



---

# I CONGRESO NACIONAL DE FAMILIAS DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON PRÓTESIS

---

11 DE NOVIEMBRE DE 2022

## ÍNDICE

- I. [Introducción](#)
- II. [Resumen Ejecutivo](#)

## MESAS DE DEBATE

- III. [La Protetización desde la perspectiva sanitaria](#)
- IV. [El catálogo ortoprotésico y la gestión administrativa de la protetización](#)
- V. [La importancia de la coordinación y la multidisciplinariedad: buscando soluciones juntos](#)
- VI. [Aprendiendo y mejorando juntos. perspectiva del profesional](#)
- VII. [Comparte tu experiencia: el uso de las prótesis en primera persona](#)
- VIII. [Hacia la vida adulta](#)

**NOTA:** Puedes acceder a cada apartado pulsando en el enunciado correspondiente

## I. INTRODUCCIÓN

El día 11 de noviembre de 2022 se celebró **COFANIP**, el **primer congreso nacional multidisciplinar sobre protetización** que sirvió de punto de encuentro entre profesionales sanitarios, protésicos, personal de la administración y los usuarios de prótesis y sus familias. (Accede a su sitio web pulsando [AQUÍ](#))

Esta iniciativa de **AFANIP** (Asociación de familias de niños con prótesis) impulsada por la utilización del premio recibido por la Fundación Tecnología y Salud con la colaboración de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN) como: **La Mejor Asociación de Ayuda y Apoyo al Paciente 2021**, fue desarrollada con el fin de favorecer el **diálogo e intercambio de buenas experiencias** para un mayor **avance y una correcta protetización** y garantizar la **máxima funcionalidad e independencia** de los usuarios de prótesis.

Para poder avanzar en este objetivo tuvo lugar una **escucha activa** entre todos los agentes implicados, con un **enfoque integral y multidisciplinar** y se buscaron de manera conjunta soluciones para aquellas cuestiones pendientes de resolver y mejorar.

A continuación, puedes encontrar un **resumen ejecutivo** de las principales **conclusiones del congreso**, así como algunos **detalles más descriptivos por apartados**, de todas las intervenciones y debates que se produjeron a lo largo de este I Congreso, siempre con el **objetivo constante de poder avanzar de manera conjunta hacia una mejora del sistema de protetización y atención a los usuarios de prótesis**.

Para ver los videos completos pulsa en los respectivos enlaces de cada apartado.

**¡NO TE LO PIERDAS!**

## II. RESUMEN EJECUTIVO

Cabe destacar la gran acogida que tuvo este Primer Congreso Nacional de Familias de Niñas y Niños con prótesis entre todos los participantes y asistentes, **poniéndose en valor la puesta en común de reflexiones y propuestas de mejora.**

En su transcurso, fueron numerosas las conclusiones y las iniciativas compartidas, pudiéndose encontrar a continuación el **resumen de las más relevantes**, sin perjuicio de que estén desarrolladas y complementadas, por muchas más, en el resumen de cada Mesa de Debate.

### A) FOMENTAR EL CONOCIMIENTO EN LA MATERIA

- ❖ Se deben **actualizar los estudios disponibles** sobre protetización (protetización temprana, funcionalidad, posible abandono, impacto psicológico, etc) ya que los existentes no son específicos y se encuentran muy obsoletos.
- ❖ Resulta preciso **avanzar en un registro sobre el número personas amputadas** y con agenesia que existen, así como cuantos de los mismos son usuarios de prótesis. Estos datos son necesarios para abordar cuestiones importantes sobre la organización y atención hospitalaria, así como en relación con el catálogo ortoprotésico, entre otras.
- ❖ La **sensibilización** es una herramienta imprescindible y, sin duda, un **reto pendiente. Deberíamos colaborar conjuntamente para impulsar iniciativas de sensibilización**, comenzando con el día 12 de abril de las personas con extremidades diferentes.
- ❖ Hay que destacar las ventajas y beneficios para los niños de la **protetización en edades tempranas**, así como de la rehabilitación, la terapia ocupacional, el entorno educativo y el entorno **familiar**.
- ❖ Los **prescriptores deberían estar lo más actualizados posible** en el entorno ortoprotésico y en los conocimientos asociados al mismo, para que puedan ofrecer los productos más funcionales para sus usuarios, siempre teniendo en cuenta su estado físico y sus necesidades.
- ❖ Existe un gran desconocimiento y falta de experiencia en muchos ámbitos, por ejemplo la formación vial, no debiéndose olvidar la premisa de que debe ser el vehículo el que se adapte a la persona y no al revés. Por este **desconocimiento**, muchas personas con extremidades diferentes se encuentran con muchas **barreras y negativas** para poder acceder al permiso de conducción.

- ❖ El empleo, además de ser un derecho es una posibilidad para cualquier persona, gracias al trabajo que se realiza por el **diseño inclusivo y la accesibilidad universal**.
- ❖ Se debe primar la **orientación** hacia las personas con discapacidad.

## **B) IMPULSAR UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR**

- ❖ Es imprescindible realizar un **abordaje holístico e integral de la protetización**, siendo necesaria una **coordinación multidisciplinar** que cuente con todos los profesionales necesarios, incluyendo la perspectiva psicológica.
- ❖ La **implicación de las familias y de las asociaciones de usuarios** es fundamental.
- ❖ Hay que seguir **impulsando experiencias que aportan valor a los usuarios de prótesis** (más encuentros multidisciplinarios, jornadas, campamentos, talleres, etc)
- ❖ Es preciso garantizar la mejora de la **inclusión de las personas con discapacidad y la excelencia** de los sistemas educativo, de formación profesional y universitario.

## **C) AVANZAR EN LA MEJORA TÉCNICA DEL RETO FÍSICO Y SOCIAL**

- ❖ Es también necesario ser **funcional** con el muñón y **aprender a realizar todo lo que sea posible**, aun sabiendo que las prótesis ofrecen múltiples posibilidades y son beneficiosas, no sólo para incrementar la funcionalidad, sino para incidir en el esquema y postura corporal, su alineamiento, aspectos sociales, etc.
- ❖ Es preciso atender las especificidades de los pacientes con agenesia y de los amputados, de las personas con ausencia de miembro inferior o superior, si bien es **fundamental que se atiendan a criterios mínimos y homogéneos de calidad**.
- ❖ Los fabricantes deberían poner a disposición **productos sólidos y duraderos**, siendo necesario que se siga investigando para poder ofrecer no el producto más sofisticado, sino el más **funcional y resistente**.
- ❖ Se debe seguir avanzando en el **diseño inclusivo**, para que los productos y servicios sean accesibles y utilizables por el mayor número de personas posibles, limitando la necesidad de tener que adaptar los mismos o realizar productos especializados.

#### D) GARANTIZAR EL ACCESO A LA PROTETIZACIÓN

---

- ❖ Aun valorándose los avances que se han producido en la actualización del catálogo ortoprotésico, se siguen percibiendo **importantes problemas de equidad y acceso.**
- ❖ **La actuación de las administraciones autonómicas competentes** está evitando que exista homogeneización en el acceso a las prótesis. Las barreras administrativas impiden que los usuarios accedan a las prótesis que necesitan.
- ❖ Aun es pronto para determinar si las medidas que se han adoptado son suficientes para no poner en riesgo el acceso a las prótesis que se pretende. Resulta necesario hacer un análisis y monitorización de su implementación, con todas las partes implicadas.
- ❖ Sigue siendo un **reto el que los usuarios puedan acceder al material ortoprotésico en igualdad de condiciones**, por lo que hay que detectar los problemas que se sucedan, para poder aplicar las soluciones que correspondan.
- ❖ Las Administraciones deben considerar la **prestación ortoprotésica como una inversión y no como un gasto**, sobre todo la más técnica, avanzada y funcional, ya que se encuentra dirigida, en su mayoría, a personas que siguen aportando al Estado (Cuanto más plena sea la vida de una persona, más puede aportar en lo económico y en lo social)
- ❖ Tienen que existir mecanismos ágiles para que los usuarios puedan acceder a las prótesis que necesitan, **eliminándose las cargas burocráticas y administrativas.**

**FABRICANTES, USUARIOS Y ORTOPEDIAS SE PONEN A DISPOSICIÓN DE LA ADMINISTRACIÓN PARA SEGUIR TRABAJANDO EN LA ACTUALIZACIÓN DE CATÁLOGO Y EN TODAS LAS ACCIONES QUE SE PUEDAN LLEVAR A CABO PARA MEJORAR EL ACCESO A LAS PRÓTESIS, FOMENTAR UN MAYOR CONOCIMIENTO Y SENSIBILIDAD SOBRE ESTA MATERIA Y ALCANZAR LA MÁXIMA FUNCIONALIDAD**

### III. LA PROTETIZACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA SANITARIA

En esta primera Mesa (puedes acceder a la misma en el [siguiente ENLACE](#)):



- **Dra. Mercedes Martínez Moreno.** Jefa de Sección en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitario La Paz, Madrid.
- **Dr. Sergio Martínez Álvarez.** Médico Especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil Hospital Universitario Infantil Niño Jesús Madrid.
- **Dra. Dolores Maldonado Garrido.** Médico Especialista en Rehabilitación. Adjunto de la Sección de Prótesis y Linfedema y Quemados del Hospital La Fe Valencia.

Ante las múltiples cuestiones que se abordaron cabe destacar que **los estudios que se encuentran disponibles sobre protetización temprana, funcionalidad, posible abandono de las prótesis, el impacto psicológico, u otras cuestiones relacionadas sobre la protetización, se encuentran muy obsoletos, desfasados y están muy mezclados, pues a menudo abordan al mismo tiempo miembro superior e inferior, por lo que resulta necesario poder avanzar más en esta materia y profundizar ante los hallazgos que se puedan obtener.**

Sin duda otra de las conclusiones de esta mesa, y del Congreso en su conjunto, es la **necesidad de un abordaje holístico e integral de la protetización.**

## ¿ES CONVENIENTE INICIAR LA PROTETIZACION EN EDADES TEMPRANAS?

---

Se concluyó que es **importante la protetización en edades tempranas**, si bien se incidió en que la rutina de protetización que se viene llevando a cabo actualmente en algunos hospitales, podría no ser la más adecuada. Se destacaron múltiples ventajas en el uso de las prótesis, como pudieran ser, entre otras:

- Una imagen corporal completa.
- La funcionalidad e independencia.
- Mejora de la adaptación social.
- Impulso de las habilidades motoras.

Cuestiones como la **implicación de las familias y de los distintos profesionales** que intervienen en este proceso son fundamentales, así como el acceso a terapias y a una tecnología avanzada.

Protetizar antes de los dos años mejora la aceptación de prótesis y antes del año facilita sustancialmente su uso, en cualquier caso, **la protetización temprana mejora la neuroplasticidad de los niños y niñas**. No obstante, no se debe olvidar el **aprendizaje y adquisición de funcionalidad también con el muñón**, aprovechando además la sensibilidad que se posee con el mismo.

Resulta **necesario conocer todos los dispositivos que hay en el mercado** para poder determinar cuáles son más apropiados en cada etapa evolutiva y para la funcionalidad que se precisa en cada momento.

## ¿QUÉ PAPEL JUEGA LA REHABILITACIÓN, TERAPIA OCUPACIONAL, FISIOTERAPIA EN EL PROCESO DE PROTETIZACIÓN?

---

La **protetización infantil es un gran reto**, los profesionales que intervienen en la misma deben tener **empatía y experiencia**, o en su defecto ganas de aprender.

La **rehabilitación es de gran importancia** en estos procesos, pues la ausencia de una extremidad puede afectar a los hitos motores y, a medida que se va creciendo, también puede afectar a la alineación corporal, provocar contracturas y otras afecciones más.

Asimismo, es fundamental **iniciar la rehabilitación en los primeros meses** para poder atender momentos tan importantes como la sedestación o la coordinación bimanual. En cuanto a las fases de actuación que podrían ser las más apropiadas, se indicó la colocación de la prótesis pasiva de los 3 a los 6 meses de edad con un entrenamiento posterior y a continuación iniciar el tratamiento pre-



protésico para la colocación de una prótesis mioeléctrica, tras la que también será necesario un entrenamiento posterior para su utilización y manejo.

También resulta fundamental la utilización y práctica con la prótesis en el hogar.

En conclusión, se afirmó que **la rehabilitación y terapia ocupacional es imprescindible en todo el proceso de protetización**, atendiendo especialmente a los momentos de colocación de los dispositivos, revisándose especialmente si por cualquier motivo se hubiera producido una falta de uso continuado de la prótesis.

### **ADEMÁS DE LA PARTE FÍSICA, ¿SE DEBERÍA ABORDAR TAMBIÉN EL ASPECTO EMOCIONAL O PSICOLÓGICO DE LOS NIÑOS CON EXTREMIDADES DIFERENTES?**

Muchos de los estudios psicológicos relacionados con este ámbito han mostrado que **no sólo son los niños, niñas y jóvenes que se encuentran en estas situaciones necesitan asistencia hospitalaria sino también sus familias**. En este sentido, según diversos estudios analizados se ha comprobado que existen mayores tasas de depresión en estas situaciones, por lo que es vital **ver a las familias como un todo**.

Se aconseja trabajar desde tres espectros con los niños, niñas y adolescentes:

- Síntomas de depresión y ansiedad.
- El bienestar psicológico y la calidad de vida.
- La imagen corporal.

Es importante tener en cuenta aspectos tan esenciales como la imagen corporal, pues cuando se es pequeño todo pasa desapercibido, pero en preadolescentes puede llegar a ser traumático, por lo que se deben considerar también las **estrategias de regulación emocional y el apoyo social**.

Respecto a las familias, **hay que tener en cuenta los eventos vitales** y acompañarlos en el proceso de ser cuidadores, padres y en la resolución de conflictos y en cuanto a los niños y adolescentes es preciso tener en cuenta su individualidad para manejar las situaciones, pues no todos reaccionamos del mismo modo.

### **LA POSIBILIDAD DE INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA Y NECESIDAD DE ADAPTACIÓN DE LAS PRÓTESIS**

En relación con la **posible intervención quirúrgica de la malformación**, ya sea congénita o adquirida, se analizó una triple visión para su abordaje, desde la perspectiva de la familia, el médico y el propio niño, niña o joven, indicándose que es necesario personalizar cada caso y atender a los riesgos y beneficios de la intervención.

Para llevar a cabo una cirugía el resultado de la misma debe ser positivo para el paciente y las **ventajas deben ser muy superiores a los inconvenientes y a los riesgos.**

En cualquier caso, hay que tener en cuenta que **existen diversidad de situaciones** y que no es lo mismo adaptar una prótesis de miembro superior, que una de miembro inferior, así como tampoco es lo mismo la perspectiva biomecánica ni la complejidad de las distintas articulaciones.

También hay que tener en cuenta la evolución tecnológica y la funcionalidad que se adquiere actualmente con las prótesis mioeléctricas.

### **AGENESIAS Y AMPUTACIONES ¿SE TRATAN DEL MISMO MODO?**

Hay que tener en cuenta **muchos factores**, como por ejemplo la edad en la que se sufre la amputación y cuál es el miembro amputado, inferior o superior o si es bilateral o múltiple, así como la magnitud de la amputación y el nivel de la misma.

La **causa también va a condicionar el tratamiento y la amputación**, existiendo mayor complejidad para la protetización en casos de sepsis, injertos o quemaduras, por ejemplo.

En las amputaciones es necesario tratar el muñón y modelarlo, a diferencia de los casos de agenesia, y también se necesita **fisioterapia, terapia ocupacional y entrenamiento** para manejar el muñón, con mayor intensidad si el miembro amputado es el dominante.

Además, en los casos de amputación se hace **más precisa la ayuda psicológica en todo el proceso y aparecen muchas más complicaciones** (sobrecrecimientos de extremos óseos, problemas en la piel, etc.)

Otra cuestión que diferencia a las agenesias de las amputaciones es la posible aparición del **síndrome del miembro fantasma**, propio de los casos de amputación. En este sentido, se abordó como también es posible que aparezca este síndrome en amputaciones de niños y niñas muy pequeños, a pesar de la dificultad de identificar las mismas.

### **EL POSIBLE ABANDONO DE LAS PRÓTESIS**

Se acusó especialmente la **falta de estudios actualizados en esta materia** y como este factor podría distorsionar las conclusiones, puesto que, si bien es cierto que temas como la funcionalidad se van adquiriendo poco a poco en el crecimiento y maduración de los niños y niñas, también lo es que la tecnología está evolucionando y, como se vio a lo largo del Congreso, cada vez se encuentran a disposición **terminales que pretenden favorecer una mayor autonomía y calidad de vida.**

Se produjo un debate sobre la necesidad de perder sensibilidad y funcionalidad al inicio de la protetización, para poder posteriormente ganar mayor funcionalidad con el uso cada vez más intensivo de las prótesis. No obstante, como también se indicó en varias intervenciones en el Congreso, es también necesario ser funcional con el muñón y aprender a realizar todo lo que sea posible, aun sabiendo que las **prótesis ofrecen múltiples posibilidades y son beneficiosas**, no sólo para incrementar la funcionalidad, sino para incidir en el esquema y postura corporal, su alineamiento, aspectos sociales, etc.

Se incidió en la **importancia de la rehabilitación para mejorar el uso de la prótesis, así como del entorno familiar y educativo** de los niños y niñas.

También se señaló que las agenesias o amputaciones más distales tienen un mayor índice de abandono en el uso, debido a las dificultades que este nivel de agenesia o amputación presenta para la protetización, así como por la mayor funcionalidad que presentan la mismas.

Otras casusas que pudieran incidir en un posible abandono son causas administrativas o problemas técnicos de las ortopedias.

En el marco del Congreso y de los grupos de trabajo y debates que tuvieron lugar a lo largo del mismo, se produjo un **interesante y profundo intercambio de perspectivas sobre la calidad de vida que proporciona la protetización a los usuarios de prótesis**.

## IV. EL CATÁLOGO ORTOPROTÉSICO Y LA GESTIÓN ADMINISTRATIVA DE LA PROTETIZACIÓN

En esta segunda Mesa (puedes acceder a la misma en el [siguiente ENLACE](#)):



- **Carlos Lázaro.** Vicepresidente de la Asociación Amputats Sant Jordi y experto colaborador en el Comité Asesor del catálogo ortoprotésico.
- **Magdalena Pérez Jiménez.** Consejera Técnica de la Subdirección General de Cartera de Servicios y Fondos de Compensación del Sistema Nacional de Salud.
- **Pablo Martín Pérez Aragundi.** Presidente de la Federación Española de Ortesistas y Protesistas (FEDOP)
- **Juan Galán.** Director Técnico de Ottobock

### EL NUEVO CATÁLOGO ORTOPROTÉSICO

Se explicó por el Ministerio de Sanidad que el **Catálogo Ortoprotésico** es la relación de tipos de productos ortoprotésicos financiados por el Sistema Nacional de Salud y la **Cartera común de servicios del SNS** consiste en el conjunto de técnicas, tecnologías o procedimientos (TTP), entendiéndose por tales cada uno de los métodos, actividades y recursos basados en el conocimiento y experimentación científica, mediante los que se hacen efectivas las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.

En cuanto al contenido de la [cartera común de ortoprótesis](#), se diferencian dos tipos de productos: los implantes quirúrgicos de la Cartera Básica, (cubierta de forma completa por financiación pública) y la prestación ortoprotésica que se incluye dentro de la Cartera Suplementaria (dispensación ambulatoria y sujeta a aportación por el usuario en algunos casos) e incluye sillas de ruedas, ortesis, ortoprótesis especiales y prótesis externas.

Hasta ahora existían diferentes catálogos en las CCAA, INGESA y Mutualidades, distintos importes financiados y diferentes procedimientos de abono: reintegro de gastos al paciente, abono directo a ortopedias o procedimiento mixto, lo que suponía importantes **problemas de equidad y acceso**.

Ante esta situación el Ministerio de Sanidad ha tratado de avanzar en esta prestación, con el fin de mejorarla, facilitar el acceso a los usuarios y hacerla más transparente y homogénea y ha procedido a:

- **Actualizar contenido con nuevos productos** (sillas de ruedas, ortesis, ortoprótesis especiales, prótesis distintas a las prótesis de miembros, prótesis auditivas, recambios de componentes externos de implantes quirúrgicos)
- Detallar el **catálogo común para homogenizar** su contenido y exista una prestación similar con independencia del territorio de residencia del usuario.
- Establecer **importes máximos de financiación**.
- Establecer el **procedimiento de Oferta**.

Esta actualización de contenido se ha llevado a cabo en distintas fases y, en concreto, a través de:

- [Orden SCB/45/2019, de 22 de enero](#), por la que se modifica el anexo VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se estableceiii la **cartera de servicios comunes** del Sistema Nacional de Salud y el **procedimiento para su actualización**, se regula el procedimiento de inclusión, alteración y exclusión de la oferta de productos ortoprotésicos y se determinan los coeficientes de corrección.
- [Orden SND/44/2022, de 27 de enero](#), por la que se actualiza, en lo relativo al catálogo común de **prótesis externas de miembro superior y miembro inferior, ortoprótesis para agenesias**, sillas de ruedas, ortesis y productos para la terapia del linfedema, el Anexo VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Es importante entender el concepto de **tipo de producto**, que se refiere al conjunto de productos que tienen características, diseños y funcionalidades similares y al que le corresponde un código alfanumérico.

Las **principales ventajas** de esta actualización han sido, entre otras:

- La homogeneización de la prestación, de manera que todos los usuarios tienen derecho a los mismos tipos de productos.
- El carácter permanente de la actualización del catálogo; se han incluidos nuevos tipos de producto; se han establecido la “vida media de los productos” y el “periodo de renovación” (que podrá ser acortado por cada CCAA, por ejemplo, para niños).
- La inclusión en el Comité Asesor para la prestación ortoprotésica de un experto, a propuesta del Consejo Nacional de la Discapacidad.

### **VALORACION DE LAS MEJORAS DEL CATÁLOGO ORTOPROTÉSICO DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS USUARIOS DE PROTESIS, FABRICANTES Y TÉCNICOS ORTOPROTÉSICOS**

---

Con carácter general, se **destacó favorablemente el trabajo técnico realizado y la actualización económica y de componentes** introducidos en el nuevo catálogo, lo que sin duda supone un **importante avance hacia la homogeneidad y la equidad** en el acceso a la prestación ortoprotésica, si bien se insistió en la imperiosa necesidad de esta actualización, pues muchos catálogos de las CCAA se encontraban obsoletos desde hace más de 30 años y estaban desfasados, no sólo en cuanto al importe sino también respecto a los componentes, ya que no se recogían muchos componentes, hoy en día necesarios para elaborar una prótesis y no se cubrían todos los elementos necesarios.

El gasto efectivo de la Administración en prótesis externas (miembro inferior y superior) supuso en el año 2018, 34´7 millones de euros a nivel nacional frente al presupuesto, por ejemplo, utilizado para sillas de ruedas que fueron 67,5 millones de euros y que es sin duda muy diferente a otras partidas de la Cartera del Sistema Nacional de Salud, infinitamente más elevadas.

En cuanto al **tipo de productos se valoró la inclusión de algunos nuevos productos** destacándose, entre otros, el codo con control de la flexoextensión programable y proporcional o el de la mano multiarticulada, a pesar de que **resulta necesario no limitarlos a la amputación bilateral**, cuestión que debería resolverse.

Asimismo, se valoró la inclusión de la articulación pasiva de flexoextensión y bloqueo, la rodilla con control por multiprocesador, el traductor lineal, los guantes multicapa y de silicona, las éptesis de dedo de silicona (aunque se echan falta algunas de ellas), los pies de carbono y los encajes de siliconas más vinculados a la realidad de uso, incluidos los realizados a medida, cajeados especiales, entre otros componentes.

Además, se puso en valor de manera generalizada la **parte artesanal de las prótesis y la necesidad de adaptación de las mismas**, así como la obligatoriedad de facilitar prótesis de sustitución en los períodos de reparación.

Con independencia de lo anterior, se lanzó la **reflexión por parte de FEDOP sobre si el nuevo Catálogo perjudicará a las personas con agenesia** respecto a la situación que venían disfrutando anteriormente, debido al **copago evitable frente al derecho adquirido que tenían hasta ahora o se planteó la duda sobre si la interpretación de cada CCAA podría poner en riesgo la homogeneización que se pretende**, dado que hay CCAA que consideran los importes máximos de financiación como mínimos, otros como tope o en otros casos se utilizan cálculos paralelos.

### **SIGUIENTES PASOS EN LA IMPLEMENTACIÓN DEL CATÁLOGO ORTOPROTÉSICO**

Según lo dispuesto en la Disposición adicional primera de la [Orden SND/44/2022, de 27 de enero](#), las comunidades autónomas, el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado, el Instituto Social de las Fuerzas Armadas y la Mutualidad General Judicial disponen de un plazo de seis meses a contar desde la entrada en vigor de dicha orden para adaptar sus respectivas carteras de servicios a lo dispuesto en la misma.

Desde el Ministerio de Sanidad se insistió en que este catálogo necesita un tiempo para implantarse, pues son muchas las novedades que se han incluido en el mismo.

En este sentido, resulta imprescindible un **análisis y seguimiento de su implementación**, sobre que está sucediendo y poder aprender, es importante realizar una monitorización de la experiencia de todas las partes implicadas; de la Administración para poder conocer los percances administrativos y de gestión, por parte de los prescriptores para poder incidir en la dificultad de su aplicación y si hay dudas o faltan tipos de productos por incluir y, por supuesto, también tener en cuenta la experiencia de los usuarios.

Por otra parte, se hizo hincapié en que también se está trabajando desde el Ministerio en la puesta en marcha de la oferta y, en concreto, de la aplicación informática correspondiente, pues las empresas solicitarán la inclusión de productos mediante este programa telemático, así como se resolverá mediante esta vía cualquier incidencia que se produzca.

En definitiva, hay que detectar los problemas que se sucedan, para poder aplicar las soluciones que correspondan.

**Fabricantes, usuarios y ortopedias se pusieron a disposición de la Administración** para seguir trabajando en la actualización de catálogo y en todas las acciones que se puedan llevar a cabo para mejorar el acceso a las prótesis.

## PROPUESTAS DE MEJORA

---

Todos los intervinientes coincidieron en que sigue siendo un **reto el que los usuarios puedan acceder al material ortoprotésico en igualdad de condiciones**, debiendo existir una **mayor homogeneización entre las distintas comunidades autónomas**.

Ni siquiera existen criterios similares en relación con los sistemas de pago, pues en función de cada territorio existe la necesidad de abono adelantado por parte del usuario, en otros se permite el endoso, hay autonomías en las que ni siquiera se ha producido la actualización de los catálogos, etc.

En todo caso, se insistió en la necesidad de que **los usuarios de prótesis puedan acceder al material ortoprotésico que necesitan**, sin importar o existir ninguna discriminación, en función del territorio en el que se encuentren.

Se puso de manifiesto el recorrido más reciente de desconfianza por parte de todos los actores implicados, debiéndose superar esta barrera para poder avanzar y siendo imprescindible una mayor colaboración y confianza entre los mismos. Asimismo, se identificaron, entre otras, las siguientes propuestas de mejora:

- No se puede olvidar que el saber de la ortoprotésica viene desde antaño de los técnicos ortoprotésicos, por lo que se debe contar con su participación y conocimiento.
- Las Administraciones deben considerar la **prestación ortoprotésica como una inversión y no como un gasto, sobre todo la más técnica, avanzada y funcional**, ya que se encuentra dirigida, en su mayoría, a personas que siguen aportando al Estado (aportar no significa sólo aportar a la Seguridad Social, sino que se trata de poder acceder al ocio, a la cultura, al deporte, etc., ya que cuanto más plena sea la vida de una persona, más puede aportar en lo económico y en lo social. Una persona que no puede desplazarse ni desarrollarse en plenitud sí que podría ser un gasto)
- Tienen que existir **mecanismos ágiles** para que los usuarios puedan acceder a las prótesis que necesitan, **eliminándose las cargas burocráticas y administrativas** (por ejemplo, validaciones innecesarias)
- Por parte de los fabricantes, se requiere la **puesta a disposición de productos sólidos y duraderos**, siendo necesario que se siga investigando para poder ofrecer no el producto más sofisticado, sino el más **funcional y resistente**.
- Desde la industria hay que ver a la Administración como un aliado y viceversa, siendo necesario el **saneamiento en el control de la oferta** cuando esté en funcionamiento el SIRPO.



- Los prescriptores deberían estar lo más actualizados posibles en el entorno ortoprotésico y en los conocimientos asociados al mismo, para que puedan ofrecer los productos más funcionales para sus usuarios, siempre teniendo en cuenta su estado físico y sus necesidades.
- Los usuarios deberían atender a criterios de responsabilidad y utilizar lo que necesiten y no acumular productos en casa.

### DEBATE FIJACION DE PRECIOS

---

Como consecuencia de una pregunta realizada entre los asistentes, se incidió respecto a la **sistemática de fijación de precios de los productos ortoprotésicos** y cómo pueden conocerlos los usuarios.

En concreto, se explicó que el fabricante de productos realiza la distribución a **las ortopedias, que son quienes fijan el precio al público**, teniendo en cuenta cuestiones como el servicio facilitado al paciente, la colocación, la alineación, la adaptación, el utillaje las específicas características del usuario, etc. Se señaló también que nos encontramos ante una política de libre mercado, por lo que no se pueden “pactar” los precios.

Además, se quiso hacer hincapié por parte de la industria respecto a que son los últimos interesados en que el usuario tenga que pagar asumir diferencias de precios, cantidades adicionales o adelantos para poder acceder a las prótesis que necesitan.

En cualquier caso, los precios deben responder a la realidad en la que nos encontramos.

### DEBATE PROCEDIMIENTO DE COMPENSACIÓN INTRACOMUNITARIA

---

Igualmente se debatió sobre la prescripción ortoprotésica intracomunitaria y se informó que se está trabajando en el seno del Ministerio de Sanidad en un procedimiento de compensación entre comunidades, al igual que existe con otros servicios sanitarios,

## V. LA IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN Y LA MULTIDISCIPLINARIEDAD: BUSCANDO SOLUCIONES JUNTOS.

Se creó un **foro de debate, dividido en 5 grupos de trabajo** constituidos por participantes de todos los ámbitos representados en el Congreso; profesionales sanitarios, incluyendo traumatólogos, rehabilitadores, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, entre otros, prótesis y fabricantes de material ortoprotésico, personal de la administración y los usuarios de prótesis y sus familias, para poder poner en común sus percepciones y análisis sobre diferentes cuestiones de interés sobre la protetización y tratamiento de los pacientes con agenesia y amputación. En esta tercera Mesa (puedes acceder a la misma en el [siguiente ENLACE](#)):



Desde AFANIP, se introdujo la problemática detectada por las diferentes familias de la Asociación, incidiendo sobre las siguientes cuestiones:

- Existe una **diferencia de tratamiento en los distintos centros sanitarios y hospitalarios a los pacientes con agenesia y amputados, echándose en falta algunos protocolos más estandarizados** para algunas cuestiones comunes, sin perjuicio de atender las especificidades de cada usuario.
- **No se puede abordar del mismo modo una agenesia que una amputación**, debiéndose atender a cada caso concreto, pero respetándose, como se decía anteriormente, estándares mínimos de calidad e información que son comunes a todos estos pacientes.

- Resulta necesario **contar con profesionales con mayor experiencia en este ámbito**, debiéndoles proporcionar una mayor formación e información, especialmente a los profesionales que no pueden tener acceso a un volumen elevado de estos pacientes.
- Es preciso crear una **red multidisciplinar y una mayor coordinación** entre los diferentes profesionales que participan en este ámbito.
- Hay que facilitar el acceso de estos pacientes a las **terapias necesarias** que permitan una mejor integración de las prótesis y sus miembros residuales, para poder dotarles de la máxima funcionalidad y autonomía posible.
- Es necesario **atender y acompañar al paciente desde todas las perspectivas**, no olvidándonos de la **parte psíquica o emocional**, así como es preciso orientar a sus familias.
- Se debe disponer de un **registro de personas con extremidades diferentes**, para poder atender mejor a este colectivo. Estos datos permitirán adoptar decisiones importantes que afectarán a la organización y atención hospitalaria, a decisiones adoptadas en relación con el catálogo ortoprotésico y cualquier otra que tenga incidencia en cuestiones relacionadas con las personas con agenesia o amputadas y usuarios de prótesis.
- Sería preciso determinar cuáles son los requisitos necesarios para catalogar centros de referencia, qué servicios deberían prestar y cuáles son los estándares de tratamiento.

También se puso en valor **la importancia de las Asociaciones de pacientes**, para poder acompañarles tanto a ellos como a sus familias, desde momentos tan tempranos como el diagnóstico prenatal, siendo conscientes de la diversidad y de las diferentes necesidades que se reflejan en la realidad y situaciones de las más de 140 familias que en la actualidad forman parte de la misma.

En este sentido, se echó en falta la referencia a las Asociaciones por parte de los profesionales relacionados con este ámbito.

Antes de dar comienzo a las sesiones de trabajo, se compartieron algunos de los interrogantes que podrían servir de palancas para el debate:

- **¿Supone un reto la atención de los niños amputados y con agenesia?**
- **¿Cuáles creéis que están siendo las principales dificultades para lograr una mejor coordinación interprofesional?**
- **¿Cuáles son o podrían ser las consecuencias de la falta de coordinación entre profesionales?**
- **¿Cuáles son los requisitos mínimos que creéis que debe tener un centro de referencia para personas amputadas o con agenesia?**
- **¿Qué profesionales serían los más adecuados para formar parte del equipo de atención integral al niño con agenesia/amputación?**

- ¿Qué papel consideráis que tiene la familia en el proceso de protetización? ¿Lo incluiríais en algún momento del proceso o en el equipo multidisciplinar?
- ¿Creéis que las Asociaciones de usuarios de prótesis pueden aportar positivamente en este proceso?
- ¿Qué propuestas concretas creéis que se podrían llevar a cabo desde cada ámbito para facilitar la atención integral del niño amputado y con agenesia?

Las conclusiones de las sesiones de trabajo y de los diferentes foros de debate, fueron las siguientes:

- La importancia de la **sensibilización**.
- La **necesidad de contar con equipos multidisciplinarios**, que también incluyan el apoyo psicológico a los niños usuarios de prótesis y a sus familias.
- **No se puede tratar de manera idéntica a pacientes con agenesia que amputados, ni a pacientes con ausencia de extremidad superior o inferior.**
- Muchas veces con la protetización hay que perder sensibilidad para **avanzar en funcionalidad**.
- Es vital contar con profesionales experimentados y especializados, tanto en atención facultativa como ortoprotésica. Nadie puede obligar a los usuarios a atender ortopedias concretas, si bien se concluyó que es precisa experiencia por parte de las mismas en la protetización de miembro superior e inferior.
- Existe una **ausencia de coordinación entre profesionales sanitarios y entre estos y los centros educativos**. Esta coordinación debería estar más profesionalizada.
- Los requisitos mínimos a tener en cuenta para poder configurarse como centro de referencia de atención al amputado o paciente con agenesia, deberían ser: disponer de los **medios adecuados, materiales y humanos**, debiendo tener un equipo multidisciplinar especializado completo, que también incluya la parte psicológica y de ortopedia. Es necesario acercar más la figura de la ortopedia a los centros sanitarios.
- Existe una **gran diferencia de atención entre los diferentes centros sanitarios**, en función del territorio y de la casuística, apreciándose en muchos casos una falta de conocimiento del catálogo, ausencia de reciclaje y falta de conocimiento.
- Sería bueno contar con un **protocolo de actuación y el seguimiento con terapias para la utilización de las prótesis**.
- Aun el **usuario de prótesis no puede acceder a toda la tecnología protésica existente por no encontrarse incluida dentro del catálogo ortoprotésico**.
- Un **tratamiento que no sea adecuado puede conllevar el abandono de la prótesis**.
- Es fundamental el **papel de las familias** y contar con el criterio de Asociaciones con experiencia en estas materias.
-

## VI. APRENDIENDO Y MEJORANDO JUNTOS. PERSPECTIVA DEL PROFESIONAL

Tras un breve receso, dieron comienzo las ponencias de la tarde, con la participación de los [siguientes profesionales \(ENLACE\)](#):



- **Aisha Jouali.** Monitora del Campamento "Compartiendo motivos" y Administrativa en Sit Ortoprotésica.
- **Sandra Sánchez.** Monitora del Campamento "Compartiendo motivos", Técnica Ortoprotésica y aprendiz de Psicología
- **Paula Serrano** Terapeuta Ocupacional Pediátrica en el Hospital Niño Jesús y de su Taller de prótesis.
- **Álvaro Pérez-Somarriba.** Fisioterapeuta en el Hospital Niño Jesús y de su Taller de prótesis.

Se presentó por parte de Paula Serrano y Álvaro Pérez – Somarriba el abordaje que se realiza sobre el **paciente pediátrico con agenesia o amputación de miembro superior**, tanto en el taller de prótesis puesto en marcha por el **Hospital Niño Jesús de Madrid**, como en otras iniciativas realizadas en dicho ámbito.

Tras ser previamente derivados por los Departamentos de Rehabilitación y/o Traumatología, la unidad de terapia funcional realiza una valoración conjunta al paciente pediátrico, desde el área de **terapia ocupacional** y la de **fisioterapia**, aplicando una escala de desarrollo motor, valorando la

integración de la prótesis y/o del miembro residual y la cognitividad del paciente en relación con su edad cronológica, recomendando la posible utilización de una prótesis mioeléctrica, en su caso.

A este taller acuden niños y niñas de varios territorios circundantes a la Comunidad de Madrid de 4 a 21 años, para poder trabajar desde Fisioterapia la parte más gruesa, como la integración de la prótesis mioeléctrica dentro del esquema corporal, la fuerza, el equilibrio, los hitos del desarrollo acorde a dicha integración y desde el área de la Terapia Ocupacional la parte más fina como el uso del dispositivo distal, actividades unilaterales y bimanuales, actividades de la vida diaria, etc. También acuden niños de otras Comunidades Autónomas, que obtienen un informe con algunos aspectos de interés para poder abordar desde sus centros de atención temprana.

Mediante estas acciones se crea un espacio para compartir entre iguales y sus familias, mejorar la confianza, hacer equipo, poner en común estrategias aprendidas y, según refieren las familias, se observa un impacto muy positivo en los niños y niñas, haciendo cada vez un mayor uso de la prótesis en su día a día.

Se compartieron otros aspectos de carácter clínico y metodologías de referencia de otros países con buenas prácticas, como pudiera ser Suecia y se insistió en la **necesidad de una buena adaptación y ajuste de la prótesis mioeléctrica, así como de su calibración, para su buen funcionamiento**. Para ello se deben tener en cuenta criterios tan importantes como un encaje bien ajustado, buena señal mioeléctrica, comprobar el agarre de objetos, el reajuste del agarre, mantenimiento del objeto y su traslado por el espacio y la liberación del mismo.

---

Por su parte, Sandra Sánchez y Aisha Jouali, compartieron su experiencia como monitoras del **Campamento compartiendo motivos** organizado por AFANIP y Ottobock, en el que se reúnen con carácter anual varios niños y jóvenes con prótesis para fomentar su autonomía, acompañados de grandes profesionales, monitores de tiempo libre, terapeutas, fisioterapeutas, etc

Pusieron de manifiesto la importancia del **aprendizaje** experimentado por los niños y niñas durante los días del campamento y como dicho aprendizaje impacta de manera directa en su día a día.

Estas actividades no sólo inciden en aspectos tan importantes como aprender a realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, sino también en como reforzar la confianza en uno mismo, la **motivación**, la mejora de la autoestima, gestionar las diferencias, sentirse menos solos, combatir la frustración y experiencias similares. En este espacio se lucha contra las autolimitaciones que pudieran presentar los usuarios de prótesis y fomentar la idea de que **estos valientes son capaces de todo**.

Además, se ha incorporado entre las actividades a desarrollar un **taller de inteligencia emocional**, para poder expresarse y comunicar las emociones.

Por parte de todos los intervinientes se confirmó **la importancia del papel de familia y del acompañamiento** que se debe realizar a los usuarios de prótesis, en varios momentos. No sólo durante el duelo inicial, ya sea por las familias cuando conocen la agenesia o amputación, sino en todo el proceso de protetización y de adaptación, así como de continua superación en los diferentes ámbitos de la vida.

Finalmente, se reiteró la **necesaria coordinación entre los distintos profesionales que atienden al usuario de prótesis** y los componentes del **equipo multidisciplinar**, debatiéndose sobre las ventajas e inconvenientes de la existencia de técnicos ortoprotésicos contratados dentro del propio hospital para la realización de la primera prótesis.

## VII. COMPARTE TU EXPERIENCIA: EL USO DE LAS PRÓTESIS EN PRIMERA PERSONA

Se continuó con la puesta en común de experiencias desde los más pequeños y jóvenes y se transmitió el **valor que aportan estas iniciativas**, así como se enfatizó cómo los usuarios de prótesis ya adolescentes van abriendo paso a lo más pequeños acompañándolos en el Campamento y en el taller, así como en otro tipo de actividades.

Igualmente participaron las familias y compartieron sus vivencias y perspectivas, abordándose aspectos tan importantes como la **frustración** y la necesidad de una **atención de calidad, profesional, completa, multidisciplinar, humana y adecuada** para los usuarios de prótesis y sus familias, desde el primer momento y durante todo el proceso de protetización y crecimiento.

Todos los presentes en el Congreso coincidieron en la **necesidad de que iniciativas como esta no se queden en el olvido, que sirvan de impulso para avanzar desde una manera coordinada, eficiente, eficaz y multidisciplinar**, incluyendo la perspectiva psicológica.

Se abordaron temas tan importantes como diferenciar entre la “normalización” vs la naturalización de lo que es diferente, suprimir la “relativización” a favor de dimensionar las situaciones, para no quitar importancia sino darle la que efectivamente tiene y se quiso valorar el esfuerzo y valentía de los usuarios de prótesis por su perseverancia y adaptación a todas las situaciones a las que hacen frente.



## VIII. HACIA LA VIDA ADULTA

Tras el recorrido del congreso por la parte clínica, el marco normativo y el acceso a las prótesis, el debate multidisciplinar y la puesta en común de actividades, acciones y experiencias, tuvo lugar la última Mesa moderada por **Arantxa González de Heredia** profesional de diseño inclusivo de la **Mondragon Unibertsitatea**, para poder analizar algunos aspectos de interés con vista hacia la vida adulta. En esta Mesa se contó con la participación de [los siguientes profesionales \(ENLACE\)](#):



- **José M. Nyssen González.** Gestor de informes y Estudios de ANECA en la Unidad de Internacionalización.
- **Iratxe Andrés.** Formadora de Autoescuela Irrintzi y Directora Comercial Irrintzi soluciones adaptadas.
- **Álvaro Galán.** Orientación formativa y profesional e inserción laboral. Fundación ONCE. Álvaro es Coordinador de Alianzas con el Talento en Fundación ONCE.

---

Arantxa González de Heredia realizó una presentación sobre el **diseño inclusivo** y su finalidad de hacer que productos y servicios sean accesibles y utilizables por el mayor número de personas posibles, limitando la necesidad de tener que adaptar los mismos o realizar productos especializados.

Como máxima del principio del diseño inclusivo hay que tener en cuenta que la accesibilidad se debe dar para todos los tipos de diversidades funcionales ya sean permanentes o temporales (por

ejemplo, una lesión, embarazo, pérdida de la vista por edad, afectación por faringitis, es decir, limitaciones temporales que pueden afectar a un amplio margen de personas.

Igualmente incidió en la importancia de que los productos o servicios no supongan ninguna barrera para su uso y en la necesidad de:

- Naturalizar la diversidad.
- Diseñar productos de apoyo que sean dignos.
- Considerar la diversidad como motor de innovación.

---

José M<sup>a</sup> Nyssen presentó el reciente **Sello de Excelencia en Inclusión** que se está impulsando desde ANECA (Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación) y que tiene como objetivo dotar de la **máxima calidad al servicio de las universidades**, para poder llegar a ser ejemplo e inspiración y alcanzar una mayor accesibilidad en el ámbito universitario.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible establecen la necesidad de garantizar una **educación inclusiva**, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos (Objetivo 4). Asimismo, invita a promover **sociedades justas, pacíficas e inclusivas** (Objetivo 16).

En este sello han participado instituciones como Fundación ONCE y se pretende identificar cuáles son los aspectos clave que deben tener en cuenta las universidades para poder **garantizar la mejora de la inclusión de las personas con discapacidad y la excelencia del sistema universitario**.

Estos aspectos se analizan desde todas las perspectivas y posibles ámbitos de actuación: organización y gobernanza, planes de estudios y actividades formativas, uso de la información, procesos de mejora continua, estudiantado, orientación, apoyos, empleabilidad, emprendimiento, personal de la universidad, sociedad, etc.

En relación con este apartado, se reivindicó por parte de algunos asistentes la necesidad de que los técnicos ortoprotésicos pudieran formarse en el ámbito universitario y no en un grado de formación profesional, como hasta ahora. Si bien se aclaró que la ANECA no tiene competencias para abordar esta cuestión, se quiso dejar constancia de la reivindicación del sector ortoprotésico.

---

Iratxe Andrés, compartió la experiencia desde hace medio siglo de la Autoescuela Irrintxi en la **formación vial de personas con discapacidad y en la adaptación de vehículos** para personas con discapacidad severa. Más de doscientas personas con discapacidad al año aprueban su carnet de conducir con el acompañamiento de esta autoescuela.

Autoescuela Irrintxi e Irrintxi soluciones adaptadas, proporcionan el servicio integral, es decir formación o revisión del permiso de conducir tras una discapacidad sobrevenida, así como las adaptaciones personalizadas que son necesarias para cada persona, insistiendo en la premisa de que sea **el vehículo el que se adapte a la persona y no al revés**.

Entre los **dispositivos de adaptación más comunes**, se presentaron fundamentalmente:

- Para miembro superior, el telecomando por bluetooth, existiendo varios modelos en función de las necesidades y las preferencias del usuario.
- Para miembro inferior, inversor de pedales, acelerador y freno manual, acelerador puño moto, entre otros.

Se puso de manifiesto el **gran desconocimiento que existe en este ámbito** y la falta de experiencia por parte de muchas autoescuelas y centros médicos psicotécnicos, que proporcionan orientaciones erróneas a los usuarios, lo que implica muchas barreras y negativas para poder acceder al permiso de conducción.

---

Álvaro Galán, explicó lo que se realiza en INSERTA EMPLEO, desde la Fundación ONCE, para la orientación formativa y profesional e inserción laboral, poniendo de manifiesto que **el empleo, además de ser un derecho es una posibilidad para cualquier persona, gracias al trabajo que se realiza por el diseño inclusivo y la accesibilidad universal**.

Desde la página **web portalento.es** y aplicación con el mismo nombre, se pone en contacto a personas con discapacidad en búsqueda de empleo con empresas que demandan talento diverso, generando **nuevas oportunidades de inserción para personas con discapacidad**.

Además, se realizan **acciones formativas** dirigidas a la adquisición de competencias transversales, idiomas, competencias digitales, competencias para la búsqueda activa de empleo (cv, entrevista, mercado laboral, autoconocimiento, etc), tanto en modo presencial como e-learning y facilitándose ayudas individuales para el transporte.

Por otra parte, se realizó especial hincapié en la **orientación**, incidiendo en la confianza de la persona con discapacidad, para poder conocer sus preferencias, sus aptitudes y especialmente su potencial. Se puso de manifiesto la problemática que existe en cuanto la ignorancia colectiva, que se centra en todo lo que la persona con discapacidad no sabe hacer, en lugar de **focalizar las expectativas en todo lo que la persona con discapacidad puede hacer**.

En este sentido, se presentó la metodología seguida para poder enlazar las funciones de las personas con discapacidad con las que se precisan para cada puesto de trabajo, ejerciéndose una labor de intermediación para poder realizar un proceso de selección más ajustado a todas las necesidades, de las personas que demandan el empleo y de las empresas que precisan el talento.

Otra de las funciones que se realiza, es también la del **asesoramiento para emprendedores**, existiendo la posibilidad de apoyo, previo análisis de viabilidad.