



Neurology perspectives



20770 - ESTUDIO COMPARATIVO EN LAS PRÁCTICAS DE ASESORAMIENTO GENÉTICO EN ELA DE INDIVIDUOS PRESINTOMÁTICOS ENTRE ESPAÑA Y EL RESTO DE EUROPA

Bertrán Recasens, B.¹; Mas Molina, N.²; Vidal Notari, S.¹; Povedano Panadés, M.³; Esteban Pérez, J.⁴; Mascías Cadavid, J.⁵; Varona Franco, L.⁶; Pardo Fernández, J.⁷; López de Munain, A.⁸; García Redondo, A.⁹; Vázquez Costa, J.¹⁰; Jiménez Balado, J.¹¹; Rubio Pérez, M.¹

¹Unidad Neuromuscular. Hospital del Mar; ²Facultad de Medicina. Universitat Pompeu Fabra; ³Unidad de ELA. Hospital Universitari de Bellvitge; ⁴Unidad de ELA. Hospital Universitario 12 de Octubre; ⁵Unidad de ELA. Hospital Universitario La Paz; ⁶Unidad de ELA. Hospital de Basurto; ⁷Unidad de ELA. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela; ⁸Unidad de ELA. Hospital Donostia-Donostia Ospitalea; ⁹Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Universitario 12 de Octubre; ¹⁰Unidad de ELA. Hospital Universitari i Politècnic La Fe; ¹¹Neurovascular Research Lab. Hospital del Mar Research Institute.

Resumen

Objetivos: Comparar las prácticas habituales de asesoramiento genético de persona a riesgo de padecer ELA (familiares de formas genéticas) entre centros nacionales y el resto de Europa.

Material y métodos: Encuesta online entre unidades pertenecientes a ENCALS (red colaborativa de centros ELA en Europa). De cada centro se recogió el número de personas con ELA visitadas, perfiles profesionales que participan en asesoramiento, número y modalidad de las visitas previa decisión, y estrategias para comprobar la comprensión de la información.

Resultados: Se recogieron datos de 8 centros españoles y 27 europeos de hasta 16 países diferentes. El 75% de centros españoles encuestados visitan más de 100 personas con ELA al año. Ante un caso de ELA genética, 75% de los centros españoles realizan una nueva visita informativa, mientras que en Europa solo sucede en un 53,8%. La disponibilidad de asesoramiento es similar en España (87,5%) y Europa (88,9%). Sin embargo, en España, el 87,5% del asesoramiento lo realiza el neurólogo, solo, o acompañado de otro profesional (genetista, asesor genético, psicólogo), mientras que en Europa solo participa el neurólogo en el 74%. En la entrega de los resultados genéticos del familiar, en España siempre participa el neurólogo mientras que, en Europa, en un 30,8%, participa otro perfil profesional en su lugar.

Conclusión: La mayoría de centros nacionales disponen de asesoramiento genético, aunque es el neurólogo quien se encarga, en gran parte, de este. Esto contrasta con el resto de los centros europeos, donde en ocasiones es otro profesional quien realiza esta función.