



# Neurology perspectives



## 17831 - IMPACTO DE LA DISTROFIA FACIO-ESCÁPULO-HUMERAL TIPO 1 EN LA CALIDAD DE VIDA

Oves Morán, C.; Morís de la Tassa, G.

Servicio de Neurología. Hospital Universitario Central de Asturias.

### Resumen

**Objetivos:** Conocer la calidad de vida (QoL) en pacientes diagnosticados de distrofia facio-escápulo-humeral tipo 1 (DFEH1).

**Material y métodos:** Estudio analítico transversal mediante entrevista telefónica desde diciembre/21 hasta febrero/22. Se realizó recogida de datos epidemiológicos y relacionados con la enfermedad, cuatro cuestionarios relacionados con las repercusiones clínicas y funcionales de la DFEH1: Escala Verbal Simple de Dolor, Escala de Depresión de Hamilton, Inventario de Ansiedad de Beck e Índice de Barthel, y Cuestionario de Salud SF-36 para la QoL.

**Resultados:** Se entrevistaron 13 pacientes diagnosticados de DFEH1. Cinco fueron mujeres, presentaban una edad media de  $52,8 \pm 13,4$  y edad media al diagnóstico de  $37 \pm 17,4$  años. Doce eran ambulatorios y seis no utilizaba dispositivo de ayuda. Tres pacientes utilizaban ventilación mecánica no invasiva. Doce refirieron tener dolor como consecuencia de la DFEH1. Cuatro pacientes eran independientes para las actividades básicas de la vida diaria, nueve y tres pacientes presentaban depresión y ansiedad moderada, respectivamente. Nueve pacientes estaban inactivos laboralmente, ocho de ellos por jubilación, incluyendo seis por incapacidad permanente. Diez pacientes tenían reconocida una discapacidad. En el cuestionario SF-36 se obtuvieron las siguientes medias: función física  $55,8 \pm 29,9$ , rol físico  $57,8 \pm 41,3$ , dolor corporal  $39,8 \pm 7,6$ , salud general  $63,4 \pm 12,5$ , vitalidad  $46,5 \pm 26,5$ , función social  $79,8 \pm 24,2$ , rol emocional  $74,4 \pm 30,9$ , salud mental  $71,1 \pm 18,7$  y evolución declarada de salud  $65,4 \pm 12,7$ .

**Conclusión:** La calidad de vida en los pacientes con DFEH1 está disminuida, por lo que se deben implementar medidas que mejoren la atención sociosanitaria de estos pacientes.