Resumen Congreso EACD2017

SEFIP
Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría

Steps into the future

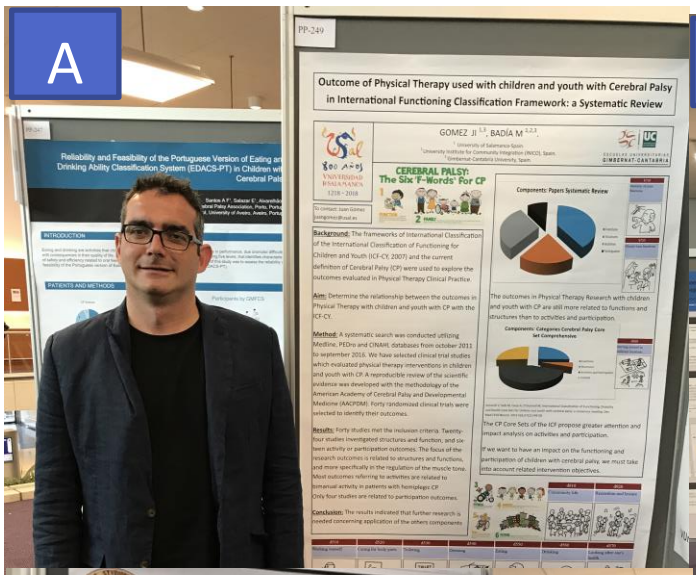
17-20 Mayo, Amsterdam

*El pasado mes de Mayo se celebró en Amsterdam el 29º Congreso de la Academia Europea de Discapacidad Infantil. El lema del congreso fue "**Pasos hacia el futuro**"*

En estas líneas intentaremos resumir las conferencias y acontecimientos más destacados de este evento internacional.

Juan Ignacio Gómez Iruretagoyena, Francisco Javier Fernández Rego y Verónica Robles García presentaron sus comunicaciones durante el congreso:

A



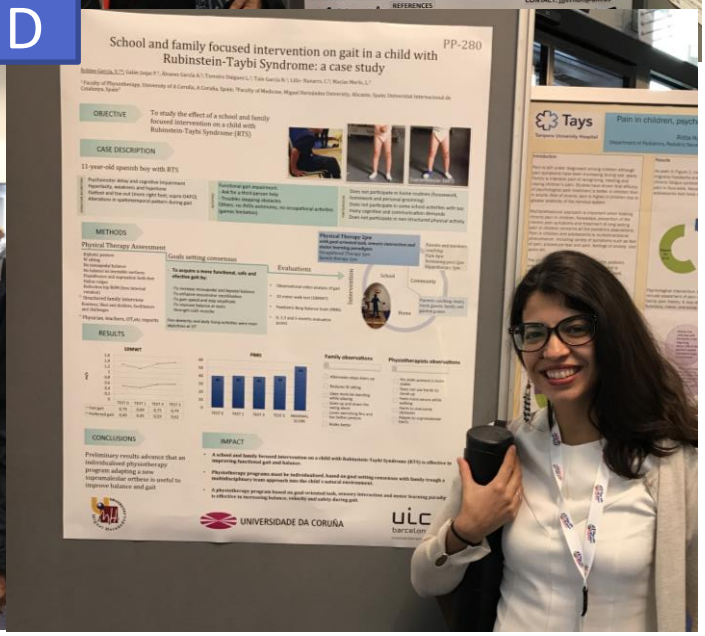
B



C



D



Fotos de izquierda a derecha: A) Juan Ignacio Gómez Iruretagoyena presenta su trabajo titulado ***"Outcome of Physical Therapy used with children and youth with Cerebral Palsy in International Functioning Classification Framework: a Systematic Review";*** *B y C) Francisco Javier Fernández Rego explica sus dos trabajos* ***"Physiotherapy effects on bronchopulmonary displasia and reduction of hospital stay in preterm infants"*** *(B) y* ***"Effect of perinatal risk factors on the gross motor development of preterm infants"****; D) Verónica Robles García expone el trabajo* ***"School and family focused intervention on gait in a child with Rubinstein-Taybe Syndrome: a case study"***

7 conferenciantes destacados, 7 simposios, 17 sesiones matinales, 18 sesiones paralelas y 17 sesiones póster

La primera conferencia destacada fue a cargo de **Dr. C. Morris** (UK) quien explicó cómo involucrar a las familias como socios significativos en la investigación sobre discapacidad infantil y priorizar las preguntas de investigación de interés para familias y profesionales de la salud. La investigación "CON" los niños y sus familias (y no "en") fue promovida por el grupo de investigación PenCRU. Los padres que participan en este proyecto describen que son respetados como expertos y ven que su consejo les empodera. Publicaron una lista top10 y otra top25 de temas de investigación consideradas por las familias y los profesionales como adecuadas. El segundo conferenciante principal fue **Dr. RL. Lieber (EEUU),** quien, en su ponencia titulada ¿Cuál es el problema del músculo en la parálisis cerebral (PC)?, describió los cambios estructurales que suceden en los músculos de los niños con PC; en los que no sólo se reducen el número de sarcómeros si no que también se altera la longitud de los mismos. Además, el músculo se adapta alterando procesos relacionados con la producción de la matriz extracelular, determinación del tipo de fibra, etc. Por último, un hallazgo importante de este grupo de investigación es que existe una pérdida en el número de células satélite a lo largo de los músculos; y las que quedan, sufren cambios epigenéticos importantes. La última ponencia invitada del primer día corrió a cargo de **Dr. T Theologis** (UK) quién nos habló del desarrollo del análisis clínico de la marcha en el manejo ortopédico de la PC y nos presentó una técnica quirúrgica nueva y mínimamente invasiva, desarrollada en Oxford que causa menos daño y cicatrices en los músculos y es más rápida de realizar. Además, y a diferencia de la cirugía multinivel en un solo acto, permite la movilización inmediata tras la cirugía, demostrando una recuperación más rápida. Al finalizar, y a pesar de los resultados positivos, el ponente destacó la importancia de investigar acerca de los efectos de este tipo de intervención en la calidad de vida de los niños.

Destacado:

(Morris, C)-. Una estrategia de esta forma de entender la investigación es asegurar que las preguntas que se están investigando son las más importantes para los pacientes, cuidadores y clínicos.

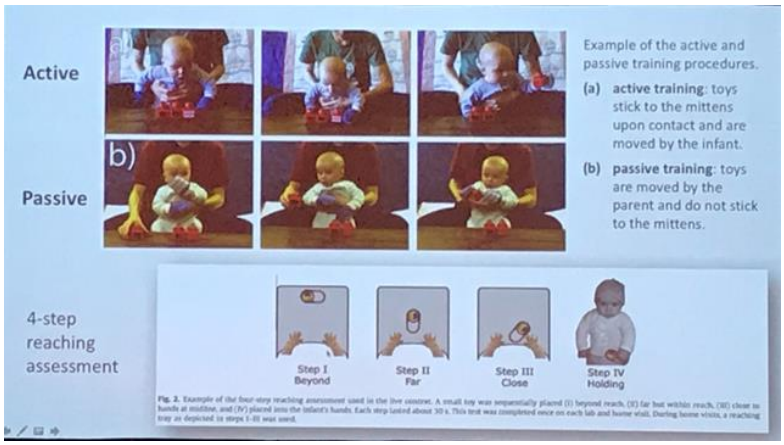
(Lieber, RL)-. Aunque la espasticidad es mutlifactorial y de origen neurológico, también se producen alteraciones estructurales significativas en el músculo.

+ Conferencias plenarias:

Dr. SD. Horn (EEUU) destacó que no es sólo importante la investigación si no también el conocer qué intervención(es) produce resultados efectivos en el contexto real y global del niño. Para conseguir saber esto, crearon una base de datos en la que registraban historiales médicos de pacientes en EEUU y Canadá usando una red de centros de investigación y asistenciales y también de pacientes y familias. Los resultados presentados durante el congreso evidenciaron que la existencia de estos datos mejorarán las decisiones clínicas.

Dr. MS. Van der Knaap (Amsterdam) ilustró su investigación acerca de las anormalidades de la sustancia blanca en modelo animal. Gracias a la cual, han demostrado que los astrocitos juegan un papel fundamental en el "desvanecimiento de la sustancia blanca" y que durante éste se producen respuestas de estrés celular. Estos hallazgos delinean la investigación futura sobre las modalidades terapéuticas.

Dr. MA. Grootenhius (Países Bajos) describió la importancia de proveer cuidados psicosociales a los niños y sus familias ya que los factores que influyen en éstos tienen un impacto significativo en la salud y en la calidad de vida. Además, nos mostró su trabajo en relación al desarrollo de diferentes intervenciones para prevenir estos problemas incidiendo en aquellas en las que utilizaron la "E-mental Health" como herramienta para prestar servicios de salud e información a través de Internet y tecnologías relacionadas.



Andrea Guzzetta (Italia)

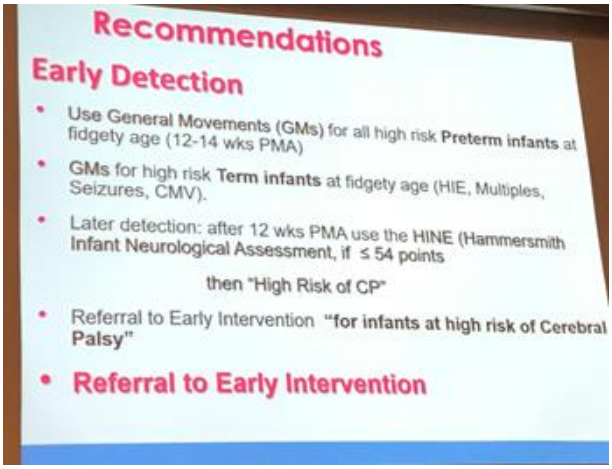
"De la actividad a la interactividad: encontrando el ingrediente activo de una intervención muy temprana"

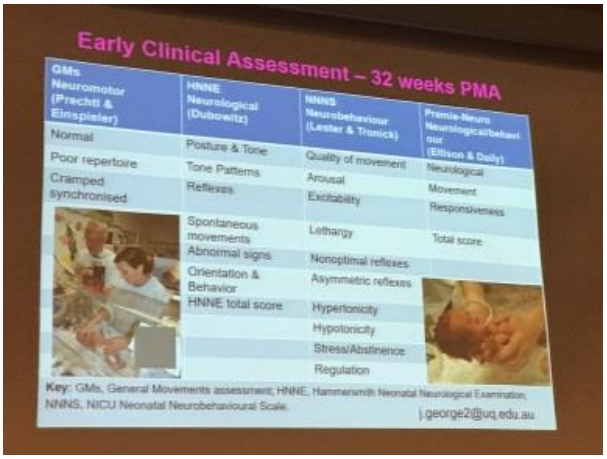
Muchos estudios en humanos y modelos no humanos sugieren que la intersubjetividad temprana es la base para el desarrollo cognitivo y emocional, no sólo en el desarrollo normal, sino también en el atípico. En el bebé con daño cerebral existe un objetivo terapéutico final que es la facilitación de la interacción temprana. El Dr. Guzzetta nos describió varios estudios en los que se ha demostrado que existen estrategias de intervención efectivas con este objetivo poniendo varios ejemplos como el del sistema de neuronas espejo y su implicación en la relación entre la percepción de un acción y la producción de la misma. También explicó que el bebé debe ser activo al principio mediante movimientos corporales, más tarde mediante actos motores y finalmente ha de ser interactivo;

Las sesiones paralelas y matinales trataron temáticas agrupándolas entres grandes bloques y según la perspectiva de Estructura y Función, de Actividad y Participación y de Factores personales y ambientales

En las sesiones de "Estructura y Función" se habló sobretodo del cerebro prematuro pero también de la función muscular y la terapia génica, entre otros. Como hallazgos destacados durante éstas sesiones se puede subrayar: el nuevo conocimiento del daño cerebral en el prematuro mediante pruebas de imagen y asociado con el desarrollo motor, o el descubrimiento significativo de que las respuestas cerebrales al tacto ligero se atenúan en niños prematuros justificando la necesidad de introducir intervenciones de apoyo y minimizar las experiencias dolorosas en el hospital para mejorar la percepción táctil en el hogar. Es importante señalar que durante un simposio también sobre prematuridad se presentó una caja

de herramientas (PREMO Toolbox) que permite la relación directa entre la estructura cerebral y las evaluaciones clínicas como la evaluación de movimientos generales o el Test de Desempeño Motor Infantil, entre otros.





En las sesiones sobre "Actividad y Participación" se hizo especial hincapié a la intervención temprana pero también hubo varias sesiones dedicadas al aprendizaje motor y a la actividad física. Se podría destacar la sesión sobre actividad "mirror" en las que todas las ponentes hablaron del sustrato neuronal de los movimientos en espejo tras una lesión cerebral unilateral y cómo estos pueden contribuir a un pobre rendimiento bimanual. Y también, los trabajos presentados sobre el efecto de la actividad física y la influencia de la fatiga en la calidad de vida de los niños. También, se destacó la importancia del trabajo sobre prevención de caídas. En este apartado también se habló mucho de la CIF. Destacamos la herramienta para padres que resulta tener propiedades psicométricas adecuadas para su utilización.

En una de las sesiones paralelas, "Vamos a montar ... .. entrenamiento de habilidades en silla de ruedas para estimular la participación".

K.J. Van der Klooster con lesión medular, junto con una madre de un niño con espina bífida y una fisioterapeuta pediátrica, explicaron los primeros hallazgos de una investigación sobre un programa de capacitación en habilidades de silla de ruedas para niños usuarios.

Los niños que usan sillas de ruedas participan menos que sus compañeros ambulantes en la actividad física. Recientes investigaciones cualitativas analizaron tanto las perspectivas de los niños como de los padres de los facilitadores y las barreras con respecto a la participación en la actividad física.

Se identificaron varios facilitadores, como la autoeficacia, los modelos de conducta y las aptitudes en silla de ruedas, que se abordan en un programa de capacitación para niños usuarios.

Los primeros hallazgos cualitativos y cuantitativos de este programa describen una actitud más positiva y dinámica de los niños y sus padres, proporcionando no sólo mejoras en las habilidades con la silla de ruedas, sino también en la iniciativa por la independencia, el auto respeto y la participación.

La metodología de esta presentación, resumía la filosofía de empoderamiento de las familias y de las personas con discapacidad respecto al rol de los profesionales presente en todo el congreso, repartiendo los tiempos de intervención en tres tercios que den oportunidad a cada colectivo a explicar sus ideas de forma coordinada y global.



Por último en las sesiones relacionados con los factores personales y ambientales se habló sobre todo de la importancia del modelo centrado en la familia y el empoderamiento de los niños en su propia vida (a modo de entrevista los propios niños y los profesionales que trabajaban con ellos nos contaron su experiencia en un campamento diseñado para ellos).

Puedes consultar esta y más información en el número especial de la DMCN en este link:
http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/(ISSN)1469-8749

Autores del documento: representantes de la SEFIP que participaron en el EACD17



Verónica Robles
Junta SEFIP

Francisco Fernández
Delegado de Murcia

Juan Gómez
Delegado de Cantabria

El próximo Congreso de la EACD se celebrará en Georgia en 2018. La fecha límite de entrega de comunicaciones será el 20 de Octubre de 2017. ¡Animaos!
www.eacd2018.net/

30th EACD CONFERENCE
May 28-31, 2018, Tbilisi, Georgia
TOGETHER WE ARE STRONGER