



PRESENTACIÓN INICIO ESCOLAR

UN POQUITO DE MI HISTORIA

Foto



Nombre y Apellido: _____

Salita/grado/año: _____

Ciclo lectivo: _____



Sección n°2 (Contar brevemente la historia del alumno)

MI HISTORIA

Presentación (Él/ella es xxxxxx, tiene xx años).

Cómo se conforma su familia.

Cuándo y dónde nació.

Cómo fue su nacimiento.

Cuál es su diagnóstico.

Qué se le realizó.

Tiempo que estuvo internado.

Qué tipo de rehabilitación realizó/realiza.

Qué medicación toma.

Cómo se alimenta.

Qué puede comer. Qué no puede comer.



Explicar si necesita ayuda respiratoria. Por qué la necesita.

Qué deben de adaptar/ controlar/ prevenir en el aula/ recreo/ talleres de educación física, música, inglés, yoga, natación, etc.

Qué le puede suceder dentro de la institución educativa que sea normal en casa (por ejemplo la tos).

Contar por qué tiene tos y por qué no es contagiosa.

Si hay además otras patologías asociadas detallarlas y explicar qué cuidados debe de recibir dentro de la institución educativa.

Contar qué cosas le gusta realizar.

Si usa pictogramas adjuntar algunos que puedan usar en el aula que use cotidianamente en casa, por ejemplo los de la hora de la comida (desayuno/merienda) para que se sienta a gusto con algo conocido.

Cuáles son sus miedos.

Detallar cualquier información que pudiera ser útil para el equipo docente a la hora de la convivencia y cuidados del niño/a.

Recomendaciones

Adjuntar cualquier información necesaria para el equipo docente, para la convivencia y cuidados (ejemplo uso del pañal/ babero/ protector de traqueo/gastrostomía/cuidados por el reflujo/comidas/uso de barbijo/ alcohol en gel, etc).



Sección n°3 (Nota de presentación a la maestra)

Señorita Maestra:

Nos dirigimos a usted presentándoles este material para que a través de él, pueda conocer a nuestro/a hijo/a.

En él podrá conocer un poquito todo por lo que ha pasado nuestro/a hijo/a a lo largo de estos años.

Son muchos los cuidados que hemos tenido con él/ella y por lo que pretendemos que esos cuidados también pueda tenerlos dentro de la Institución Educativa.

Cuando nació no contamos con información cómo está. Debimos aprender día a día cada gesto, sonido, síntoma.

A través de él, además de que pueda conocer un poco a nuestro/a hijo/a, pretendemos que ustedes obtengan esa información valiosa para su cuidado que nos faltó a nosotros. Para que no tengan miedo. Para que si llegara a suceder algún hecho tengan herramientas para poder proceder de forma adecuada.

Para que logren una mejor inclusión de nuestro/a hijo/a con sus pares.

Para que al momento de abordar actividades, proyectos o unidades didácticas tengan material suficiente para poder usar, como cuando trabajen los hábitos de higiene, cuidado de enfermedades, respeto por las diferencias, etc.

Solo queda agregar que nos encontramos a disposición de ustedes para responder cualquier duda que esto o que a lo largo del ciclo lectivo se les presentara.

Les deseamos un año lectivo lleno de aprendizajes y momentos maravillosos.

Esperamos que nuestro/a hijo/a pueda disfrutar de esta etapa de forma placentera. Ya que como habrá podido ver son pocos los momentos que ha tenido fuera de la realidad de salud con la que vive día a día.

Le agradecemos su tiempo.

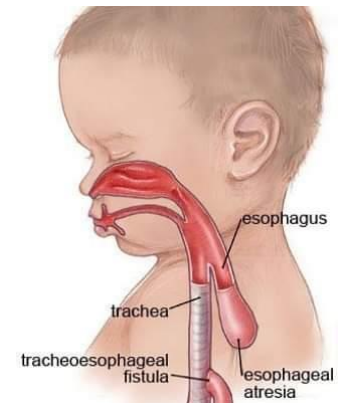
Saludos cordiales.

Firma de los papás.

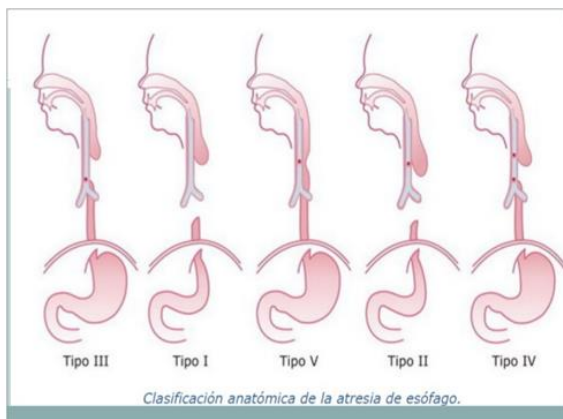
ATRESIA DE ESÓFAGO

La atresia de esófago (AE) constituye la **falta de continuidad del esófago**, asociada en la mayoría de los casos a la existencia de una **fístula traqueoesofágica**.

Es un defecto congénito incompatible con la vida que requiere tratamiento quirúrgico urgente. **En el 50% de los casos esta anomalía se asocia con otras malformaciones.**



Clasificación



Según la clasificación de Ladd existen 5 tipos:

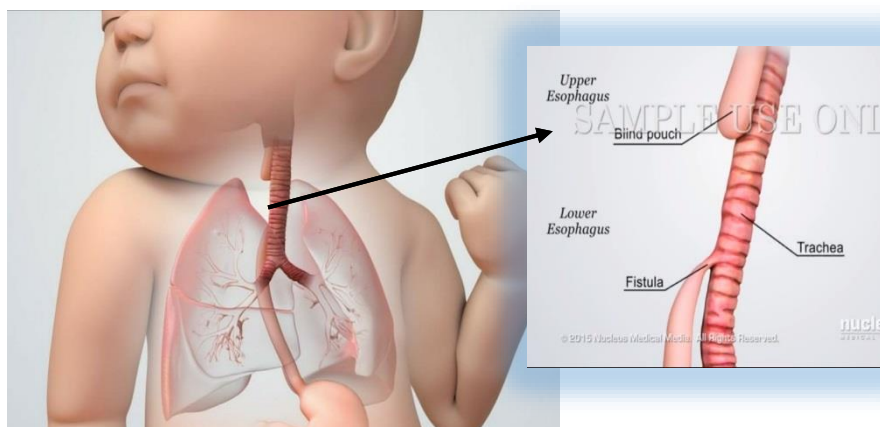
- **Tipo I:** Atresia esofágica sin fístula traqueal.
- **Tipo II:** Atresia con fístula proximal.
- **Tipo III:** Atresia con fístula distal.
- **Tipo IV:** Atresia con fístula tanto proximal como distal.
- **Tipo V:** Fístula traqueoesofágica sin atresia esofágica.

La atresia más frecuente es el tipo III, se da en el 86% de los casos.

La AE se produce en 1 de cada 2.500 nacidos vivos. Los niños con AE no son capaces de tragar saliva. Hay anomalías asociadas en un 50 % de los casos y, en su mayoría, comprenden una o varias de que constituyen la asociación VACTERL (vertebral, ano-rectal, cardiaca, traqueoesofágica, renal y de las extremidades).

La etiología es completamente desconocida y probablemente sea multifactorial.

Fuente: El portal sobre enfermedades raras. <https://www.orpha.net>



Posibles complicaciones después de la Atresia de Esófago:

Fuente: puedes encontrar más información en: <https://atear.org/posibles-complicaciones/>

1. Problemas respiratorios
2. Tos en Niños con Atresia de Esófago
3. Dificultad para tragar
4. Estenosis
5. Reflujo Gastroesofágico
6. Nissen
7. Traqueomalacia
8. Síndrome Dumping
9. Escoliosis
10. Re fístula

1. Problemas respiratorios

Los niños nacidos con atresia esofágica, más a menudo que otros niños, son víctimas de problemas respiratorios después de la operación que restaura la continuidad de su esófago.

¿Qué problemas respiratorios pueden aparecer?

- la **tos característica** del niño nacido con AE.
- infecciones frecuentes (bronquitis, foco pulmonar) que requieren fisioterapia respiratoria, aerosoles y, a veces, hospitalizaciones.
- ataques de asma.

¿Por qué aparecen problemas respiratorios en niños nacidos con AE?

Los problemas respiratorios encontrados tienen tres causas principales:

Anomalías del tracto respiratorio:

La traqueomalacia o broncomalacia (tráquea y los bronquios "suave"), de las secuelas de la presencia inicial de fístula traqueoesofágica.

Anormalidades esofágicas:

Reflujo gastroesofágico, estenosis del esófago, contractilidad anormal del esófago que conduce a un vaciado deficiente del esófago. Estas anomalías causan reflujo de alimentos que pueden extenderse e irritar las vías respiratorias. El sistema de protección bronquial se daña y debilita. El niño puede estar sujeto a bronquitis crónica grave y ataques de asma.

Factores no específicos:

Estos factores, como la atopia (alergia), pueden causar ataques de asma. También presente en niños nacidos sin problemas, se vuelven más extensos en niños que han tenido atresia esofágica porque su sistema respiratorio se ha debilitado por el reflujo.

2. Tos en niños con atresia

El moco es un líquido viscoso y pegajoso que normalmente cubre la superficie de las vías respiratorias (bronquios, bronquiolos, tráquea). Su función es adherir partículas en el aire

(polvo, partículas vinculadas a la contaminación, microbios) para evitar que entren en los pulmones. Células particulares presentes en el tracto respiratorio producen este moco y transportan las partículas aglutinadas con el moco en la garganta donde se tragan.

Normalmente, este proceso de "limpieza" de las vías aéreas se lleva a cabo involuntariamente sin que nadie se dé cuenta.

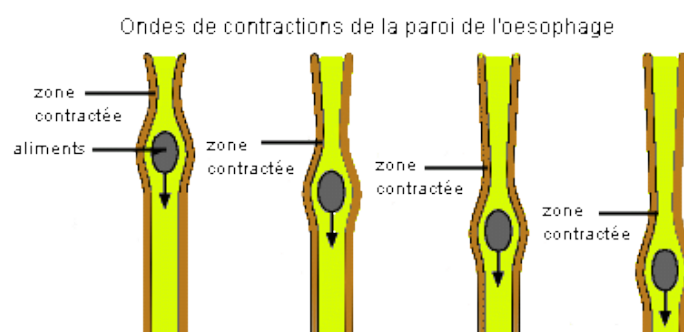
En un niño con atresia esofágica, pueden faltar células especializadas en la producción y evacuación de moco en parte del tracto respiratorio (debido a la presencia de una fístula o malacia traqueobronquial). El moco es entonces menos fluido o más seco. El niño debe toser para evacuar la mucosidad que tiende a ser pegajosa. El sonido particular de la tos proviene del hecho de que la tráquea suave provoca un paso de aire más difícil. Este ruido es bastante característico y puede alarmar a las personas fuera de la familia.

Todos los factores que aumentan la producción de moco harán que la tos sea más importante, es decir, resfriados, asma, reflujo en el tracto respiratorio.

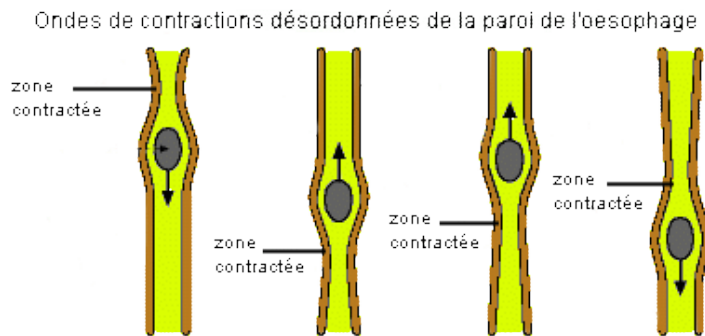


3. Dificultad para tragar

La pared del esófago es contráctil. Normalmente, sucesivas ondas de contracción de la pared del esófago empujan los alimentos hacia el estómago dentro del esófago.



Después de la reparación de la atresia esofágica, las ondas de contracción del esófago están menos coordinadas y la comida desciende más lentamente hacia el estómago.



fuente: artículos publicados en CHEW, revista de la asociación inglesa TOF

4. Estenosis

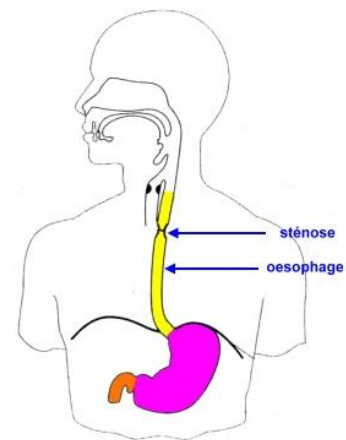
Después de una operación de atresia del esófago, el esófago a veces puede encogerse al nivel de la anastomosis, esto se llama estenosis.

Los niños con estenosis en la anastomosis tienen dificultad para tragar y la comida puede atascarse a medida que desciende hacia el esófago.

Para mejorar la situación, las **dilataciones** se realizan **bajo anestesia**: la estenosis se estira mecánicamente. El proceso a veces debe repetirse varias veces seguidas.

Las estenosis a menudo son causadas por reflujo gastroesofágico.

La presencia de una estenosis puede ir acompañada de molestias durante la alimentación, disfagia, congestión respiratoria o incluso bloqueo de alimentos sólidos. **Se confirma mediante un TOGD o una endoscopia.**



5. Reflujo gastroesofágico

¿Qué es el reflujo gastroesofágico?

Normalmente, un esfínter (una válvula muscular), ubicado en la base del esófago, evita que el contenido del estómago regrese al esófago.

Después de la operación que restaura la continuidad del esófago, una gran parte de los niños presentan reflujo gastroesofágico.

El **reflujo gastroesofágico** es un pasaje anormal del contenido del estómago hacia el esófago y el ácido del estómago se encuentra en el esófago y puede causar dolor y conducir a una renuencia a comer en niño.

¿Por qué los niños nacidos con AE a menudo tienen reflujo?

Varias causas pueden causar reflujo gastroesofágico:

- Después de la operación, la motilidad del esófago se altera en la mayoría de los niños. Esto significa que la comida, o reflujo, se evacua más lentamente del esófago.

- Si la continuidad entre los dos puntos muertos del esófago se ha restablecido mediante tensión, la posición de inserción del esófago en el estómago cambia, lo que hace que el reflujo sea más problemático.
- El vaciado del estómago hacia el intestino puede retrasarse, el estómago se llena en exceso y parte de su contenido fluye de regreso al esófago.

¿Cuáles son los síntomas del reflujo gastroesofágico en los niños?

Desnutrición, crecimiento difícil, dolor (ardor de estómago, dolor en el pecho), irritabilidad, llanto prolongado, negativa a comer, molestias durante la alimentación, neumonía repetida, asma, tos crónica, estridor (ruidos) durante la respiración), hipo significativo.

¿Cuáles son las consecuencias del reflujo gastroesofágico?

El reflujo repetido puede:

- Causar inflamación de la anastomosis y causar estenosis.
- Ser la causa de problemas respiratorios.

Tratamiento de reflujo

Las medidas simples y prácticas pueden reducir la importancia del reflujo: evite que el niño se acueste después de una comida (así que evite comer justo antes de dormir), duerma en una cama inclinada (incline la cabecera de la cama 30 ° relativo a la horizontal).

Se pueden usar diferentes tipos de medicamentos para tratar el reflujo. Los "antiácidos" no previenen el reflujo, pero al reducir la acidez del estómago, limitan los efectos del reflujo en el esófago y el sistema respiratorio.

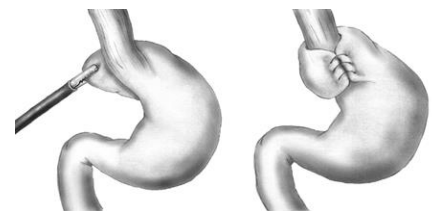
fuentes - reflujo gastroesofágico después de la operación de atresia esofágica: su tratamiento médico, medios de diagnóstico.

Dr. Laurent Michaud - Hospital Jeanne de Flandre - Presentación de diapositivas de la presentación (fin de semana familiar, junio de 2005)

6. Nissen

El reflujo gastroesofágico es un problema común después de la cirugía para la atresia esofágica. En algunos casos, el tratamiento con medicamentos puede ser ineficaz y es necesaria la intervención quirúrgica.

La funduplicatura de Nissen es la cirugía antirreflujo más común, implica crear una manga alrededor del esófago, usando la parte superior del estómago, con el fin de lograr aumentar el tono del esfínter, evitando así el reflujo del contenido gástrico hacia el esófago.



7. Traqueomalacia

Qué es?

La tráquea es el conducto que lleva aire a los pulmones. Normalmente está rodeado de anillos de cartílago que lo mantienen permanentemente abierto.

En niños con atresia, la presencia de dos conductos del saco esofágico que presiona la tráquea durante el desarrollo, o la presencia de una fístula entre el esófago y la arteria de la

tráquea, a veces conduce a una pobre formación de los anillos del cartílago, donde la "suavidad" de la tráquea se llama traqueomalacia.

¿Cuáles son las consecuencias?

Durante el movimiento respiratorio normal, las vías respiratorias se ensanchan durante la inspiración (entrada de aire) y se estrechan durante la espiración (salida de aire). En presencia de una traqueomalacia, la tráquea tiende a colapsarse por completo durante la espiración (las paredes de la tráquea se unen).

La traqueomalacia puede causar dificultad para respirar al niño en ciertas ocasiones (cuando llora o después de una comida si su atresia ha sido reparada).

La traqueomalacia mejora con la edad.

8. Síndrome de dumping

Qué es?

El síndrome de dumping es un malestar general que ocurre después de una comida. Es el resultado de la llegada repentina al intestino delgado de los alimentos. A menudo ocurre después de una cirugía de estómago (Nissen y/o plastia gástrica realizada para cierta atresia esofágica). También puede aparecer cuando el niño se alimenta con una gastrostomía.

Los síntomas más comunes son:

- Sofocos
- Sudoración, palpitaciones, taquicardia, palidez.
- Dolor abdominal, diarrea, malestar cardíaco.
- Una negativa a comer
- Somnolencia

9. Escoliosis

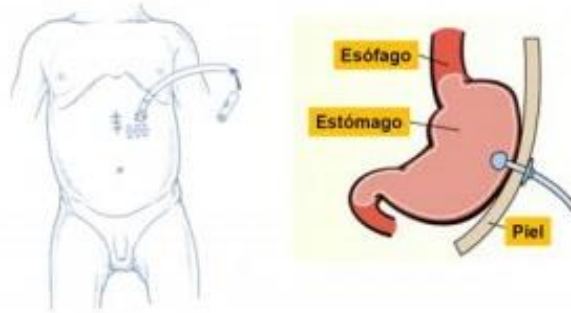
La escoliosis se produce cuando la columna vertebral presenta una curvatura lateral anormal, es tanto más frecuente si hay anomalías vertebrales o si el paciente se ha sometido a una toracotomía, resección de costillas o músculos de la espalda.

La deformidad torácica no tiene consecuencias en la función ventilatoria, sino solo estética.

La escoliosis a veces puede requerir corrección quirúrgica, especialmente porque está asociada con anomalías vertebrales.

Gastrostomía

PEG significa gastrostomía endoscópica percutánea, un procedimiento mediante el cual se coloca un tubo flexible de alimentación a través de la pared abdominal hasta el estómago. Permite la nutrición, la administración de líquidos y/o medicamentos directamente en el estómago, sin pasar por la boca y el esófago.



¿Qué es un Botón Gástrico?

Un botón gástrico es una sonda de silicona transparente que se coloca a través de la piel del abdomen hasta el estómago. Sirve para alimentar al paciente, darle la medicación y descomprimir el estómago. Es un dispositivo diseñado para mayor confort y movilidad del paciente. Existen diferentes tamaños que se adaptarán al paciente según vaya creciendo.

¿Cómo es un Botón Gástrico?

El botón gástrico está compuesto por tres partes:

La porción extragástrica, en la que se encuentran la válvula para hinchar el globo y el orificio en el cual se conectan las sondas de alimentación y medicación con un tapón de cierre.

La porción intraparietal, que es el canal que conecta la parte externa del botón con el balón interno.

La porción intragástrica, en la que se encuentra el balón y la salida de la alimentación.



Traqueotomía

La traqueotomía es un orificio creado quirúrgicamente a través de la parte frontal del cuello y en la tráquea. El procedimiento quirúrgico que crea esa abertura se denomina «traqueotomía».

Una traqueotomía proporciona un pasaje de aire para ayudarte a respirar cuando la ruta habitual de respiración se encuentra obstruida o alterada de alguna manera. Una traqueotomía es, con frecuencia, necesaria cuando los problemas de salud requieren el uso a largo plazo de una máquina (respirador) para ayudarte a respirar.



Asociación VACTERL

En aproximadamente el 50% de los casos, la atresia del esófago se asocia con otras malformaciones.

VACTERL/VATER es una asociación de malformaciones congénitas típicamente caracterizadas por la presencia de al menos tres de los siguientes signos: defectos vertebrales, atresia anal, defectos cardíacos, fístula traqueo-esofágica, anomalías renales y/o radiales, y anomalías en las extremidades.

V para las vértebras: Algunas vértebras pueden estar poco desarrolladas (hemi-vértebra: la mitad de una vértebra). Presencia de vértebras adicionales, costillas adicionales o, por el contrario, pueden faltar costillas.

A para el ano: El ano no tiene abertura en el exterior.

C defectos cardíacos.

T para la tráquea: La tráquea es parte del sistema respiratorio. Es el conducto que lleva aire a los pulmones. Un bebé puede nacer con una fístula que conecta anormalmente la tráquea al esófago.

E para el esófago: Atresia esofágica.

R para Riñones o Radio: El radio es uno de los dos huesos del antebrazo. El radio puede tener un crecimiento anormal llamado aplasia radial. Esto a menudo se acompaña de una malformación del pulgar. Los riñones también pueden tener anomalías.

L para malformaciones de la extremidad. Cada una de estas malformaciones puede aparecer aisladamente en un individuo.

Si la corrección quirúrgica óptima es alcanzable, su pronóstico puede ser relativamente bueno, aunque algunos pacientes continuarán afectados por sus malformaciones congénitas durante toda la vida. Es importante destacar que los pacientes con la asociación VACTERL no tienen tendencia a padecer deterioro neurocognitivo.

(Explicar cualquier condición más que pueda tener la o él alumno.)

Agnesia renal. Cardiopatías. Malformaciones anorectales. Etc.



Sección n°5 (Información de contacto con la Asociación ATEAR)

Aquí el Equipo Docente podrá encontrar información y los datos para poder comunicarse con:

ATEAR Asociación Civil Atresia de Esófago Argentina

The image shows a large version of the ATEAR logo on the left, which is a circular emblem with the text 'ARGENTINA • ASOCIACION ATRESIA DE ESOFAGO' around the perimeter and 'ATEAR' in the center. To the right of the logo, there is a list of contact information with corresponding social media icons:

- @ATEAR.AsociacionCivil
- @atear.asociacioncivil
- www.atear.org
- contacto@atear.org
- @ATEARorg