

Mensaje de Tonie, agosto de 2019

La importancia de los profesionales de la salud aliada

Muchas especialidades de medicina pueden tener un impacto en un niño con el CdLS. Entre los profesionales de salud se incluyen doctores (médicos y doctorados), dentistas, enfermeras y farmacéuticos. Aunque son imprescindibles para los cuidados sanitarios, solo tienen un impacto en una parte pequeña de la medicina. Uno de los aspectos más importantes de la medicina es el ramo de la salud aliada. Los profesionales de la salud aliada (*allied health professionals*) incluyen el cuidado activo que recibe el niño a menudo y los otros que ocurren desapercibidos.

La Fundación CdLS tiene un recurso fundamental para las familias: tres coordinadores de atención familiar, todos con trasfondo de trabajo social. Los trabajadores sociales tienen muchos papeles: coordinar las necesidades diarias de los niños y las familias, asesorar y ofrecer apoyo. Otro grupo importante de profesionales de la salud aliada son los asesores genéticos. Tanto en los ámbitos prenatales, para hablar sobre una ecografía con resultados irregulares, como en combinación con un genetista, los asesores genéticos se conectan con las familias para buscar un diagnóstico, explicar resultados de pruebas genéticas complicados y hacerlos fáciles de entender, y dar prioridad a la discusión. Tenemos mucha suerte de tener tres genetistas que forman parte de nuestro Consejo clínico asesor (CAB, *Clinical Advisory Board*), siempre disponibles para consultas de las familias durante nuestras conferencias nacionales.

Los profesionales de la salud aliada más directos incluyen los terapeutas, tanto físicos como ocupacionales, y los logopedas, que ayudan a los niños con sus necesidades de desarrollo y de educación. La terapia física aborda las habilidades motrices básicas, con un enfoque en las piernas y la movilidad. La terapia ocupacional aborda las habilidades motrices finas, con un enfoque en los brazos, las habilidades orales-motrices y problemas con la integración sensorial. Los logopedas trabajan en el ámbito del habla, la habilidad de comer y las habilidades orales-motrices. Estos terapeutas tienen una buena representación en nuestro CAB y llevan a cabo consultas en las conferencias. Los asistentes e higienistas dentales trabajan con los niños y juegan un papel importante en mantener una buena higiene oral. Los audiólogos llevan a cabo pruebas de audición y los técnicos de oftalmología llevan a cabo pruebas de visión. Los profesionales de la salud aliada que trabajan en hospitales tienen menos contacto directo, pero son de igual importancia: los



técnicos de radiología, flebotomistas, técnicos de laboratorio y especialistas para registros médicos. En resumen, aunque es importante que exista una gratitud para la comunidad médica, por favor, no se olvide nunca del trabajo hecho por la incansable, valiosa y crucial comunidad de la salud aliada.

