

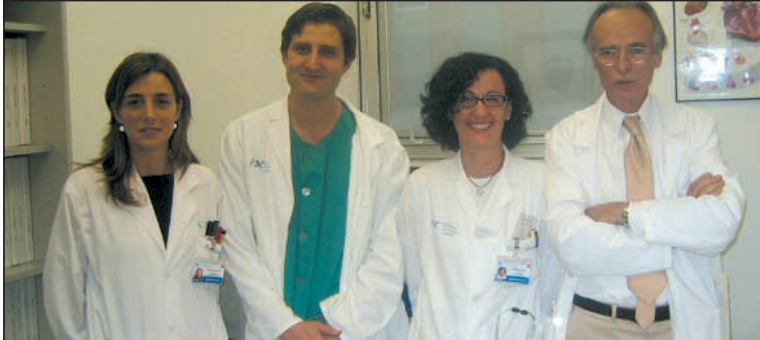
Primero de estas características en todo el país

## Creado un grupo multidisciplinar para el síndrome de Marfan

Recientemente se ha creado en el Hospital un grupo multidisciplinar para el diagnóstico, seguimiento y tratamiento integral de los pacientes con síndrome de Marfan, una patología hereditaria que afecta principalmente al sistema cardiovascular, ocular y musculoesquelético, aunque en un 25 por ciento de los casos no existe siquiera historia familiar. Este grupo está integrado por especialistas del Servicio de Cirugía Cardiovascular que trabajan en estrecha colaboración con profesionales de Cardiología, Oftalmología, Traumatología y Genética.

Con su puesta en marcha se pretende mejorar las expectativas de vida de estos pacientes, que suelen ser muy reducidas cuando el tratamiento es realizado por facultativos de diferentes especialidades, sin conexión entre sí. Además, permitirá precisar aún más el diagnóstico y mejorar los resultados de las intervenciones quirúrgicas de alto riesgo que forman parte del tratamiento, respondiendo al mismo tiempo a la demanda social de dichos pacientes.

Esta nueva forma de enfocar el síndrome de Marfan que ahora ponemos en marcha se está realizando ya con éxito en varios hospitales de Europa y Estados Unidos, no así en nuestro país.



En la imagen, algunos de los integrantes de este grupo: doctores Juan José Rupilanchas, Alberto Forteza, Teresa Gracia y Violeta Sánchez.

### INCIDENCIA EN ESPAÑA

El síndrome de Marfan afecta en España a unas 6.000 personas. El índice de supervivencia está determinado principalmente por la severidad de la afectación cardiovascular, siendo la patología de la aorta –rotura o disección– la causa más frecuente de muerte, generalmente súbita. Según los profesionales que integran este grupo, “la mortalidad de la disección o rotura de aorta presenta una gran variabilidad entre hospitales, dependiendo de la experiencia acumulada de cada centro. Por ello, sería altamente recomendable concentrar este tipo de cirugía en un número reducido de servicios hospitalarios”. Se estima que su esperanza de vida es de aproximadamente 30 años si no existe un tratamiento y seguimiento

correcto, frente a los 70 años si la atención es adecuada.

Los pacientes suelen presentar múltiples problemas traumatológicos, derivados de la laxitud de sus ligamentos –pudiendo provocarles escoliosis graves, luxaciones articulares y deformaciones óseas– y afectación ocular, con complicaciones muy graves que conducen a la ceguera, aunque un seguimiento adecuado puede mejorar su agudeza visual y prevenir posibles complicaciones. Por último, y en los casos necesarios, es conveniente realizar diagnóstico prenatal y consulta genética.

El diagnóstico preciso de esta enfermedad está basado en criterios fijados en el Congreso Internacional sobre Enfermedades Genéticas (Berlín 1986), revisados por un grupo de expertos en 1996 (Gante).



En la imagen, la zona donde se ubican los boxes individuales de la Unidad.

## La Unidad de Niños Pequeños cambia de ubicación y moderniza sus instalaciones

A principios del mes de octubre la Unidad de Niños Pequeños, en la que son ingresados habitualmente pacientes de entre un mes y dos años de edad, comenzó a funcionar en una nueva ubicación –planta novena del Hospital Materno-Infantil–. El proyecto ha supuesto un incremento en el número de camas disponibles y una renovación de las instalaciones. Para hacerlo posible, el Hospital ha previsto una inversión de 235.000 euros.

Ahora las habitaciones disponen de más espacio, permitiendo el acompañamiento de los padres durante las 24 horas del día, tienen luz natural directa o indirecta y mobiliario adecuado. Todo ello mejora las condiciones de hospitalización de los pacientes y la asistencia prestada.

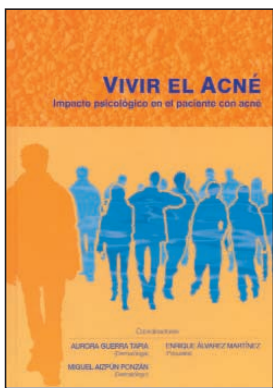
La Unidad cuenta actualmente con 17 camas –cuatro más que antes de la reforma–. Nueve de ellas están ubicadas en boxes indi-

viduales y son destinadas a la hospitalización de los pacientes que ingresan desde el Servicio de Urgencias o que son derivados por otros hospitales y otras seis están en habitaciones dobles y son utilizadas preferentemente para niños con patologías crónicas. A éstas se unen dos camas más, ubicadas en boxes independientes, para la hospitalización de niños que necesitan aislamiento por motivos relativos a la patología que presentan.

En la Unidad de Niños Pequeños está previsto atender una media de 900 pacientes –un 50 por ciento más que en la actualidad–, disminuyendo al mismo tiempo la estancia media que ahora es de aproximadamente cinco días. En ella trabajan habitualmente cuatro pediatras, veintiseis enfermeras –una de ellas supervisora de la Unidad–, cuatro auxiliares de Enfermería y dos auxiliares administrativos.

### Lecturas recomendadas

#### Vivir el Acné



La doctora Aurora Guerra, del Servicio de Dermatología del Hospital, es uno de los coordinadores del libro Vivir el Acné, en el que han colaborado especialistas de otros hospitales. Tal y como explica ella misma en la presentación, el propósito de esta publicación es analizar todos los aspectos que influyen en los pacientes que padecen esta enfermedad cutánea –clínicos,

terapéuticos, psicológicos, sociales, etc.–, para que a través de un mayor conocimiento sea más fácil para todos los implicados vivir con esta patología. Así, incluye un amplio índice de temas sobre aspectos relacionados con esta patología, como la visión del dermatólogo y del psiquiatra, trastornos y repercusiones psicológicas, intervenciones terapéuticas en compli-

caciones psicológicas asociadas al acné, epidemiología, cosmética, papel de los medios de comunicación, etc... El libro está por tanto dirigido a todos aquéllos que de un modo u otro están implicados en esta enfermedad, entre ellos los propios pacientes y sus familiares o amigos, dermatólogos, psiquiatras, médicos de atención primaria, farmacéuticos y profesores.

### @ Novedades Intranet

- **Resultados de las pruebas del laboratorio de Inmunología.** En información por paciente/Laboratorios.
- **Cursos organizados por el Hospital y la Agencia Laín Entralgo.** En Página principal/Icono formación continuada.
- **Guía Farmacoterapéutica.** En Información de interés/documen-

- tos Servicio de Farmacia.
- **Ayudas al estudio años 2003/2004.** En información sobre Recursos Humanos.
- **Actualización datos actividad del Hospital.** En información general del Hospital y su área.
- **Información sobre el Área de Docencia.** En página principal/Docencia.



## Resultados de obras de reforma y acondicionamiento en los Centros de Especialidades y el Hospital

Acaban de concluir varias obras de reforma de espacios y acondicionamiento de instalaciones que se han llevado a cabo en el Hospital y en los Centros de Especialidades. En estas fotografías puede comprobarse el resultado de algunas de ellas. Concretamente, las consultas de Ginecología de Orcasitas, el equipo de climatización de la unidad de trasplante de médula ósea y los nuevos transformadores.