

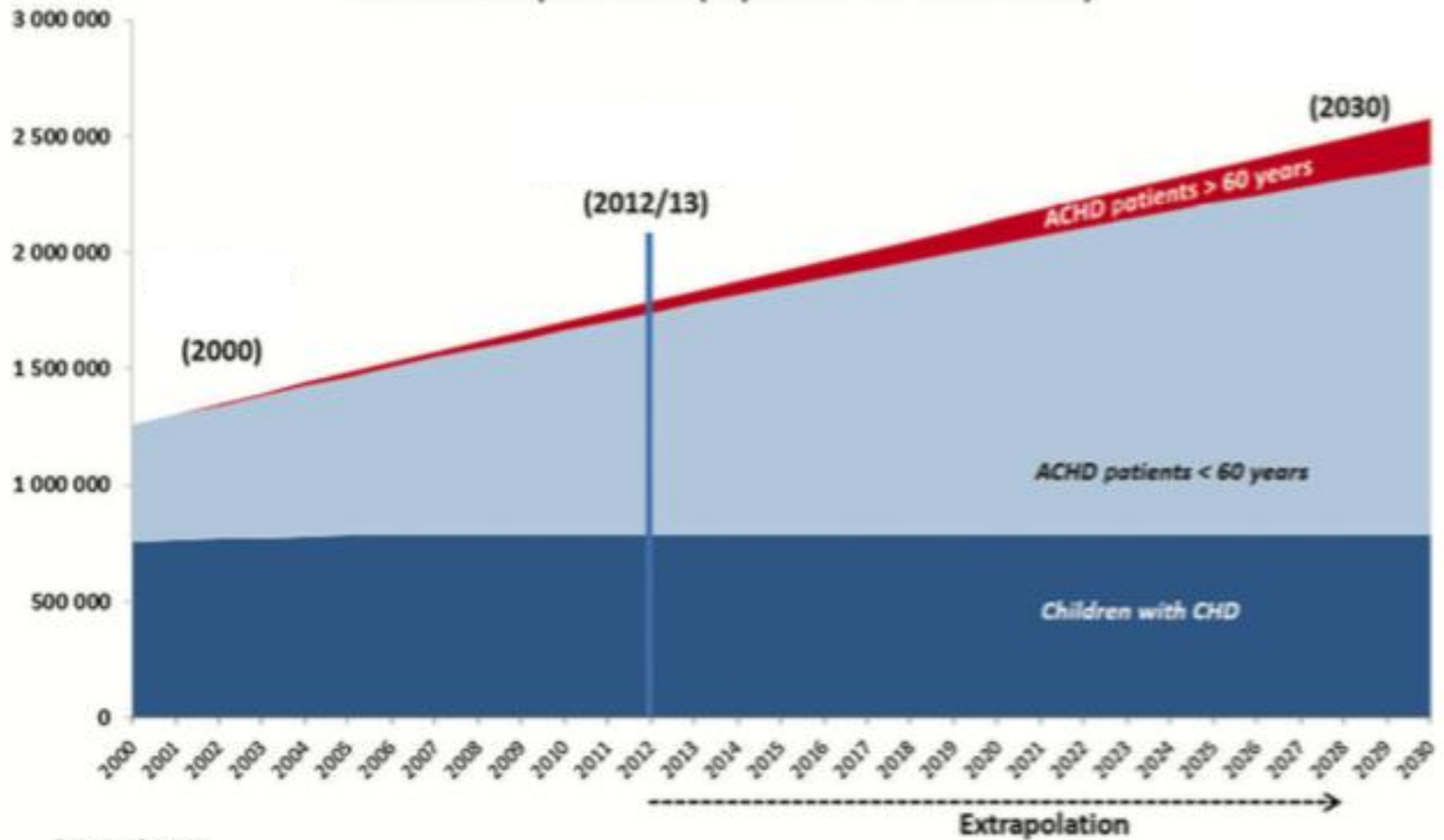
Una transición con



Desde la Vega Baja

María Martínez del Villar
Servicio Pediatría
Hospital Vega Baja

Numbers European Union (Population 497 Mill. in 2008)

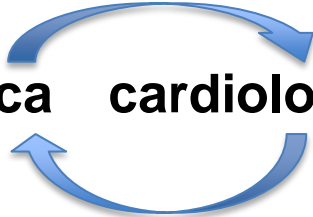


* Tutarel 2013

** German Competence Network for Congenital Heart Disease (data on file)

Figure 1 Changing prevalence of congenital heart disease in the European Union by age groups (reproduced from Baumgartner¹).

Congenital heart disease is no longer a paediatric specialty

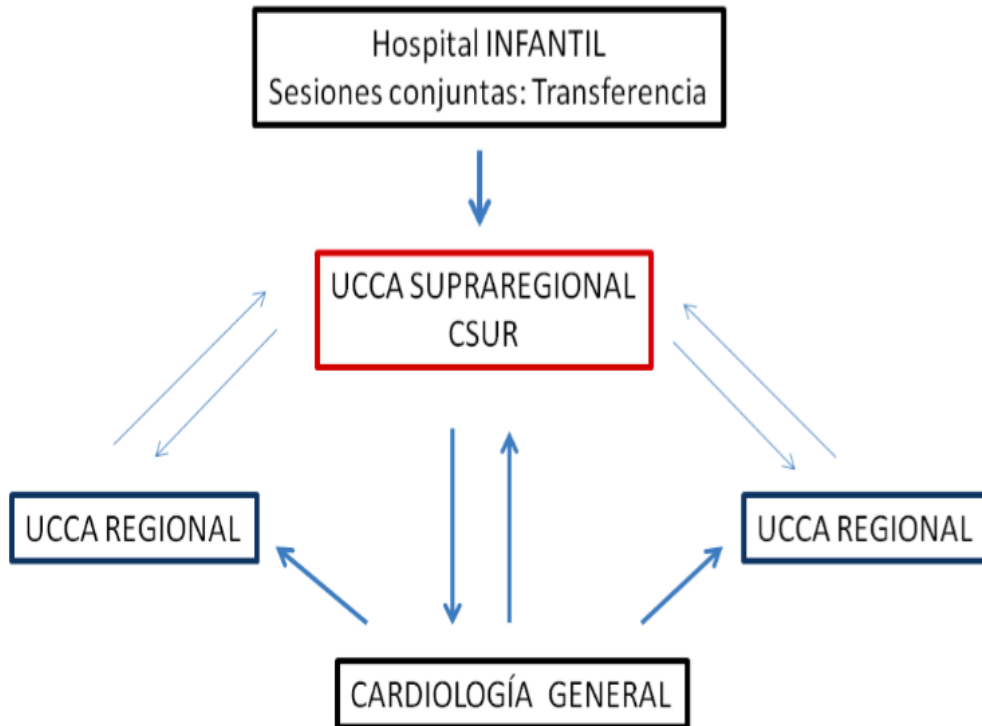
- Pocos cardiólogos generales formados en cardiopatías congénitas
- El desarrollo de una unidad de cardiopatías congénitas del adulto (UCCA) requiere colaboración entre cardiología pediátrica y general
- Programas de transición estructurados o conexión directa para la transferencia de pacientes, con al menos 1 visita conjunta al inicio
- Formación: **cardiología pediátrica**  **cardiología general**

EPIDEMIOLOGÍA DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS (CC)

- EUROCAT (2012-2016): Prevalencia CC en Comunidad Valenciana (CV) en <1año: **77.3/10000 nacimientos (0,77%)**.
 - 48% defectos TIV
 - 30% CC graves
- Prevalencia CC adultos 0,3% (SEC, Dr. Oliver)
 - España: 120.000 (solo en unidades específicas 20.000-25.000).
 - Pérdidas de seguimiento: se creen “curados”, adolescencia
 - Seguimiento en unidades no específicas
 - CV: 4.500

eurocat
european surveillance of
congenital anomalies

Recommendations for organization of care for adults with congenital heart disease and for training in the subspecialty of 'Grown-up Congenital Heart Disease' in Europe



- 1 UCCA por 5 millones
- Intervencionismo percutáneo, EEF, cirugía y embarazos de alto riesgo.
- Formación en la especialidad de CCA: Docencia
- Seguimiento de CC moderadas/complejas.

European Heart Journal (2014) **35**, 686–690



DISTANCIA CON UCCA DE REFERENCIA



8 DE OCTUBRE



CONSULTA DE TRANSICIÓN DEL ADOLESCENTE CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA/CCA

- **Equipo**

- Cardióloga con formación en cardiopatías congénitas
- Cardióloga pediátrica
- Enfermera
- *Psicología y ginecología*

- **Logística consulta**

- Area de C.ext adultos.
- 1-2 consulta/mes
- Ecógrafo Vivid E90
- Posibilidad de ETE.

- **Pacientes**

- >14 años con CC conocida: **consulta de transición**
- CC de nuevo diagnóstico en la adolescencia
- *Adultos (<40 años) con CC diagnosticada o nueva*



PATOLOGÍA

CC LEVES O POCO COMPLEJAS: **UCCA regional**

- **NATIVAS:**

- Valvulopatía aórtica congénita aislada: V. Ao Bicuspide +/- disfunción leve
- Valvulopatía mitral congénita aislada
- Estenosis pulmonar leve
- CIA ostium secundum
- CIV restrictiva aislada

- **REPARADAS**

- CIA ostium secundum operada sin secuelas
- CIV operada sin secuelas
- Ductus ligado



PATOLOGÍA

CC MODERADAS: **UCCA regional + UCCA referencia**

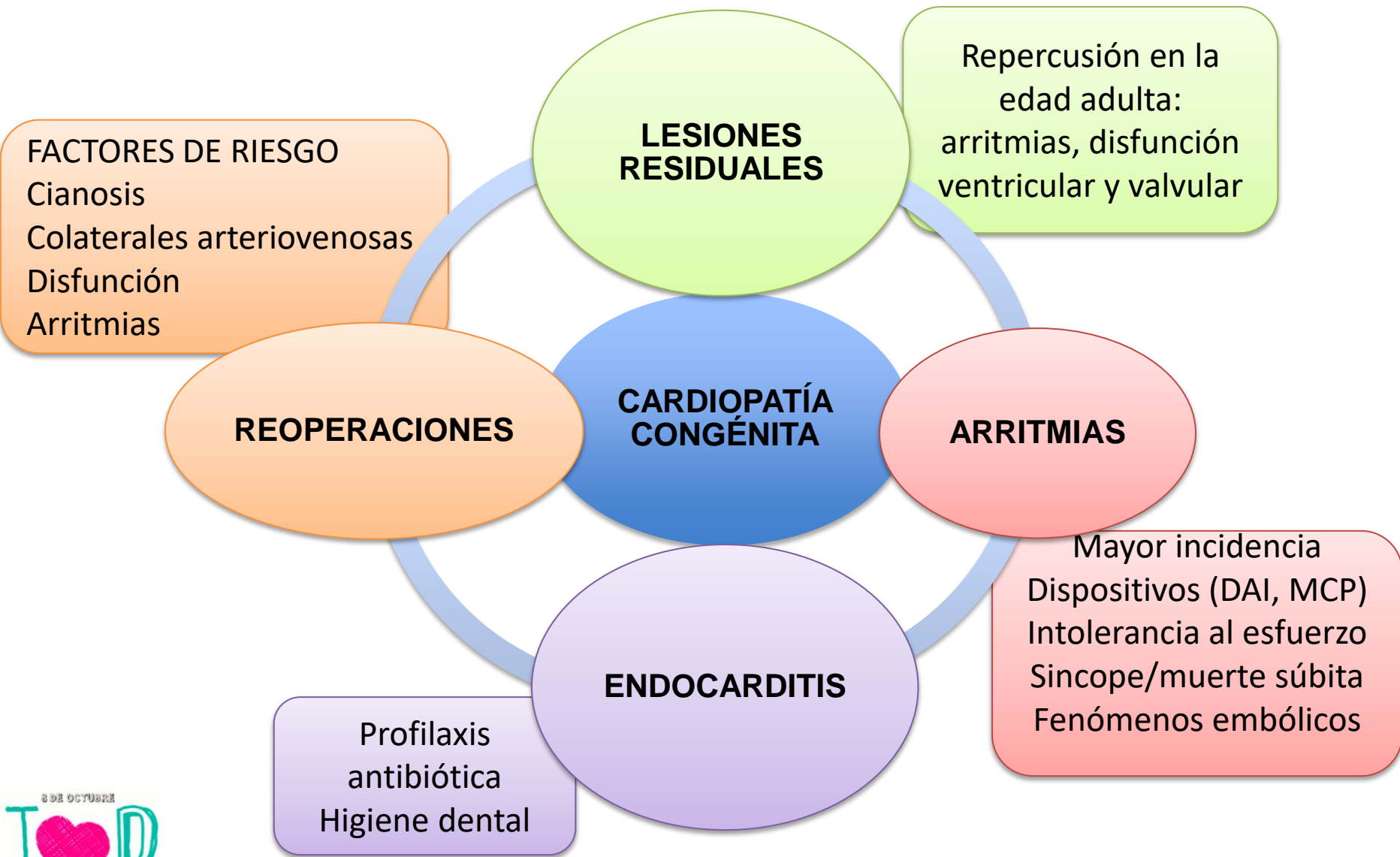
- CIA seno venoso +/-Drenaje venoso pulmonar anómalo
- Canal atrioventricular parcial/completo
- CIV asociada a insuficiencia aórtica /otra valvulopatía
- Valvulopatías:
 - Estenosis/ Insuficiencia pulmonar significativa
 - Estenosis aórtica subvalvular o supravalvular
- Estenosis subpulmonar/subaórtica
- Coartación de aorta
- Ductus persistente (no ligado)
- Tetralogía de Fallot
- Fístulas y anomalías coronarias

PATOLOGÍA

CC ALTA COMPLEJIDAD: **UCCA referencia+UCCA regional (visitas intercaladas)**

- Conductos (valvulados o no)
- Síndrome Eisenmenger
- Enfermedad vascular pulmonar
- Ventrículo único funcional
- Cirugía de Fontan
- Transposición de grandes vasos
- Atresia pulmonar (todas sus formas)
- Ventrículo derecho de doble salida
- Truncus o hemitruncus
- Cardiopatías congénitas cianóticas

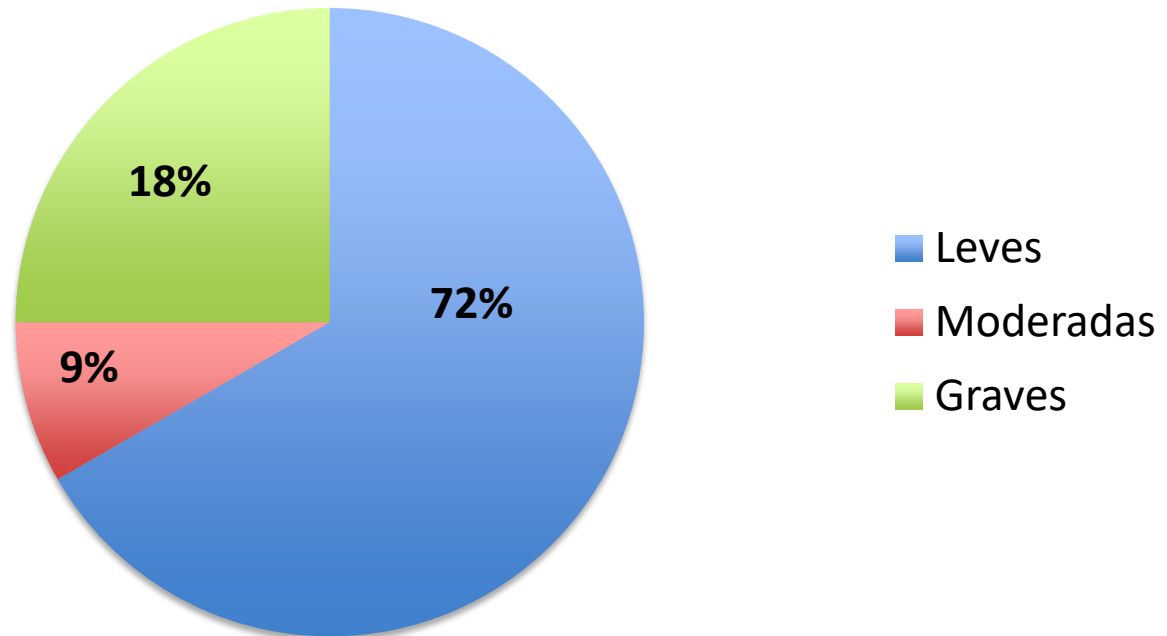
PATOLOGÍA



PATOLOGÍA

- 22 pacientes, 1:1 (11 M, 11 V)
- Edad media 16 años

Cardiopatías CCCA H. Vega Baja



OBJETIVOS CONSULTA DE TRANSICIÓN

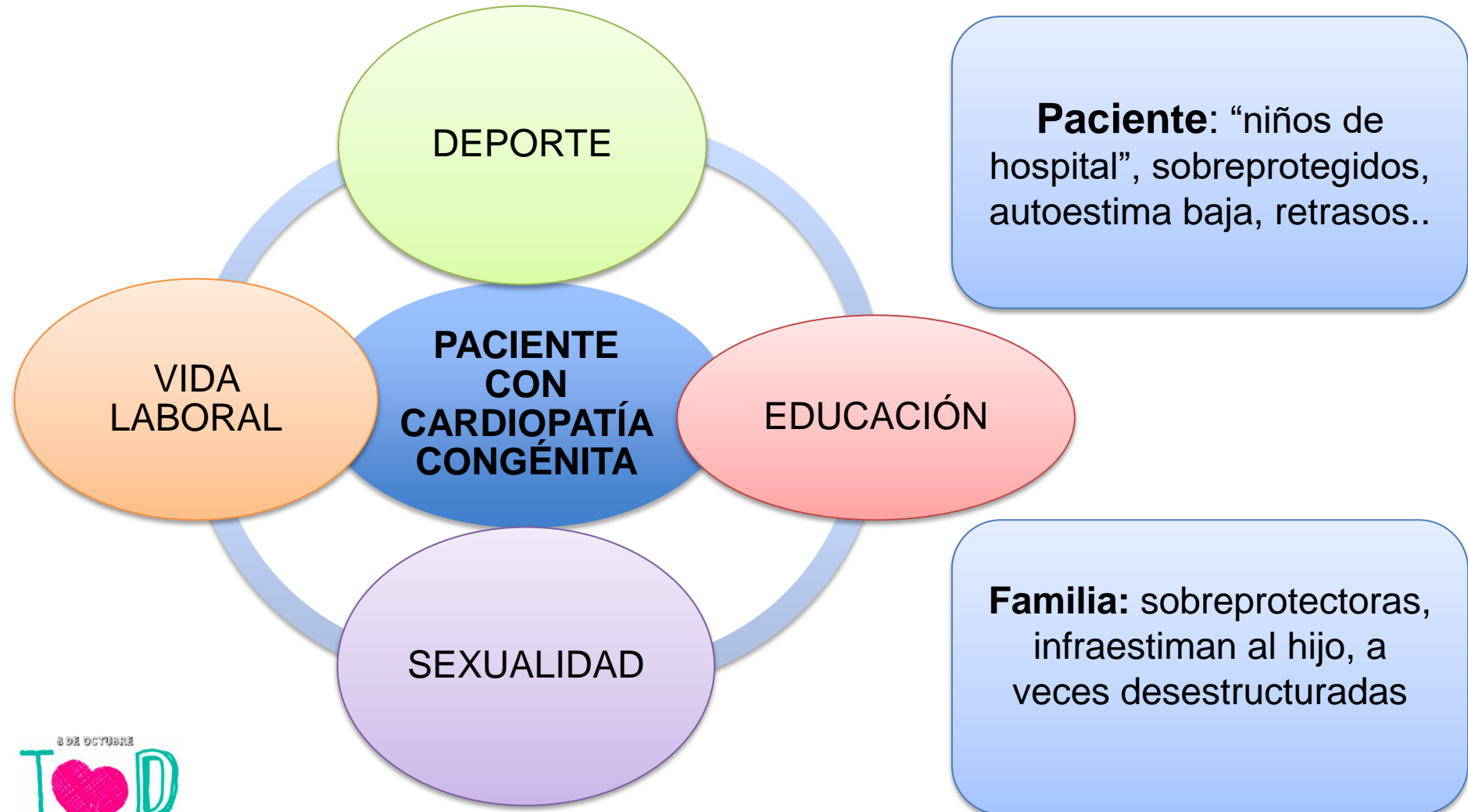
- **Médicos**

- Evitar pérdidas de seguimiento
- Continuidad en el manejo de la patología.
- Visitas intercaladas con UCCA de referencia
- Aunar conocimientos entre cardiología pediátrica/cardiología general: “simbiosis”

- **Paciente (adolescente)**

- Entienda su patología y posibles complicaciones
- Asuma un papel mas activo en su autocuidado
- Se responsabilice de su condición física
- Aumente los conocimientos sobre su cardiopatía y autocuidado

Explorar otras esferas de la vida del paciente con CC



SEXUALIDAD

- Inicio tardío de las relaciones sexuales en la adolescencia
- Relaciones de alto riesgo: falta de información (poca educación familiar, tema tabú)
- Insistir a la familia que se hable de ello de forma acorde a sus creencias y valores.
- Importante **contracepción**: situación de alto riesgo en CC
 - Consulta con ginecología



ESC

European Society
of Cardiology

European Heart Journal (2018) 39, 3165–3241
doi:10.1093/eurheartj/ehy340

ESC GUIDELINES

2018 ESC Guidelines for the management of cardiovascular diseases during pregnancy

3 DE OCTUBRE



DEPORTE

LO QUE NOS ENCONTRAMOS

- Miedo: médicos y paciente/familias
- Quieren hacer deporte pero no saben cómo
- Conductas sedentarias que aumentan riesgo de:
 - Obesidad
 - Enfermedad coronaria
 - Hipertensión
 - Dislipemia
 - Osteoporosis

LO QUE DEBERÍA SER

- Ergometría a todos los pacientes con CC
- Programas de rehabilitación cardiaca: mejoran calidad de vida
- Animar a que hagan deporte y eviten sedentarismo
- Eliminar miedo
- Individualizar recomendaciones según CC y deporte elegido

8 DE OCTUBRE



EDUCACIÓN

LO QUE NOS ENCONTRAMOS

- Pacientes con dificultades de aprendizaje, TDAH, retraso escolar, absentismo...
 - Familias sobreprotectoras
- Limitación de la capacidad para determinados estudios

LO QUE DEBERÍA SER

- Infancia: programas psicopedagógicos de ayuda, adaptación curricular.
- Adolescencia: conocer limitaciones y aptitudes, animar a cursar estudios para mayor realización personal

8 DE OCTUBRE

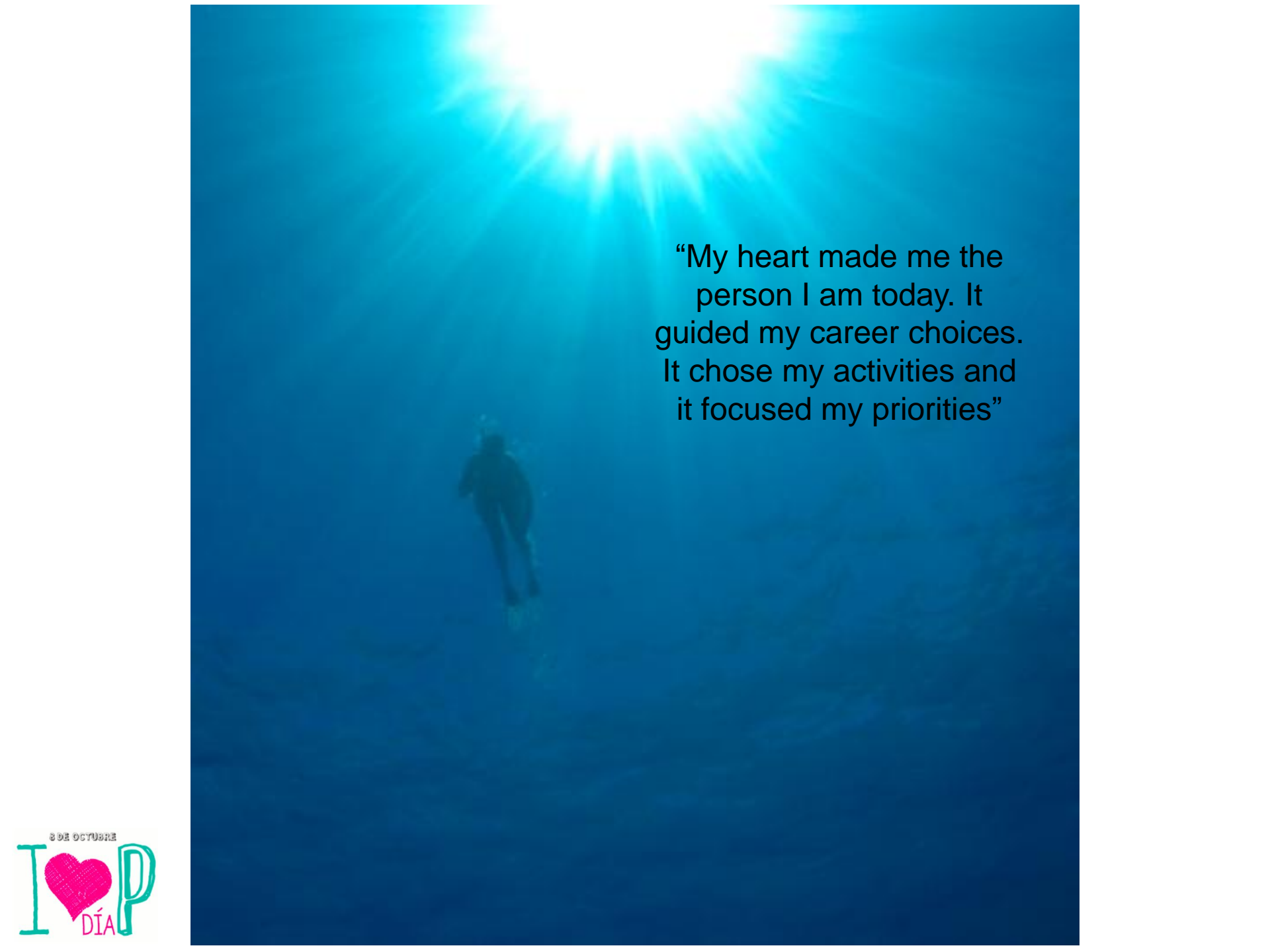


VIDA LABORAL

- Fundamental para el desarrollo vital: autoestima y psicosocial
- Beneficio social y propio (independencia económica)
- Trabajo flexible: que permita conciliar tratamientos, ingresos, consultas
- Adaptar trabajo a condición física (igual que las recomendaciones para deporte)
- Valoración del grado de discapacidad: sueldo vs pensión

CONCLUSIONES

1. CC del adulto: subespecialidad en desarrollo y continuo crecimiento
2. Formación de especialistas
 1. Programas estructurados de transición
 2. Relación fluida entre cardiología pediátrica y general

A photograph of a diver underwater, looking up towards a bright sun that creates a starburst effect at the top of the frame. The water is a deep blue color.

“My heart made me the person I am today. It guided my career choices. It chose my activities and it focused my priorities”

3 DE OCTUBRE

