

CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS NIÑOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD (NPCC) SEGUIDOS EN CONSULTA

María Suárez-Bustamante Huélamo¹, Pablo Gómez Garrido², Enrique Villalobos Pinto¹, Azucena Retuerta Oliva¹, Raquel Jiménez García¹

¹Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

² Hospital Universitario Severo Ochoa



DECLARACIÓN DE POTENCIALES CONFLICTOS DE INTERESES

CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS NIÑOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD (NPCC) SEGUIDOS EN CONSULTA

Relativas a esta presentación los autores declaramos no presentar conflicto de intereses

INTRODUCCIÓN



**CREACIÓN UNIDADES
ESPECÍFICAS**



OBJETIVOS

**DESCRIBIR LAS
CARACTERÍSTICAS
EPIDEMIOLÓGICAS DE UNA
MUESTRA DE NPCC
SEGUIDOS EN UNA
CONSULTA MONOGRÁFICA**

MATERIAL Y MÉTODOS

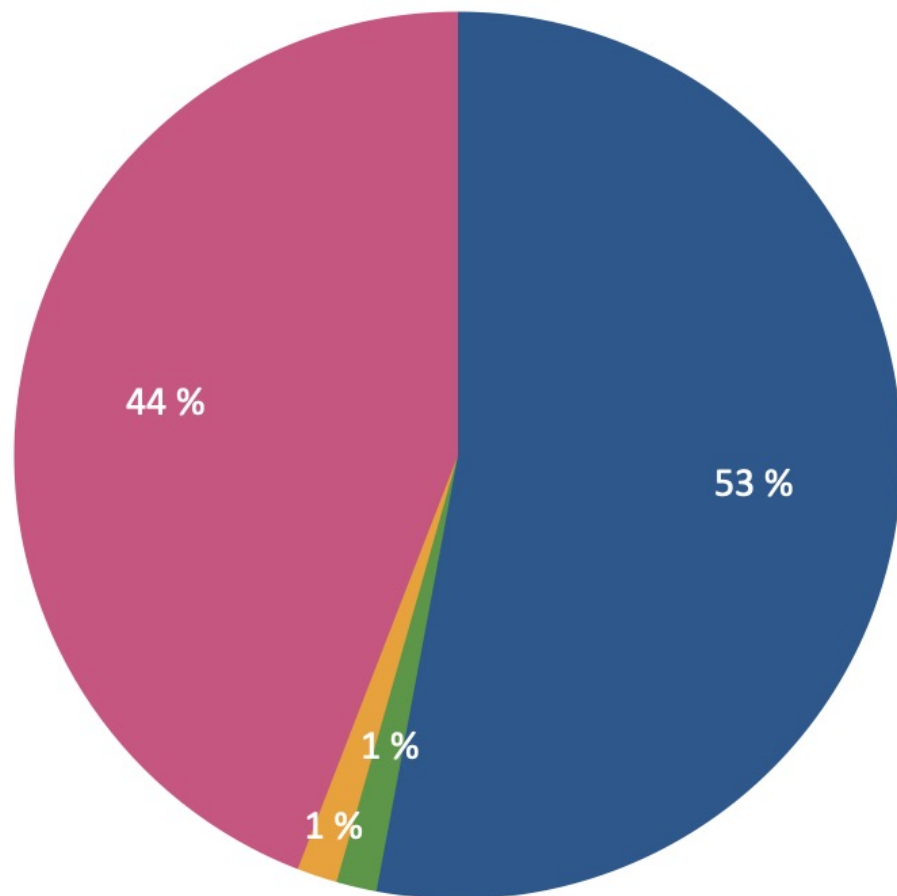
- **ESTUDIO PROSPECTIVO Y DESCRIPTIVO**
- **CRITERIOS DE NPCC**
- **INICIO SEGUIMIENTO EN LA CONSULTA MONOGRÁFICA DEL HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS**
- **DEL 1 DE SEPTIEMBRE DEL 2020 HASTA EL 31 DE AGOSTO DEL 2021**

RESULTADOS

- **TOTAL PACIENTES VALORADOS DURANTE 1 AÑO → 72**
 - **EDAD MEDIA: 8,72 AÑOS**
 - **66.7% VARONES Y 33.3% MUJERES**
- **TOTAL DE CONSULTAS → 105**
 - **71 PRIMERAS CONSULTAS**
 - **23 SEGUNDAS CONSULTAS**
 - **7 TERCERAS CONSULTAS**
 - **4 CUARTAS CONSULTAS**

89 PRESENCIALES
16 TELEFÓNICAS

RESULTADOS



CRITERIOS NPCC

- Enfermedad multisistémica grave
- Dependencia tecnología aislada
- Necesidad de atención especial
- Enfermedad multisistémica grave + Necesidad de atención especial

RESULTADOS

PATOLOGÍA DE BASE:

- 50%: PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL
- 16.7%: ENCEFALOPATÍA EPILEPTICA
- 25% SÍNDROME GENÉTICO → 1.4% SÍNDROME DOWN
- 16.7% OTROS DIAGNÓSTICOS
 - PREMATURIDAD
 - DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO
 - ENCEFALOPATÍA HIPÓXICO-ISQUÉMICA

*** UN 47.3% PRECISAN SOPORTE TECNIFICADO**

**¡¡ PREVIO AL INICIO
DE SU SEGUIMIENTO
EN CONSULTA SÓLO
UN 20.8% TENÍAN
PEDIATRA GESTOR
DEL CASO !!**

RESULTADOS

		PATOLOGÍA DE BASE					TOTAL
		PCI	Encefalopatía Epiléptica	Síndrome Down	Otros síndromes genéticos	Otros	
SEXO	Varón	22	3	1	13	9	48
	Mujer	14	2	0	5	3	24
TOTAL		36	12	1	18	12	72

CONCLUSIONES

- 1. DEBIDO AL AUMENTO DEL NÚMERO DE NPCC EN LOS ÚLTIMOS AÑOS Y SUS CARACTERÍSTICAS ESPECIALES CON NECESIDADES CONCRETAS ES NECESARIO EL DESARROLLO DE UNIDADES ESPECÍFICAS PARA LA ATENCIÓN Y SEGUIMIENTO DE ESTOS PACIENTES.**
- 2. PARA ESTOS PACIENTES ES IMPORTANTE DISPONER DE UN PEDIATRA GESTOR DEL CASO COMO REFERENTE QUE ABORDE SUS DIVERSOS PROBLEMAS DE FORMA INTEGRADORA.**

≡ Gracias ≡

