La importancia del apoyo psicológico en la atención y el tratamiento a la acondroplasia y otras displasias óseas.

The importance of psychological support in the care and treatment of achondroplasia and other bone dysplasias.

Miriam Pérez Vallmitjana. Psicóloga-coordinadora.

Ignacio Ginebreda Martí. Especialista en cirugía ortopédica y traumatología.

Unidad de Reconstrucción Ósea y Alargamientos. Fundación ICATME.

Institut Català de Traumatología i Medicina de Unidad de l'Esport.

Hospital Universitario Dexeus. Grupo Quirón-Salud.

Barcelona, octubre 2022

RESUMEN

Introducción: Desde hace más de 30 años, en nuestro Departamento se realiza apoyo psicológico a todos los pacientes afectados de displasias esqueléticas y malformaciones congénitas que deban someterse a procedimientos quirúrgicos de elongaciones y correcciones óseas o articulares.

Los métodos aplicados y la evaluación de los seguimientos durante los procesos quirúrgicos y al final de los mismos se describen a continuación. Se muestra que la preparación y el apoyo psicológico en este tipo de pacientes son de gran importancia. Se realizan visitas médicas proporcionando consejo y priorizando la detección temprana de complicaciones y la resolución de problemas.

Métodos: Entre 1990 y 2021, se atendieron 709 pacientes diagnosticados de acondroplasia, displasias óseas y tallas bajas patológicas. Así mismo, se realizaron 408 intervenciones quirúrgicas de elongaciones óseas bilaterales.

En 1994 el soporte psicológico se incluyó en la Unidad multidisciplinaria de Patología del Crecimiento. Desde entonces, se realizan seguimientos periódicos mediante el contacto directo con los pacientes, se atienden dudas y necesidades durante el proceso quirúrgico y se detectan precozmente obstáculos, impedimentos y complicaciones[1].

Resultados: Después de más de 30 años de experiencia, se ha determinado que hay un menor riesgo de complicaciones cuando se da este apoyo psicológico en el tratamiento de los pacientes con displasias óseas y en aquellos que han sido sometidos a los procesos de elongación ósea. La preparación psicológica y la colaboración del paciente y sus padres con la ayuda del equipo médico son factores decisivos para obtener unos óptimos resultados en este tipo de tratamientos.

Conclusiones: Dadas las características de los pacientes con displasias óseas, se incluye la ayuda psicológica como un soporte necesario en la atención multidisciplinar.

Palabras clave: Acondroplasia; displasia ósea; elongación ósea; soporte psicológico; preparación psicológica intervenciones quirúrgicas; bienestar emocional, calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: For more than 30 years, psychological support has been provided by our department to all patients affected by skeletal dysplasias and congenital malformations who must undergo surgical procedures of elongation and bone or joint corrections.

The methods applied and the evaluation of the follow-ups during the procedures and at the end of the same are described here. It shows that the preparation and psychological support of this type of patients is of great importance. This is done by sitting in on medical visits, giving advice as well as advocating for the early detection of complications and resolution of any problems.

Methods: Between 1990 and 2021, 709 patients diagnosed with achondroplasia, skeletal displasia and pathological short stature were treated. Moreover, 408 bilateral bone elongation surgeries were performed.

In 1994, the psychological support was included in the growth pathology multidisciplinary unit. Since then, periodic follow-ups have been carried out through direct contact with the patients, demands are met during the surgical process and obstacles, impediments and complications are detected early[1].

Results: After more than 30 years of experience, it has been determined that there is a low rate of complications when providing psychological support in the care of patients with bone dysplasia and to those undergoing bone elongation procedures. The psychological preparation and the collaboration of the patient and their parents with the aid of the medical team are decisive factors in obtaining optimal results with of this type of treatment.

Conclusions: Given the characteristics of patients with bone dysplasias, psychological help is included as a necessary support in multidisciplinary care.

Keywords: Achondroplasia; bone dysplasia; bone elongation; psychological support; psychological preparation for surgical interventions; emotional well-being, quality of life.

INTRODUCCIÓN

La acondroplasia es la condrodisplasia ósea con talla baja más frecuente, comúnmente denominada cómo enanismo, se presenta en 1 de cada 25.000 nacidos vivos[2]. Se debe a mutaciones en el gen del receptor 3 del factor de crecimiento (FGFR3) y la mayoría de las veces se trata de una mutación espontánea de herencia autosómica dominante[2]. Dicha mutación supone un defecto de carácter congénito que afecta al crecimiento del esqueleto y cómo consecuencia se produce una desproporción entre el tronco y las extremidades y una fisonomía característica. El pronóstico de talla final es aproximadamente de 124cm en las mujeres y 130cm en los hombres[2.]

Las personas con acondroplasia presentan una inteligencia normal y una talla baja con anomalías esqueléticas diversas, además de otros problemas asociados[3].

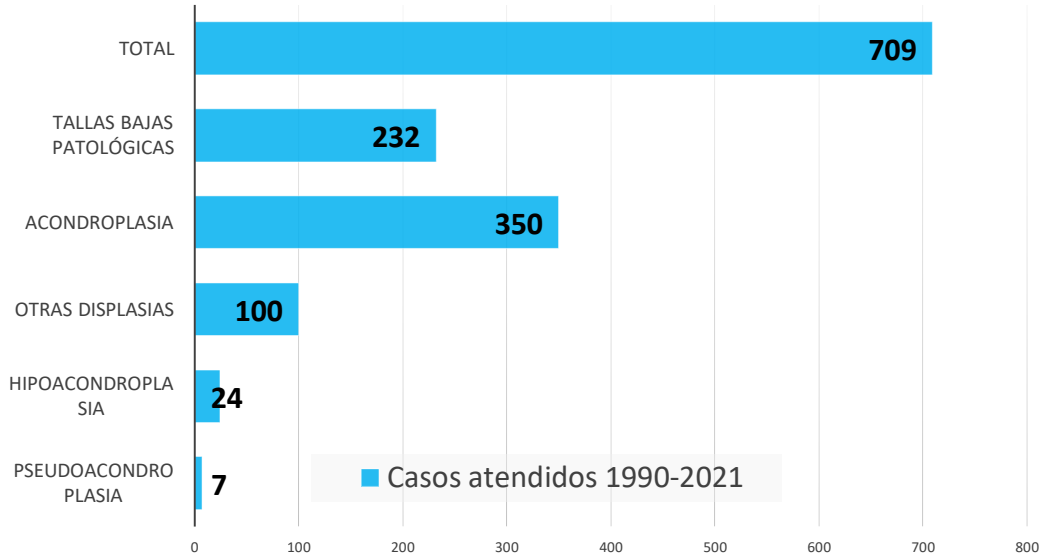
Tras una experiencia de más de 30 años en la Unidad de Patología del Crecimiento y Alargamientos óseos, se considera que las personas afectadas de acondroplasia, otras displasias óseas y otras patologías del crecimiento presentan una serie de características psicológicas especiales que deben ser tratadas en las Unidades multidisciplinares que se dediquen a su atención. Las entrevistas psicológicas individuales, las entrevistas con padres y la preparación psicológica para las intervenciones quirúrgicas son fundamentales para la buena evolución de los largos procedimientos quirúrgicos como son los alargamientos de las extremidades**.**

MÉTODOS

Entre el año 1990 y 2021 se atendieron 709 pacientes con patologías de crecimiento (la mayoría acondroplasia) y se realizaron 408 intervenciones quirúrgicas de elongación de las extremidades.

A continuación, se presenta una tabla con los datos de las diferentes patologías atendidas.

Figura1: Datos estadísticos de diagnósticos diferenciales 1990-2021.



Se ha realizado el acompañamiento psicológico mediante la observación de las visitas médicas, las entrevistas psicológicas individuales y familiares y la preparación psicológica previa a las intervenciones quirúrgicas. Así mismo, con todos los pacientes se realizó el seguimiento, la coordinación y la gestión del caso, los cuales fueron siempre realizados por la misma profesional.

1. Unidad de Patología del Crecimiento especializada en acondroplasia.

Los niños y niñas con acondroplasia presentan aspectos psicológicos que, paralelamente a los físicos, se deben tener en cuenta.

El equipo profesional se ocupa de proporcionar toda la información posible y de ayudar a los padres en el proceso de aceptación del diagnóstico. Las entrevistas psicológicas ayudan al niño afectado y a sus padres a expresar sentimientos y a no negar las emociones que se producen debido a sus circunstancias. Este proceso de aceptación es uno de los principales aspectos que se promueven desde la vertiente psicológica de la Unidad de Patología del Crecimiento y constituyó uno de los motivos por el que se inició el trabajo con grupos de pacientes.

Actualmente en la acondroplasia se puede obtener un diagnóstico de presunción por ecografía alrededor del séptimo mes de embarazo, y para confirmar el diagnóstico se realiza el estudio genético molecular poco después del nacimiento.

Durante los primeros años de vida, el desarrollo suele ser más lento de lo normal y es necesario realizar un seguimiento médico específico con pruebas diagnósticas. Los posibles problemas de salud derivados de la acondroplasia[3] deben ser considerados. Esto incluye la estenosis del foramen magnum, la hipotonía muscular y la hipoacusia por las frecuentes otitis (y la necesidad de intervenciones quirúrgicas de drenajes).

En los niños con acondroplasia, la deambulación y la adquisición del lenguaje se consolidan uno o dos años más tarde de lo que se espera por su edad. También presentan retraso en el desarrollo psicomotor. Los padres utilizan un carrito de niños hasta los 3-4 años y ayudan a su hijo/a con la higiene hasta los 8-9 años. Así mismo, tendrán que adaptar el mobiliario de la casa para favorecer la autonomía del niño y evitar frecuentes caídas. Estas situaciones causan gran consternación y deriva en que los padres perciban al niño cómo más pequeño y frágil que otros niños.

Cuando los niños afectados de acondroplasia empiezan a entender su condición, es difícil para ellos comprender sus diferencias y aceptar la propia imagen corporal. Pueden surgir sentimientos de inferioridad y baja autoestima, causados por el miedo a la burla, al rechazo y al trato discriminatorio. Todo ello junto con el estigma social que lleva implícito tener una displasia ósea, talla baja o enanismo.

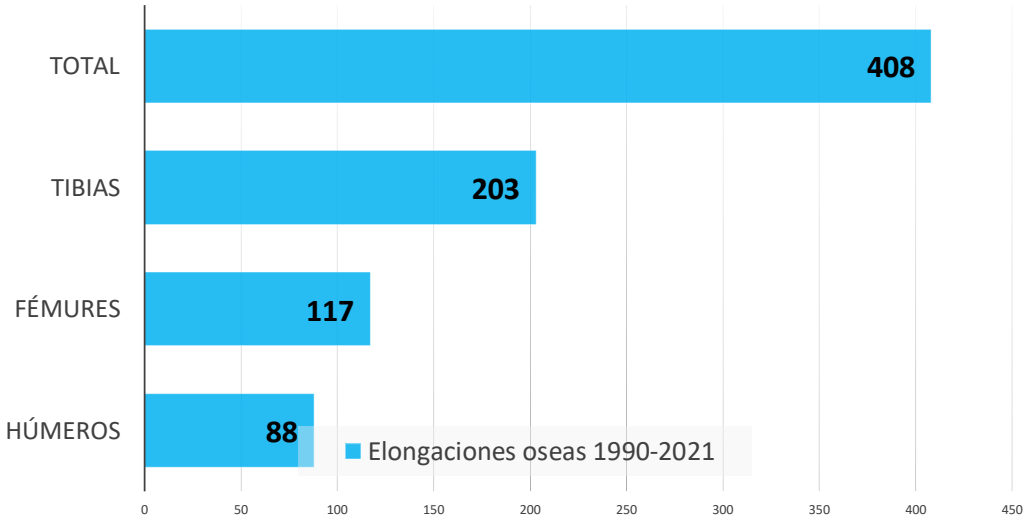
En los padres, es frecuente la aparición de mecanismos de defensa cómo la sobreprotección y la negación del problema. Estas reacciones pueden contribuir a que el hijo/a presente problemas psicológicos cómo inseguridad, aislamiento emocional, dependencia excesiva de la familia, falta de autonomía y dificultades en su desarrollo emocional. Actualmente, las familias aceptan mucho mejor la acondroplasia que hace unos años y se reconoce que la fortaleza del vínculo entre los padres y el hijo/a es el factor más decisivo en la aceptación de su condición, en la formación del carácter y en el nivel de autoestima y autonomía del niño o niña[4].

Intervenciones quirúrgicas de elongación ósea: impacto emocional y psicológico

La técnica ICATME de elongación ósea con fijadores externos monolaterales para pacientes con acondroplasia fue descrita por Vilarrubias et al. en 1990[5].

A continuación se presentan los datos estadísticos de las elongaciones óseas bilaterales realizadas entre 1990 y 2021. (Fig. 2)

Figura 2: Datos estadísticos sobre elongaciones óseas bilaterales obtenidos en Fundación ICATME. Institut Català de traumatología i Medicina de l'Esport (años 1990 a 2021)



El programa global de alargamiento se inicia entre los 10 y 12 años y consiste, en primer lugar, en la intervención quirúrgica de alargamiento de las tibias y seguidamente de los fémures y de los húmeros[6]. Al finalizar la elongación global se consigue una talla de alrededor de 150cm, suponiendo un alargamiento de 15cm en las tibias, de 13-15cm en los fémures y de 8-10cm en los húmeros[7].

Los procesos de alargamientos óseos son tratamientos largos (de alrededor de un año). Los pacientes tienen que realizar diariamente el alargamiento, la cura de los clavos de los fijadores y el programa de rehabilitación específica. Durante la mayor parte de la elongación de tibias y de fémures deberán utilizar una silla de ruedas con plataforma y mantener las piernas estiradas.

Se da mucha importancia a la información que se da al paciente y a sus padres sobre todo el proceso quirúrgico. También en lo referente a los resultados previstos y el riesgo de complicaciones. En esta línea de trabajo, es de gran valor para los pacientes que conozcan a otros pacientes en la misma situación.

Es necesario insistir en la necesidad de llevar una vida normal, continuar con los estudios, la asistencia a la escuela y actividades académicas y promover las relaciones sociales con el grupo de iguales.

El tratamiento quirúrgico se podrá iniciar cuando se den las condiciones idóneas. En las personas afectadas de otras displasias óseas[8] se realizará un seguimiento y un tipo de intervención quirúrgica según el estudio individualizado de cada caso.

Las elongaciones óseas deberían ser realizadas en unidades multidisciplinares con profesionales especializados que puedan hacer un seguimiento médico y psicológico adecuado.

Los alargamientos óseos pueden ser percibidos como la solución a los problemas de talla baja y a sus implicaciones psicológicas y sociales, pero los cambios en la propia imagen corporal a los que se verá sometido el paciente pueden suponer un desajuste emocional hay que tener en cuenta a nivel psicológico.

También es importante destacar que el inicio del proceso de los alargamientos coincide con la pre-adolescencia, etapa clave para la consolidación de la identidad y la valoración del propio cuerpo.

2. Asistencia psicológica

Preparación psicológica

En el año 1989 se inició un proyecto de psicoprofilaxis quirúrgica con el objetivo de preparar a los niños y a las niñas con acondroplasia para los alargamientos quirúrgicos y para ayudar al médico y a la familia ante las dificultades que pudieran surgir.

Con soporte psicológico, se puede reflexionar mejor sobre las opciones que existen y tomar la correcta decisión ante una situación compleja que provoca cambios de

por vida, tanto en la baja talla como en las displasias óseas. Para que la ayuda profesional sea eficaz, es necesario conocer del niño o niña su grado de madurez, sus intereses y motivaciones y el tipo de familia y su dinámica.

En 1994, con la creación de la Unidad de Patología del Crecimiento, la asistencia psicológica quedó integrada en el equipo médico. Este hecho permitió mejorar la preparación psicológica para las intervenciones quirúrgicas y ofrecer una atención integral al paciente y a su familia.

Objetivos de las entrevistas psicológicas para pacientes

-Evaluar el nivel de comprensión, dificultades, intereses y capacidades mediante técnicas proyectivas gráficas y entrevistas no dirigidas.

-Conocer el nivel académico y social (adaptación al grupo clase, relaciones sociales y familiares).

-Valorar la motivación, fantasías y miedos frente a la intervención para adecuar las expectativas a la realidad.

-Proponer, como requisito previo a las intervenciones, el contacto con otros pacientes en circunstancias similares.

-Preparar al niño o niña para la intervención (psicoprofilaxis quirúrgica), ayudando en el manejo de la ansiedad y en la resolución de las dudas e incertidumbres, tanto antes de la operación cómo durante la estancia hospitalaria.

-Establecer una relación de confianza y colaboración y hacer un seguimiento durante y después del proceso quirúrgico.

Objetivos de las entrevistas psicológicas para padres

-Conocer la dinámica familiar y los recursos personales y socioeconómicos. Valorar cómo los padres han elaborado el duelo con el diagnóstico y determinar el tipo de vínculo que han establecido entre ellos y el hijo afectado.

-Establecer una alianza terapéutica y un compromiso de colaboración con el paciente y con sus padres.

-Dar valor y potenciar los aspectos sanos de la familia para mejorar el pronóstico de la operación.

-Promover la aceptación del diagnóstico para ayudar a evitar la negación y la sobreprotección.

-Proponer conocer a otras familias durante las visitas médicas y mediante la asistencia a jornadas de familias y grupos de padres.

La presencia de psicopatologías en el niño o niña o un estilo familiar desestructurado, suponen factores de riesgo para la intervención[3], que hay que evaluar previamente. La Unidad de Patología del Crecimiento estableció un protocolo de actuación enumerando las contraindicaciones en las elongaciones óseas. La información obtenida en las entrevistas psicológicas ayuda a valorar el caso y a perfilar la indicación de la intervención quirúrgica.

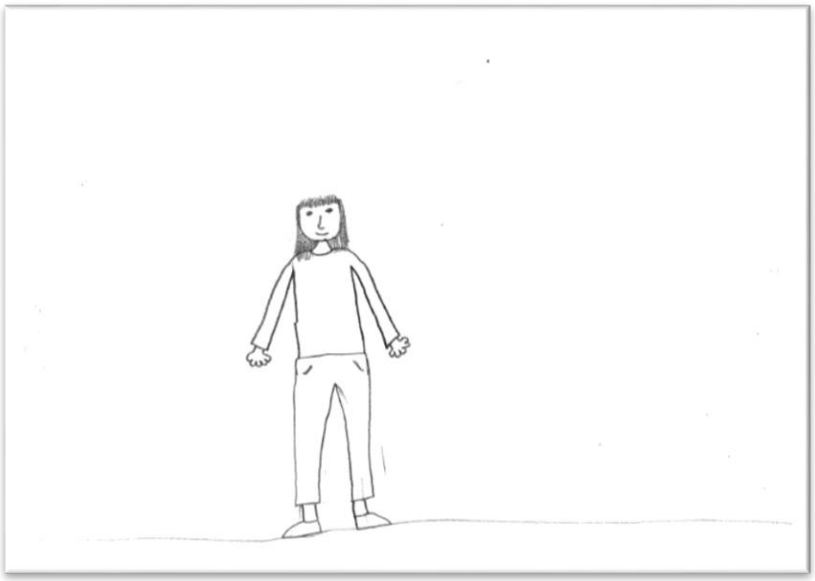
En las entrevistas se establece un espacio para promover el pensamiento y la reflexión individuales. Se da mucha importancia al hecho de que sea el niño-paciente quien tome la decisión de operarse, que conozca las implicaciones que conlleva y que la decisión haya sido dialogada y consensuada con los padres.

A nivel psicológico, la contención de ansiedades y la elaboración de los miedos son aspectos muy importantes a tener en cuenta en los procesos quirúrgicos y hay que asegurar que el niño esté bien informado y acompañado por sus padres durante el mayor tiempo posible.

A continuación se exponen 2 casos con nombres ficticios para ilustrar las entrevistas psicológicas con niños.

María. 12 años: Acondroplasia

Entrevista psicológica previa alargamiento tibias. Dibujo libre. Intervención indicada



No presenta contraindicaciones. Tiene un buen nivel escolar, expectativas realistas, buena organización familiar y plantea el alargamiento como una ayuda para su crecimiento físico y personal. Hay consenso entre la demanda de la paciente, sus padres y la indicación médica del cirujano ortopeda.

Texto escrito por la madre de María

"La acondroplasia tiene una vertiente física que tratan los traumatólogos y otros especialistas y una vertiente emocional, tanto del afectado como de su familia, y un psicólogo es quien trata esta parte. Para nosotros es muy importante ya que el acompañamiento emocional es muy necesario. Desde que María tenía 2 años se visita en la Unidad de Crecimiento y las Reuniones de Padres son un gran apoyo".

Actualmente María está realizando el bachillerato con buenos resultados, mientras está en el proceso de alargamiento de húmeros.

Anteriormente realizó las elongaciones de tibias y de fémures. Ha adquirido una talla de 150. El año próximo tiene previsto iniciar estudios universitarios.

Oscar. 15 años: displasia ósea

Visita seguimiento. Dibujo libre. Presenta dificultades de aprendizaje.

Intervención contraindicada. El paciente muestra falta de interés en la operación. Intervención contraindicada debido al retraso en el desarrollo intelectual y emocional. Los padres quieren valorar la posibilidad de intervención, la cual en este momento queda descartada. Realizará visitas de seguimiento anual.



Coordinación y gestión del caso

En el año 2003, se estableció un convenio entre la Unidad de Patología de Crecimiento y el Departamento de Salud de Catalunya (Cat-Salut). La Unidad de Crecimiento es una unidad de referencia especializada en la atención y el tratamiento a la acondroplasia, otras displasias y otros trastornos del crecimiento[9].

Con este acuerdo, el soporte psicológico integrado en la unidad ha sido favorable para su validación y continuidad y el hecho de que se realice la coordinación y gestión del caso por la persona de referencia para el paciente, ha resultado una condición favorable para su vigencia y continuidad.

3. Trabajo con Grupos

En las personas con displasias óseas de cualquier edad, se pueden encontrar sentimientos de soledad, aislamiento social y negación del problema, así como dificultades para obtener recursos propios y decidir sobre los tratamientos médicos de manera responsable.

El trabajo realizado en ICATME con los grupos de pacientes y sus familias ha sido muy importante para atender estos aspectos, y ha constituido un recurso institucional de gran valor terapéutico.

En 1995 se iniciaron las reuniones de padres de niños y niñas con acondroplasia. Este espacio ha permitido el intercambio de experiencias familiares y de información sobre los procesos de alargamiento y ha facilitado relaciones de amistad y apoyo mutuo.

En el año 2000 se realizó la primera jornada de familias y profesionales de la Unidad. Este evento repetido periódicamente también ha constituido una oportunidad de información y comunicación entre las personas afectadas.

En el año 2009 se consolidó la atención a personas adultas con displasias óseas, se iniciaron reuniones de grupo para trabajar los aspectos psicosociales y poder ofrecer una atención integral. Los objetivos consisten en promover la autonomía, las relaciones interpersonales y la responsabilidad con la propia salud[3].

Ante los beneficios observados en estas reuniones y la demanda de los pacientes, se inició en el año 2015 el taller de Teatro para adultos con displasias óseas para mejorar la autoestima y la cohesión del grupo.

Las relaciones de amistad se han ido consolidando y actualmente se organizan eventos grupales para un colectivo que no disponía de este tipo de actividades. En el año 2019, se creó el Taller de Arteterapia para adolescentes en proceso de alargamiento y para jóvenes elongados. Se ha intentado fomentar la autonomía personal, aumentar la motivación hacia la formación académica y laboral y contar con un grupo de referencia. Así mismo consideramos muy importante ayudar a los pacientes a construir un proyecto de vida.

RESULTADOS

La asistencia psicológica está incluida en la Unidad multidisciplinaria de Patologías del Crecimiento. Después de más de 30 años de experiencia, podemos afirmar que las funciones de apoyo psicológico y gestión del caso son imprescindibles, especialmente cuando debe decidirse una intervención quirúrgica y durante el periodo de rehabilitación[3].

La presencia de acompañamiento psicológico implica una mejor gestión de las incidencias durante los procesos de elongación ósea, ya que la colaboración del paciente y sus padres es determinante para un resultado satisfactorio[10].

Desde el modelo de salud comunitaria, la atención psicológica incluida en la unidad multidisciplinaria, es la que permite ofrecer una atención médica integral y basada en la relación con el paciente.

Dichas características de la Unidad son las que se recogen en las directrices estipuladas para tratar enfermedades minoritarias.

DISCUSIÓN

Las personas con displasias óseas son un colectivo de población vulnerable y expuesta a sufrir rechazo y discriminación y a presentar dificultades emocionales. A partir de la experiencia de la Unidad de Crecimiento, creemos es necesaria una atención integral que incluya el soporte psicológico.

Se ofrece a los pacientes seguimiento médico y psicológico especializado y actividades de cohesión grupal para mejorar su calidad de vida a lo largo de sus vidas.

La gestión del caso y el apoyo psicológico se consideran imprescindibles en la coordinación y guía de las personas afectadas de enfermedades minoritarias con múltiples patologías.

Para mejorar la atención a los pacientes con displasias óseas que deben realizar múltiples procesos quirúrgicos, sería necesario contar con herramientas específicas y consensuar que tipos de test de evaluación psicológica y de calidad de vida relacionada con la salud serían más útiles para conocer las necesidades de las

personas que tienen que afrontar intervenciones quirúrgicas complejas a lo largo de su vida.

La pandemia producida por el SAR-covid19 ha tenido un impacto significativo en la asistencia a los pacientes con displasias óseas. Así mismo, esto ha causado mayor aislamiento, situación generalizada entre aquellos con enfermedades minoritarias y otros colectivos vulnerables.

BIBLIOGRAFÍA

1. Paley D. Problems, obstacles, and complications of limb lengthening by the Ilizarov technique. Clin Orthop Relat Res. 1990 Jan;(250):81-104. PMID: 2403498.

2. Enciclopedia Orphanet de la Discapacidad. (2017). *Acondroplasia* (en línea). dia Orphanet-España. Disponible en: **https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/es/Acondroplasia_Es_es_HAN_ORPHA15.pdf.**

3. Santana Ortega, A.T. & Castro Hernández J.J (2008). La acondroplasia, algo más que una cuestión de altura. Las Palmas de Gran Canaria: Asociación Familiar de Afectados por Acondroplasia (AFAPA), Universidad de Las Palmas de Gran Canaria (ULPGC). Disponible en: **https://www.fundacionalpe.org/images/library/a.pdf**

4. Coderch J., & Plaza Espinosa A. (2016). *Emoción y Relaciones Humanas: el Psicoanálisis Relacional como Terapéutica Social*. Ágora Relacional, S.L (Colección Pensamiento Racional,15)

5. Vilarrubias, JM., Ginebreda I. y Jimeno E. (1990) *Lengthening of the lower limbs and correction of lumbar hyperlordosis in achondroplasia*. Clin Orthop Relat Res, (250),143–9.

6. Correa Vázquez, E., Ginebreda Martí, I. y Cáceres Palou, E. (2011). *Calidad de vida relacionada con la salud en acondroplásicos postalargamiento.* Trabajo de Investigación, Departament de Cirurgia, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona.

7. Ginebreda I, Campillo-Recio D, Cárdenas C, Tapiolas, J, Rovira P, Isart A. (2019). *Surgical technique and outcomes for bilateral humeral lengthening for achondroplasia: 26-year experience*. Musculoskeletal Surg,103(3), 257-262, doi: 10.1007/ s12306-018-0583-3.

8. Mortier GR, Cohn DH, Cormier- Daire V, Hall C, Krakow D, Mundlos S, Nishimura G, Robertson S, Sangiorgi L, Savarirayan R, Sillence D, Superti-Furga A, Unger S y Warman ML. (2019) *Nosology and classification of genetic skeletal disorders: 2019 revision*. Am J Med Genet A, 179 (12),2393-2419, doi: 10.1002/ ajmg.a.61366.

9. Solà-Morales, O. & Pons, J. MV.(2003). *Evaluación de la necesidad clínica y de los criterios estructurales, técnicos y humanos de un centro de referencia para la atención de las personas con acondroplasia*. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas/ Agència d' Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM). Disponible en:

https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/societyEN/Evaluacin-de-la-necesidad-clnica-y-de-los-criterios-estructurales.pdf

10.Pombo M. Coeditores (2009). Tratado de Endocrinología Pediátrica, 4ª edición. McGraw-Hill-interamericana. Cap 20. Tratamiento quirúrgico del hipocrecimiento. Ignacio Ginebreda martí, José Mª Vilarrubias Guillamet.

PRESENTACIONES PSICOLOGIA

-Pérez Vallmitjana M, **1 Symposium Multidisciplinario sobre Trastornos del Crecimiento**. "Asistencia psicológica en la unidad de crecimiento " Barcelona 1996

-Pérez Vallmitjana M, **4th International Skeletal Dysplasia Meeting**. "Asistencia psicológica y preparación para las elongaciones de extremidades". Baden-Baden 1999

-Pérez Vallmitjana M, **II Encuentro Internacional sobre Acondroplasia.** Fundación ALPE- Acondroplasia. "Asistencia psicológica en la Unidad de patología de Crecimiento". Gijón. 2002

-Pérez Vallmitjana M, **VII Simposium Nacional sobre Crecimiento: siglo XXI.** Asociación Nacional para problemas de Crecimiento CRECER. "Protocolos de

actuación del convenio entre el Servei Català de la Salut (Cat-Salut) y Unidad de patología de crecimiento (Fundación ICATME) " Madrid 2003

-Pérez Vallmitjana M, **II Jornada sobre Acondroplasia.** Asociación de pequeños grandes luchadores PEGRAL. Asociación familiar de afectados de acondroplasia AFAPA. "Asistencia psicológica en la Unidad de patología de Crecimiento" Tenerife 2004

-Pérez Vallmitjana M, **III Encuentro Internacional sobre Acondroplasia**. Fundación ALPE-Acondroplasia. "Una experiencia en Grupo de Padres" Gijón. 2006

-Pérez Vallmitjana M, **XI Simposium Asociación Nacional CRECER.** Necesidades-sociosanitarias de la talla baja patológica. Ponente Mesa : "Elongación ósea: controversia médica y social". Madrid 2006

-Pérez Vallmitjana M, **XXI Congreso Nacional Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del adolescente SEPYPNA**. Presentación poster " La asistencia psicológica en una unidad de crecimiento" Almagro. 2008

-Pérez Vallmitjana M**, XIV Curso básico SEFEX.** Sociedad Española de Fijación Externa. "la importancia de la preparación psicológica en la fijación externa". Granollers 2008

-Pérez Vallmitjana M**, IV Encuentro Internacional I+D+i en Acondroplasia**. InnovaciónDesarrolloInvestigación. Fundación ALPE-Acondroplasia. 7ª mesa: "Del individuo al grupo: Afrontamiento psicológico de la estigmatización social". Gijón 2010

-Pérez Vallmitjana M, **V Congreso Internacional sobre acondroplasia**. Fundación ALPE-Acondroplasia. "Seguimiento clinico en adultos con displasias óseas. Gijón 2014

-Pérez Vallmitjana M, **III Jornadas displasias óseas y anomalías esqueléticas en la infancia**. "Atención multidisciplinar". Valencia 2018

-Pérez Vallmitjana M, Canu N, **XXII Congreso de acondroplasia y otros trastornos del crecimiento.** Asociación Nacional para problemas de Crecimiento. CRECER Presentación: "Protocolo de actuación en la edad adulta". Murcia 2021