

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS, PSICOSOCIALES, TRANSICIONALES DE PACIENTES MAYORES DE 15 AÑOS CON Distrofia Muscular de Duchenne en Seguimiento en Hospital Roberto del Río.

Autores/Filiación:

Alexandra Berger¹, Rocío Cortés¹, Carmen Vargas¹, Carolina Heresi¹⁻², Karin Kleinsteuber¹⁻³, M^a de los Ángeles Avaria⁴.

- 1.- Neuróloga Pediátrica y Académico Programa de Formación de Especialistas en Neurología Pediátrica, Dpto. Pediatría y Cirugía Infantil Facultad de Medicina Campus Norte, Universidad de Chile.
- 2.- Jefa Programa de Formación de Especialistas en Neurología Pediátrica, Dpto. Pediatría y Cirugía Infantil Facultad de Medicina Campus Norte, Universidad de Chile.
- 3.- Directora de Escuela de Postgrado Facultad de Medicina Universidad de Chile.
- 4.- Neuróloga Pediátrica y Profesor Titular de la Universidad de Chile. Directora de Escuela de Postgrado Facultad de Medicina Universidad de Los Andes.

ANTECEDENTES: La mejoría en la sobrevida en distrofia muscular de Duchenne ha implicado aparición de dificultades propias de la adolescencia y la vida adulta.

OBJETIVO: Describir características clínicas, psicosociales y del proceso de transición de pacientes mayores de 15 años con distrofia muscular de Duchenne.

MÉTODOS: Estudio descriptivo observacional transversal que incluyó pacientes mayores de 15 años con distrofia muscular de Duchenne en seguimiento en policlínico de enfermedades neuromusculares Hospital Roberto del Río. Recolección de datos a través de ficha clínica y encuesta telefónica.

RESULTADOS: 15 pacientes. Promedio de edad 20,5 años, promedio inicio de síntomas 3,5 años y de diagnóstico 5,9 años. 11 pacientes mantienen corticoides. 4 pacientes son ambulantes y promedio de pérdida de marcha fue 11,64 años. Manifestaciones clínicas más frecuentes son miocardiopatía

(11), escoliosis (11), trastorno del ánimo (11), manifestaciones respiratorias (11) y fracturas (10). 5 pacientes completaron escolaridad primaria a edad promedio de 20,4 años. 9 pacientes mantienen controles ambulatorios en hospital pediátrico y acuden a urgencias en hospital de adulto. Ningún paciente tuvo proceso de transición adecuado.

CONCLUSIONES: Los pacientes con distrofia muscular de Duchenne de esta serie reciben estándares de cuidado según guías internacionales, con progresos en el manejo de manifestaciones clínicas y comorbilidades, pero con tareas pendientes en cuidado psicosocial, adecuaciones escolares y transición a sistemas de salud de adulto, con ausencia de procesos de transición planificados a medicina de adultos.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: El protocolo de esta investigación fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte en abril 2020.