Rev Clin Esp. 2018;218(Espec Congr):906

Revista Clínica Española

https://www.revclinesp.es

G-006 - ESCLEROSIS TUBEROSA. UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

V. Naranjo-Velasco[1], J. Anglada-Pintado[1], S. Quecuty-Vela[2], M. Martín-Tamayo Blázquez[2], P. Jiménez- Villares[3], R. Campanario-Pérez[4] y G. Gutiérrez-Aguilar[2]

[1]Medicina Interna, [2]Pediatría, [3]Radiología, [4]Urología. Hospital General de Jerez de la Frontera. Jerez de la Frontera (Cádiz).

Resumen

Objetivos: Descripción del modelo logístico y asistencial para el manejo cínico del complejo esclerosis tuberosa (CET) y la experiencia clínica de nuestro centro.

Material y métodos: Se trata de un estudio descriptivo sobre el abordaje que actualmente nuestro centro realiza en los pacientes afectos de esclerosis tuberosa. Para ello se describen una serie de datos clínicos, de logística y/o gestión y los recursos humanos disponibles.

Resultados: Existencia de un Comité de Expertos en el Complejo Esclerosis Tuberosa (CET) integrado por: tres pediatras, un urólogo, dos internistas y un radiólogo; con reuniones trimestrales de consenso, exposición de casos y actualizaciones clínicas. Con una población N = 11 pacientes. En edad pediátrica cuatro de ellos, tres varones (con 2,11 y 12 años de edad) y una mujer (con 16 años de edad). En edad adulta siete, entre 27 y 56 años, cuatro de ellas mujeres y tres varones. El proceso de transición desde pediatría a Urología/M. Interna se realiza de forma gradual entre los 14-18 años de edad, según las recomendaciones del Grupo Andaluz de Esclerosis Tuberosa. Con evaluaciones trimestrales de los pacientes por cada especialista, salvo necesidades puntuales que precisen de un seguimiento más estrecho.

Discusión: El Complejo de Esclerosis Tuberosa (CET), tal y como se recoge en el Consenso de Expertos del Grupo Andaluz de Esclerosis Tuberosa, versión 4.0 del 2017, “es un síndrome neurocutáneo, de herencia autonómica dominante y afectación multisistémica. Desde el periodo prenatal hasta la edad adulta, el CET presenta diversas formas de manifestación, por lo que realizar un abordaje multidisciplinar podría garantizar el cuidado de los pacientes durante todo el curso de la enfermedad”. En nuestro centro, tras la elaboración de un Comité de Expertos, la atención integral de nuestros pacientes es de mayor calidad, para contento del paciente, de los familiares y del equipo médico.

Conclusiones: En nuestro Centro sería enriquecedor la integración de dermatólogos, neurólogos, neumólogos, cardiólogos y nefrólogos, especialidades no integradas actualmente en nuestro Comité. Dado el carácter mulsistémico de la enfermedad y los buenos resultados clínicos tras ofrecer un abordaje integral, dicha enfermedad debería ser tratada en cada centro de forma global por un Comité Experto.

0014-2565 / © 2018, Elsevier España S.L.U. y Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Todos los derechos reservados.