 horas.

En ocasiones, los Luer-Lock del catéter y las válvulas se cubren para proteger la piel de los decúbitos que pueden producir al estar en contacto con la piel. La gasa que cubre esos terminales no debe ser utilizada después. Debe ser desechada, pues es portadora de estafilococos que son flora habitual de la piel.

¿Qué es la técnica de presión positiva?

Es la forma ideal de sellar un catéter para dejarlo en reposo, es decir sin utilizar.

Consiste en cerrar el clamp mientras nos quedan unas décimas de heparina en la jeringa.

También contribuye a dejar limpio el catéter por dentro la técnica de flus; presión intermitente mientras lavamos con la jeringa o heparinizamos tras cada uso.

¿Qué apósito es mejor para tapar el punto de inserción?

El mas recomendable es el apósito transparente que nos permite ver la inserción sin tener que levantar el apósito y también retrasa la cura de cada 2 días a cada 7 días. Algunas pieles a pesar de se antialérgico no lo toleran.

¿puedo bañar a mi hijo sin miedo a que se me infecte el catéter?

Cuando el manguito de dacon se ha consolidado, suele ser hacia los 40 días teóricamente, el catéter ya no necesitaría apósito y el paciente se podría bañar.

La experiencia negativa y el miedo, hace que esto no sea así. Los enfermos optan por la ducha.

¿Debo o no utilizar Betadine © (POVIDONA) en las curas del CVC de mi hijo?

Adjunto tabla de antisépticos.

Mi experiencia es que aunque la Sociedad Española de Medicina Preventiva lo enuncia como uno de los antisépticos estándar recomendados, desde el 1998 recomienda la clorhexidina y el alcohol de 70%.

También la CDC (Centro de Control e Prevención De Enfermedades Infecciosas de Atlanta) hace la misma recomendación desde el 1992.

Mi evidencia clínica también corrobora la científica, ya que desde el 2002 que logramos que entrara en nuestro hospital hemos visto mejorar sustancialmente el cuidado del pericatóter.

Si la parenteral de mi hija no lleva lípidos, ¿es necesario hacer la subida y bajada progresivas de la NP por miedo a una hiper/hipo glucemia?

Los lípidos son las grasas. La osmolaridad la forman la glucosa y los iones.

Creo que es una buena practica no disminuir de golpe el aporte de glucosa y de iones.

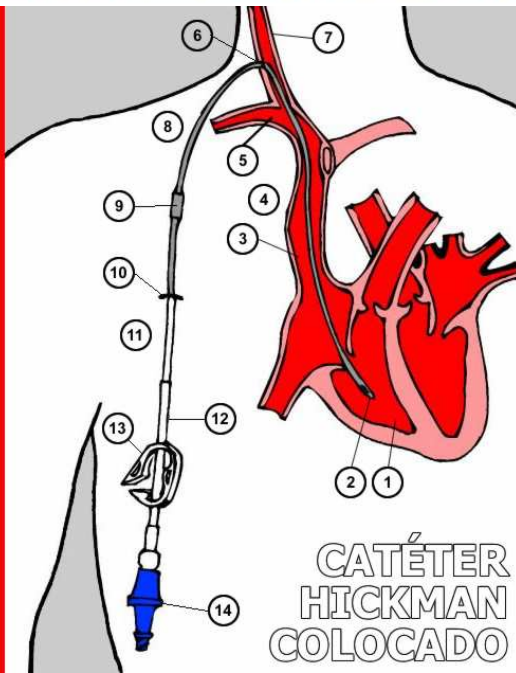
También el volumen tiene importancia en la buena función hemodinámica.

¿Es exagerado conservar la clorhexidina acuosa una vez abierta en el frigorífico por miedo a que se contamine si se guarda a temperatura ambiente? ¿Y los viales de heparina?

Creo que debéis conseguir clorhexidina con difusor (Cristalina Clorhexidina al 1%) da mucha seguridad y la concentración es bien tolerada por los bebés.

La heparina no necesita frigorífico, recomiendo las monodosis de 20 UI/ml.

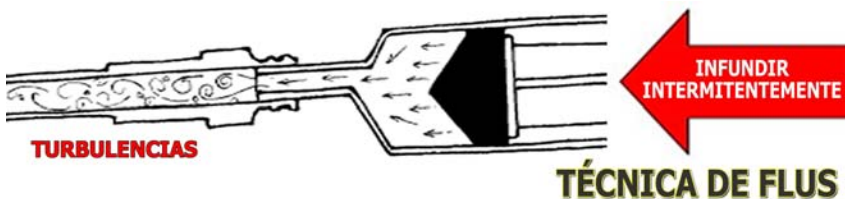
- 1.- Ventrículo derecho
- 2.- Punta del catéter
- 3.- Vena cava superior
- 4.- Extremo distal del catéter
- 5.- Vena subclavia
- 6.- Punto de acceso venoso
- 7.- Vena yugular
- 8.- Tramo tunelizado subcutáneo
- 9.- Manguito de dracón
- 10.- Punto de inserción
- 11.- Extremo proximal del catéter
- 12.- Vaina de protección
- 13.- Pinza de Clampado
- 14.- Valvula de protección (conexión Luer-lock)



CATÉTER HICKMAN COLOCADO

Esquema de Catéter Venoso Central tipo Hickman implantado en el tórax (fuente: FJGS)

La **técnica de flus** consiste en el lavado del catéter mediante la infusión a su través de pequeños flujos (0,5 ml) inyectados intermitentemente con una jeringa de forma que se producen turbulencias en el interior del catéter que permiten la limpieza correcta de las paredes del mismo.



La **técnica de presión positiva**, consiste en cerrar la pinza de clampado (clampar) mientras se está infundiendo con una jeringa. Evita la libre circulación de fluidos en el interior del catéter cuando este está cerrado, con lo que se evitan posibles depósitos de fibrina en la luz del catéter.



Es sumamente importante el conocimiento de estas dos técnicas ya que juntas permiten mantener las paredes del catéter limpias y evitan la entrada de sangre dentro del catéter. Es recomendable su utilización ya que con ello reducimos el riesgo de infección. (FJGS)

TABLA DE ANTISÉPTICOS

ANTISÉPTICO	ALCOHOL 70%	GLUCONATO DE CLORHEXIDINA 0.05 - 1%	POVIDONA YODADA 10%
ESPECTRO DE ACCIÓN	Bacterias: - Gram positivas - Gram negativas Virus: - SIDA - Citomegalovirus	Bacterias: - Gram positivas - Gram negativas Esporas Hongos Virus	Bacterias: - Gram positivas - Gram negativas Hongos Virus
INICIO DE LA ACTIVIDAD	INMEDIATO	15-30 SEGUNDOS	2-3 MINUTOS
EFECCO RESIDUAL	NULO	6 HORAS	3 HORAS
ACCION FRENTE A MATERIA ORGÁNICA (sangre, pus, exudado)	INACTIVO	ACTIVO	INACTIVO
SEGURIDAD	INFLAMABLE	A CONCENTRACIONES DE + 4% PUEDE DAÑAR EL TEJIDO	RETRASA EL CRECIMIENTO DEL TEJIDO DE GRANULACION
TOXICIDAD	IRRITANTE	NO TÓXICO	IRRITACION CUTÁNEA, ABSORCIÓN DEL YODO A NIVEL SISTÉMICO
CONTRAINDICACIONES	HERIDA ABIERTA	NO SE HA DESCRITO	EMBARAZO, RECIÉN NACIDOS (CORDON UMBILICAL), LACTANTES, PERSONAS CON ALTERACION TIROIDEA

Envíenos su consulta para Carmen Carrero a:

boletin.aepannupa@gmail.com



INVESTIGACIÓN. EN ESPAÑA SE HA TRASPLANTADO YA A 64 PACIENTES, 43 NIÑOS Y 21 ADULTOS, DESDE 1999

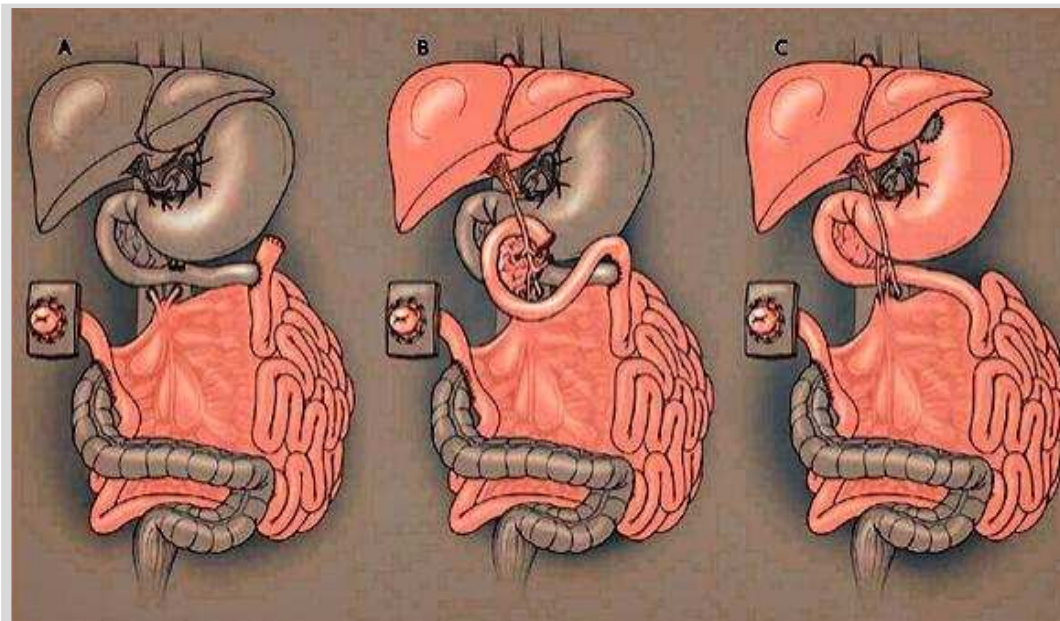
La experiencia creciente en trasplante de intestino mejora los resultados

Aunque la novedad ahora son los trasplantes de cara, los de intestino, poco frecuentes, han mejorado en los últimos diez años gracias a los avances logrados en las técnicas quirúrgicas y en las pautas de inmunosupresión.

Una de las peculiaridades de este trasplante es que el 80 por ciento de las células inmunes se encuentran normalmente en el intestino.

La mayor parte de los niños candidatos a trasplante tienen síndrome de intestino corto o alteraciones enterocíticas congénitas

Las tasas de trombosis del injerto, de isquemia y de fallos técnicos se han conseguido reducir en los últimos años



<- TRES INTERVENCIONES

A - Cuando sólo se trasplantan yeyuno e íleon, se necesita hacer un drenaje de la vena cava.

B - En los casos en los que se incluye el hígado, entran en el mismo saco el duodeno, el sistema biliar y la circulación portal.

C - En trasplante multivisceral, hígado, estómago, duodeno, páncreas e intestino delgado, se elimina casi toda la estructura y se trasplanta un nuevo estómago. Es común que se incluya colon y riñón.

El trasplante de intestino presenta unos aspectos inmunológicos diferentes que el resto de los trasplantes de órganos sólidos. Cerca del 80 por ciento de las células de sistema inmune residen en el intestino y se repueblan después del trasplante con células del receptor, pero el genotipo del epitelio de las células del donante permanece durante un periodo de tiempo prolongado, lo que hace que el órgano sea quimérico e inmunogénico.

Aunque la mayor parte de los órganos trasplantados están esterilizados, el intestino acoge en su barrera mecanismos inmunológicos que proporcionan protección frente a la invasión de la flora. Esa pérdida de protección inmunológica hace que la inmunosupresión para tratar el rechazo sea particularmente peligrosa.

En un artículo que se publica en el último número de *The New England Journal of Medicine*, Thomas Fishbein, del Instituto de Trasplante Georgetown, en Washington, revisa la indicaciones del trasplante, las técnicas empleadas, las complicaciones que pueden aparecer y las aplicaciones futuras.

Candidatos

La mayor parte de los niños candidatos a trasplante tiene síndrome de intestino corto o alteraciones enterocíticas congénitas que causan diarrea, alteraciones en la motilidad y la mala absorción por poliposis. Según los datos aportados por la Organización Nacional de Trasplantes, en España las malformaciones congénitas, el intestino corto y la pseudobstrucción intestinal son las causas más frecuentes de indicación de trasplante.

Entre los adultos, las indicaciones más frecuentes son también intestino corto, normalmente por enfermedad de Crohn, accidentes vasculares entéricos, traumatismos y complicaciones quirúrgicas. Las que más se están incorporando a esta lista son las que aparecen tras la cirugía de la obesidad.

El programa de trasplante de intestino en España se inició en 1999 y desde entonces se han efectuado 64:

43 en niños y 21 en adultos. El primero infantil lo llevó a cabo un equipo multidisciplinar conjunto de los hospitales Ramón y Cajal y de La Paz, de Madrid, durante el último trimestre de 1999 y el primero de adultos lo efectuó el mismo grupo en 2002.

Los trasplantes multiviscerales se emplean para tratar complicaciones de hipertensión portal cuando la trombosis venosa esplénica excluye el trasplante hepático. En los tumores mesentéricos avanzados también está indicado el trasplante de intestino.

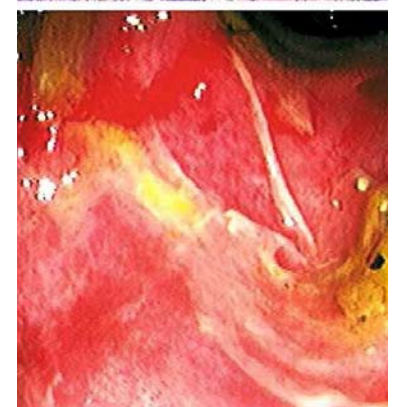
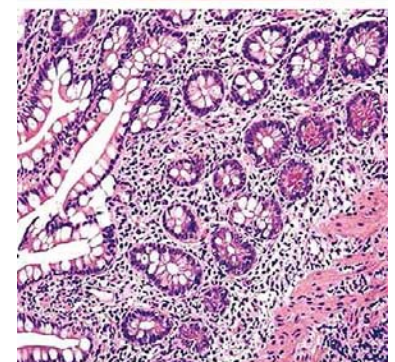
Las complicaciones producidas por la nutrición parenteral constituyen la mayor parte de las indicaciones del trasplante. La capacidad para predecir estos fallos puede agilizar la indicación de trasplante y, por lo tanto, mejorar la tasa de supervivencia.

El pronóstico de los trasplantes intestinales ha mejorado gracias a la experiencia de los últimos años. La tasa de trombosis del injerto, de isquemia y de fallos técnicos se ha reducido, mientras que las pérdidas del injerto ahora son más atribuibles a causas médicas e inmunológicas.

Las infecciones continúan siendo comunes después del trasplante. Por eso, en el manejo de esos pacientes es necesario distinguir entre rechazo por enteritis bacteriana o viral. Ambas condiciones se caracterizan por diarrea, por lo que se precisa una evaluación endoscópica de la mucosa del injerto. Los adenovirus, calicivirus, *Clostridium difficile* y citomegalovirus son infecciones que se pueden enmascarar como rechazo. En estos casos se necesita una biopsia y el examen de un anatomopatólogo con experiencia en trasplante intestinal para salir de dudas.

Aunque el número de trasplantes de intestino aún es pequeño, los internistas, los pediatras y los cirujanos deben incorporar estos procedimientos a sus prácticas terapéuticas habituales. El mayor conocimiento sobre las características del trasplante de intestino hace que los resultados sean cada vez mejores y la supervivencia del injerto mayor.

C. Simón.
Diario Médico.com



Biopsias y endoscopias para valorar el rechazo



La opinión



Ramón Poblaciones Risoto

32 años
Profesor de Educación Primaria y paciente crónico con Nutrición Parenteral Domiciliaria.
16 años con NPD.

“Alimentación oral según el grado de tolerancia”

(En caso de que se pueda tolerar el alimento)

Normalmente nuestra enfermedad presenta periodos de estreñimiento o diarrea crónica en función de los alimentos ingeridos a lo largo del día, tanto líquidos como sólidos, siendo necesario no tomar alimentos de alto contenido graso como la mayoría de los derivados del cerdo, excepto el jamón york o serrano que si son buenos por estar curados.

También es bueno tomar pescado “blanco” (no graso) y no tanto pescado “azul” (graso), o sea, que es mejor aquellos que no contengan grasas como el lenguado, merluza, rape, etc...

Esto en cuanto a las proteínas se refiere. Aunque a veces todo esto es muy relativo.

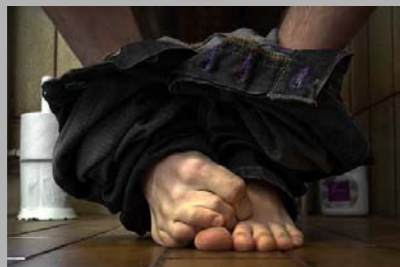
Según la persona se puede tolerar mejor o peor ciertos alimentos, y según el grado de absorción y tolerancia, siendo recomendable y necesario seguir las indicaciones y recomendaciones de su médico – nutricionista, pero probando pequeñas cantidades de ciertos alimentos para ver que tal nos sienta. Ya que cada organismo es un mundo.

Es bueno casi todo tipo de fruta y verdura, pero sin piel, ya que la digestión - absorción de la piel es lenta y conviene quitársela siempre. Incluso la del tomate por poner un ejemplo.

En cuanto a los hidratos de carbono se refiere, dependiendo, ya que los de arroz y maíz estriñen, mientras que los de trigo nos ayudan a ir al baño, por su alto contenido en fibra.

En lo que a los líquidos se refiere, el agua y las infusiones tienden a ayudar a ir al baño, mientras que bebidas como el Acuaris y el Nestea estriñen, y es bueno para acompañarlo con las comidas si tenemos tendencia a tener diarrea.

Ramón Poblaciones Risoto



Uno de los botiquines de viaje de mi hija.

Vacaciones en el mar (capítulo 2º)

Tarragona.- Me acuerdo que mis primeros viajes a Madrid en tren acompañando a mi hija para pasar consulta en el hospital eran toda una odisea.

Desde un principio desechamos la opción de viajar en ambulancia para acudir a consulta ya que la mayoría de las ambulancias no son muy cómodas para largos viajes. Vienen a ser como furgonetas adaptadas y además el personal encargado no se suele preparar el trayecto hasta el hospital con que más de una vez me he encontrado dando vueltas a Madrid como en un tiiovio por la M-40.

Por aquel entonces mi hija tenía ciclada la Nutrición Parenteral en 12 horas diarias y solo la duración del viaje en tren diurno eran ya más de tres horas, con lo que para poder acudir a La Paz a tiempo de poder hacer la extracción de sangre y entregarla en el laboratorio de urgencia para analizarla y empezar así a tener resultados esa misma mañana, teníamos que coger un tren nocturno o viajar el día anterior, con el incremento de gasto que suponía además tener que pagar una noche de hotel para los dos. De estas dos posibilidades la más económica era siempre la del tren nocturno pero desgraciadamente no era la más cómoda para nosotros, nunca lo era. Salíamos a las 3:50 de la mañana y llegábamos a la estación de Chamartín cinco horas después, con el tiempo justo para llegar a nuestra cita en el hospital.

El inconveniente no era el tiempo empleado, ni siquiera el horario del viaje ya que la niña iba dormida casi todo el camino y apenas se enteraba, el problema era que mi hija en esas circunstancias se tenía que desplazar conectada a la nutrición (la desconectaba justo antes de realizar la analítica) y que la silla con la máquina incorporada era más ancha que las puertas del tren por las que debíamos pasar, con lo que al final me encontraba rodeado de varias azafatas, muy voluntariosas al principio y nerviosas al cabo de un rato, hasta que acudía el conductor del tren reclamando una respuesta al retraso en su salida. Como he dicho ésta no era la solución más cómoda. Luego, con el paso del tiempo y la llegada de la alta velocidad, los horarios y duración del viaje de viaje se nos fueron adecuando progresivamente, haciéndose cada vez más corto y cómodo el viaje ya que podíamos salir a las 7:25 horas a tiempo para llegar a la analítica y ocupando silla y bomba una plaza de minusválido. Ahora es ya muy distinto. Con la nueva línea del AVE los horarios son mucho más reducidos y la comodidad a aumentado muchísimo.

Si necesitas viajar con silla de ruedas además de disponer de amplias plazas para ello tienes la posibilidad de utilizar un servicio de ayuda y acompañamiento (ATENDO) desde la misma llegada a la estación y hasta tu destino.

Bueno que me enrolló como las persianas.

Este servicio nos vino de maravilla cuando subimos y al tren para irnos de vacaciones a la playa ya que recibimos ayuda para acarrearlo todo. Mientras mi mujer llevaba las dos maletas con la ropa de los cinco y mi hija mayor llevaba su mochila con el agua y los bocadillos para el viaje, yo cargaba en una mano la bolsa con la bomba, los materiales y las nutriciones de mi hija y con la otra a la niña de la mano, mientras un empleado de este servicio se hizo cargo de la silla de ruedas acompañándonos hasta el mismo interior del tren. (Continuará) **Papote**

Editorial

De igual manera que el desarrollo de Unidades específicas de Nutrición en los grandes hospitales posibilitó hace más de una década la puesta en marcha en España de Programas de Nutrición Parenteral Domiciliaria que consiguieron la externalización del paciente con la consiguiente mejora de su calidad de vida y situación clínica, en la actualidad, el desarrollo y consolidación de Unidades de Rehabilitación Intestinal (URI) va a suponer dar un gran salto cualitativo en la atención sanitaria a los afectados.

La creación de una URI supone la especialización del personal médico y de enfermería encargados de velar por la salud de este tipo de pacientes. Esto por sí solo ya supone un enorme logro sin duda beneficioso para todos, profesionales y pacientes, y convierte a éstas Unidades en Unidades de Referencia Nacional.

En el caso del Hospital Infantil “La Paz” de Madrid, la consolidación de su URI supone además (o debe suponer) el reconocimiento a un trabajo y dedicación realizado durante años por unos grandes profesionales cuyo objetivo ha sido y es el de aunar los mejores medios técnicos, materiales y humanos con la finalidad de conseguir en la actualidad lo que hace unos años parecía una misión imposible: dar esperanzas de vida a los niños afectados de Fallo Intestinal Permanente.

Pero una URI conlleva añadidos otros beneficios colaterales de gran importancia como es, por ejemplo, la creación de protocolos asistenciales y de cuidados únicos y consensuados que sirvan para mejorar día a día la capacitación del personal sanitario y posteriormente del afectado o cuidador, con la posibilidad de creación de Equipos de Terapia Intravenosa que sean tenidos como referencia dentro y fuera del Centro Hospitalario convirtiéndose así la URI en un verdadero punto de Referencia Nacional para profesionales y afectados. Una URI supone además garantizar (y supervisar) una completa atención multidisciplinar al afectado y cuidador, involucrando para ello, además de a las Unidades Hospitalarias específicas, a los profesionales especializados en materias tan necesarias como son la Rehabilitación Alimentaria y la Psicología, determinantes ambas también para el proceso de curación de nuestros hijos.

Así pues, la nueva década nos brinda la posibilidad de asistir a lo que puede ser la plena consolidación en nuestro país de los Programas de Nutrición Parenteral Domiciliaria. Intentemos también que podamos ver que estos Programas se desarrollen con los mayores medios y en las mejores condiciones posibles. **FJGS**

Cartera asistencial AEPANNUPA 2009-2010

- Casa de acogida (Madrid)
- Terapia ocupacional (Madrid)
- Trabajo social (Madrid)
- Préstamo de juegos y libros (Madrid)
- Grupo de apoyo para padres (Madrid)
- Ayuda económico-asistencial
- Mascarillas pediátricas
- Guía de cuidados del niño portador de CVC
- Guía de información sobre la Gripe A
- DVD auto-ayuda: “Nos vamos a casa”
- Asesoramiento legal gratuito
- Boletín electrónico “Gota a Gota”

Para cualquier consulta llame al

615 918 168

para solicitar participaciones de Lotería Nacional del número 66.072

boletin.aepannupa@gmail.com