



Cardiocore

ISSN: 1889-898X

cardiocore@elsevier.com

Sociedad Andaluza de Cardiología

España

Gallego García de Vinuesa, Pastora; Oechslin, Erwin N.
Atención especializada en las cardiopatías congénitas del adulto: experiencias y recomendaciones
basadas en el modelo de asistencia sanitaria en Canadá

Cardiocore, vol. 46, núm. 1, 2011, pp. e1-e10

Sociedad Andaluza de Cardiología

Barcelona, España

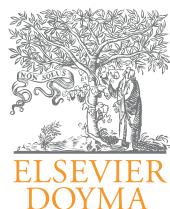
Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=277021993001>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



Artículo especial

Atención especializada en las cardiopatías congénitas del adulto: experiencias y recomendaciones basadas en el modelo de asistencia sanitaria en Canadá

Pastora Gallego García de Vinuesa ^{a,*} y Erwin N. Oechslin ^b

^a Servicio de Cardiología, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España

^b The Bitove Family Professor of Adult Congenital Heart Disease and Director of Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults, University Health Network/Toronto General Hospital, Peter Munk Cardiac Centre, Toronto, Canadá

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 7 de julio de 2010

Aceptado el 13 de julio de 2010

Published on line 20 de febrero de 2011

Palabras clave:

Cardiopatías congénitas

Cardiopatías congénitas del adulto

Organización de la asistencia sanitaria

R E S U M E N

Los adultos con cardiopatías congénitas se enfrentan a una esperanza de vida reducida a numerosos problemas clínicos y requieren asistencia médica especializada de por vida. Los canadienses han sido pioneros en el desarrollo de una red de asistencia sanitaria integral para las cardiopatías congénitas del adulto: Canadian Adult Congenital Heart Network. La demanda asistencial de estos pacientes es atendida en centros, regionales o nacionales y locales, por cardiólogos que han adquirido capacitación específica para ello. Desde los centros locales los pacientes se transfieren a centros nacionales cuando requieren intervenciones altamente especializadas.

Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults es el mayor centro nacional en Canadá, con más de 3.500 pacientes atendidos en 2009. Cardiólogos y pediatras especializados en cardiopatías congénitas, enfermeras y cirujanos cardíacos, psicólogos y trabajadores sociales, con conocimiento y experiencia en la materia, atienden a esta población, las consultas monográficas especializadas en problemas clínicos concretos (síndrome de Marfan, embrión razonado y consejo pregestacional, genética...) y están capacitados para realizar los estudios no invasivos, procedimientos e intervenciones que pueden requerir las cardiopatías congénitas durante su historia natural y posquirúrgica. Existe una estrecha colaboración entre otros especialistas (servicios consultores) y reuniones multidisciplinares semanales dedicadas a las decisiones clínicas con respecto a los pacientes individuales. El centro coordina los diferentes niveles asistenciales, desde atención primaria a especializada, y ofrece un programa de formación y educación de especialistas, así como líneas de investigación científica avanzada. Este artículo pretende resumir la experiencia del modelo canadiense para la asistencia sanitaria de las cardiopatías congénitas del adulto. Obviamente, aplicar el modelo canadiense a nuestro sistema sanitario no es sencillo y requeriría un análisis detallado de los recursos humanos y materiales necesarios y disponibles.

© 2010 SAC. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: pastoragallego@teleline.es (P. Gallego García de Vinuesa).

1889-898X/\$ - see front matter © 2010 SAC. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.
doi:10.1016/j.carcor.2010.07.007

Specialised care in adult congenital heart diseases: experiences and recommendations based on a Canadian health care model

ABSTRACT

Keywords:

Congenital heart disease
Adult congenital heart disease
Health care delivery

Adults with congenital heart defects are confronted with long-term morbidity and mortality (heart failure, arrhythmias, pulmonary hypertension...) and require lifelong medical care. This population also has many unique issues and needs. The Canadians pioneered the development of a functioning, comprehensive network for the medical care of ACHD patients: Canadian Adult Congenital Heart Network. Canada's federal insurance legislation ensures accessibility to health care for all Canadians. Care of patients should be integrated from the primary care level to highly specialised subspecialty care in regional and national centres. Based on this concept, a regional centre with specially trained cardiologists should satisfy patient demands extending beyond basic medical care. These regional centres will transfer patients, who have highly specialised problems, to a national centre. The Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults is the largest centre with more than 3500 patient visits in 2009. Adult and paediatric cardiologists, nurse practitioners and congenital heart surgeons, who have expert knowledge and experience with this patient group, provide care for the growing population of adults with congenital heart defects, with specialised outpatient clinics (for example, for Marfan's syndrome, pregnancy clinic, genetics). Staff are able to perform all the necessary tests and interventions/operations for congenital heart defects in a national centre and there is also close co-operation and collaboration with specialists of other disciplines, which are integrated into patient medical care (counselling services). Psychologists and social workers support these specialists. Consensus conferences on patient management take place weekly and the centre takes on a coordinating role in the co-operation of different levels of ACHD medical care. Finally, it offers a fellowship programme for advanced training/education and scientific co-operation and participation in multi-centric studies is also carried out. This report is a summary of experiences from Canada for the medical care of ACHD patients. It will certainly not be easy to apply the Canadian concepts and requirements to Andalusia conditions. It is particularly difficult at the moment to determine the number of facilities either available or required.

© 2010 SAC. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Las cardiopatías congénitas del adulto (CCA) constituyen una población cardiovascular nueva. Son las malformaciones más frecuentes al nacimiento, y el pronóstico de estos niños ha cambiado sustancialmente durante las últimas décadas. Los avances en cardiología pediátrica, medicina intensiva, técnicas de imagen y cirugía cardíaca e intervencionismo terapéutico han permitido que más del 85% sobrevivan hasta la vida adulta¹.

Éste es uno de los programas de recuperación de vidas más impresionante de la medicina cardiovascular contemporánea, y muy pronto la población de CCA será más numerosa que la pediátrica. Algunos sobreviven espontáneamente, pero la mayoría llegan a adulto gracias a intervenciones muy costosas realizadas durante los primeros meses o años de vida. Sin embargo, «intervención» no es sinónimo de «curación», y los adultos con una cardiopatía congénita van a requerir asistencia médica de por vida. La evolución viene determinada por la anatomía original de la cardiopatía y/o por el tipo de tratamiento o intervención realizada al paciente durante la infancia. La mayoría de los pacientes tienen una expectativa de vida menor que la población general y existe la posibilidad de secuelas, recurrencias, lesiones residuales o complicaciones nuevas a largo plazo. Aún más, las

cardiopatías más complejas van a requerir re-intervenciones muchas veces a lo largo de su vida. Todo esto constituye un problema sanitario de primer orden: se trata de una población en edad escolar o laboralmente activa y/o en edad fértil que presentan complicaciones que amenazan potencialmente su esperanza y su calidad de vida, les incapacitan para trabajar y tienen un fuerte impacto en su autoestima.

Además, existen otros problemas médicos muy frecuentes en esta población, generalmente relacionados con el corazón derecho y con el lecho vascular pulmonar: insuficiencia cardíaca y trasplante, arritmias, muerte súbita, endocarditis, cardiopatías adquiridas a lo largo de la vida del paciente, asociadas a su cardiopatía congénita nativa o reparada, enfermedad vascular pulmonar, complicaciones neurológicas, emocionales e intelectuales e, incluso, problemas hematológicos derivados de la cianosis y de la necesidad de anticoagulación de por vida en muchos casos. Algunos de estos pacientes con CCA requieren también asesoramiento en temas sociolegales (seguros de vida, incapacidades minusvalías...), educación, empleo, resistencia física (p. ej., capacidad de rendimiento, actividad deportiva), adquisición del permiso de conducir, recomendaciones en temas de viaje y transporte aéreo y, muchas veces, cuestiones relacionadas con el embarazo y la herencia de los defectos². Por todo ello podemos decir que una «ola» de adultos con cardiopatías congénitas está «sacudiendo» nuestro sistema sanitario, es de

Tabla 1 – Requerimientos de una unidad cardiopatías congénitas del adulto (UCCA).

- Una UCCA de referencia debe contar con al menos uno o preferentemente dos cardiólogos específicamente formados y educados para la asistencia del adulto con cardiopatía congénita
- Una UCCA debe prestar asistencia manteniendo una estrecha relación con una unidad de cardiología pediátrica y/o un servicio de cirugía cardiaca con un programa activo de cardiopatías congénitas
- Una UCCA debe tratar una masa crítica de pacientes y realizar un número de procedimientos mínimo para ser efectiva y para mantener el nivel de calidad y entrenamiento adecuados
- Los centros de Cardiología General deberían referir estas patologías a una UCCA especializada
- Equipamiento:
 - Diagnóstico: ECG, monitorización electrocardiográfica Holter, monitorización ambulatoria de tensión arterial o de eventos, ergometría, test de esfuerzo cardiopulmonar, ecocardiografía, radiología convencional, tomografía computarizada y resonancia magnética
 - Laboratorio de hemodinámica, para diagnóstico y tratamiento
 - Laboratorio de electrofisiología, para diagnóstico e intervención (sistemas de mapeo) — Implantación de marcapasos/desfibriladores y consulta de seguimiento
 - Programa de cirugía cardiaca de cardiopatías congénitas

Modificado del Informe del grupo de trabajo de la Sociedad Británica de Cardiología^{7,8}.

que actualmente tenemos una población nueva y creciente de CCA pero probablemente no estemos adecuadamente preparados para atender a sus necesidades específicas.

Enfoque epidemiológico. Estimaciones y proyección del problema en Andalucía

Aunque no hay estudios sistemáticos, datos publicados en el Plan de Atención Integral a las Cardiopatías en Andalucía 2005-2009 (publicación disponible en www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_CalidadAsistencial) aportan información respecto al alcance del problema en nuestra comunidad. Dos registros sobre la frecuencia de cardiopatías congénitas realizados por el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla entre los años 1992-1995 y 1998-2002 muestran una prevalencia de 8,4 y 7,9 por 1.000 nacidos vivos, dato comparable a la prevalencia posnatal publicada en otras series europeas y americanas. De éstos, el 1,5 por 1.000 nacidos vivos son cardiopatías complejas, el 2,5/1.000 son de complejidad moderada, y aproximadamente 4/1.000 se consideran defectos congénitos simples. Por lo tanto, considerando una incidencia en Andalucía de 660 a 700 nuevos casos anuales de cardiopatías congénitas, el número global de nuevos pacientes entre 2004 y 2008 se acerca 3.500, de los que casi el 50% (1.695) serían cardiopatías simples, 1.060 moderadas y 636 complejas³.

En cuanto a los adultos, las estimaciones se basan tanto en la prevalencia de cardiopatías congénitas entre los nacidos vivos como en el cambio estimado en la supervivencia de las diferentes categorías en las distintas décadas. Si asumimos que los datos demográficos, la distribución de edades (niños vs. adultos), la prevalencia entre los nacidos vivos y la tasa de supervivencia es similar a la publicada por Marelli et al, podríamos también extrapolar a otros países la prevalencia medida en la provincia de Quebec de CCA en la población general (0,38/1.000 con lesiones complejas vs. 3,71/1.000 con lesiones simples y moderadas)⁴. Según datos procedentes del censo de 2001 del Instituto de Estadística de Andalucía, (<http://www.juntadeandalucia.es:9002/censo2001>), en nuestra comunidad existe una ratio de 1 niño por cada 3 a 5 adultos. Por lo tanto, aunque la prevalencia de cardiopatías congénitas es mayor en niños que en adultos, actualmente el número

global de adultos con una cardiopatía congénita supera el número de niños. Si en nuestra comunidad hay una población de 7.357.558, es probable que en el año 2001 casi 24.000 adultos vs. 10.132 niños tengan una cardiopatía congénita de cualquier grado de complejidad y 2.312 adultos vs. 1.850 niños tengan una cardiopatía congénita compleja⁵. A pesar de este desplazamiento de la masa crítica de población de pacientes con cardiopatías congénitas desde las edades pediátricas a la edad adulta y del impacto tan importante que esto tiene en nuestro sistema público de salud, la atención de estos pacientes se diluye en la práctica general de los hospitales y de los cardiólogos de adultos, donde la arteriosclerosis ocupa un predominante.

Desafíos en la atención del paciente con cardiopatía congénita del adulto

Actualmente, tanto los pacientes adultos con cardiopatías congénitas como los profesionales que los atienden se enfrentan con varios desafíos.

Deficiencias en la infraestructura y abordaje multidisciplinario

Todos los países se enfrentan con problemas similares cuando a infraestructura cuando empiezan a organizar la asistencia a las cardiopatías congénitas. En España hay actualmente 17 hospitales infantiles (16 públicos y uno privado) de actividad significativa en materia de cardiopatías congénitas. Según el Registro de la Sociedad Española de Cirugía Torácica y Cardiovascular del año 2008, los resultados globales de la cirugía cardiaca en esta patología son comparables con los resultados publicados en el resto de Europa y Norteamérica (mortalidad global: España, 4,8%; Europa, 5,4%, Norteamérica, 4,4%)⁶. Mientras que la asistencia a las cardiopatías congénitas es excelente en las edades pediátricas y en la adolescencia, en la mayor parte de los países no existe la tradición de crear unidades dedicadas a la atención de las CCA y una proporción importante de los pacientes «se pierde» en el seguimiento atendida indefinidamente en un ambiente pediátrico⁴.

Según las recomendaciones del grupo de trabajo de las cardiopatías Congénitas de la Sociedad Británica de Cardiología

estas unidades de CCA (UCCA) deben reunir unas condiciones básicas que se resumen en la [tabla 1](#). Su actividad se basa en la colaboración interdisciplinaria con otras especialidades como imagen cardiaca, hemodinámica, cirugía cardiaca y anestesia, insuficiencia cardiaca, trasplante, electrofisiología, obstetricia y ginecología, genética, hematología y muchos otros. Por otro lado, se requieren un mínimo de 50 intervenciones quirúrgicas al año en adultos en un servicio que quiera tener resultados óptimos⁸.

Ninguna de estas condiciones está disponible fácilmente. Además, el rango estimado del número de UCCA regionales necesarias para atender adecuadamente las necesidades de esta población oscila ampliamente según las publicaciones. Las recomendaciones internacionalmente aceptadas son que debería existir un centro nacional por cada 5-10 millones de habitantes. Por otra parte, Marelli et al extrapolaron una prevalencia en la población de 4,09/1.000 adultos, revisaron la información actualmente disponible sobre el número de centros con UCCA de cualquier tipo indexados para la población en Norteamérica, exploraron los diferentes escenarios de pautas de derivación a centros regionales/nacionales y examinaron su repercusión en el número de centros⁹. Llegaron a la conclusión de que se requiere un centro regional cada 2,0 millones de adultos. Por lo tanto, si extrapolamos los datos a Andalucía, según nuestra población de 7.357.558, se requerían 2-3 centros regionales de referencia para las cardiopatías congénitas de complejidad moderada o grave.

Los pacientes «abandonados»

Según las recomendaciones de la 32.^a Conferencia de Bethesda, todos los adultos con una cardiopatía congénita de complejidad moderada o grave deberían ser vistos en una UCCA regional al menos una o dos veces al año¹⁰. Un estudio muy reciente también recomienda que la atención, tanto médica como quirúrgica, de los pacientes adultos con una cardiopatía congénita se lleve a cabo en instalaciones de adultos por cardiólogos de adultos. Las razones principales por las que se aboga por esta práctica son la mayor habilidad para manejar los problemas adquiridos y las comorbilidades asociadas a la vida adulta en este ambiente y, lo que es más importante, la mayor facilidad de acceso desde estos centros a la atención primaria orientada al adulto¹¹. No obstante, hemos de reconocer que nuestro país aún no está en condiciones de ofrecer a muchos de los pacientes con una cardiopatía congénita un acceso adecuado a prestaciones en UCCA regionales. Algunos de estos pacientes son dados de alta en algún punto de la adolescencia o la juventud de las unidades de cardiología pediátrica y son transferidos a un ambiente de atención cardiológica para adultos sin haber sido educados, preparados o sin un plan organizado de atención. Por ejemplo, antes de las transferencias en materia de salud desde el gobierno central a las comunidades autónomas, muchos niños de Andalucía habían sido operados fuera de nuestra comunidad y han quedado sin seguimiento en UCCA especializadas después de haber sido dados de alta en los hospitales pediátricos en Madrid, Barcelona o Valencia. E igualmente, otros fueron tratados dentro de nuestra comunidad en centros que actualmente no disponen de instalaciones para la atención a las cardiopatías congénitas. Y, realmente, puede llegar a ser

fatal para un adulto con una cardiopatía congénita ser tratado por un cardiólogo general sin experiencia en la complejidad de su cardiopatía o en las intervenciones que le hayan sido realizadas en la infancia. Además, en muchos casos ni el paciente ni su familia comprenden la necesidad ni saben cómo acceder a esta atención especializada.

En este marco, la transición y la transferencia adecuada desde las edades pediátricas a las UCCA son críticas y reflejan perfectamente la filosofía de la atención centrada en el paciente y la continuidad asistencial que imperan en las directrices de nuestro sistema sanitario¹². Se requiere como condición indispensable para el éxito de un programa de establecer características una colaboración estrecha entre la UCCA y las unidades de cardiología pediátrica. De hecho, la participación de miembros de ambos equipos en la atención del adulto con una cardiopatía congénita sería lo ideal y explica por qué sería adecuadamente la continuidad asistencial que requiere una enfermedad crónica como es una cardiopatía congénita.

A pesar de que existen directrices respecto a cómo llevar a cabo una adecuada transición, los datos disponibles en Norteamérica sobre la utilización del sistema sanitario revelan que existe una gran dispersión en el cuidado durante los primeros años del paciente. Estudios poblacionales de 22.096 pacientes con CCA muestran que el 68% acuden a urgencias de un centro hospitalario al menos una vez a lo largo de un período de seguimiento de 5 años⁴. Por otra parte, Gurvitz et al analizaron los patrones de hospitalización durante los años de transición entre la adolescencia y la edad adulta de 9.017 hospitalizaciones en el estado de California entre los años 2000 y 2003. Aunque entre los 17 y los 23 años la tasa global de hospitalización era menor que en otras edades, la proporción de ingresos realizados a través del Servicio de Urgencias era significativamente superior en estas edades. Lo que estos datos sugieren es que la mayoría de los adultos con una cardiopatía compleja han perdido en el seguimiento o son atendidos enteramente por cardiólogos sin formación adecuada, siendo la ausencia de programas adecuados de transición la primera causa de estos hallazgos.

Formación de especialistas

Actualmente existe un número escaso de cardiólogos pediátricos y de adultos, tanto en nuestro país como en otros, con conocimientos suficientes en el campo de las cardiopatías congénitas del adulto, y la mayor parte de ellos son autodidactas y se han formado con la práctica de la actividad asistencial. No obstante, sería altamente recomendable que las CCA fueran tratadas por profesionales que tengan un conocimiento profundo de la anatomía y la hemodinámica de las cardiopatías congénitas, de cómo han sido tratadas, de las posibles complicaciones que es necesario anticipar en cada paciente individual y de las técnicas quirúrgicas o percutáneas de tratamiento disponibles en la actualidad y sus indicaciones. A pesar de estas recomendaciones, son muy pocos los cardiólogos que han recibido el entrenamiento básico mínimo en cardiopatías congénitas. Hasta la fecha, no ha existido un programa adecuado para la formación de cardiólogos en esta materia. Puesto que el número de pacientes es relativamente pequeño, sólo es posible adquirir conocimientos y habilidades suficientes en algunos centros hospitalarios que asisten

una «masa crítica» de pacientes con cardiopatías congénitas⁸. Por lo tanto, los cardiólogos generales, con poca experiencia en esta materia, deberían referir estos pacientes a unidades especializadas.

Se recomienda que los cardiólogos que quieran especializarse en la asistencia del paciente con CCA reciban una formación de al menos dos años. Durante este tiempo se debe atender durante 6 meses una unidad de cardiología pediátrica y, durante el resto de este primer año, una consulta externa monográfica de CCA. El segundo año puede completarse con la formación en una de las cuatro áreas de las subespecialidad, dedicándose a ello de manera monográfica (consulta externa, técnicas de imagen aplicadas a las cardiopatías congénitas, cateterismo cardíaco e intervencionismo terapéutico o electrofisiología aplicada al manejo de arritmias en las CCA)⁷.

Los requerimientos esperados para un especialista en CCA son:

- Conocimiento de las cardiopatías congénitas y sus tratamientos quirúrgicos y percutáneos durante la infancia y la niñez.
- Conocimientos en medicina general.
- Conocimientos en cardiopatías adquiridas, incluyendo enfermedad arterial coronaria, ecocardiografía, hemodinámica, marcapasos, electrofisiología y cuidados posquirúrgicos.
- Especial capacitación en la realización e interpretación de ecocardiografía transtorácica y transesofágica, resonancia magnética y cateterismo cardíaco en el adulto con cardiopatía congénita y en el manejo postoperatorio de estos pacientes.

Los especialistas en formación pueden provenir tanto del ámbito de la cardiología pediátrica como de la cardiología de adultos. De hecho, en una UCCA, puede ser una ventaja contar con miembros procedentes de ambos ambientes. Esto permite garantizar el cuidado de los adolescentes en el periodo de transición y de los adultos con cardiopatías congénitas y adquiridas. Por lo tanto, somos de la opinión de que es más importante la calidad de la formación que el punto de origen del individuo, a pesar de que hasta la fecha la estructura para obtener una certificación como especialista en CCA en el futuro sea todavía inadecuada.

La mayoría de las directrices norteamericanas y europeas consideran que existen tres niveles de formación^{8,14,15}:

- Nivel 1. Aprendizaje básico de los problemas que afectan a los pacientes con cardiopatías congénitas en el marco de la educación necesaria del residente de cardiología general, a fin de que le permitan reconocer de forma adecuada los problemas de estos pacientes y ser consciente de cuándo derivarlos a la atención especializada. La formación del nivel 1 no capacita para prestar asistencia a los pacientes con una complejidad moderada o alta sin la colaboración y la asistencia de un cardiólogo con nivel 2 o 3 de formación.
- Nivel 2. Formación adicional en CCA para adquirir experiencia en el manejo de toda la gama de pacientes. La duración del aprendizaje varía entre los 6 meses y 1 año como mínimo.
- Nivel 3. Especialista plenamente formado en CCA, con el grado de conocimiento necesario para adoptar compromisos en investigación clínica y académica. No es sólo competente en la asistencia de estos pacientes, sino que

también participa en la enseñanza y la investigación; este nivel requiere al menos 2 años de formación.

Los niveles de competencia 2 y 3 sólo se pueden obtener en un centro terciario en el que exista una UCCA nacional y, en condiciones ideales, los cardiólogos que proceden de la cardiología de adultos recibirán formación en ambos ambientes de cardiología pediátrica y de adultos.

Una reciente encuesta realizada en 15 UCCAs dirigidas por todo Estados Unidos (datos no publicados en <http://achavision2020.wordpress.com>) estima que se necesitaría un equipo de un cardiólogo a tiempo completo y una enfermera especializada para atender una población de unos 750 pacientes (rango, 250 a 1.500 pacientes). Para un equipo de dos médicos y dos enfermeras especializadas, la carga de trabajo podría incrementarse hasta 1.800 pacientes. Aunque estos datos requerirán una estimación más apropiada, resultan que la mano de obra existente actualmente dista todavía de ser suficiente para atender a la población de pacientes con CCA, cuyo número está creciendo de manera exponencial.

Red canadiense de atención integral al paciente con cardiopatías congénitas del adulto

La legislación canadiense en materia de salud ha evolucionado desde el primer programa público, promulgado en 1942, hasta el Acta de Salud Canadiense, que data de 1984. Esta Acta estableció una legislación federal basada en los principios de universalidad y accesibilidad de todos los canadienses a una asistencia sanitaria razonable. La atención sanitaria contempla de manera integrada desde la atención primaria la atención altamente especializada en centros regionales y nacionales. Además, el sistema de salud es mayoritariamente público, la inversión privada supone menos de un 30% de la financiación y no existe restricción alguna al acceso a la atención médica para el paciente individual.

Precisamente entre 1947 y 1984 ocurre el mayor progreso en el diagnóstico y el tratamiento de las cardiopatías congénitas. Por lo tanto, la mayoría de los niños y adolescentes con cardiopatía congénita recibieron, y todavía reciben, una atención sanitaria de alta calidad, resultando en un aumento de la supervivencia y en un desplazamiento de esta población de las cardiopatías congénitas hacia la vida adulta. Incluso actualmente, estos adultos no tienen las limitaciones que se dan en otros países de habla inglesa para tener cobertura sanitaria.

Quizás por este motivo, hasta el momento, solamente en Canadá se ha desarrollado un modelo sanitario que englobando diferentes hospitales en una red común (Canadian Network), atiende al paciente con una CCA. Este modelo canadiense identifica dos tipos de centros: regionales o nacionales y locales. Una UCCA nacional es aquel centro equipado con todas las instalaciones necesarias para la atención integral del paciente con CCA, mientras que una UCCA local tiene el objetivo de ofrecer la atención médica que necesitan estos pacientes y que se extiende más allá del cuidado médico básico. Los centros locales requieren dos cardiólogos formados específicamente en el campo de las CCA y un equipo con experiencia y con los medios técnicos adecuados para llevar a cabo el diagnóstico no invasivo (particularmente las técnicas de imagen)¹⁷. Desde estos centros regionales

pacientes se transfieren a centros nacionales cuando requieren intervenciones altamente especializadas (p. ej., cirugía cardiaca, intervenciones percutáneas, estudios electrofisiológicos o ablaciones en pacientes complejos, como los pacientes con cirugía de Fontan, etc.). En este sistema cabe, en lo posible, que un centro regional termine por convertirse en un centro acreditado para la asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita, e igualmente es posible que un centro nacional se convierta en un centro regional si las condiciones preexistentes cambiasen y dejase de reunir criterios para serlo. Las recomendaciones actuales son un centro regional por cada 2 millones de habitantes y un centro nacional para una población de 10 millones. En Canadá, 10 centros regionales y 5 centros nacionales integrados en la red CACH cumplen los requisitos para atender a los 31 millones de habitantes que tiene el país¹⁶.

Como en Canadá, también en Andalucía existen, desde hace más de tres décadas, centros de excelencia en cardiología pediátrica, que tienen o han tenido una actividad muy importante en el tratamiento de las cardiopatías congénitas y excelentes resultados. Nuestra población de CCA también está aumentando, y en el momento actual excede al número de niños. A pesar de estas similitudes en lo que respecta a la cardiología pediátrica, no es fácil aplicar el modelo canadiense de atención al adulto a nuestra comunidad. En primer lugar, es difícil en el momento actual determinar cuántos centros se requieren y dónde, y no disponemos de suficiente número de profesionales específicamente formados ni tampoco de centros terciarios de referencia en los que se estén llevando a cabo programas de formación de especialistas en CCA.

Canadian Adult Congenital Heart Network (CACH Network) se fundó en 1991 (www.cachnet.ca). Sus objetivos eran compartir los conocimientos y la experiencia de los profesionales, fortalecer e incrementar su número y crear una comunidad de personas comprometidas en la calidad de la asistencia sanitaria de estos pacientes, que tienen un enorme impacto social. En 1996 se estableció un Plan Nacional de Asistencia para las Cardiopatías Congénitas del Adulto y se definieron cinco regiones geopolíticas, en cada una de las cuales se organizó la asistencia alrededor de un centro nacional: Vancouver, Edmonton, Toronto, Montreal y Halifax¹⁸. Otros diez centros prestan asistencia regional, pero todos ellos se mantienen en estrecha colaboración con su centro nacional de referencia, adonde refieren los pacientes que requieren procedimientos complejos. En 1996, miembros de CACH Network, en colaboración con un panel de expertos internacionales, elaboraron las primeras guías de práctica clínica publicadas para el manejo de las CCA, actualizadas en 2001 y, muy recientemente, en 2010¹⁶.

Experiencia de un centro nacional de atención especializada. Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults

En Toronto, Ontario (Canadá), la atención a las CCA empezó en 1959 en Toronto General Hospital (TGH) bajo el liderazgo de John Evans y John Keith, y desde que este programa se oficializó, en 1982, más de 13.000 pacientes se han incluido en la base de datos. Actualmente, Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults (TCCCA),

situado en Peter Munk Cardiac Centre, en TGH, es el mayor centro de Canadá, con más de 3.500 consultas en 2010 (https://www.achaheart.org/for_members/clinicdirectory), es el responsable de mantener la calidad de la asistencia y la investigación clínica en el campo de las CCA en la región de Ontario.

TCCCA es también parte integral de la Facultad de Medicina de la Universidad de Toronto y, junto con Toronto Western Hospital y Princess Margaret Hospital, forma la University Health Network. Además, el centro está afiliado a Mount Sinai Hospital y a Hospital for Sick Children, este último pionero en cardiología pediátrica.

¿Qué pacientes deben ser atendidos en un centro nacional?

Tanto las cardiopatías congénitas diagnosticadas en la vida adulta como los pacientes transferidos desde los hospitales infantiles deben ser examinados, al menos una vez, en una consulta especializada de CCA. En TCCCA, la carga de trabajo de la consulta externa se ha incrementado en un 26% desde 1987 a 1997, y en la actualidad cuenta con unas 3.000-3.500 visitas/año en más de 10 consultas semanales de media jornada. El paciente que acude en primera visita requiere un análisis exhaustivo de todos los informes clínicos en los que figuran los diagnósticos previos y los detalles de los tratamientos aplicados. Además, esta visita incluye una evaluación invasiva, diseñada a la medida de cada uno de los casos según los protocolos establecidos para cada patología. Finalmente, «educa» al paciente, explicándole la naturaleza de su cardiopatía, las posibles complicaciones que pueden anticiparse según su historia natural o posquirúrgica, y cuándo y cómo debe solicitar en el futuro asistencia especializada. En la mayor parte de los casos, todas las exploraciones complementarias y la visita clínica se realizan el mismo día.

Después de esta valoración, las cardiopatías congénitas simples se envían al médico de familia o al cardiólogo general para su seguimiento en el futuro, y los pacientes con cardiopatías de complejidad moderada o severa o aquéllos con lesiones residuales, secuelas o complicaciones continúan con un seguimiento, específico para cada lesión, en las unidades especializadas. En este grupo, la atención del paciente es compartida entre el médico de familia/cardiólogo general y la Unidad especializada en algunas circunstancias especiales (p. ej., si el paciente tiene que viajar grandes distancias). Finalmente, el paciente inestable o complicado es atendido exclusivamente en el TCCCA.

Al contrario que la atención a las consultas externas, la asistencia de pacientes hospitalizados está completamente centralizada, así como la cirugía cardíaca y no cardíaca. Los pacientes adultos con una cardiopatía congénita, intervenciones percutáneas, los estudios electrofisiológicos, intervenciones y el trasplante cardíaco. Todos estos procedimientos se realizan exclusivamente en el centro, y para ello los pacientes son transferidos desde los restantes centros de la provincia de Ontario.

Número «crítico» de procedimientos

Concentrar la atención especializada en unidades de CCA permite que estas unidades tengan un importante volumen

pacientes y procedimientos. Esto ayuda a mantener la habilidad y capacitación del equipo y mejora la calidad de la asistencia. Obviamente, una UCCA también debe asistir un número suficiente de pacientes y llevar a cabo un número mínimo de procedimientos diagnósticos y terapéuticos para cumplir las exigencias de un programa de formación de especialistas. En el año 2008, en el TCCCA se llevaron a cabo 796 intervenciones quirúrgicas, 68 de ellas en mayores de 18 años; 75 estudios electrofisiológicos diagnósticos y terapéuticos (incluyendo implantación de marcapasos y desfibriladores); 30 trasplantes cardíacos, y 303 intervencionismos percutáneos en hemodinámica en pacientes con CCA (https://www.achaheart.org/for_members/clinicdirectory/index.php).

Personal y equipamiento

En el TCCCA existe un equipo multidisciplinario dedicado a la atención del paciente con CCA: 4 cardiólogos pediatras y 8 cardiólogos de adultos con formación especializada en CCA, 3 hemodinamistas, 3 electrofisiólogos, 4 anestesistas de cirugía cardíaca y 3 cirujanos cardíacos pediátricos (que realizan más de 75 intervenciones anuales en instalaciones de adulto). Todos ellos reúnen extenso conocimiento y experiencia en CCA para llevar a cabo todos los procedimientos diagnósticos y terapéuticos necesarios en cardiopatías congénitas. En cuanto al director del programa médico, tiene 14 años de experiencia en CCA y dedica al programa el 85% de su actividad hospitalaria.

Especialistas afiliados al programa

Estos cardiólogos, con formación específica en CCA, cuentan con el apoyo de psicólogos y trabajadores sociales, puesto que las CCA conllevan problemas sociolegales y emocionales importantes. Existen otras consultas monográficas especiales dedicadas a problemas clínicos concretos (p. ej., síndrome de Marfan, embarazo y consejo pre-gestacional en colaboración con obstetras altamente experimentados, consejo genético, hipertensión pulmonar, insuficiencia cardíaca), que constituyen un complemento a la asistencia en consultas externas.

Particularmente notable es la participación de 3 especialistas de enfermería en la atención del paciente con CCA (una en CCA general, una en cirugía cardiovascular y una en cardiología intervencionista). Realizan un importante número de actividades: exploración física, consulta telefónica, educación del paciente, coordinación de la atención interdisciplinaria, seguimiento inmediato después de la hospitalización y la titulación de la medicación, junto con la vigilancia de los niveles de anticoagulación, profilaxis de la endocarditis y otros temas relacionados con la educación de los pacientes.

Equipamiento

El centro está dotado de equipamiento cardiológico completo, como se resume en la [tabla 1](#). Las técnicas de imagen son realizadas por técnicos especializados e interpretadas por cardiólogos y/o radiólogos con experiencia en CCA. Finalmente, sólo personal adecuadamente formado en el diagnóstico y tratamiento de CCA realiza la actividad en el laboratorio de hemodinámica.

Grupo de trabajo en la transición

Los pacientes deben abandonar la asistencia pediátrica Ontario, Canadá, a la edad de 18 años, y por lo tanto son dados de alta de los hospitales infantiles. Para minimizar las pérdidas en el seguimiento es crítico realizar una transición sin brecha y transferir la atención de estos pacientes al sistema de adultos. En TCCCA existe un grupo de trabajo dedicado a la transición, compuesto por miembros tanto de TGH como del Hospital for Sick Children (HSC). Esta consulta de transición se localiza en el HSC y la atienden exclusivamente enfermeras especializadas y pediatras, que tienen como objetivos:

- Preparar a los jóvenes para abandonar HSC, enseñándoles a gestionar sus problemas de salud y a vivir con éxito como adultos que padecen una cardiopatía congénita.
- Enseñarles a conocer su cardiopatía y sus posibles complicaciones.
- Enseñarles el estilo de vida que pueden llevar.

Actualmente, está en curso la elaboración de material educativo específico desarrollado para este proceso de transición. Este material fue diseñado para poner de relieve la continuidad asistencial que requiere un individuo con enfermedad crónica, que se desplaza en el sistema sanitario desde la edad pediátrica a la autogestión, como un adulto mayor.

Centros asociados

El papel de TCCCA es coordinar la colaboración en la actividad de diferentes hospitales y diferentes niveles de asistencia sanitaria en el cuidado de las CCA. Hay una colaboración estrecha con otros centros regionales en Ontario (Hamilton, Kingston, London y Ottawa) en el cuidado y educación de los pacientes. Esta colaboración se extiende a las provincias Atlántico y a Saskatchewan/Manitoba, cuando estos centros lo necesitan.

Obviamente, la separación geográfica del centro de atención especializada resulta incómoda para los pacientes y para los profesionales sanitarios responsables de su atención, ya que se encuentran en lugares diferentes. La coordinación de la actividad de centros nacionales y regionales intenta garantizar la mejor combinación entre las necesidades del paciente y la oferta de la mejor atención médica disponible dentro de la comunidad. Las condiciones específicas de los pacientes dirigen la selección de un hospital particular. Otros factores considerados incluyen la preferencia del paciente debida a consideraciones geográficas o los requisitos de las pólizas de seguros.

Programas afiliados

El abordaje multidisciplinario es clave para atender de manera adecuada a los pacientes con CCA. Los informes de las consultas se envían a todo un equipo multidisciplinario, compuesto por especialistas en CCA de los centros regionales, cardiólogos generales o médico de atención primaria, y al paciente.

- Servicio de Obstetricia de Alto riesgo en Mount Sinai Hospital. Ofrece atención especializada al embarazo de alto riesgo durante la gestación y el parto, consejo pre-gestacional y contracepción. Existe una clínica conjunta atendida

obstetras y cardiólogos especializados en CCA y en embarazo de alto riesgo.

- Programa de hipertensión pulmonar, al que se envían los pacientes con CCA e hipertensión pulmonar.
- Programa de Rehabilitación Cardiaca en Toronto Western Hospital, excelente en la evaluación de la discapacidad, tratamiento y educación del paciente.
- TCCCA es el líder del equipo en la región geopolítica de Ontario, y sus centros regionales adscritos (Hamilton, Kingston, Londres, Ottawa y Halifax) remiten a los pacientes para las intervenciones o las hospitalizaciones y asisten a las conferencias clínicas semanales

En la actualidad, TCCCA también ofrece atención especializada y los procedimientos necesarios a algunas instituciones de regiones geográficamente diferentes, concretamente las provincias occidentales y en el Atlántico (y también a Saskatchewan y Manitoba), cuando éstas lo requieren.

Sesiones clínicas

Clave para el manejo óptimo del paciente individual son la presentación de casos y la discusión de las decisiones clínicas en sesiones multidisciplinarias. A estas sesiones asisten todos los especialistas afiliados e implicados en la atención de los pacientes individuales, se celebran semanalmente y son retransmitidas por televideoconferencia a los centros adscritos. Los profesionales de estas instituciones pueden también presentar sus casos y recibir otras opiniones profesionales.

Pacientes hospitalizados

La situación clínica de los pacientes ingresados, la gestión de su problema clínico y la necesidad de intervención o de realizar más pruebas complementarias se revisa cada viernes, antes del fin de semana. Los casos son presentados por el equipo de guardia a cargo de cuidar a estos pacientes durante la semana.

Programa de formación de especialistas

El centro ofrece un programa estructurado de formación especializada para cardiólogos procedentes de cardiología de adultos o pediátrica, cirujanos cardiacos, internistas, pediatras generales, anestesiistas, etc., en las diferentes áreas de diagnóstico, tratamiento y cuidados posquirúrgicos en las CCA. Esto incluye, sobre todo, proporcionar un conocimiento especial sobre la clínica, hemodinámica, electrofisiología y el tratamiento de los defectos congénitos, así como adquirir habilidades en la realización e interpretación de técnicas diagnósticas (p. ej., ecocardiografía, test cardiopulmonar, cateterismo diagnóstico...). Los puntos fuertes del programa en el TCCCA son el enfoque multidisciplinario, con acceso de los especialistas en formación al servicio de embarazo de alto riesgo del Mount Sinai Hospital, la Unidad de Hipertensión Pulmonar y al programa de Rehabilitación Cardiaca de Toronto Western Hospital, y la estrecha relación con cardiología pediátrica a través del grupo de trabajo en transición.

Los profesionales en formación procedentes de la Cardiología de adultos se forman durante un periodo de entre 1-2 años, mientras que los procedentes de hospitales pediátricos se forman entre 12 y 18 meses (hasta un máximo de 24

meses) para alcanzar una formación de nivel 3. Durante este tiempo se ocupan de la consulta externa, la clínica de embarazo de alto riesgo, la ecocardiografía y el laboratorio hemodinámica.

Investigación

Esenciales para mantener la calidad y la competencia profesional del centro son los programas de cooperación científica y la participación en estudios multicéntricos, cuyo objetivo es obtener datos basados en la evidencia sobre el manejo clínico y el tratamiento de los pacientes con CCA. Todos los profesionales involucrados en la atención de estos pacientes están obligados, en mayor o menor grado, a participar en proyectos de investigación clínica.

Cuestiones sin resolver

A pesar de estos logros, existen limitaciones y barreras, y algunas de ellas hacen difícil la aplicabilidad a nuestro sistema de salud del modelo canadiense.

Financiación

El gasto derivado de la asistencia a las cardiopatías congénitas es elevado, incluso para un país con un importante desarrollo económico como Canadá. Por eso, a pesar de que es necesario crear programas de CCA, la contratación de especialistas cualificados sigue siendo un reto para la administración en nuestro país.

Hay dos factores que contribuyen mayoritariamente al soporte económico de las UCCAs en Canadá:

- El sistema cuenta con una financiación privada al 30% y la participación pública en los gastos sanitarios es menor que en las dos últimas décadas de la vida⁹, cuando la carga que el paciente supone para el sistema es mayor.
- El sistema dispone de centros de referencia y cuenta con numerosos profesionales en formación, participando activamente en las labores asistenciales.

En los términos en que está organizada la asistencia sanitaria en el modelo canadiense, el sistema resultaría inefficiente para la economía española. Habría que desarrollar un modelo financiero que lograra resultados similares con los mínimos gastos posibles o que adecue las contribuciones del programado de atención a las CCA a los ingresos generales del centro, para proyectar la asignación de recursos y de personal.

Formación de especialistas

Como en otros países, en España todavía son pocos los cardiólogos adecuadamente cualificados para atender a la numerosa población de pacientes con CCA. Está claro que para adquirir los conocimientos necesarios para obtener esta cualificación exclusivamente sobre la base de la experiencia clínica durante años de trabajo depende del volumen de casos y de la casuística individual. Por eso, se requieren programas de formación. No obstante, los fondos dedicados a ellos, tanto en centros españoles como internacionales de referencia, son aún limitados y no garantizan que dispongamos en

futuro próximo de un número suficiente de profesionales cualificados para atender a esta población emergente.

Déficit de personal especializado en las UCCA

Existe déficit de personal cualificado, no sólo entre los cardiólogos. También otros miembros de los equipos que deben componer una UCCA (enfermeras, técnicos de ecocardiografía, cardiólogos intervencionistas, cirujanos cardíacos...) tienen que formarse e incorporarse a la actividad asistencial a medida que crece el número de pacientes con CCA. Sin embargo, las UCCA no resultan rentables a la administración. La complejidad de estos pacientes hace que el consumo de recursos por caso sea muy elevado, tanto en tiempo como en gasto económico, y existen grandes dificultades para la contratación de personal suficiente para atender el volumen real de pacientes, particularmente cuando el personal dedicado a ello a tiempo completo es escaso.

Escaso plan de atención regional

Ontario, con una población de 12 millones de habitantes, cuenta con un centro nacional o regional y cuatro centros locales afiliados. Por el contrario, en España la organización regional de la asistencia todavía no es óptima. Algunos pacientes se ven obligados a viajar grandes distancias para ser evaluados y tratados en un centro especializado. Esto supone un gasto adicional de tiempo y dinero que apoya la necesidad de difundir la experiencia en este campo para permitir una mejor distribución geográfica de los programas.

Listas de espera

Las listas de espera siguen siendo un problema importante, sobre todo si se compara el tiempo de retraso en la asistencia con el de otros problemas de salud del adulto. A pesar de que no existen otros centros en Ontario con capacitación específica para realizar los procedimientos diagnósticos y terapéuticos necesarios en esta población (como RM cardíaca, TC cardíaca, cateterismo, cirugía), la asignación de tiempos para estas exploraciones en el centro no es suficiente para atender las necesidades de toda la región.

División de la asistencia

La atención se organiza de manera multidisciplinaria, y para ello existen programas de consulta con otros especialistas (insuficiencia cardíaca, hipertensión pulmonar, electrofisiología, etc.). Sin embargo, el grado requerido de especialización con frecuencia da lugar a la compartimentación excesiva de la atención médica, con la consiguiente pérdida de la responsabilidad primaria del cardiólogo especialista en CCA (que con frecuencia asume el papel del médico de familia) en el tratamiento de los pacientes.

Interfase cardiología pediátrica/cardiología de adultos

Coordinar las responsabilidades de la atención pediátrica con la atención de adultos en los centros regionales y nacionales requiere aún un mayor esfuerzo. Aunque Canadá también

está liderando la creación de programas de transición, integrar los sistemas pediátricos y adultos sigue siendo un reto, y en Toronto el pediatra aún no comparte su actividad en la clínica de transición con el cardiólogo de adultos. Probablemente la actividad conjunta facilitaría la confianza del paciente en futuros cuidadores y supondría una experiencia tranquila dora para el paciente y para las familias.

Conclusiones

Los pacientes adultos con cardiopatías congénitas son una nueva población en continuo crecimiento y con características especiales que difieren del resto de los pacientes. Actualmente no hay suficientes cardiólogos de adultos suficientemente formados en el manejo de enfermedades cardíacas congénitas. Los centros para adultos no disponen de los recursos humanos y del equipamiento necesario para atender la demanda. Que validar la inversión realizada en estos pacientes durante la infancia y que les permitió sobrevivir hasta la edad adulta. La mayoría de los pacientes con cardiopatía congénita sólo han sido reparados y requieren de la atención permanente, intensiva y especializada de un equipo multidisciplinario con experiencia en CCA. Canadá, con un sistema de salud financiado por fondos principalmente públicos y accesibilidad universal a la salud para todos los canadienses, fue pionera en el desarrollo de una red de atención integral a las cardiopatías congénitas que agrupa el conocimiento y la experiencia de las instituciones en equipos multidisciplinares de trabajo. Conveniente valorar de qué manera este modelo de asistencia sanitaria podría aplicarse en Andalucía.

Financiación

Beca para estancia en el Extranjero de la Sociedad Andaluza de Cardiología, Beca de Formación Continuada de la Asociación Sanitaria Virgen Macarena, de Sevilla.

Conflictos de intereses

No hay conflicto de intereses que declarar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Reid GJ, Webb GD, Barzel M, et al. Estimates of life expectancy by adolescents and young adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol.* 2006;48:349–55.
2. American College of Cardiology. 32nd Bethesda Conference: Care of the Adult with Congenital Heart Disease. *J Am Coll Cardiol.* 2001;37:1161–98.
3. Vazquez R, Alvarez JM, Alvarez A, et al. Plan integral de asistencia a las cardiopatías. Junta de Andalucía: Consejería de Salud; 2005. p. 90.
4. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation.* 2007;115:163–72.

5. Instituto Nacional de Estadística de Andalucía. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es:9002/censo2001>. (acceso, junio de 2010).
6. Registros de la Sociedad Española de Cirugía Cardiovascular sobre cirugía cardíaca de cardiopatías congénitas: 2004-2008. Disponible en: <http://www.seccv.es>. (acceso, junio de 2010).
7. Report of the British Cardiac Society Working Party. Grown-up congenital heart (GUCH) disease: current needs and provision of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. *Heart*. 2002; 88 Suppl 1:i1-14.
8. Moons P, Engelfriet P, Kaemmerer H, Meijboom FJ, Oechslin E, Mulder BJ. Delivery of care for adult patients with congenital heart disease in Europe: results from the Euro Heart Survey. *Eur Heart J*. 2006;27:1324-30.
9. Marelli AJ, Therrien J, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Pilote L. Planning the specialized care of adult congenital heart disease patients: from numbers to guidelines; an epidemiologic approach. *Am Heart J*. 2009;157:1-8.
10. Skorton DJ, Garson Jr A, Allen HD, et al. Task Force 5: Adults with congenital heart disease: Access to care. 32nd Bethesda Conference: Care of adults with Congenital heart disease. *JACC*. 2001;37:1161-98.
11. Kogon B, Plattner C, Leong T, et al. Adult congenital heart surgery: adult or pediatric facility? Adult or pediatric surgeon? *Ann Thorac Surg*. 2009;87:833-40.
12. Saidi A, Kovacs AH. Developing a transition program from pediatric to adult focused cardiology care. Practical considerations. *Congenit Heart Dis*. 2009;4:204-15.
13. Gurvitz MZ, Inkelaar M, Lee M, Stout K, Escarce J, Chang RK. Changes in hospitalization patterns among patients with congenital heart disease during the transition from adolescence to adulthood. *J Am Coll Cardiol*. 2007;49: 875-82.
14. Child JS, Collins-Nakai RL, Alpert JS, et al. Task force 3: workforce description and educational requirements for the care of adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2001;37:1183-7.
15. Deanfield J, Thaulow E, Warnes C, et al. Management of grown up congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2003;24:1035-84.
16. Marelli AJ, Beauchesne L, Mital S, Therrien J, Silversides C. Canadian Cardiovascular Society 2009 Consensus Conference on the management of adults with congenital heart disease. *Can J Cardiol*. 2010;26:e65-9.
17. Therrien J, Dore A, Gershony W, et al., Canadian Cardiovascular Society. CCS Consensus Conference 2001 update: recommendations for the management of adults with congenital heart disease. Part I. *Can J Cardiol*. 2001;17:940-59.
18. Oechslin EN. Modelos de asistencia sanitaria en Europa y América del Norte. *Rev Esp Cardiol*. 2009;9:3E-12E.