



FISULAB
Centro de Rehabilitación Integral
para Niños con Labio y Paladar Fisurado



PORTAFOLIO
2018




18
AÑOS

A large white smile-like arc is positioned below the text '18 AÑOS', mirroring the arc in the FISULAB logo above.

#COMPARTIENDORISAS

Centro de Rehabilitación **INTEGRAL** para niños con Labio y Paladar Fisurado



Un apoyo que dura 18 años, que implica en promedio 5 cirugías por niño, mínimo 3 ó 4 años de terapia fonoaudiológica semanal, 12 años de ortodoncia, fuerte apoyo emocional cuando el bebé nace para que la familia lo acepte y quiera como es, otros tantos años de apoyo acompañando cada una de las etapas de desarrollo por las que va atravesando el niño y el acompañamiento de por lo menos otros 5 profesionales de la salud, es lo que necesita un niño nacido con labio y paladar fisurado para lograr su total rehabilitación.

Esto es lo que merece.

SOMOS



Una fundación creada en el año 2000 (Resolución de la Secretaria Distrital de Salud No.609 del 13 de julio) prestadora de servicios de rehabilitación integral para pacientes con labio y paladar fisurado con calidez y profesionalismo con la firme intención de mejorar su calidad de vida. Nos consideramos un laboratorio de fisuras (de ahí el nombre FISULAB) que cura todo tipo de fisuras, las físicas, funcionales y emocionales; lo hacemos a través de la experiencia y el conocimiento de nuestro equipo profesional que lo entrega todo para que los pacientes puedan obtener una rehabilitación total que les permita una inserción en la sociedad en igualdad de condiciones y oportunidades. Tenemos el compromiso de transmitir el conocimiento en la formación de nuevos profesionales para que nuestro modelo sea replicable y cada vez más pacientes puedan beneficiarse de nuestra guía de tratamiento integral.

NUESTRO OBJETIVO

Es brindar tratamiento integral a los pacientes con labio y paladar fisurado teniendo como prioridad la aceptación familiar, trabajando desde el momento del conocimiento de la situación en la elaboración del duelo y aceptación del niño(a) con su malformación; lo anterior como eje fundamental para que las demás intervenciones: Cirugía Plástica, Fonoaudiología, Odontología, Psicología y Otorrinolaringología, puedan tener un verdadero impacto en la rehabilitación desde el nacimiento hasta aproximadamente los 18 años.



ATENCIÓN INTEGRAL

Erróneamente, se cree que es un problema exclusivamente físico por lo que la mayoría de las veces solo se interviene quirúrgicamente. Sin embargo, la realidad muestra que los niños y niñas nacidos con esta condición tienen una serie de complicaciones adicionales, tales como la alimentación, el lenguaje, la dentición, la audición y el aspecto emocional y familiar, temas que no son tenidos en cuenta y en realidad terminan siendo muy limitantes para su desarrollo en general.

Estos son los servicios que hacen integral a FISULAB.



FONOAUDIOLOGÍA



ODONTOLOGÍA



TRABAJO SOCIAL



CIRUGÍA



OTORRINOLARINGOLOGÍA



GENÉTICA



PSICOLOGÍA

LOGROS



Más de mil pacientes se han visto beneficiados de la atención Integral en Fisulab, satisfaciendo sus necesidades de intervención quirúrgica, mejoría del habla, mejoría física, calidad de vida e integración a la sociedad, algunos incluso han terminado exitosamente todo su proceso de rehabilitación, desempeñándose actualmente como adultos productivos y adaptados a la sociedad.



Aproximadamente 30 pacientes que iniciaron su tratamiento con nosotros van finalizándolo después de más de 15 años continuos y se encuentran en su etapa de educación superior, algunos técnicos, tecnólogos e incluso profesionales en áreas como arquitectura, ingeniería, estadística, comercio y salud. Algunos tienen pareja y han formado su hogar.



Desde la iniciación de labores hemos diseñado una guía integral única, que se constituye en nuestra oferta de valor, la cual es permanentemente revisada y actualizada de acuerdo con los avances científicos en la materia y en los resultados obtenidos del seguimiento a los pacientes. Entre todos los especialistas involucrados se estudia, según el caso, como priorizar los tratamientos desarrollando una secuencia coherente en beneficio del paciente que luego es plasmada en un plan anual.



Haberle dado continuidad a los contratos con Compensar EPS y Nueva EPS para la atención de sus pacientes con LPH



LOGROS

Nos preocupamos por la formación de nuevos profesionales y transmisión del conocimiento con convenios docente asistenciales y la organización de cursos periódicos de actualización con LPH con participación tanto de conferencistas como de asistentes Internacionales.



El aspecto emocional y social del niño y la familia, es eje principal para el desarrollo de los demás tratamientos, por esta razón la fundación realiza diferentes talleres que pretenden brindar a sus participantes conocimientos y herramientas en temas como: elaboración del duelo, seguimiento al desarrollo de los niños, pautas de crianza, habilidades sociales, adolescencia, acompañamiento pre y postquirúrgico y muchos otros. Los resultados de los talleres, que también son manejados desde una perspectiva integral, nos permite afirmar desde nuestra experiencia, que al trabajar con la familia y su aceptación de la condición se logra una mejor evolución sobre los demás aspectos del tratamiento.




Estamos a la vanguardia en la atención del paciente con LPH tanto a nivel Nacional e Internacional.




Gracias al apoyo de Smiletrain se han realizado más de 1200 cirugías desde el 2006 en pacientes desde recién nacidos hasta de 60 años de edad. 70 están en su tratamiento de ortodoncia gracias a un proyecto nuevo de becas para este servicio que se caracteriza por ser muy costoso y desprotegido totalmente por el servicio de salud.




METAS




Continuar ofreciendo una atención integral y oportuna con base en protocolos y guías que contemplan la participación interdisciplinaria de profesionales de la salud de las diferentes especialidades que intervienen en la Rehabilitación del Niño/a con Labio y Paladar Fisurado, para que los niños nacidos con esta condición se conviertan en adultos sanos, productivos, libres de secuelas estigmatizantes e integrados a la sociedad.




Crear espacios de participación en donde se involucren el paciente, su familia y los profesionales de la fundación en pro de la interiorización de los compromisos de cada uno con el tratamiento y con la rehabilitación.



Convertirnos en centro de referencia para Colombia y América Latina para Pacientes con Labio y Paladar Fisurado.




Ser reconocidos como grupo de investigación por los trabajos realizados con Labio y Paladar Fisurado a nivel nacional e internacional.



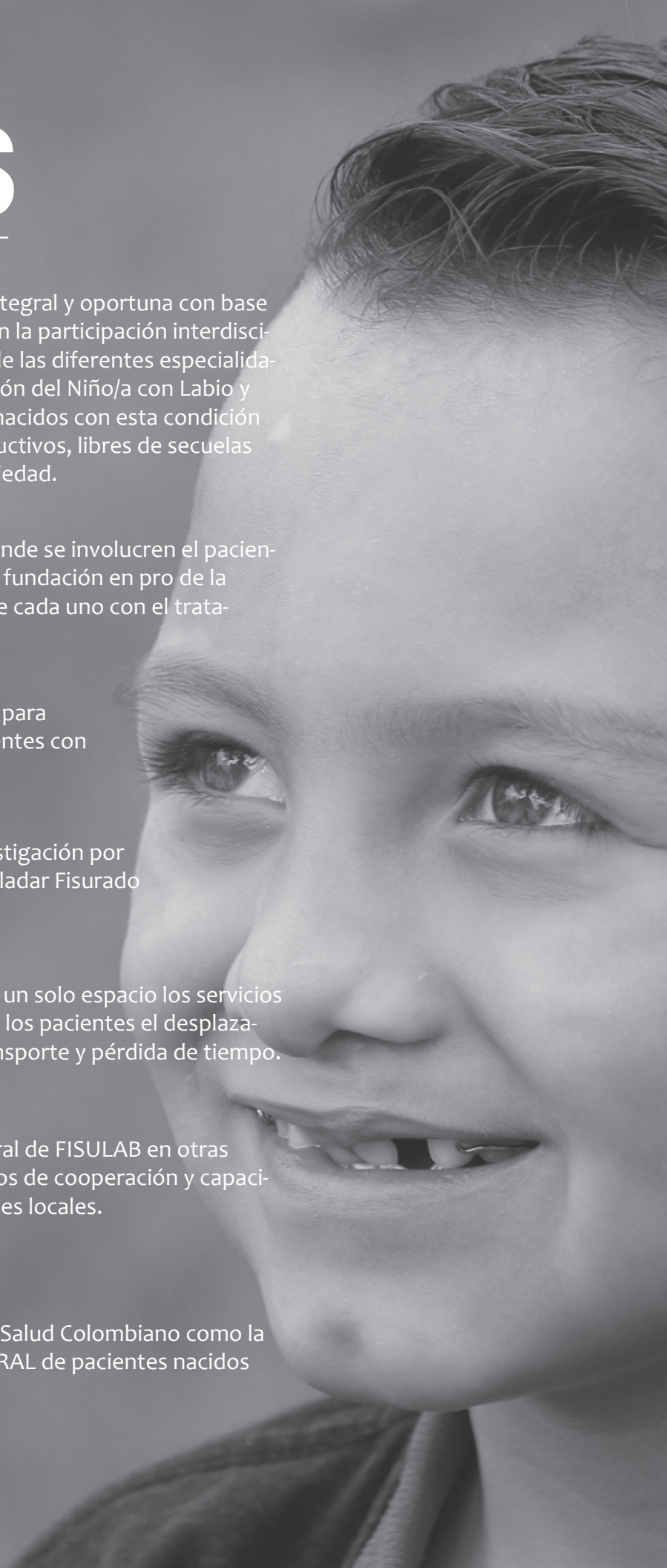
Tener sede propia para consolidar en un solo espacio los servicios que son subcontratados para evitar a los pacientes el desplazamiento, incurriendo en gastos de transporte y pérdida de tiempo.



Replicar el modelo de atención integral de FISULAB en otras ciudades del país a través de proyectos de cooperación y capacitación con profesionales e instituciones locales.

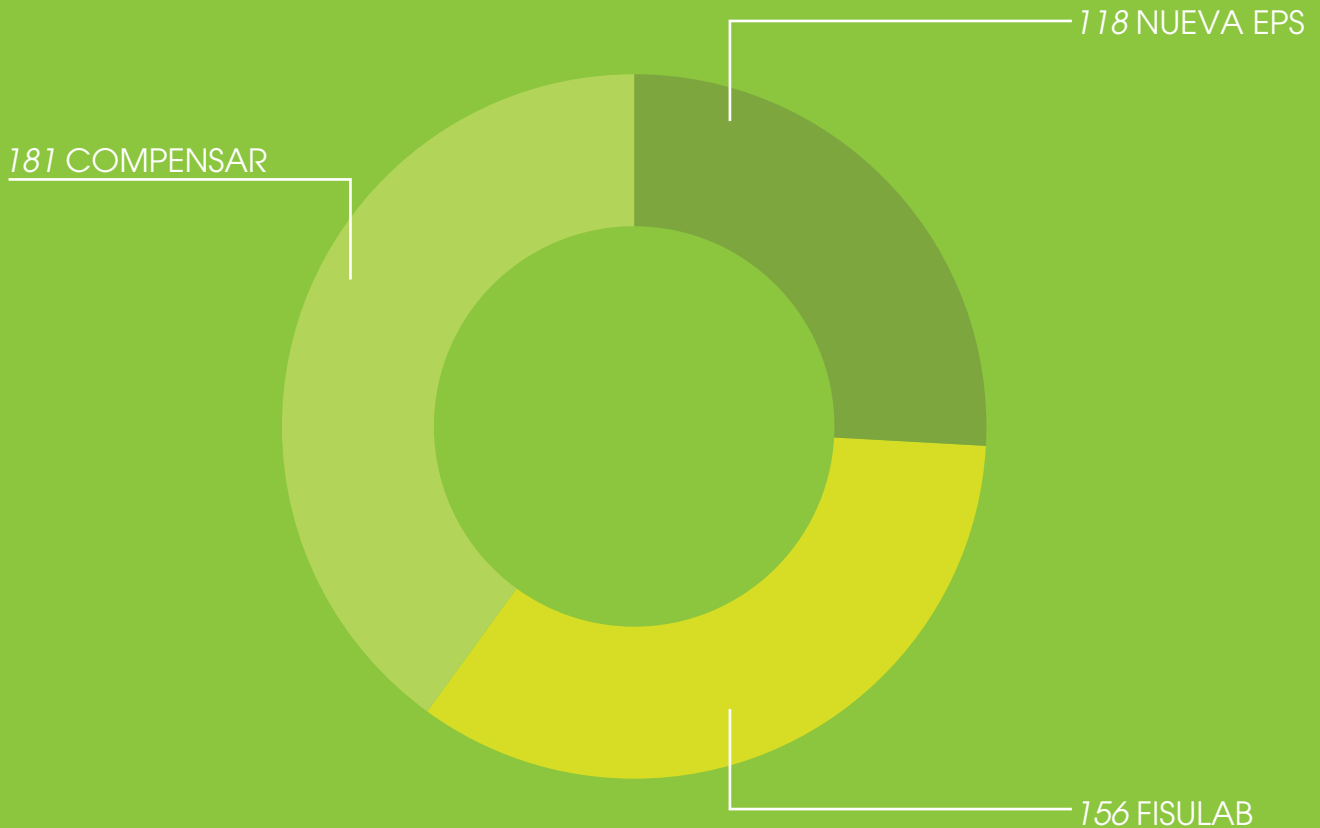


Consolidarnos dentro del Sistema de Salud Colombiano como la mejor opción para la Atención INTEGRAL de pacientes nacidos con Labio y Paladar Fisurado.



POBLACIÓN

DATOS 2017



Atendemos preferentemente niños y niñas desde recién nacidos hasta la mayoría de edad que no tienen acceso a un servicio permanente de atención integral ni los recursos económicos para pagar un tratamiento especializado. La rehabilitación es larga, demora en promedio 18 años debido a que requiere de intervenciones en todas las áreas comprometidas en la medida en que el paciente crece y se desarrolla.

Nuestra área de influencia principal es Bogotá D.C. y municipios de Cundinamarca; sin embargo cada día son más los pacientes que acuden provenientes de otros departamentos, por encontrar en FISULAB la solución de rehabilitación que no siempre está disponible en su entorno cercano.

Con ellos y dependiendo de la distancia se puede desarrollar el programa completo o algunos de sus componentes realizando alianzas con profesionales locales que puedan dar continuidad al tratamiento.

También acuden, adultos que aun no tienen resuelto su proceso de rehabilitación en busca de apoyo. No hay una estadística exacta de la problemática en nuestro país, sin embargo es admitido como principio universal la incidencia de 1 de cada 750 nacidos vivos (American Cleft Palate Association, 2000). Tomando este dato y cruzándolo con el índice de natalidad en Colombia, se puede estimar que solo en Bogotá nacen aproximadamente 180 niños con esta condición al año, y si cada uno de ellos requiere 18 años de tratamiento, se puede estimar que solo en Bogotá hay mas tres mil pacientes que requieren tratamiento, sin contar el resto del territorio nacional.



“Agradecida con la vida y con todos los que han hecho posible hacer de este sueño, una realidad”

**María del Pilar
Echeverri Brando**
Directora Fisulab



Cll. 161A #21-35
tel.3146426
cel.318 6596611

www.fisulab.org