

Por un niño sano en un mundo mejor



SAP

SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA

1° Jornada Nacional de Cardiología Pediátrica

**"Que pasa cuando los niños crecen ...
Transición y Tranferencia "**

Dra Mariela Mouratian

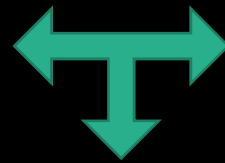
Servicio de cardiologia

Hospital de pediatria

J.P.Garrahan



Adolescente
Transición



Adulto
Transferencia



Cardiopatías Congénitas : Epidemiología

Incidencia de global CC: 1% de RNV

Argentina: nacen **7000** niños con CC al año

70% requieren tto Qx. antes del año de vida

90% de pacientes operados alcanzarán la edad adulta

Historia de la cirugía en cardiopatías congénitas.....

- *1937 R.Gross-primera CIRUGIA DUCTUS ...*
- *1944 Blalock-Taussig-Thomas ,PALIACIÓN FALLOT...*

Tetralogía de Fallot : Cirugía Paliativa John Hopkins -Baltimore (1945)

Thomas-Blalock-Taussig Shunt



Vivien Thomas



Alfred Blalock



Helen Taussig

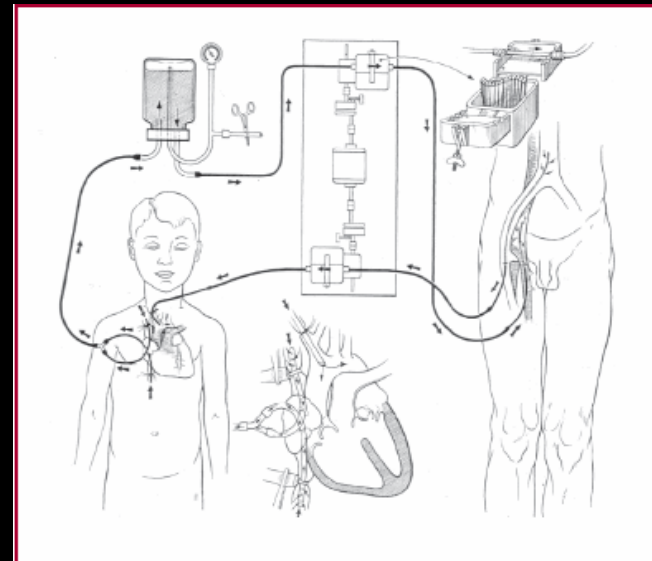
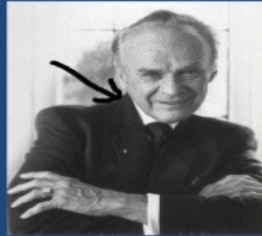
Vivien Thomas, *Partners of the Heart*, 1998 and
Something the Lord Made - Best Made-for-TV Movie, 2004



Cirugia reparadora en Fallot ----niño 11 a

History.....

- 1954
- Clarence Walton Lillehei
- University of Minnesota
- Controlled cross circulation (VSD Closure 1/M child connected to fathers circulation)
- 19 minutes



The Clinical Experience of Prof. Philipp Bonhoeffer Melody™ Transcatheter Pulmonary Valve



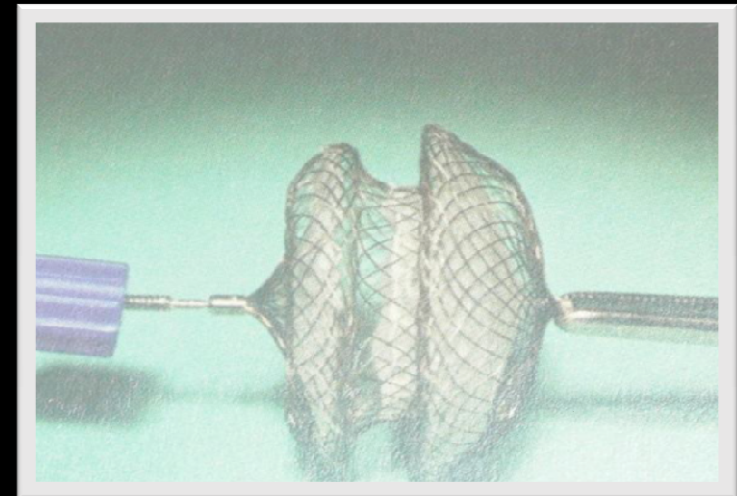
Percutaneous Pulmonary Valve Implantation Impact of Evolving Technology and Learning Curve on Clinical Outcome

Philipp Lurz, BSc; Louise Coats, MRCP; Sachin Khambadkone, MD, MRCP;
Johannes Nordmeyer, MD; Younes Boudjemline, MD; Silvia Schievano, MEng;
Vivek Muthurangu, MRCP; Twin Yen Lee, RN; Giovanni Parenzan, MA; Graham Derrick, MRCP;
Seamus Cullen, MRCPI; Fiona Walker, MRCP; Victor Tsang, MD, FRCS; John Deanfield, FRCP;
Andrew M. Taylor, MD, MRCP, FRCR; Philipp Bonhoeffer, MD

Circulation 2008; 117: 1964-1972

Hybrid surgery

Old way – catheter-based or surgery-based.
New way – catheter AND surgery together



RMN-Angioresonancia cardiaca y TAC multicorte



Impacto del diagnóstico prenatal

Enfoque interdisciplinario

Elección momento y vía de parto

Reducción de Morbi-mortalidad

Contención familiar–psico-emocional

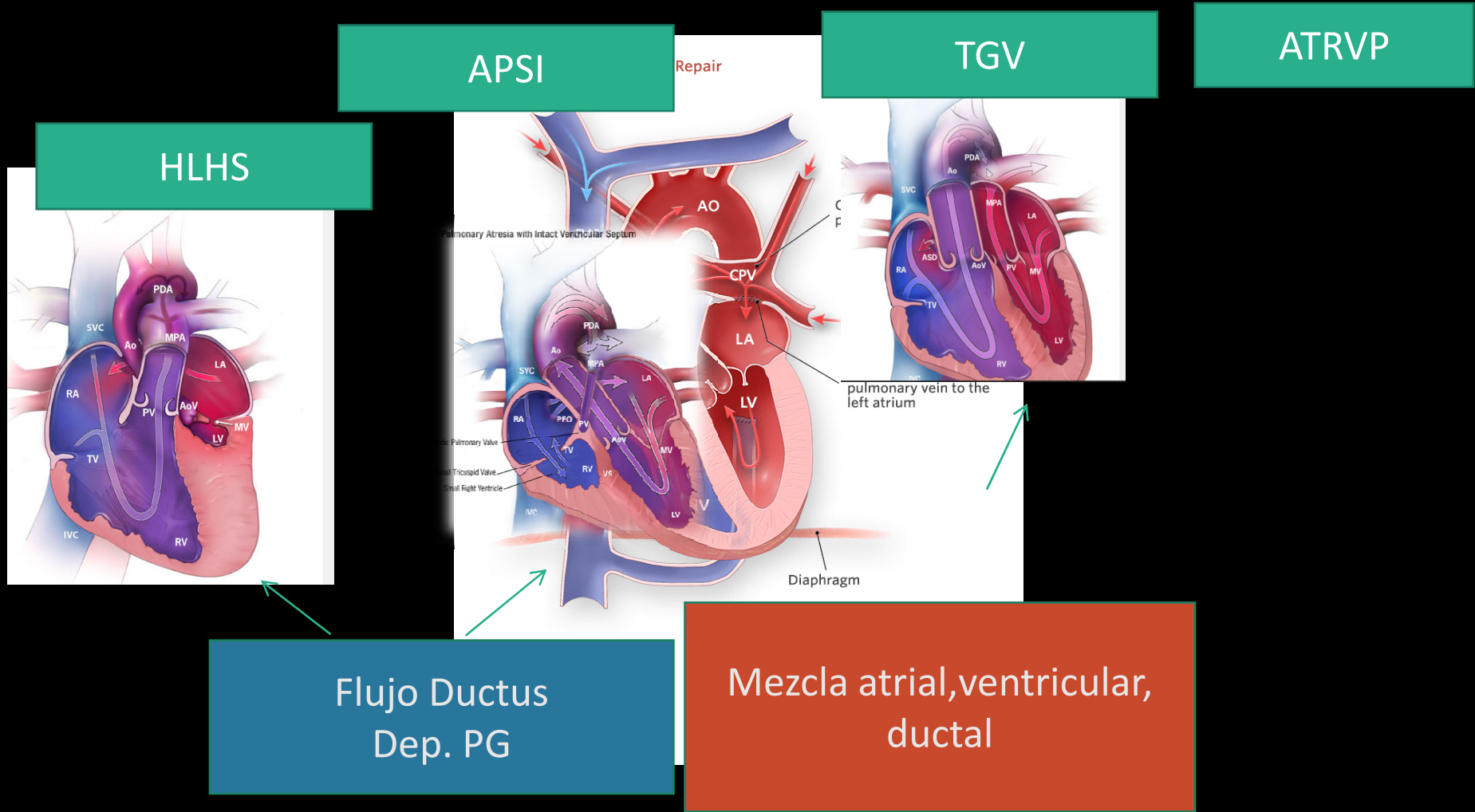
Procedimientos intervencionistas

Tratamiento de arritmias fetales

Planear cirugía Neonatal precoz



Cardiopatías Complejas - Riesgo vida etapa neonatal

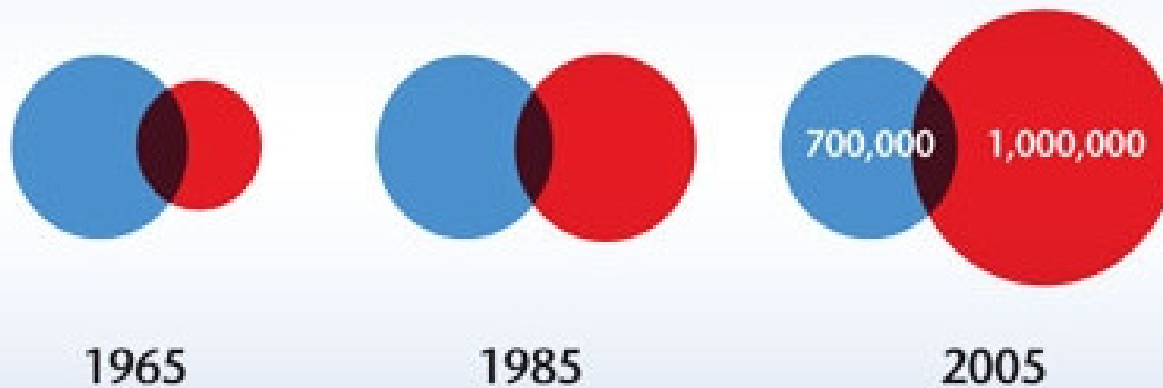


Sobrevida a largo plazo

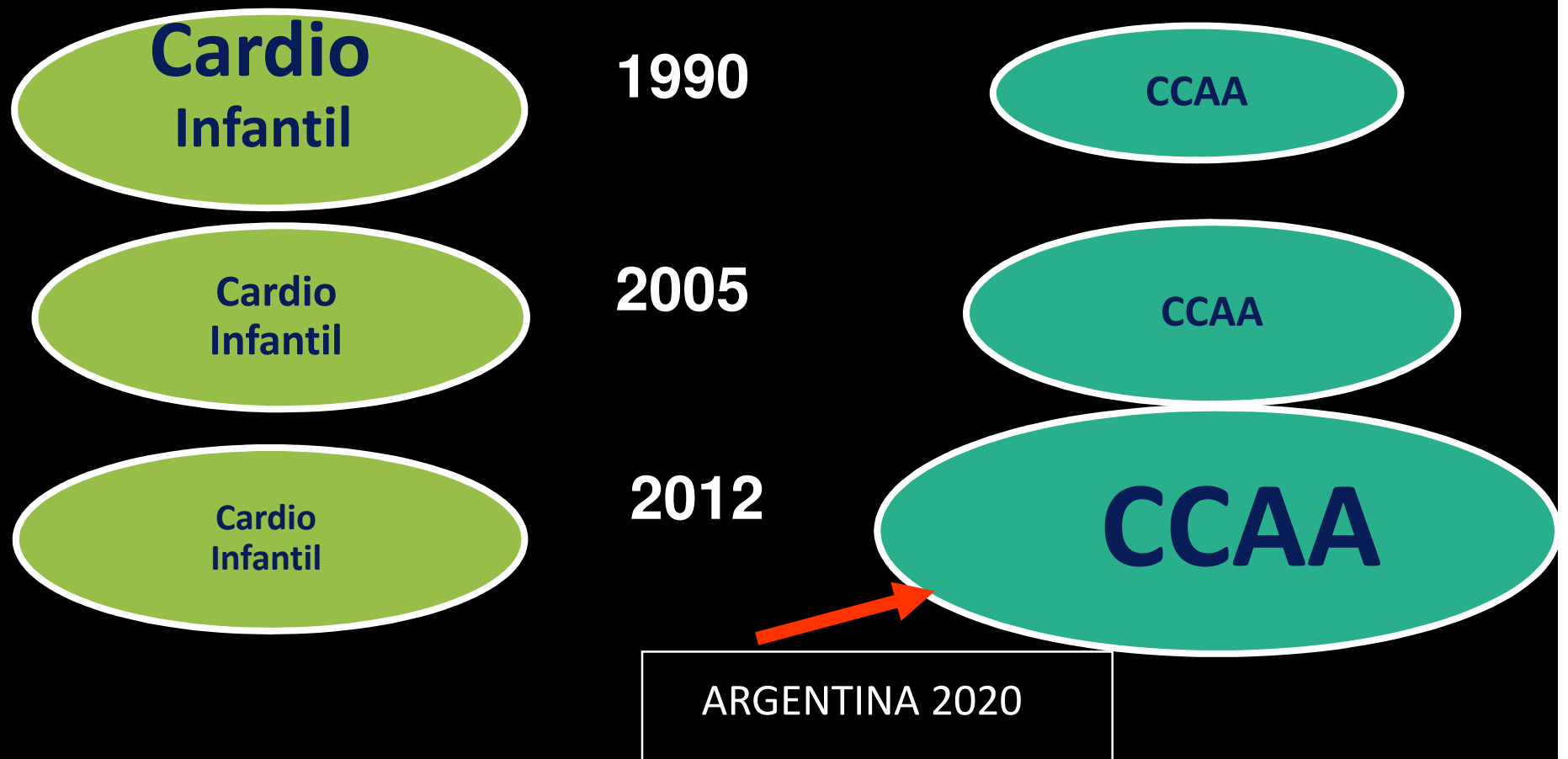
IMPACTO EN PERFIL CC

Ratio of Pediatric to Adult Patients with CHD

● Pediatric Patients
● Adult Patients



IMPACTO EN PERFIL CC



Cardiopatías Congénitas del Adolescente

Las Cirugías en su mayoría no son “curativas” sino *reparadoras*

Requerirán control y reintervenciones a lo largo de su vida

Defectos Anatómicos / Hemodinámicos

Residuales

Adquiridos durante la evolución

ADULTOS vs niños

**35 % DE REQUERIRÁN
REINTERVENCIONES A LOS 12 A**

Fontan

Fallot

Tronco Arterioso

Ross

TGV

Mayores de 16 años.....



Cardiopatías Congénitas del Adolescente

- La adolescencia es una fase de **transición entre la infancia y la adultez** y supone una evolución tanto física como psicológica.
- Abarca el **proceso de adquisición de autonomía personal** con la **capacidad de autogestión** de su vida y por lo tanto de su salud



Adolescencia y sus riesgos ^{P11}



Esfera PRIVADA → ENTREVISTA A SOLAS, *todas las consultas*

- Derecho a la confidencialidad
- Derecho a la autonomía
- Derecho a la privacidad e intimidad
- Derecho a recibir información y a decidir

Diapositiva 17

P11

Pregunta: ¿Por qué algunos en rojo? ¿Por algo en especial?

PAULA; 07/10/2017

Cardiopatías Congénitas del Adolescente y del Adulto

- La **Transición** es un movimiento planificado, organizado y flexible del adolescente y del adulto joven con una enfermedad crónica desde un sistema de atención orientado al niño hacia aquel focalizado en el adulto.
- Debe considerarse como un proceso longitudinal en la atención

TRANSICIÓN PACIENTES

PADRES

Especialistas en adolescencia clínica

Cardiólogos Infantiles

Ginecólogos Infanto-juveniles

Psicólogos



Cardiopatía Congénita del Adolescente

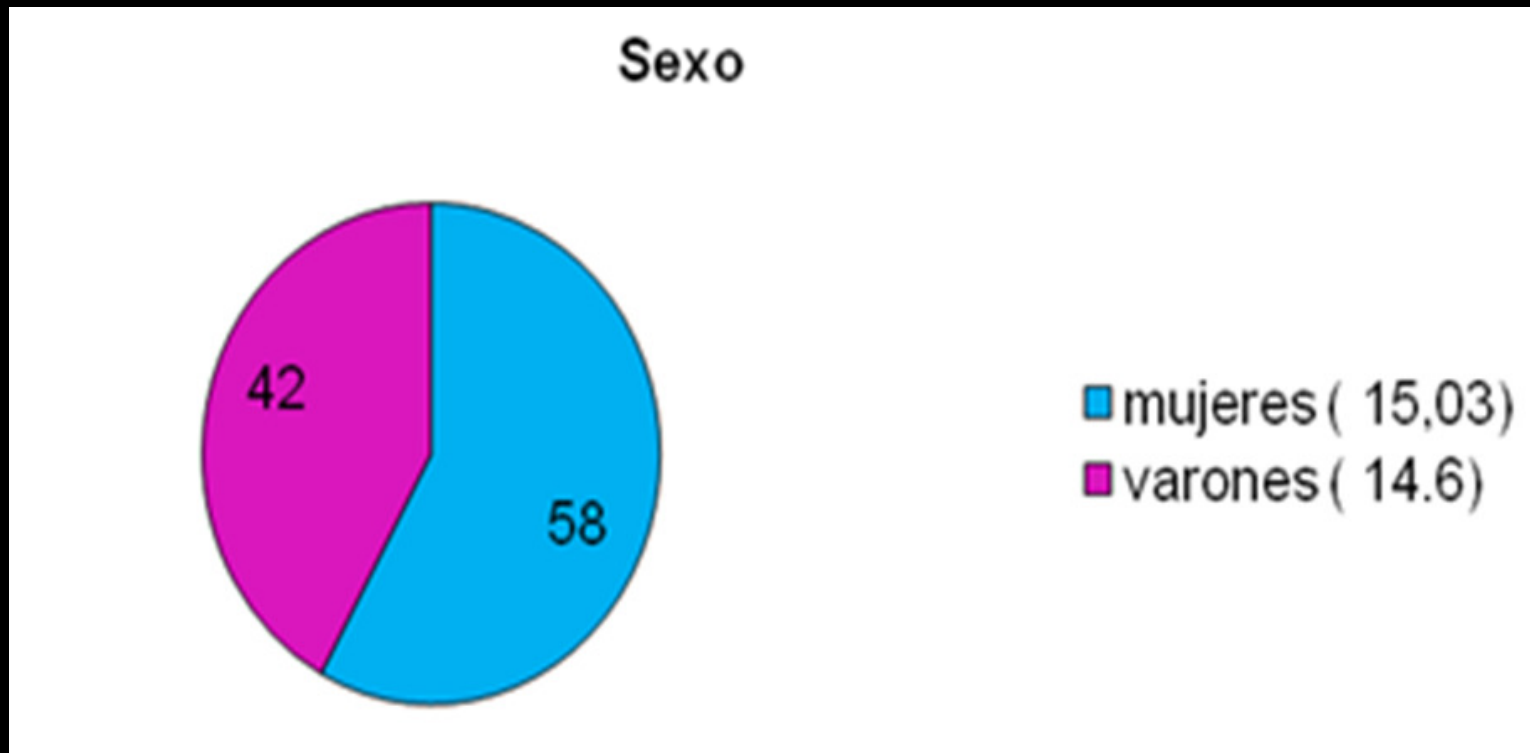
Constructo Calidad de Vida

- Cómo es la calidad de vida que llevan?
- Cuál es su proyecto de vida?
- Cómo miran su estado de enfermedad crónica?
- Cuáles son los hábitos de este grupo vulnerable?
- Cómo cursan la adolescencia estos pacientes?

Cardiopatía Congénita del Adolescente

Calidad de Vida

N= 100 pacientes (6 meses). X= 14.5 años



Cardiopatías Congénitas Del Adolescente

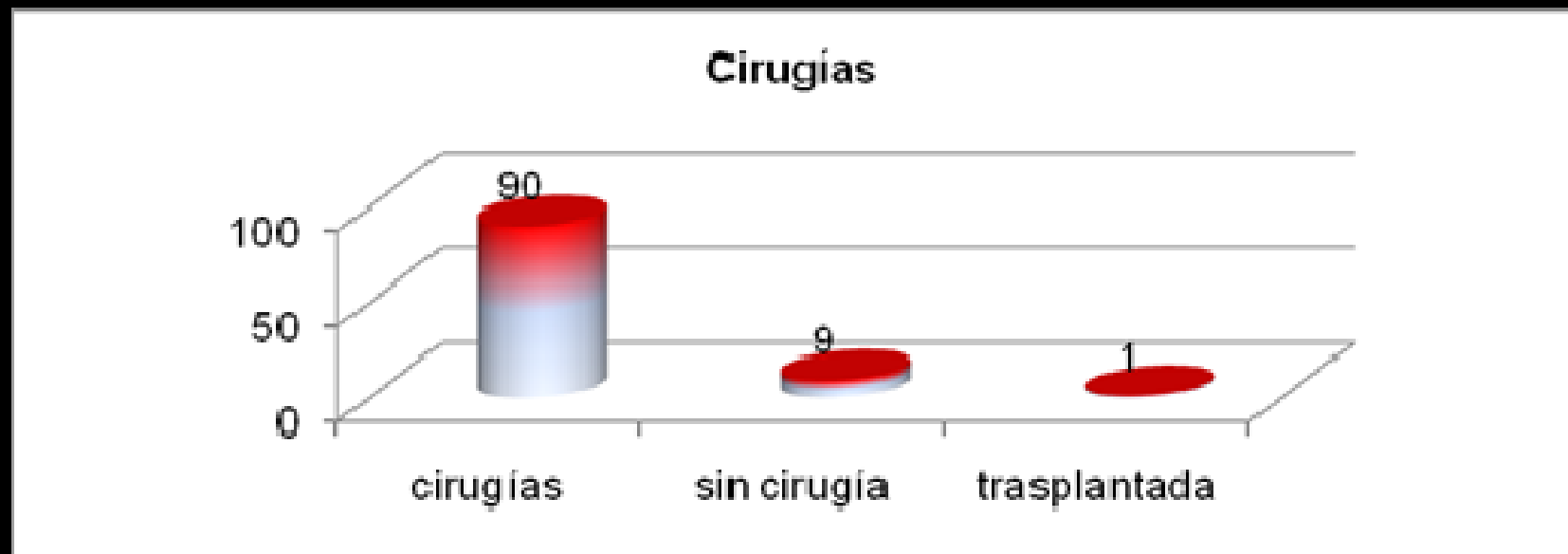
Calidad de vida – Conclusiones

Seguimiento Cardiopatas Adolescentes Hospital Garrahan :

- 90 % OPERADOS
- **60% DESCONOCE SU CARDIOPATÍA**
- **97% CONCURREN ACOMPAÑADOS DE SUS PADRES**
- **63% AUSENCIA DE PROYECTO DE VIDA**
- 30% ESCOLARIDAD COMPLETA
- 15% NIVEL TERCARIO O UNIVERSITARIO

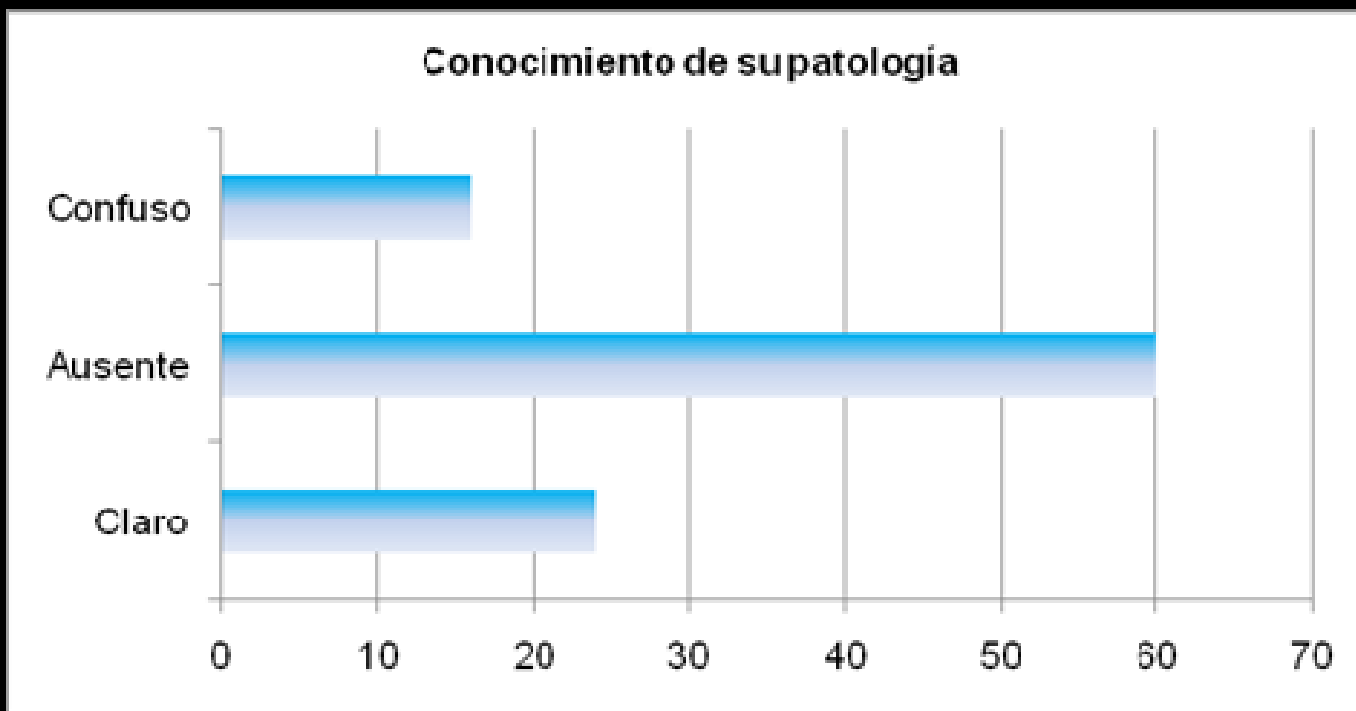
Cardiopatía Congénita del Adolescente

Calidad de Vida



Cardiopatía Congénita del Adolescente

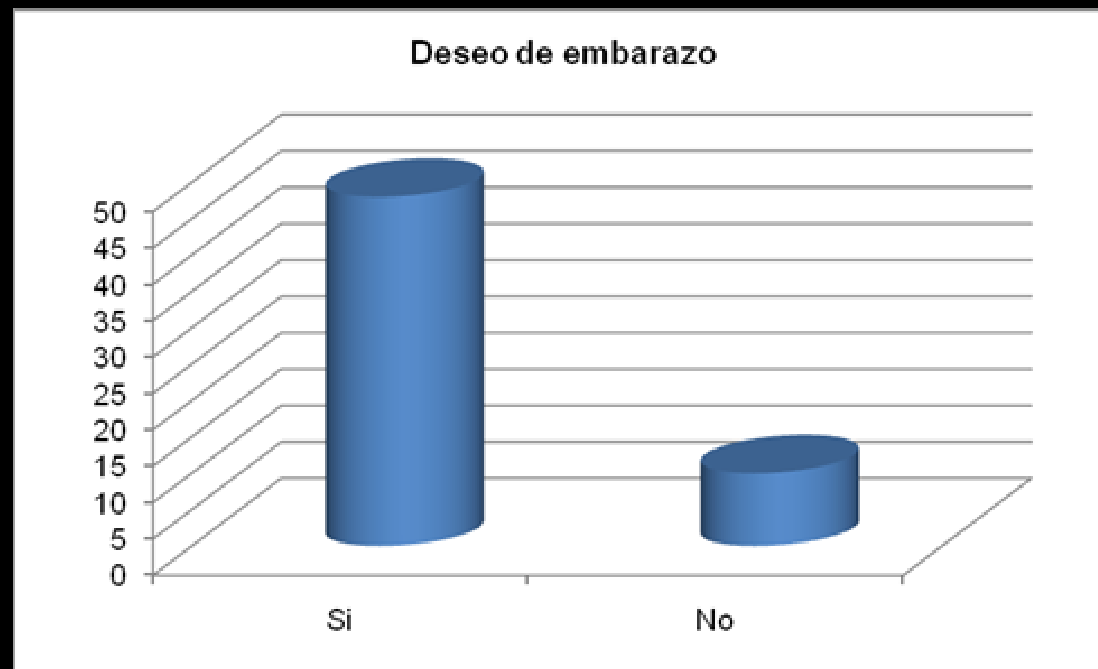
Calidad de Vida



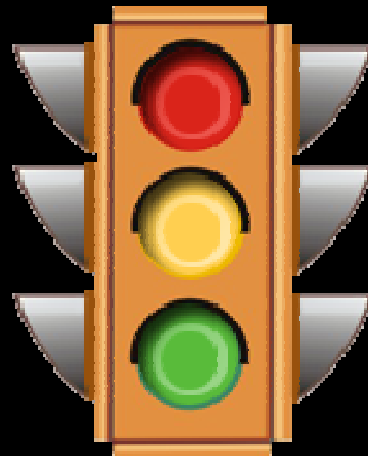
Conocimiento claro = 24; Confuso = 16 ; Sin interés = 60

Cardiopatía Congénita del Adolescente

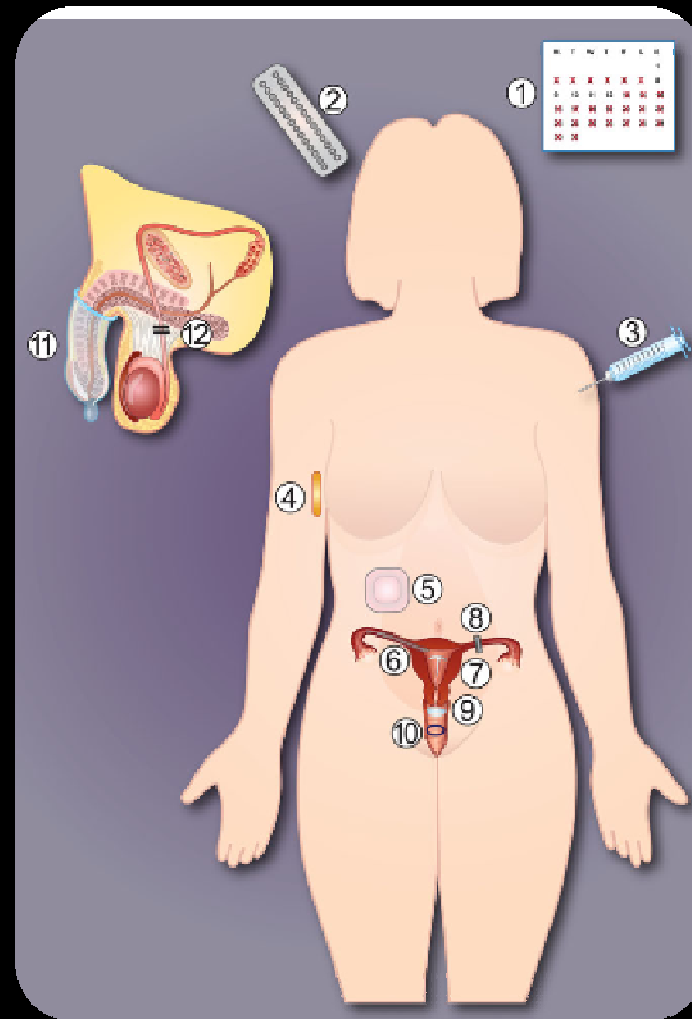
Calidad de vida



Estratificación de Riesgo –Embarazo OMS-CARPREG-ZAHARA



Anticoncepción en Cardiopatías Congénitas



Recomendaciones

- ✓ Completo asesoramiento preconcepcional
- ✓ Asesoramiento sobre categoría de riesgo
- ✓ Riesgo de anomalías fetales
- ✓ Scan fetal por personal entrenados
- ✓ detección de cardiopatía y otras malformaciones
- ✓ Tipo de parto y lugar
- ✓ Riesgo de endocarditis
- ✓ Cuidados periparto
- ✓ Supervisión por cardiólogo posterior al nacimiento
- ✓ Consejería para futuros embarazos y anticoncepción

European Heart Journal (1998) 19, 1766-1775¹

Complicaciones Maternas –Fetales



Riesgo de abortos
hipertensión gestacional
preeclampsia
parto pretérmino
hemorragia postparto
trombosis profunda
fenómenos
tromboembólicos

Incrementa 10 Veces
Tasa De
Morbimortalidad

18%

Equipo Multidisciplinario Interdisciplinario



TRANSFERENCIA

- Clínica
- Cardiología
- Cirugía
- Intervencionistas
- Electrofisiología
- Gineco-Obstetricia
- Otras especialidades

Htal
pediátrico

Htal Adultos



ACC/AHA GUIDELINE

ACC/AHA 2008 Guidelines for the Management of Adults With Congenital Heart Disease

A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Develop Guidelines on the Management of Adults With Congenital Heart Disease): *Developed in Collaboration With the American Society of Echocardiography, Heart Rhythm Society, International Society for Adult Congenital Heart Disease, Society for Cardiovascular Angiography and Interventions, and Society of Thoracic Surgeons*

Carole A. Warnes, Roberta G. Williams, Thomas M. Bashore, John S. Child, Heidi M. Connolly, Joseph A. Dearani, Pedro del Nido, James W. Fasules, Thomas P. Graham, Ziyad M. Hijazi, Sharon A. Hunt, Mary Etta King, Michael J. Landzberg, Pamela D. Miner, Martha J. Radford, Edward P. Walsh, Gary D. Webb



European Heart Journal (2010) 31, 2915–2957
doi:10.1093/eurheartj/ehq249

ESC GUIDELINES



ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010)

**The Task Force on the Management of Grown-up Congenital Heart
Disease of the European Society of Cardiology (ESC)**

Endorsed by the Association for European Paediatric Cardiology (AEPC)

**Authors/Task Force Members: Helmut Baumgartner (Chairperson) (Germany)*,
Philipp Bonhoeffer (UK), Natasja M.S. De Groot (The Netherlands), Fokko de Haan (Germany),
John Erik Deanfield (UK), Nazzareno Galie (Italy), Michael A. Gatzoulis (UK),
Christa Gohlke-Baerwolf (Germany), Harald Kaemmerer (Germany), Philip Kilner (UK),
Folkert Meijboom (The Netherlands), Barbara J.M. Mulder (The Netherlands), Erwin Oechslin
(Canada), Jose M. Oliver (Spain), Alain Serraf (France), Andras Szatmari (Hungary),
Erik Thaulow (Norway), Pascal R. Vouhe (France), Edmond Walma (The Netherlands).**

Journal of the American College of Cardiology
© 2001 by the American College of Cardiology
Published by Elsevier Science Inc.

Vol. 37, No. 5, 2001
ISSN 0735-1097/01/\$20.00
PII S0735-1097(01)01272-4

BETHESDA CONFERENCE REPORT

32nd Bethesda Conference: “Care of the Adult With Congenital Heart Disease”*

Gary D. Webb, MD, FACC, *Conference Co-Chair*
Roberta G. Williams, MD, FACC, *Conference Co-Chair*

This
Hous

CARDIOPATIAS MODERADAS –COMPLEJAS
CONTROL SEMESTRAL O ANUAL
CENTROS EXPERIENCIA

heart

Cardiopatías Congénitas del Adulto

Pronóstico alejado

- Lesiones asociadas a buen pronóstico en ACC:
CIA, CIV, DAP, estenosis pulmonar
- Lesiones asociadas con pronóstico intermedio en ACC:
EAo, TF y TGV corregidos según Mustard o Senning

	<i>Birth year</i>	<i>No. born with CHD</i>	<i>Survival at 1 year</i>	<i>Survival at 18 years</i>
Complex lesions	1940–60	24,930	20%	10%
	1960–80	25,890	50%	35%
	1980–90	11,325*	70%	50%
Simple lesions	1940–60	74,790	90%	90%
	1960–80	77,680	90%	90%
	1980–90	33,980*	90%	90%

Lesiones asociados a mal pronóstico

Corazón univentricular: corregidos y no corregidos

CC cianóticas complejas

Hipertensión pulmonar, Síndrome Eisenmenger

TGV congénitamente corregida

Sme Shone, especialmente con correcciones múltiples

Atresia pulmonar con CIV y colaterales aortopulmonares

Atresia pulmonar con septum integro

Cardiopatías con disfunción ventricular

Cardiopatías Congénitas del Adolescente y Adulto

Pacientes Intransferibles

Cardiopatías Complejas : Requieren Procedimientos

Reoperaciones

Cateterismos Intervencionistas

Tratamiento Electrofisiológico

Asesoramiento :

Embarazo – Laboral

Actividad física ,etc.

Hosp.
Públicos

Sin Trabajo

Comunidad
Desprotegida

Sin
cobertura

CCV no
entrenados



Desafíos en la atención de pacientes adolescentes y Adultos con cardiopatía congénita

Grupo de trabajo
de Transición

Legislación
Financiamiento

Investigación
Trabajos Multicentricos

AACC

Sesiones Clínicas
Multi e
Interdisciplinarias
Telemedicina

Personal y
Equipamiento

Formación y capacitación
para la Transferencia



A. Villa



Horacio Capelli
1987



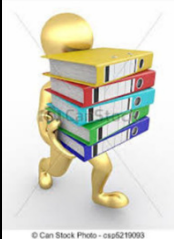
Mariela Mouratian
1998

Consult.C C
Adolesc.
Base de Datos

Florencia Strawich
Beca
Transicion
Transferencia

2016

Curso
CCAA
UBA-DADI



Casística
Publicación

Victoria Lafuente
2001

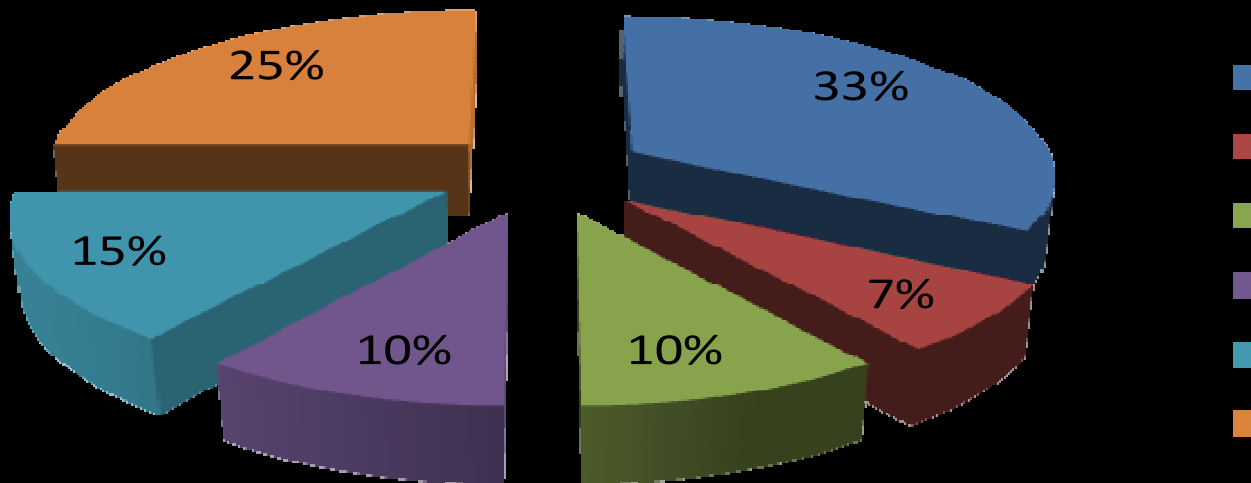
Claudia Villalba
2010
Consult CCA 2

2017

Pilar Anoni
Carla Pasinato
Paola Koslowski



CCAA : N 3100 p 16-74 a (x 25 a)



1987 - 2018....
Htal .Garrahan

Consultorio Cardiopatías Congenitas Adolescentes Garrahan

En el 2016

505 p >16 a.

Edad X: 19,88 (16-54a)

O social: 46%

Procedencia: 70% Prov.Bs As 25 % Otras Provincias -5% CABA

Tipo de Cardiopatías: 70% Complejas

Nro de Cirugías por paciente: 60% 2 o mas

**Cardio
Infantil**

1990

CCAA

**Cardio
Infantil**

2005

CCAA

**Cardio
Infantil**

2012

CCAA

ARGENTINA 2020



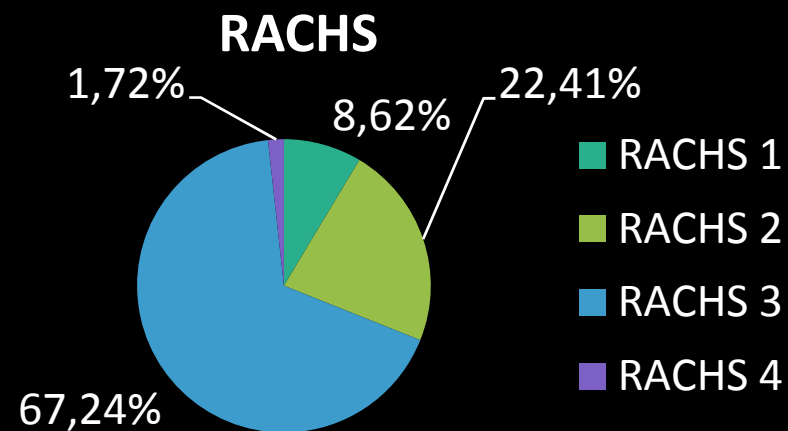
Cirugías De Cardiopatías Congénitas en Pacientes Mayores de 16 a.

Panorama y Perfil de una población creciente: ¿es posible la transferencia?

Mouratian M, Lafuente MV, Villalba CN, Mendieta Chispe P, Althabe M, Villa A, Salgado G, García Delucis P, Capelli H. Hospital de Pediatría J.P Garrahan. Buenos Aires, Argentina

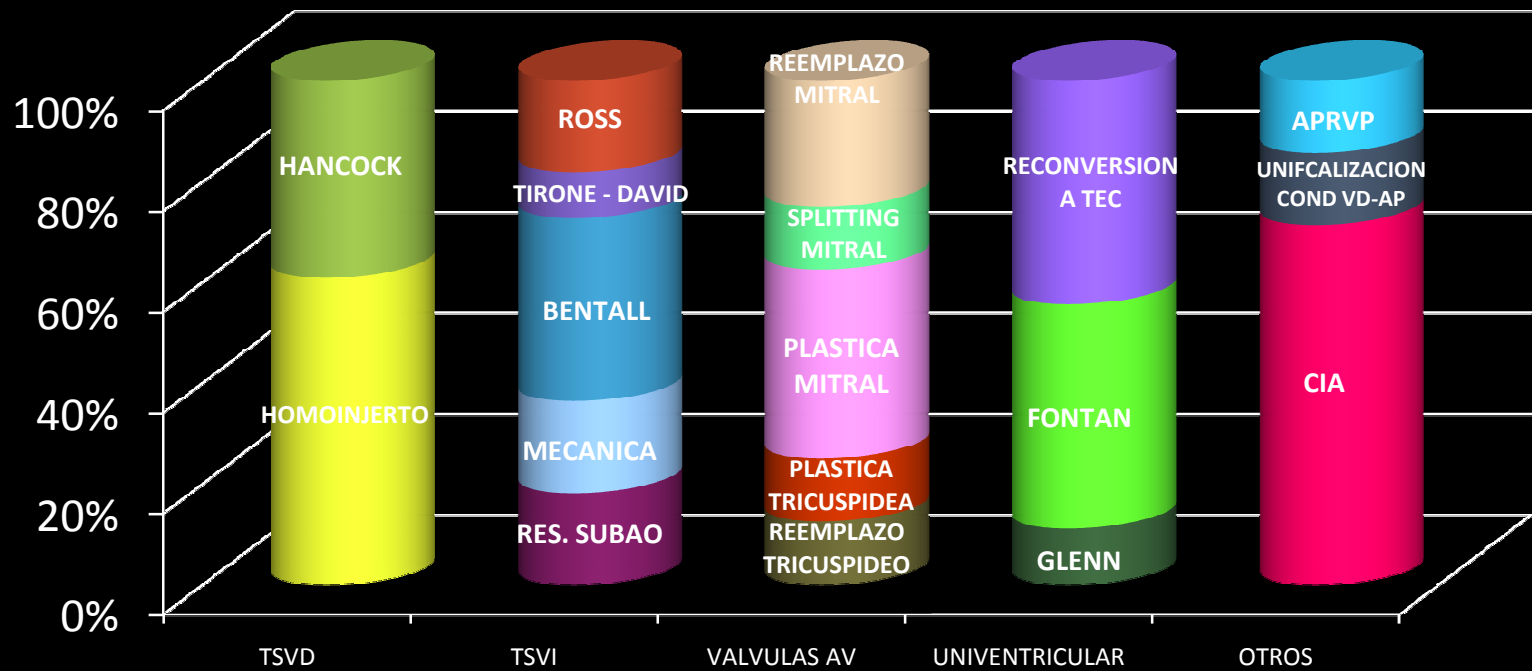
Periodo	Consultas	Cirugías	Reoperaciones	RACHS 1	RACHS 2	RACHS 3	RACHS 4
2013	1412	16	11	2	6	8	0
2014	1606	22	13	1	7	13	1
2015	1733	20	17	2	0	18	0

58 p
X 22 a
73% CIRUGIAS
PREVIAS



Cirugías De Cardiopatías Congénitas en Pacientes Mayores de 16 a.

Panorama y Perfil de una población creciente: ¿es posible la transferencia?



Cirugía de switch arterial: evolución alejada

Claudia N Villalba¹, María V Lafuente¹, Mariela Mouratian¹, Alejandra Villa¹, Marisa Di Santo¹, Laura Alvarez¹, Erica Stelmaszewski¹, Pablo García Delucis², Alberto Sciegata², Horacio Capelli¹

- 224 p operados con cirugía de Jatene en Htal J.P.Garrahan



- *58 p son mayores de 16 años (con un rango de 16-24 años)*
Viabilidad Miocardica?

Seguimiento..... Coronarias?

Raiz Aortica?

- X seguimiento postquirugico de 14,7 años (DS+-4,5 años)

RASTELLI_NIKAIIDOH_REV

Claudia N Villalba, Mariela Mouratian , Victoria Lafuente , Saad Ariel, Mauricio Dilascio, Tasat Laila
Pablo García Delucis, Jorge Barreta , Alberto Sciegata, Horacio Capelli

76 p operados durante 1991-2015 en nuestro centro
técnica de Rastelli(60 pacientes=78,9%), Nikaidoh(13p=17%) y REV(3p=4%).



36 p son mayores de 16 años (rango 16-28 años)

X de seguimiento postquirúrgico de 13,7 años (IIC 25%-75% 9,2-17,5 años) rango:
1-24,3 años

EN este grupo de pacientes se hicieron:

25 cat interv en 18 pacientes → **8 de estos cat interv may 16 a**
(r:16-27,7 años)

28 reqx en 23 pacientes, → **9 de las reqx may 16 a**
(r: 16,3- 23,5 años)

EVOLUCION ALEJADA DE PACIENTES ADOLESCENTES Y ADULTOS OPERADOS DE TETRALOGIA DE FALLOT

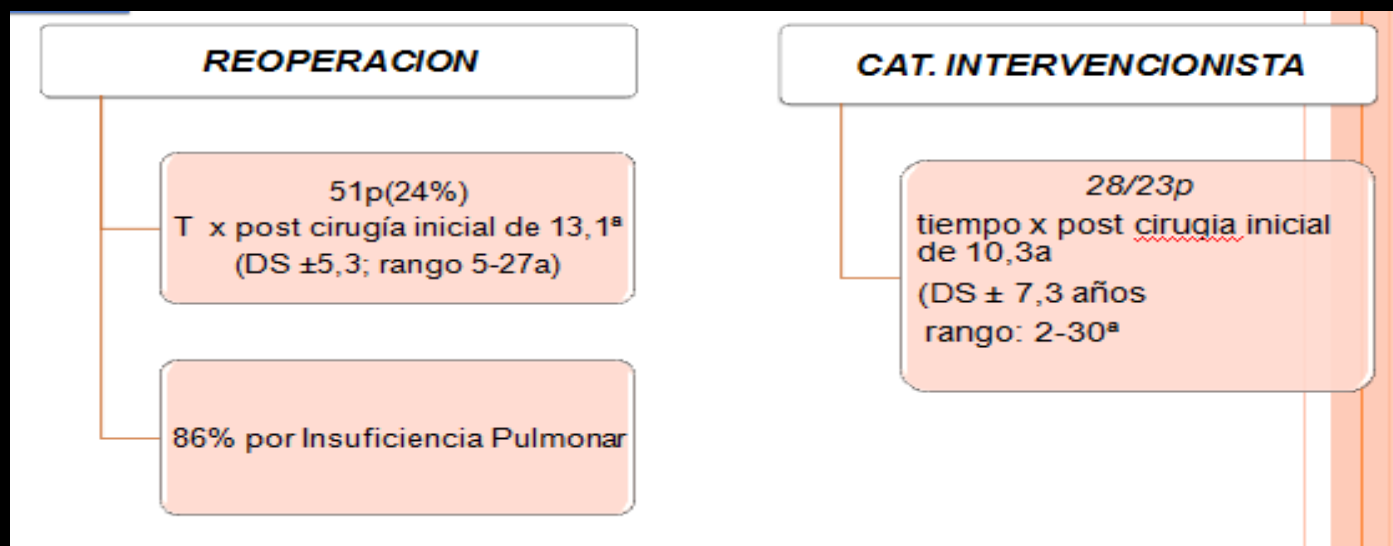
Mouratian M, Villalba CN, Lafuente MV, Strawich F, Di Santo M, Rosental CF, Stelmaszewski E, Alonso JL, Sciegata A, Barreta J, Garcia Delucis P, Capelli H.

Agosto 1988 – Diciembre 2016

Falot operado (X:6,8 A) N : 211 p

Edad x : 22 a. (18-60) **Seguimiento X : 17 a (11 -46 a.)**

REINTERVENCIONES: 35 % a x: 11,5 años de la cirugía



By pass total del Ventrículo Pulmonar: Seguimiento Alejado

María V. Lafuente, Marisa Di Santo Mariela . Mouratian , Claudia N. Villalba, Alberto Sciegata, Ariel Saad ,Jose Alonso, Juan P. Laura, Horacio Capelli

- *Material : 1987-2017. 400p ---- 145 p > 16 a*
- *Edad X : 24,3 años (16-48 años)*
- *AP: 27 p (87-99) TL: 10 p(93-98) CEC :76p(199)*
Seguimiento X ----- 15,3a post Fontan

Arritmias
Trombos
Disfunción
Ventricular
Enteropatía
perdedora
proteínas

Libre de Eventos y Complicaciones : 28,3 %

**ES POSIBLE LA
TRANSFERENCIA?**

UN VIAJE AL FUTURO

OCT 21 2015

El futuro
llegó hace
rato



IDEAL en la atención sanitaria de los pacientes adolescentes y adultos con cardiopatías congénitas

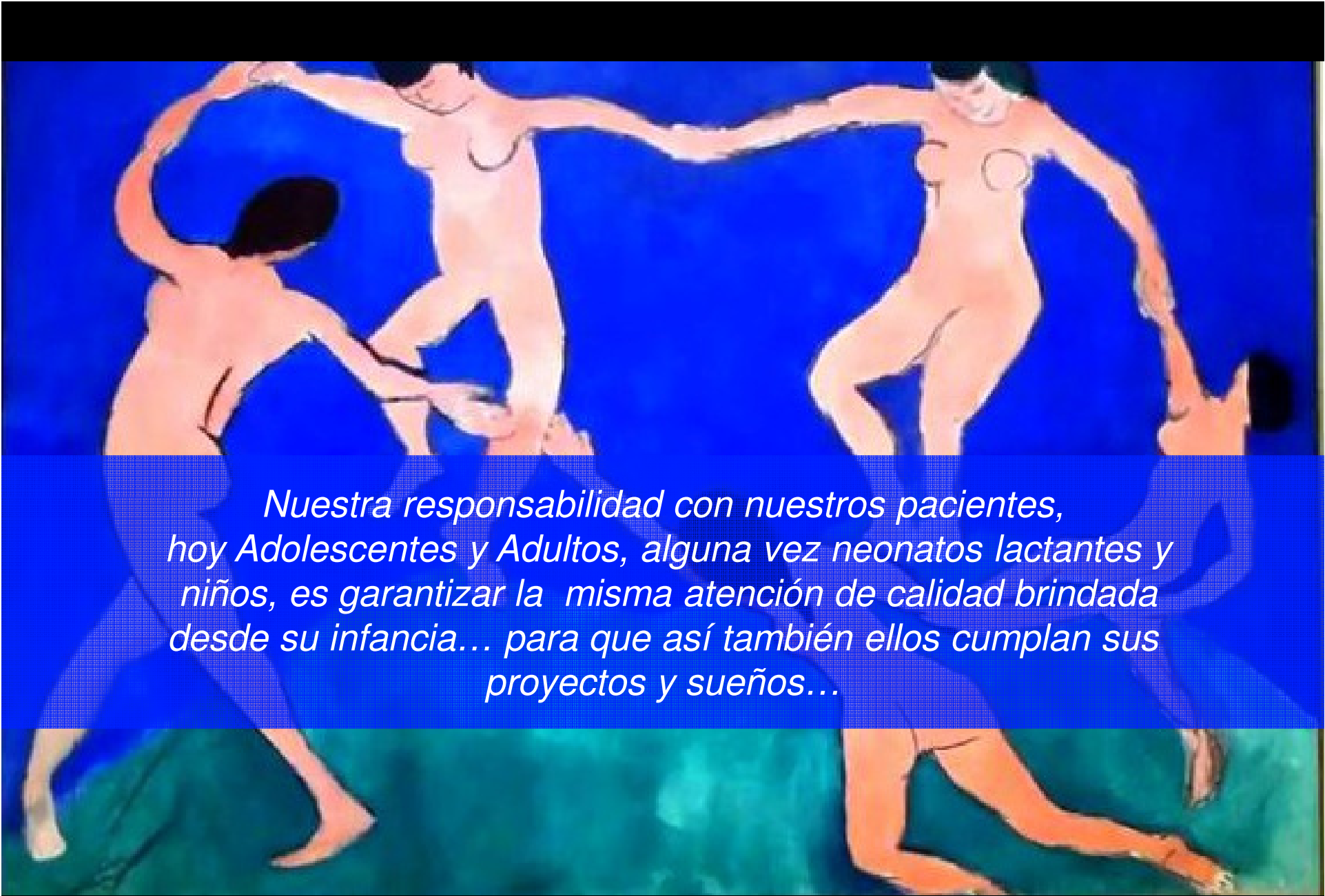
Asistencia inicial en CC

Seguimiento y tratamiento

Planeamiento de las reintervenciones

Estratificación del riesgo en embarazo, parto y contracepción.





*Nuestra responsabilidad con nuestros pacientes,
hoy Adolescentes y Adultos, alguna vez neonatos lactantes y
niños, es garantizar la misma atención de calidad brindada
desde su infancia... para que así también ellos cumplan sus
proyectos y sueños...*

GRACIAS



30 AÑOS
COMPROMETIDOS CON LA SALUD PÚBLICA INFANTIL