Rev Clin Esp. 2021;222(Espec Congr 2):386

Revista Clínica Española

https://www.revclinesp.es

1526 - IMPACTO DE UNA CONSULTA MONOGRÁFICA DE ENFERMEDADES MINORITARIAS SISTÉMICAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA

E.M. Sanz Valer[1], *C. Gracia Criado*[2], *L. Pérez Abad*[1], *M. Larrosa Moles*[1], *A. Alda Lozano*[1], *I. Merino Casallo*[1], *A. Cano Fernández*[1] *y M.Á. Torralba Cabeza*[1]

[1]*Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza.* [2]*Facultad de Medicina. Universidad de Zaragoza. Zaragoza.*

Resumen

Objetivos: Valorar el impacto en la calidad de vida de los pacientes con HTT tras su incorporación y seguimiento en una consulta monográfica de enfermedades minoritarias sistémicas.

Métodos: Se ha realizado un estudio observacional descriptivo a partir de una muestra de 18 pacientes diagnosticados de HTT tras su inclusión y seguimiento en una consulta monográfica de enfermedades minoritarias de un hospital de tercer nivel entre los meses de diciembre de 2019 y enero de 2020. En la muestra mencionada se ha estudiado el impacto sobre la calidad de vida mediante la encuesta SF36, así como la evaluación de los episodios de epistaxis, visitas a urgencias, días de hospitalización por motivos relacionados con la HHT, intervenciones quirúrgicas y transfusiones recibidas. En los datos obtenidos en la encuesta de calidad de vida SF36 se realizó la determinación del ajuste a la normalidad de las variables cuantitativas y fueron analizadas con el test de Wilcoxon realizándose una comparación de medias. El análisis estadístico fue llevado a cabo mediante los paquetes estadísticos SPSS-PC 22.0 y Stata 15.1. El resto de datos se analizaron descriptivamente y se calculó la diferencia de cada una de las variables antes y después de la inclusión y evaluación en la consulta monográfica de enfermedades minoritarias sistémicas.

Resultados: Si bien no se observaron diferencias estadísticamente significativas, todos los pacientes han mejorado su calidad de vida medida a través de los 9 ítems estudiados en las encuestas SF-36. Asimismo, tras incorporarse al seguimiento en consulta monográfica los pacientes han presentado una disminución del número de epistaxis, visitas a urgencias y días de hospitalización por motivos relacionados con la HHT, así como un incremento del número de procedimientos terapéuticos recibidos (intervenciones quirúrgicas y transfusiones).

Conclusiones: El abordaje y seguimiento multidisciplinar de los pacientes con HHT en una consulta monográfica de enfermedades minoritarias ha mejorado su calidad de vida.

0014-2565 / © 2021, Elsevier España S.L.U. y Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Todos los derechos reservados.