

VCFSEF News

Volume 10, número 1. Enero 2005

Reporte de la Directora Ejecutiva.

Karen Golding-Kushner, Ph. D.

Es un gusto para mí reportar que nuestra décima reunión científica internacional anual, que se llevó a cabo del 23 al 25 de julio de 2004 en Atlanta, Georgia, fue todo un éxito. Más de 350 asistentes escucharon presentaciones de 93 conferencistas de más de 15 países. Los tópicos fueron epidemiología, genética clínica y molecular, habla, lenguaje y alimentación, inmunología, dental, cardiología, psicología, psiquiatría, neuroimagen, aceptación y otros. Hubo 73 visitas a las clínicas de habla, alimentación, dolor de piernas y educación, conducidas por expertos internacionalmente reconocidos en el tratamiento del SVCF/delección 22q11.2.

Este año introdujimos sesiones de especialidad durante el desayuno y el almuerzo. Hubo 210 participantes durante cada uno de estos eventos. Estos programas permitieron que pequeños grupos de asistentes pudieran participar en las discusiones con los conferencistas en una gran variedad de tópicos tales como cardiología, habla, diagnóstico y grupos de apoyo.

La retroalimentación de estas sesiones fue muy positiva y planeamos continuarlas en conferencias futuras. Si tienes ideas sobre tópicos y presentadores, por favor infórmanos!

Mientras que los adultos aprendían y socializaban, los niños gozaron el campamento para niños que tuvo 65 asistentes cuidados por 35 voluntarios. Mónica Townsend-Mervin quien acaba de concluir su período como presidente de la fundación, Karlene Coleman y su comité lograron un espléndido trabajo organizando las actividades, entreteniéndolo y supervisando.

Gail Klein merece un agradecimiento especial en conjunto con el departamento de educación continua que recaudó fondos y recibió donaciones que permitieron traer más conferencistas que lo acostumbrado y también permitió las sesiones de desayuno y almuerzo. El comité encargado del programa trabajó sin descanso para organizar la reunión: Maureen Anderson y Bob Shprintzen de la VCFSEF y Bill Mahle (mi director adjunto), Karlene Coleman y David Ledbetter del grupo de delección 22q11.1 con quienes llevamos a cabo esta reunión conjunta. Ustedes pueden ver algunas fotos de la reunión en este número.

Manteniendo nuestra misión de diseminar la información acerca de VCFS, estamos haciendo tantas presentaciones como podamos sin costo. Solo 5 conferencistas no permitieron la grabación en audio de sus sesiones. Los casetes o los CD de la reunión pueden ordenarse junto con copias de la conferencia. En este número se incluye una forma para este efecto. Casi todos los conferencistas nos dieron permiso de incluir copias de sus pláticas en nuestro sitio. Debemos agradecer también el arduo trabajo de Kevin Ringold, encargado de la red y a los voluntarios Frank

Shoemaker y Marta Pérez-Stable ya que las 85 presentaciones estarán a su alcance cuando lean esto.

Hablando de nuestro sitio, nuestro equipo le ha dado al sitio una nueva vista y diseño. Por favor, asegúrense de visitarlo y decirnos su opinión!. Apreciamos sus sugerencias. Fuimos capaces de realizar estos cambios gracias a nuestros voluntarios.

Mientras que la reunión científica de 2004 ocurría, los comités se reunieron para discutir futuras reuniones. Nuestra siguiente reunión será en Syracuse, New York, Julio 28-30 de 2005 en el Hotel y centro de Convenciones universitario Sheraton . El Dr. Robert Shprintzen es el encargado del comité local y negoció una excelente tarifa para los cuartos, pronto publicaremos detalles. Por favor asegúrense de registrarse para recibir actualizaciones. También enviaremos correo normal, por lo tanto, si no están en nuestra lista de correo, envíen su nombre y dirección. La mayoría de nuestras comunicaciones las realizamos por correo electrónico, así que por favor infórmenme si no tienen acceso a internet y deben recibir correo regular. Estamos interesados en sus sugerencias para el programa, por favor pónganse en contacto conmigo o con el Dr. Shprintzen para comunicar sus ideas lo más pronto posible. Nuestras direcciones de correo electrónico están en la lista más abajo. Las fechas también están listas para los conferencias del 2006. La primera se llevará a cabo del 7 al 9 de julio en Strasburgo, Francia. Dominique y Jean Louis Pfiesser están a cargo de los arreglos locales para esa reunión. Dominique es jefe de la generación 22, la asociación VCFS francesa, será la anfitriona de la reunión. Ella puede ser contactada en su correo electrónico (ver no. original).

El Dr. Stephan Eliez, director regional de Europa ha trabajado arduamente para traer científicos y grupos de apoyo de muchos países europeos y agruparlos en una federación bajo el auspicio de la fundación educacional para poder mejorar la comunicación y diseminación de la información a las comunidades profesionales y de legos. Cuatro meses después, en noviembre 2-3, 2006, se llevará a cabo nuestra reunión en Brisbane, Australia. Stephen Russel está a cargo de la organización local. Su nombre debe ser familiar para ustedes ya que él es director regional de Australia y el anillo del pacífico. Yo he tenido el placer de visitar Brisbane invitada por el director de VCFS en Queensland hace unos años y la hospitalidad fue increíble. Nosotros ardemos en deseos de participar en esta reunión con asistentes de todo el globo.
¡Nos vemos en Syracuse !

Karen Golding-Kushner, PH. D.
Directora Ejecutiva.

Compartiendo los abrazos favoritos de Amanda

Por Mary Mcpherson

Amanda Mcpherson fue una preciosa niña quien influenció la vida de muchas personas. A pesar de que Amanda luchó con muchos problemas durante su corta vida, siempre intentó hacer las cosas lo mejor que pudo y compartió el amor y maravillosos abrazos con cualquier persona que conocía. Después de la súbita muerte de Amanda en diciembre de 2003, su familia y amigos iniciaron la fundación para mantener el dulce y amoroso espíritu de Amanda vivo haciendo buenas obras en el nombre de Amanda. Una de estas "buenas obras" fue apoyar la VCFSEF. El apoyo que su familia recibió de la VCFSEF produjo una notable diferencia en la vida de Amanda y su familia. A través de donaciones monetarias, la fundación espera ayudar otras familias para recibir diagnóstico temprano, planes de tratamiento apropiados y el tan necesario apoyo emocional tal y como su familia recibió.

Amanda nació el 17 de junio de 1995 y a los pocos días los doctores descubrieron que tenía tetralogía de Fallot. Mientras esperaba para su cirugía, Amanda luchó por muchos meses para poder comer y sufrió regurgitación nasal. Fue hospitalizada muchas veces, pero nadie pudo unir las piezas para un diagnóstico. Nosotros luchamos para entender que era lo que estaba mal con nuestra pequeña niña. Después de leer el libro, El Corazón de un Niño, buscamos consejo de un genetista quien rápidamente determinó que Amanda tenía VCFS. La única información a la mano en ese momento era una cuartilla. Afortunadamente, encontramos la VCFSEF y finalmente, logramos tener algunas respuestas. Como la mayoría puede apreciar, solo el saber que no estás solo y que existe alguien y algo a quien acudir para buscar ayuda es un alivio increíble. Nuestra familia asistió a la conferencia en Stanford y llevó a Amanda a conocer al DR. Shprintzen para discutir un plan de tratamiento apropiado para ella. Gracias a la gran cantidad de información disponible de VCFSEF, Amanda recibió todas las terapias necesarias para tener éxito. Estamos convencidos de que la intervención temprana y el apoyo continuo que ella recibió por la escuela de distrito, harían una historia de éxito en un caso de VCFS. Después de un inicio angustioso, ella estaba creciendo y estaba llegando a una pequeña niña preciosa, amorosa y risueña. Justo como sus amigos, ella amaba a Barbie y a Bob Esponja, jugaba soccer y softbol y amaba jugar con las niñas y perseguir a los niños en la escuela. Desafortunadamente, no llegaremos a ver que tan exitosa hubiera llegado a ser. Amanda contrajo un virus que atacó su corazón causándole un paro, una condición conocida como miocarditis viral. Nuestra pequeña luchadora no pudo pelear contra ésta. Desde el fallecimiento de Amanda, hemos aprendido que tu puedes escoger entre ser amargado o estar inspirado. Nuestra familia escogió seguir adelante, estar inspirados con la ayuda de nuestros amigos y nuestra comunidad y de todas las personas que fueron conmovidas por Amanda. Sentimos que apoyar a la organización que nos ayudó a través de tiempos tan difíciles y confusos, es una buena obra que podemos hacer en el nombre de Amanda. Amanda fue famosa por sus abrazos, donde ella prácticamente te envolvía con todo

su cuerpo. Donar a VCFSEF es la forma de nuestra familia de compartir estos abrazos con otros.

Actualización desde Australia

Stephen Russell

Ha existido un gran número de desarrollos muy positivos aquí en Australia.

En primer lugar, seis miembros de nuestro comité directivo asistió a la reunión en Atlanta, Georgia, auspiciado por la VCFSEF y el grupo de delegación 22q11.

Nuestro comité (Steve y Kathy Russell, John y Judy Giles y Greg y Melisa Uptin), manejamos una mesa en Atlanta y distribuimos paquetes de información promoviendo la reunión en Brisbane, Australia, del 2 al 4 de noviembre de 2006.

Esta reunión es una reunión conjunta entre la VCFSEF y la fundación de Queensland (Australia).

Inmediatamente después del regreso del comité, nos encargamos de nuestra fiesta de baile de etiqueta anual: Las caras del brillo del sol para recaudar fondos, ésta tuvo una buena asistencia y produjo buenos resultados. Reunimos aproximadamente \$70,000.00.

El siguiente fin de semana, nuestra función llevó a cabo un día familiar (en conjunto con nuestra AGM). NO solo todos los niños y sus padres tuvieron un día maravilloso (incluyendo acariciar a los animales de granja que nos visitaron) sino que también nuestro comité directivo le dio la bienvenida a 3 nuevos miembros.

Finalmente, el 1º de octubre de 2004, el comité directivo se reunió con los ejecutivos de los servicios de salud del Hospital Mater aquí en Brisbane. Esta fue nuestra primera reunión de planeación para el establecimiento de la primera clínica multidisciplinaria para VCFS en Australia. A pesar de la fecha programada para 2006, de hecho esperamos abrir la clínica mucho antes del final de este año.

La fundación Queensland extiende su más profundo agradecimiento y felicitaciones al comité ejecutivo de la VCFSEF por llevar a cabo una reunión tan exitosa en Atlanta y esperamos verlos en Syracuse el próximo año.

Tanner presenta la conferencia anual

Raymond Tanner

Felicitaciones a Raymond Tanner, un miembro lego de VCFSEF de Australia quien fue elegido a nuestra junta directiva en julio de 2004. El escribió un discurso que fue leído al parlamento del sur de Australia en 2003 y ha publicado recientemente el libro: "huellas de esperanza: VCFS". El Sr. Tanner leyó el siguiente discurso en la 10ª reunión anual y

la 4ª conferencia internacional para delecciones 22q11.2 en Atlanta, Georgia, julio de 2004.

Dra. Golding-Kushner, profesores, delegados y asistentes, este es en verdad un privilegio y honor, poder dirigirme a ustedes esta tarde acerca de mi libro VCFS-huellas de esperanza y también acerca del éxito obtenido por el gobierno del estado del sur de Australia y la promoción del conocimiento de VCFS. Yo quisiera agradecer a la Dra. Golding y a su comité directivo por invitarme aquí.

Mi vida con VCFS cambió dramáticamente hace 3 años cuando mi esposa y yo, supimos que a nuestro primer hijo James, quien murió en el Hospital Infantil de Adelaide hace 18 años en este octubre a los 9 años de edad, se le removieron su corazón y cerebro para investigación sin nuestro consentimiento. Esta práctica se conoce como la crisis de la retención de tejidos y mi esposa, Ruth y yo nos enteramos de esto por accidente mientras escuchábamos un programa local de charlas en el radio. Muchas familias sufrieron tal crisis al enterarse de esta terrible práctica y en particular al enterarse de que sus seres queridos habían sido violados que decidieron demandar al Hospital. A pesar de que Ruth y yo pensábamos hacer lo mismo, después de unos días y de cierto debate y eventualmente hablando con el abogado que estaba llevando el caso, decidimos no seguir a las otras familias en la búsqueda de beneficios financieros por esta horrible práctica ya que creímos que esto no nos proporcionaría ningún beneficio real y solo más sufrimiento. Como resultado, decidimos que el corazón de James debía de quedarse en el Hospital para investigación ya que había ayudado a muchos cardiólogos en su entrenamiento y también fuimos informados por el patólogo del hospital quien había realizado la autopsia de James que inclusive uno de los mayores especialistas del Reino Unido, el profesor Bob Anderson, del hospital infantil de Londres, quien había visitado el hospital infantil de Adelaide en 2001, había podido aprender cosas del corazón de James, mismas que no había visto nunca antes. Nosotros avisamos por escrito al ministerio de salud del gobierno del sur de Australia acerca de nuestra aprobación para que el corazón de James permaneciera en el hospital para investigación ya que sentimos que la investigación puede ayudar a otros niños con defectos cardiacos, en especial niños con VCFS.

Ustedes se preguntarán ¿Que tiene que ver esto con el libro? Como dije, esta información iba a cambiar mi forma de pensar acerca de VCFS y mi lugar en la sociedad. Cuando yo fui diagnosticado con VCFS hace 11 años, yo estaba en el limbo, no muy seguro acerca de donde dirigirme. Muchos de ustedes quienes han sido diagnosticados con VCFS como adultos, sabrán lo que quiero decir. También me pregunté porque es que yo había tenido que sufrir este síndrome por años sin tener un nombre para él. Sabiendo que el corazón de James estaba siendo guardado, me hizo darme cuenta de que James y yo fuimos puestos aquí con un fin y que su muerte no debía de ser un desperdicio. Como

resultado, yo sentí que necesitaba contar mi historia y la de mi hijo. Mi segundo hijo, Andrew, quien tiene 16 años también presenta VCFS. Así es como nació el libro. El título del libro es el resultado de las huellas de nuestro primer hijo, tomadas por las enfermeras en el hospital infantil de Adelaide, 7 días antes de que falleciera y que coincidió con mi cumpleaños, el 23 de octubre de 1986. Estas huellas son muy especiales para mi esposa y yo. El título aspira a dar a las familias afectadas directa o indirectamente por VCFS, alguna esperanza para el futuro, que no están solas. Inicialmente el libro iba a ser acerca de mis luchas en la vida, en la escuela, el trabajo y la sociedad en general. La corta vida con nuestro hijo y las luchas de nuestro segundo hijo para poder crecer, los traumas de mi esposa, información adicional, etc. Sin embargo, cuando concluí el primer manuscrito, el libro se sentía vacío. Cuando estaba realizando investigaciones para el libro en la red, encontré algunos grupos de apoyo y muchos de ustedes en esta conferencia pertenecen a estos grupos y yo hice conciencia que existe un mundo allá afuera con otras familias quienes han tenido diferentes obstáculos y problemas acerca de niños o adultos con VCFS. Después de poner algunos anuncios en diversos sitios, recibí múltiples respuestas de muchos padres y de ahí creció el libro.

El libro ha cambiado mucho desde su plataforma original y el crédito debe ir para el Dr. Shprintzen por su tiempo y ayuda durante las etapas tempranas del libro y por su tiempo para escribir el prólogo. También debe agradecerse a Suzi Drevenzek por su apoyo al escribir el capítulo sobre VCFS y ella está aquí en esta conferencia.

También se debe agradecer a la VCFSEF de Queensland por su apoyo. Algunos de sus miembros y su presidente y esposa también están aquí. Yo agradezco por supuesto a mi hijo Andrew y a mi hija Claire y a mi esposa quien desafortunadamente no pudo asistir a la conferencia. Ella está en casa llevando las cuentas, el jardín, haciendo edredones para la fundación VCFS de QLD para su fiesta de septiembre (se llevará este año Steve y Kathy), llevando a Andrew al Hospital, clínicas craneofaciales, etc., el trabajo doméstico y muchas cosas más. Ella es una persona muy especial para mí y sin ella no estaría aquí esta noche. Desde que me enteré acerca de James y mi relación con la fundación VCFS en el sur de Australia, yo he estado escribiendo al ministro de salud, la H. Lea Stevens, M.P., el gobierno del sur de Australia y el ministro suplente para salud y al líder de los diputados de oposición, el H. Dean Brown, M.P. El ministerio me dio gran apoyo y en septiembre de 2003 me otorgaron la gran oportunidad de escribir un discurso que leería el H. Dean Brown ante el parlamento del sur de Australia. Este discurso fue leído el 23 de septiembre de 2003 y tengo una copia aquí para quien desee leerlo o bien pueden acudir al sitio del parlamento y buscar las transcripciones. Además, yo también escribí un correo electrónico al ministerio de salud en diciembre de 2003 para averiguar si yo podría recibir un apoyo para el libro y como muchos de ustedes profesionales de la salud lo saben, es muy difícil recibir apoyo del

gobierno. Sin embargo, para mi sorpresa, recibí una carta del ministerio el 7 de enero de 2004, el día del cumpleaños de mi segundo hijo y 3 semanas después de mi solicitud, en ella, el ministerio accedía darme una donación para la fundación VCFS del sur de Australia para que el libro pudiera ser publicado y promover la conciencia acerca de VCFS. La única condición fue que ella recibiera una copia de libro, misma que por supuesto ya tiene. Además del apoyo del gobierno del sur de Australia, también estamos esperando respuesta del gobierno federal de Australia, con el fin de definir si los niños con VCFS menores de 16 años, estarían automáticamente autorizados para recibir asistencia financiera del gobierno en lugar tener que a través de la cinta roja normal. Yo escribí una nota de solicitud el año pasado y la agencia gubernamental responsable aún está analizándola.

Finalmente, quisiera puntualizar que las regalías del libro se destinarán a la fundación VCFS, QLD, para el proyecto especial de una nueva clínica para VCFS que se abrirá en 2006 y al fondo en memoria del Dr. Tony Lipson y para otros proyectos que la mesa directiva considere apropiados.

Para aquellos de ustedes quienes no conocieron al Dr. Lipson, el ayudó a crear el primer grupo de apoyo VCFS en Australia hace 12 años, basado en Sydney, NSW. El Dr. Lipson falleció en un accidente automovilístico algunos años atrás.

Gracias por su atención y espero que obtengan algún beneficio de la lectura del libro, definitivamente aún hay esperanza en futuro para los que tienen VCFS.

Nota: El libro está a su disposición en el sitio VCFSEF.

Sus Directores Regionales

Ahmad Al-Khattat
Reino Unido

Ahmad Al-Khattat es un podiatra que trabaja en el Reino Unido. Él ha estado estudiando el fenómeno del dolor de piernas en VCFS desde 1995. Ha atendido todas las reuniones desde 1996 y tomó parte en la organización de la reunión en 2002 en Northampton, R.U. El ha sido electo miembro de la junta directiva de la VCSFEF desde 1998 y por un período de 3 años. El ha sido elegido subsecuentemente como cabeza de comité. El año pasado fue elegido como codirector regional de la VCSEF en el Reino Unido (junto con Julie Squair).

Existen diversos grupos de apoyo activos para VCFS y centros de investigación en R. U. Y Europa. En conjunto con la oficina de la fundación europea encabezada por el Dr. Stephan Eliez, la oficina del R.U. desea tomar parte en unir estas actividades en un intento de amalgamar los esfuerzos de tan variadas organizaciones y trabajar para las mismas metas y objetivos. La fundación educacional VCFS

permanece siendo la unidad central de procesamiento para todos estos esfuerzos que esperamos atraigan a otros para unírseles.

Julie Squair
Reino Unido

Yo estuve muy impresionada al ser elegida como codirectora regional para el R.U. e Irlanda y deseo ayudar a llevar a cabo las metas y objetivos de la VCFSEF en esta parte del mundo. En el R.U. somos muy afortunados de tener múltiples grupos trabajando para dar apoyo a las familias en forma diaria. Yo espero estar en contacto regular con todos estos grupos en el futuro no muy lejano, de tal manera de formar una cadena entre ellos y la fundación educacional.

En forma personal, yo soy madre de un niño con VCFS y uno de los miembros fundadores del grupo 22q11 en el R.U. Yo tuve el privilegio de asistir a la primera conferencia de VCFSEF en Nueva York en 1995 cuando Hazle tenía casi cinco años de edad y me parece difícil de creer que ya tiene casi 16 años y termina la educación obligatoria en el verano de 2005, ¡como vuela el tiempo!

Originalmente me preparé como una secretaria bilingüe (¡hace casi 25 años ahora!), yo ahora enseño Español a adultos. También pasé el último año escolar enseñando a los muchachos de 14-15 años, muchos de ellos con dificultades en aprendizaje ¡esto fue toda una experiencia!

Stephan Eliez, M. D.
Europa

Yo soy un psiquiatra infantil, con entrenamiento en genética médica. Al inicio de mi entrenamiento profesional, desarrollé un fuerte interés en VCFS. Yo pensé que un mejor entendimiento de cómo los niños y adolescentes con VCFS se desarrollan nos ayudaría a tratar los problemas potenciales tempranamente y ser mas eficientes en nuestro tratamiento.

En 1997 estuve en la Universidad de Stanford en California por 4 años. Ahí, construí un extenso programa de investigación combinando genética, neuroimagen y neurociencias cognitivas en VCFS.

Durante el mismo período, yo trabajé con el grupo de apoyo VCFS local del norte de California para incrementar el conocimiento y conciencia de la comunidad sobre VCFS, y llegué a ser miembro activo de la fundación educacional VCFS.

En octubre de 2001, yo me mudé a Suiza (mi país natal) e inicié un programa clínico y de investigación sobre VCFS en Ginebra. Yo soy un miembro de la junta directiva de los grupos de apoyo suizos y franceses. Yo creo firmemente que existe un considerable beneficio si las asociaciones familiares VCFS o fundaciones nacionales e internacionales, llegan a unirse y trabajar juntas. En conjunto, podremos atraer mayor

atención y recursos para mejorar la vida de los individuos con VCFS y sus familias.

Doron Gothelf, M. D.
Medio Oriente

Yo soy un psiquiatra de niños, adolescentes y adultos trabajando en el centro médico infantil Schneider en Israel. Yo he estado estudiando VCFS por casi una década, con interés especial en sus características emocionales, conductuales y psiquiátricas, así como su tratamiento. Yo siempre he creído que los niños que desarrollan trastornos del desarrollo debían ser tratados en una sola clínica situada en un hospital infantil de tal manera que puedan proveer todas las facilidades médicas y psicosociales así como apoyo familiar.

Por estas razones, hace casi 3 años, yo establecí la clínica de neurogenética conductual para el estudio y tratamiento de sujetos con VCFS y síndrome de Williams. La clínica está organizada para que todo el tratamiento médico se ofrezca a cada niño en un solo día en forma concentrada. También trabaja cerca con las asociaciones de padres y ofrece un gran cantidad de programas psicosociales y actividades, tales como los grupos de apoyo para padres, los programas para los hermanos mayores y los grupos de educación social y sexual. Nos proponemos servir como un "segundo hogar" para los niños con VCFS y sus familias.

La clínica atiende actualmente alrededor de 120 pacientes con VCFS de todo el país, tanto judíos como árabes. Como tal, creemos que la clínica también puede servir para un papel más grande, como parte de un puente hacia la paz. Esto es especialmente importante en estos días de creciente tensión en el medio oriente. Como un primer paso, traducimos el último número del boletín de la fundación a Hebreo y Árabe, para así distribuirlo a nuestros vecinos.

Este año, yo estoy actualmente en sabático en la universidad de Stanford, en el departamento de psiquiatría infantil. Por favor no duden de comunicarse conmigo para cualquier información sobre VCFS.

Steve Russel
Australia/Anillo del Pacífico

Steve Russell es el director regional de la fundación para Australia y el Anillo del Pacífico. Steve es presidente de la fundación VCFS de Queensland, misma que él y su esposa Kathy (secretaria de la fundación de Queensland) establecieron en 1997. Steve es también cabeza de la fundación nacional australiana para VCFS, formada el año pasado. Steve está casado con Kathy y tiene seis hijos. Vive con su familia en Brisbane donde es un abogado y tiene su propia práctica en Brisbane, especializándose en litigios comerciales y consejo corporativo.

El menciona que sus intereses son la lectura, el golf y el rugby. El ha podido concluir un maratón.

Antonio Ysunza, M. D., Sc. D.
Latinoamérica

Saludos desde Latinoamérica para todos en la fundación educativa VCFS. Mi primer contacto con el síndrome VCF fue hace 20 años cuando yo realizaba una estancia posdoctoral con mi profesor y ahora buen amigo Bob Shprintzen en Nueva York. En ese tiempo, yo era un médico concluyendo su residencia en audiología, foniatría y electrofisiología. Durante estos 20 años, en mi hospital en la ciudad de México, nosotros hemos pasado por la curva de aprendizaje necesaria para la identificación de casos. Actualmente, todos en mi centro conocen lo que es VCFS. Sin embargo, aún estamos buscando mejores indicadores diagnósticos y mejores opciones de tratamiento para nuestros pacientes. Será un placer para mí ofrecer toda la información a mi alcance a cualquier persona en Latinoamérica quien esté interesada en VCFS. Estaré encantado de proveer toda la información en Español si es necesario. Yo he traducido el último número del boletín de la fundación al Español.

Por favor, siéntase con toda la libertad de ponerse en contacto conmigo en cualquier momento concerniente a la obtención de información sobre VCFS.

El arte de la negociación: abordando los problemas eficientemente

Coby J. Anderson, J. D. & L. D'Antonio, Ph. D.

Negociar por las necesidades de su hijo puede consumir mucho tiempo y ser frustrante. Muchas negociaciones resultan en un conflicto abierto y el conflicto es costoso en términos de tiempo, dinero y emoción.

Existe una variedad de formas acerca de cómo lidiar con el conflicto:

- Usted puede evitarlo y preservar la paz pero usualmente esto debilita la relación en el final y sus necesidades no se satisfacen
- Usted puede comprometerse o acomodarse, lo que preserva la relación, pero esto puede resultar en un resultado de pérdida cuando nadie obtiene lo que quiere
- Usted puede competir pero esto usualmente resulta en una situación de ganar o perder o cuando más de empate, usted puede lograr su meta pero debilita la relación
- O usted puede colaborar.

Nuestra premisa es que la colaboración, el trabajar juntos con las partes involucradas en la forma más efectiva y en el final, el método menos costoso de lidiar con el conflicto. La colaboración tiene el mayor potencial para lograr su meta mientras se construye la relación. En

concreto, la colaboración tiene la mejor oportunidad de lograr una situación de ganar-ganar o de ganancia para todos. Fisher y Ury (1981) han descrito un método efectivo de lidiar con el conflicto llamado negociación con principios. Este método fue desarrollado en el proyecto de negociación de Harvard y se describe en el libro "Ilegando al sí" que está a la venta y es de fácil lectura. Este método enfatiza la decisión de situaciones con base en sus méritos más que a través de un proceso de detenerse en lo que cada lado dice que hará o dejará de hacer. Se sugiere que se busque la ganancia mutua, no una situación de ganar-perder ni siquiera de ganar-ganar, sino ganancia para todos. La negociación con principios le permite llegar a un consenso gradual sobre una decisión conjunta en forma eficiente sin todos los costos que pueden ocurrir cuando la gente se atrincheró en sus posiciones. Lo más probable es que usted ya esté usando muchos de los principios descritos en este método. Pero si usted es como la mayoría de nosotros, es muy útil tener estos principios en una forma sistematizada y estructurada de tal manera que sea fácil seguirlos y usarlos. La negociación con principios es una estrategia de "todo propósito". Es útil en todas las áreas de su vida, no solo en la negociación por las necesidades de su hijo.

Existen cuatro elementos clave para la negociación con principio:

- Separe a la gente del problema
- Centrarse sobre intereses, no posiciones
- Cree opciones de ganancia mutua
- Insista en la utilización de criterios objetivos

Separe a la gente del problema

Cada persona en un conflicto tiene dos clases de intereses, la sustancia (que es las situaciones sobre las que se tiene conflicto) y la relación. Desafortunadamente, la relación tiende a quedar enredada entre el problema y nosotros tratamos a la gente y al problema como una sola ente. Así, el primer paso en la resolución efectiva de conflictos es separar la relación de las situaciones sustantivas. Sobre el curso del cuidado de su hijo, usted tendrá relaciones con una variedad de gente, doctores, terapeutas, profesores, entrenadores, etc. La meta de la negociación con principio es lidiar con las situaciones sustantivas mientras se mantienen o se crean estas relaciones.

Centrarse sobre intereses, no posiciones

El segundo elemento en la negociación efectiva es centrarse sobre intereses, no posiciones. Este principio está involucrado en toda forma de mediación. Al negociar, pregunte "¿por qué?" quiere usted algo. ¿Por qué es que la otra persona quiere lo que dice que quiere? Estos son sus intereses.

Su posición es algo sobre lo que usted ha decidido. Sus intereses son lo que causaron lo que usted decidió. Los intereses son lo que motiva a las gente pero puede no ser tan fácil verlos superficialmente. Al negociar usted quiere centrarse en intereses par encontrar situaciones que pueden ser compartidas o compatibles. Pero es importante recordar que el acuerdo frecuentemente se hace posible exactamente por que los intereses difieren.

Cree opciones para ganancia mutua

Los intereses son el porque de las necesidades que usted está pidiendo se satisfagan. Las opciones son las formas para llegar a lo que usted necesita. El mejor resultado ocurre cuando los intereses de ambas partes se logran. Sin embargo, frecuentemente la gente piensa que la única solución es ganar/perder o comprometerse y dividir la diferencia. Mientras mas opciones usted tenga y mientras más creativo sea en imaginar múltiples soluciones, existirán más posibilidades de que usted obtenga lo que necesita. Separe la creación de opciones de la decisión sobre las opciones. Algunas estrategias para crear opciones son:

- Imagine tantas ideas u opciones como sea posible
- Sea creativo
- No juzgue ninguna sugerión

Insista en la utilización de criterios objetivos

Cuando usted está negociando por su hijo, la mayor parte del tiempo ambas partes dirán que quieren una solución "justa". Pero ¿qué es justo? ¿cómo lo decide? Busque reglas externos y use estas reglas para Apoyar sus intereses. Esto es especialmente útil cuando existe una diferencia significativa en el poder de los negociadores. Una fuente externa ayuda a balancear el poder. Las reglas posibles pueden ser:

- Datos científicos
- Opiniones expertas y experiencia
- Precedentes
- Reglas aceptadas de tratamiento

Usar criterios objetivos le permite centrarse no en lo que la otra parte está decidida a hacer sino en como el asunto debe ser decidido.

Preparación

Alguna vez yo tuve un patrón muy exitoso quien frecuentemente me decía, "lo mejor preparado que yo esté antes de ir a la corte, la mejor suerte que tendré en ella". Yo sospecho que su éxito tenía muy poco que ver con la suerte. La mejor forma de asegurar que usted tenga una negociación exitosa es estar preparado cuando pases por la puerta.

Los autores de "llegando al sí" han provisto un libro de trabajo para prepararse para negociar. La primera cosa que ellos dicen que hay que pensar cuando uno se prepara para una negociación son los intereses, por que quiero lo que quiero y por que la otra persona no me lo quiere dar. Las preguntas que deben preguntarse cuando piensen acerca de los intereses son: ¿qué es lo que me interesa? ¿qué me preocupa si no logro lo que quiero? Las respuestas a estas preguntas son sus intereses. Escríbanlos y ordénelos por prioridades. ¿qué es lo que más me interesa? ¿qué es lo que temo? De esta forma usted sabrá en que intereses usted puede ceder y en cuales debe sostenerse firmemente.

Lo siguiente es cambiar de sitio con la otra parte. Usted necesita pensar cuales pueden ser los intereses de la otra parte. Póngase en sus zapatos. Pregunte aquellas mismas preguntas desde el otro punto de vista. Una muy buena forma de hacer esto es "jugar el papel", haga que otra persona se haga pasar por usted y usted muévase al otro lado de la mesa, piense entonces acerca de lo que usted querría si usted estuviera en el otro lugar.

La siguiente pregunta a realizar al prepararse para una negociación exitosa es ¿qué hago si no llegamos a un acuerdo?. En otras palabras, ¿que alternativas tengo si no llego a un acuerdo con esta persona? Los autores de "llegando al sí" se refieren a esto como su mejor alternativa para un acuerdo negociado (MAAN). Conociendo sus alternativas afectará la forma en que usted negocia. Por ejemplo, si usted va a una entrevista de trabajo y tiene tres otras ofertas con salarios firmes, usted actuará diferente si no tiene ninguna otra oferta y tiene dos meses atrasados de renta.

Tomemos un ejemplo. Usted quiere que su pediatra le refiera con un especialista y él no quiere. Si usted no puede llegar a un acuerdo con este doctor, ¿cuáles son sus alternativas? Usted puede ir con otro doctor. Pero que pasa si su plan de seguro tiene solo tres pediatras y ellos son socios. Usted podría cambiar de planes. Usted podría ir a un médico privado a quien usted le tendría que pagar aparte. El punto es que usted necesita saber cuales son sus alternativas cuando se sienta a la mesa de negociación y que tan reales son estas alternativas. Algo que puede surgir cuando usted está investigando opciones es que usted encuentre que su mejor alternativa es mejor que cualquier opción que usted pudiera obtener de la negociación. Digamos que usted llama a otros doctores para saber si están a su alcance dentro de su plan y encontrar uno que es mundialmente famoso manejando niños con VCFS y ella está de acuerdo en que su hijo necesita ser referido con un especialista. Su MAAN es ahora mucho más atractivo que el mejor resultado que la negociación pudiera traer.

Como los intereses, usted también necesita saber acerca de las MAAN de las otras personas. Pudiera ser que la alternativa del pediatra para

estar de acuerdo con usted es que el tiene un paciente difícil menos con quien lidiar. Por otro lado, una negociación acerca de servicios de terapia de lenguaje con el distrito escolar pudiera hacerle perder dinero si usted se va a otra escuela, así ellos negociarían diferente.

Un punto rápido acerca de MAAN, sea realista acerca de lo que usted realmente hará.

La forma en que algunas personas piensan acerca de ir a entrevistas de trabajo es “yo puedo regresar a la escuela o tomar un año libre e irme a París o trabajar para mi tío en su miscelánea o irme con mis padres hasta que encuentre trabajo”. Por lo tanto, ellos piensan que tienen muchas opciones y entran a la entrevista de trabajo con la mente dispuesta. Pero la verdad es, que usted solo obtiene una de estas cosas. Así, busque sus mejores alternativas reales si es que la negociación fracasa, entonces llévelas a la mesa y actúe de acuerdo con ellas.

Las opciones son las formas para satisfacer sus intereses. Lo importante a recordar aquí es que queremos tantas opciones como sea posible. No las filtre, no diga “eso no va a funcionar” porque una idea verdaderamente loca puede llevarlo a un camino que usted no había considerado antes. Pudiera ser que este sea el camino hacia la respuesta. Cuando usted empieza a pensar acerca de opciones, escribálas. Recuerde separar el proceso creativo, encontrar opciones de los procesos de decisión, escoger opciones. Solo porque usted piensa en una opción, no quiere decir que tenga que tomarla. En este paso, usted quiere buscar gente creativa para posibles opciones, el amigo quien siempre sale con ideas locas. Encuentre gente fuera de su experiencia, quizás otros padres quienes ya han pasado por ese proceso antes. Tenga tantas opciones como sea posible. La persona que usted quiere mantener alejada en este tiempo es la persona que dice “eso es blanco y negro, solo hay una opción”.

Una vez que tenga opciones en mente, empiece a ordenarlas por prioridades. Para hacer esto saque su lista de intereses que hizo antes. Las negociaciones más exitosas son aquellas donde todos sienten que sus intereses se han satisfecho. Así, resulta que es más sencillo llegar a un acuerdo sobre intereses compartidos. Observen los intereses que ustedes y la otra parte tienen en común, después busquen opciones para satisfacer esos intereses. Estas son usualmente las opciones más atractivas y usualmente son los puntos más efectivos para iniciar los puntos de una negociación.

La búsqueda de reglas objetivas ayuda a agregar legitimidad al acuerdo. Si usted puede decir a la otra parte: “esto no es lo que yo estoy diciendo, es lo que los expertos dicen”, entonces ellos estarán mucho más dispuestos a escuchar. Si usted puede encontrar datos independientes sobre los cuales usted y la otra parte puedan basar

acuerdos, ambas partes estarán mucho más satisfechas en el resultado. Recuerde, "los datos significan poder" y si usted tiene muchos datos para apoyar sus opciones, entonces será mucho más difícil para ellos estar en desacuerdo con usted. Esto es especialmente útil cuando existe una gran diferencia de poder entre las partes. Cuando usted encuentre unas reglas que usted y la otra parte puedan estar de acuerdo, escribálas.

¿Dónde puede encontrar usted estos datos independientes? Esta fundación se llama fundación educacional VCFS. Todo lo que usted pueda aprender, estará listo para utilizarse en negociaciones. El internet es otra gran fuente de información. Existen grupos de apoyos para padres, grupos de charla, revistas médicas, periódicos, bibliotecas universitarias con información legítima e independiente sobre la cual basarse para crear reglas objetivas. Si usted no tiene internet en su casa, vaya a la biblioteca o al cibercafé local. Los colegios superiores comunitarios o las tiendas de computadora frecuentemente ofrecen clases para ayudarle a tener acceso a esta información.

La ley puede también proveer reglas para conformar un acuerdo. Si existe un mínimo de requerimiento para el cuidado de su hijo, usted debe conocer éstos y tenerlos a su alcance. Si existen políticas y procedimientos para su distrito escolar, compañía aseguradora, etc. Aprenda tanto como le sea posible para que pueda utilizarlo con el fin de estructurar un acuerdo.

Una vez que usted haya hecho su tarea, mantenga sus intereses en mente, tenga una lista de opciones que ofrecer y tenga reglas objetivas sobre las cuales basar sus opciones. Ahora usted está listo para sentarse a la mesa de negociación.

Cuando esté en la mesa:

Intereses.- Esté preparado para comunicar sus intereses y esté abierto para los intereses de ellos. Si ellos saben por que quiere usted lo que quiere, la otra parte estará más dispuesta a trabajar para conseguirle esto.

Así mismo, aunque usted haya pensado acerca de sus intereses, puede haber factores que influencien su proceso de pensamiento de los cuales usted no esté conciente. Esté preparado para preguntar porque ellos tienen una posición en particular y escuche la respuesta.

Opciones.- Tenga citas con sus opciones pero no se case con ellas. Algunas veces cuando usted pone mucho trabajo en una idea, usted llega a adherirse a ella, es como su hija. El propósito de imaginar es incrementar el número de opciones, así si usted se adhiere a algunas cuando ingrese a la negociación, usted habrá fallado en su propósito. Tenga opciones a su alcance, pero sea creativo y abierto a participar y desarrollar nuevas a medida que negocie.

Reglas.- Use escudo y espada, no una bomba. Sea cuidadosa de no abrumar a la otra parte con datos. Llegar a una reunión con una carpeta enorme con usted es la forma más rápida de desconectar a la otra parte (bomba). En lugar de esto, resume los contenidos y provea la fuente. ES

mucho más confortable llegar a una reunión con un pequeño fólder más que con cajas de información. Entonces, utilice los datos para apoyar sus puntos (escudo) y para cuestionar las opciones con las que esté en desacuerdo (espada).

Formalice.- Cuando usted termine, escriba el acuerdo. Explique que no se trata de un documento legal, pero podrá minimizar cualquier confusión en el futuro acerca del acuerdo. Si solo se llega a un acuerdo parcial, escriba las cosas con las que esté de acuerdo y después enliste los puntos sobre los cuales todavía está negociando. Todos lo firman, cada quien recibe una copia y todos sienten que han tomado parte en el proceso.

Cuando todo lo demás falle, dedíquese a mediar.- Si llega a un obstáculo insalvable, sugiera que una tercera parte neutral ayude a que las cosas vuelvan a su curso. La mayoría de las comunidades tienen servicios para la resolución de disputas por un costo mínimo donde mediadores entrenados pueden ayudar a las partes a manufacturar acuerdos.

Elección de nueva mesa directiva

Se eligió una nueva mesa directiva en la asamblea general de la membresía llevada a cabo el viernes 23 de julio de 2004. Felicidades a Nancy Robbins, un miembro anterior del consejo quien fue elegida presidente. Gracias a Mónica Townsend-Mervin quien acaba de terminar su período como presidente, gracias por su arduo trabajo, especialmente para organizar el fabuloso campamento para niños en la conferencia de Atlanta. Siguiendo el voto unánime de la membresía, se aprobó un cambio en los estatutos, la posición de secretario-tesorero se dividió en dos puestos separados. Esto era necesario debido al crecimiento que hemos tenido como organización. Lisa Jennings continuará como tesorera y Carrie Heran fue elegida secretaria. Raymond Tanner se une al consejo como miembro lego hasta 2006, completando un período que fue dejado vacante inesperadamente el año pasado y Jeff Landsman fue elegido a la posición de del consejo de legos (2004-2007) para sustituir a Linda Opper, quien terminó su período de 3 años. Stephan Eliez terminó su período como miembro profesional del consejo y Doron Gothlief fue elegido para fungir en ese puesto hasta 2007. ¡muchas gracias a Stephan y Linda! La lista completa de los miembros de la mesa y los jefes de comité así como sus direcciones de correo electrónico se incluyen a continuación. Por favor, siéntanse con la libertad de entablar contacto con cualquiera de nosotros para sugerencias o preguntas o para ¡donar voluntariamente su talento!