

Atenció a les cardiopaties congènites a Catalunya

Antonio Carrascosa

Hospital Universitari Vall d'Hebron. Càtedra de Pediatria. Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona

Com bé assenyalen els autors en la introducció del seu article, les cardiopaties congènites són el resultat de trastorns de l'embriogènesi cardíaca que comporten anomalies estructurals i funcionals del cor i que es poden manifestar clínicament en el període neonatal, en l'edat pediàtrica i, fins i tot, en l'edat adulta, encara que també se'n pot fer el diagnòstic durant el desenvolupament intrauterí¹⁻³.

En el curs d'aquests últims trenta anys, els pediatres hem anat aprenent a familiaritzar-nos amb les cardiopaties congènites i hem comprovat que l'enfocament terapèutic ha de ser multiprofessional i, a més, s'ha de dur a terme en unitats medicoquirúrgiques equipades adequadament. El desenvolupament d'aquestes unitats en hospitals de nivell III ha permès que molts dels pacients aconseguixin arribar a la vida adulta amb una qualitat de vida adequada²⁻³.

Però avui dia aquests pacients no tan sols necessiten les unitats especialitzades de cardiologia i cirurgia cardíaca pediàtrica en hospitals de nivell III, sinó que també necessiten una atenció continuada en els àmbits de l'assistència primària i en nivells hospitalaris pediàtrics de nivells I i II, per atendre les necessitats de salut lligades al desenvolupament, igual que ho necessiten la resta d'infants i adolescents de la seva edat que no són portadors d'una cardiopatia congènita. A més, un nombre important d'aquests casos han aconseguit l'edat adulta, i això comporta que l'atenció sanitària passi de l'àmbit pediàtric al de l'edat adulta³.

Totes aquestes consideracions comporten la necessitat de definir un pla d'atenció integrat en què, en primer lloc, tots els nivells d'atenció pediàtrica estiguin coordinats, i en què també es prevegi l'atenció en l'edat adulta, sobretot tenint en compte que, segons els autors, a Catalunya el nombre de pacients afectats de cardiopatia congènita és d'uns 29.300 (9.700 menors de 16 anys i 19.600 majors de 16 anys), i que s'estima que aquesta xifra es pot incrementar en uns 550 casos cada any¹⁻⁷.

A partir d'aquestes consideracions, i dins el Programa Director d'Atenció a les Malalties Cardiovasculars, les nostres autoritats sanitàries van crear un apartat dedicat a les cardiopaties congènites (Decret 28/2006) i van encomanar l'elaboració d'un pla a un grup d'experts, coordinats pel Dr. Jaume Casaldàliga.

Avui hem de felicitar-nos, ja que aquest grup de professionals, després d'un exhaustiu estudi de la situació actual, ens presenten un pla per a l'atenció integrada en què tots els nivells assistencials medicoquirúrgics anteriorment citats estan implicats i en què es preveu l'atenció assistencial en les edats pediàtrica i adulta, a més d'altres aspectes importants, com la formació de nous professionals, la docència, la investigació i la coordinació amb les associacions de pares i pacients. L'objectiu és no tan sols atendre i salvar la vida als pacients amb cardiopaties congènites, sinó assolir que la qualitat de vida i la integració social dels pacients sigui òptima i adequada tant en l'edat pediàtrica com, posteriorment, en la vida adulta.

El nostre agraïment i felicitació a tots ells i de manera particular al Dr. Jaume Casaldàliga, coordinador del grup de treball.

Bibliografia

1. Casaldàliga J, Soriano D, Puigdevall A. Atenció a les cardiopaties congènites a Catalunya. *Pediatr Catalana* 2009; 69: 47-54.
2. Casaldàliga J. Cardiopaties Congènites: Un futur previsible. *Pediatr Catalana* 2003; 63: 53-55.
3. Oliver JM. Cardiopaties congènites del adulto: residuos, secuelas y complicaciones de las cardiopaties congènites operadas en la infancia. *Rev Esp Cardiol* 2003; 56: 73-88.
4. British Cardiac Society Working Party. Grown-up Congenital Heart (GUCH) Disease: current needs and provisión of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. *Heart* 2002; 88(Suppl I): 11-14.
5. The Task Force on the Management of Grown-Up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology. Management of Grown-Up Congenital Heart Disease. *Europ Heart J* 2003; 24: 1.035-1.084.
6. Gatzoulis MA. Adult congenital heart disease: a cardiovascular area of growth in urgent need of additional resource allocation. *Int J Cardiol* 2004; 97: 1-2.
7. American Academy of Pediatrics. Guidelines for pediatric cardiology diagnostic and treatment centers. *Pediatrics* 1991; 87: 576-580.