

OBJETIVOS y BASES

Fundamentos Jurídicos.

La Fundación Salud Infantil (antes Fundación Pediátrica Ilicitana), se constituye al amparo del artículo 34 de la Constitución Española, de acuerdo con los artículos 35 a 39 y 41 del Código Civil, rigiéndose por sus propios Estatutos y, en lo no previsto en ellos por la Ley 30/1994 de 24 de Noviembre de Fundaciones y de Incentivos Fiscales a la participación privada en actividades de interés general, y en el Decreto 316/1996 de 23 de Febrero, que aprueba el Reglamento de competencia estatal y el Decreto 60/95 de 18 de Abril del Gobierno de la Comunidad Valenciana de creación del Registro y Protectorado de Fundaciones de la Comunidad Valenciana, modificado por los Decretos 42/1996 de 5 de Marzo y 208/96 de 26 de Noviembre, así como la legislación vigente y que sea de aplicación a las Fundaciones Culturales Privadas, en Elche, mediante escritura otorgada ante el Notario de esta Ciudad D. Alberto María Cordero Garrido, el día 25 de Noviembre de 1997. La Fundación se inscribió oficialmente en el Servicio de Entidades Jurídicas – Fundaciones de la Dirección General de Interior de la Consellería de Presidencia de la Generalitat Valenciana, en Mayo de 1998 con el número 104 (A) mediante expediente 575/97. Su domicilio social es Poeta Miguel Hernández N° 23 Pral., 03201 de Elche (Alicante), con teléfono 96-6662305 y fax 96-5463916.

El Patronato está compuesto por D. Fernando Vargas Torcal, Jefe del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Elche como Presidente; D. Diego Maciá Antón, Alcalde de Elche como Vicepresidente; Dña. Evangelina Torres Carreño, Procurador de los Tribunales como Secretaria; D. Antonio Luis Ruiz Martínez, Director de Banca como Tesorero; y como Vocales D. Jesús María Garde Garde, Pediatra del Hospital Universitario de Elche, D. José Eduardo López Sánchez, Licenciado en Derecho y Secretario de la Audiencia de Elche, D. Francisco Javier Méndez Carrillo, Catedrático de la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia, D. Juan Perán Ramos, Industrial, D. José Luis Quiles Durá, Pediatra del Hospital Universitario de Elche, D. Jesús Rodríguez Marín, Rector de la Universidad Miguel Hernández de Elche y D. Antonio Serrano Moll, Industrial.

Adaptación a la normativa legal.

La Ley 5/1997 de 25 de junio de la Generalitat Valenciana regula el Sistema de Servicios Sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana, haciendo referencia en su artículo 21 a la promoción de actividades preventivas de detección y atención temprana de los síntomas y señales de deficiencia, seguidas de las medidas curativas o correctivas necesarias que puedan impedir la discapacidad, o por lo menos, conseguir reducciones apreciables de su gravedad, y que puedan impedir a veces que se convierta en una condición permanente. Para el desempeño de dichas funciones la propia Ley prevé en su artículo 31 los centros de estimulación precoz, como recurso especializado en el tratamiento asistencial y/o preventivo del niño o niña con problemas en el desarrollo o riesgo de padecerlos.

La Orden de 21 de septiembre de 2001 (Anexo 1), de la Consellería de Bienestar Social, regula las condiciones y requisitos de funcionamiento de los Centros de Estimulación Precoz, definiéndolos como centros destinados al tratamiento asistencial y/o preventivo de niños con problemas de desarrollo o riesgo de padecerlos por causas de origen prenatal, perinatal o postnatal, con edades comprendidas entre 0 y 3 años. De esta manera se beneficiaran los niños con discapacidad o riesgo de padecerla, que hayan sido valorados de riesgo por los equipos correspondientes de los servicios de pediatría de los centros hospitalarios y de atención primaria de la Consellería de Sanidad, y por el equipo de valoración del Centro de Valoración y Orientación Provincial.

Establece también en esta Orden el número de plazas mínimo y máximo, las prestaciones obligatorias, el horario y régimen de atención, el personal, así como la ubicación y habitabilidad de estas unidades de atención.

Por todo ello, para conseguir un cumplimiento estricto de esta normativa legal, hemos planificado la apertura de un nuevo centro, en unos locales cedidos por el Excmo. Ayuntamiento de la ciudad, ubicados en la calle Avda. de la Juventud s/n de nuestra ciudad, que tras su reforma estarán en condiciones de prestar esta asistencia imperiosamente necesaria para los niños de nuestra comarca

Objetivos.

Sus objetivos están recogidos en el artículo 8 de la Escritura de constitución de la Fundación y que dice expresamente: “La Fundación tiene por objeto promover el desarrollo de programas específicos de estudio e investigación en el campo de las Ciencias de la Salud, y especialmente lo referido a la problemática de la población infantil, teniendo sus fines un carácter Científico-Docente, Sanitario y Social”.

Como pediatras la principal meta en nuestro trabajo es conseguir que los niños alcancen la edad adulta en las mejores condiciones físicas y psíquicas posibles. Pero uno de los problemas con los que tenemos que luchar, quizás el mas importante aparte de evitar la muerte de un niño, es que una enfermedad o trastorno u otra anomalía, produzca un deterioro mas o menos importante en su capacidad intelectual.

Se calcula que un 3 % de cualquier colectivo considerado “normal” presenta un coeficiente intelectual inferior a 2 desviaciones estándar por debajo de la media. Afortunadamente la mayoría de estos adultos se adaptan adecuadamente a la vida en comunidad sin la ayuda de instituciones sanitarias, sociales o asistenciales. Sin embargo un 5 % de estos está afecto de un retraso mental profundo o grave.

Las causas posibles son numerosas. Una de ellas es la prematuridad o el nacimiento antes de término. El riesgo de encefalopatía es de 15 a 35 veces más frecuente en grandes prematuros que en recién nacidos a término. Por otra parte la prematuridad es una forma de nacimiento cada vez mas frecuente en los países desarrollados, y afecta actualmente entre un 6 y un 12 % de todos los partos, de los que un 2'5 % son grandes prematuros.

En la experiencia de nuestro servicio en el año 2001 nacieron 173 niños con menos de 2500 g. un 7'21 %, de los que 13 fallecieron o nacieron muertos. De ellos 56 fueron inferiores a 2000 g y 22 inferiores a 1500 g. Considerados prematuros, es decir inferior a 37 semanas de gestación fueron 193, lo que supone un 8'05 % de todos los recién nacidos. Considerados grandes prematuros, inferior a 33 semanas, fueron 34 lo que supone un 1'55 % del total.

El tratamiento de un niño con una sospecha de deficiencia psíquica o motora debe iniciarse lo más pronto posible. Sin embargo debido a las limitaciones clínicas en el diagnóstico de ciertas deficiencias en los primeros meses de vida, por la escasa expresividad del niño pequeño, la mayoría de las veces la integración de uno de estos niños en un programa de tratamiento, se demora al menos un año. Incluso en ocasiones son los propios padres que al no aceptar el diagnóstico o la evidencia, retrasan demasiado tiempo la adecuada orientación de estos niños.

Desgraciadamente los primeros meses de vida postnatal son fundamentales en el desarrollo del sistema nervioso central del lactante. En este periodo de tiempo, que se estima en los seis primeros meses después del nacimiento, se siguen formando neuronas y especialmente se desarrollan de forma muy activa las conexiones entre ellas, lo que va a conformar la futura capacidad intelectual de ese cerebro.

En este periodo de tiempo la posibilidad de diagnosticar una deficiencia mental es casi nula, y esperar a que aparezcan signos clínicos evidentes, supone retrasar la puesta en marcha de un programa de tratamiento y perder la mayor parte de las posibilidades de recuperación de ese posible deficiente.

Por todo ello hay que actuar muy precozmente y adelantarse en el tiempo. Siempre un programa de prevención es a la larga mucho más rentable que un programa de tratamiento. Cada peseta invertida en prevención supone el ahorro de 100 en medidas de tratamiento.

Basándose en estos razonamientos esta Fundación ha elaborado un programa de prevención de la deficiencia mental que va destinado a los niños nacidos en nuestra maternidad y a aquellos de otras clínicas cercanas que quieran adherirse a él.

CIUDAD	HABITANTES
Elche	191.713 habitantes
Santa Pola	19.500 habitantes
Crevillente	25.235 habitantes
TOTAL	236.448 habitantes

Teniendo en cuenta los datos del censo que acabamos de mostrar se estima que la población comprendida entre los 0 y 3 años de edad (población susceptible de recibir atención en nuestro centro) en el año 2.000 es de aproximadamente un 2,7125 %.

Desglosando este tanto por ciento por años obtenemos los siguientes porcentajes:

AÑO	NIÑOS NACIDOS	% NIÑOS NACIDOS
1.990	2.125	0'9236 %
2.000	2.115	0'8902 %
2.001	2.397	0'8987 %
2.002	2.400	0'8946 %

Se incluyen todos los recién nacidos de riesgo potencial: prematuros inferiores a 1500 g, sufrimientos fetales graves, partos distócicos con riesgo de daño cerebral, síndromes dismórficos diagnosticados al nacimiento, recién nacidos de otro tipo que hayan sufrido una enfermedad que pueda haber afectado al desarrollo del sistema nervioso central.

AÑO	NACIDOS	INGRESOS	% INGRESOS	RBNP	% RBNP	500-1000	1000-1500	1500-2000
1.999	2.125	344	16'18	139	6'54	0'72	5'03	20'14
2.000	2.115	382	18'06	147	6'95	0	9'52	22'44
2.001	2.397	379	17'06	173	7'21	1'15	12'13	17'34
2.002	2.397	403	29'48	213	9	4'69	9'38	18'30

Experiencia previa.

Actualmente la Fundación Salud Infantil está desarrollando desde Marzo de 1.999 hasta la actualidad, un programa destinado a la prevención y disminución de minusvalías en niños denominados de “alto riesgo social y biológico” y niños con “patología no evidente” de 0 a 2 años nacidos en el Hospital General Univ. de Elche y derivados desde el Servicio de Pediatría (Neonatología) al Centro de Atención Temprana de la Fundación; actuando de una manera interdisciplinar en completa colaboración entre ambos servicios.



Las actuaciones que actualmente estamos desarrollando se basan en los principios que se reflejan en la **Definición de Atención Temprana**, que a continuación se precisa:

“Se entiende por atención temprana, el conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinar durante los primeros años de vida, para dar respuesta inmediata a las necesidades transitorias o permanentes originadas por alteraciones en el desarrollo o por deficiencias en la primera infancia. Por tanto, hace referencia a tratamientos educativos y/o rehabilitadores diseñados para prevenir o para mejorar dichas alteraciones.”

Los objetivos perseguidos han sido los siguientes:

- 1.- Observación, análisis y valoración de todos los recién nacidos en la Maternidad del Hospital General Universitario de Elche que presenten factores de riesgo de afectación o daño neurológico y niños con patologías evidentes seleccionando aquellos casos que precisen intervención o tratamiento.
- 2.- Conseguir que los retrasos madurativos que presentan los niños prematuros en las distintas áreas de su desarrollo desaparezcan lo antes posible de modo que su edad de desarrollo quede equiparada a su edad real, puesto que en estos casos la edad de desarrollo siempre queda por debajo de la real.
- 3.- Mejorar la calidad de vida y potenciar al máximo las habilidades intelectuales cognitivas, sociales y personales de todos los niños seleccionados.
- 4.- Ejercer las funciones de información, formación y apoyo familiar: fomentar la calidad de las interacciones padre-hijo, asegurar que la familia facilite al niño un ambiente físico, afectivo y social adecuado para su desarrollo y asegurar el cuidado sanitario y de seguridad del niño
- 5.- Alcanzar el mayor nivel de integración socio-educativa posible.
- 6.- Realizar las acciones de manera coordinada entre los diferentes servicios, (médicos, sociales y educativos) que atienden al niño y a su familia.

Desde la apertura del Centro de Atención Temprana de la Fundación Salud Infantil en Marzo de 1.999 hasta la actualidad han pasado por el centro un total de 96 niños, como lo refleja la Tabla 1. Actualmente se están atendiendo a 70 niños de 0 a 2 años con las siguientes características:

- Niños con factores de riesgo biológico: grandes prematuros, niños con bajo peso al nacimiento, niños con sufrimiento fetal agudo, niños con alteraciones al nacer, niños con sepsis (infecciones graves) y niños que han sufrido largas hospitalizaciones.
- También se han incluido niños que presentando patologías evidentes y necesitando tratamiento inmediato quedaban desatendidos.

PROBLEMA	N° NIÑOS
PREMATUROS	76
BAJO PESO (no asociado a prematuridad)	5
SEPSIS (infecciones del sistema nervioso)	3
PATOLOGÍAS	6
- Síndrome de West	2
- Encefalopatías	3
- Acondroplasia	1
- Macrocefalia	2
C.I.R. (Retraso de crecimiento intrauterino)	5
NIÑOS DE RIESGO SOCIOAMBIENTAL	2
SUFRIMIENTO FETAL AGUDO	5
TOTAL	96

Niños atendidos en el Centro de Atención Temprana desde Marzo-99 (inicio del centro) hasta la actualidad.

Los resultados obtenidos durante estos tres años de ejercicio se resumen en la siguiente tabla:

ACTIVIDAD	N° NIÑOS
NIÑOS DADOS DE ALTA	21
NIÑOS QUE ASISTEN ACTUALMENTE AL CENTRO	70
BAJAS POR NO ASISTENCIA	9