



**Comunidad
de Madrid**

**ASPECTOS EDUCACIONALES, INFORMACIÓN Y VIDA
ADULTA DE NIÑAS Y MUJERES TURNER**

**Juan Pedro López Sigüero
Endocrinólogo Pediatra. Hospital Materno-Infantil de Málaga**

Consejería de Sanidad

Recomendaciones 2017

- Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome: proceedings from the 2016 Cincinnati International Turner Syndrome Meeting
- Gravholt CH et al. European Journal of Endocrinology (2017) 177, G1–G70

Conocimiento, contacto y confianza

- We suggest that pediatric endocrinologists and their care teams encourage peer-to-peer (and parent-to-parent) contact with TS support and advocacy organizations to enhance knowledge and confidence, reduce stress and distress and promote the reciprocal sharing of experiences.

Gravholt CH et al. European Journal of Endocrinology (2017) 177, G1–G70

Recomendaciones 2024

- Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome. Proceedings from the 2023 Aarhus International Turner Syndrome Meeting.
- Gravholt CH et al. European Journal of Endocrinology (2024) 190, G53–G151

Plan de apoyo

- We recommend that a “support plan” be prepared by the patient’s specialist providers as a tool to empower individuals and their caregivers in advocating for all necessary supports, outside the medical environment (eg, schools, community), to achieve optimal educational and socioemotional development.
- We recommend counseling regarding TS that emphasizes personal understanding and meaning of the features associated with TS.
- We suggest that individuals with TS and their care givers be encouraged to network with local/regional/national TS peer support organizations.

Gravholt CH et al. European Journal of Endocrinology (2024) 190, G53–G151

Toma de decisiones compartidas

- Aportan conocimiento.
- Comprensión de la mayor evidencia de ventajas y desventajas de diferentes opciones.
- Los valores y preferencias de los pacientes deben estar integrados en el proceso de toma de decisiones.
- Aumento de la adherencia

Gravholt CH et al. European Journal of Endocrinology (2024) 190, G53–G151



2004 a 2011



Preguntas y Respuestas

Sobre el Síndrome de Turner



JUSTIFICACIONES DE LA PUBLICACIÓN

- Necesidad de mejorar el conocimiento sobre el ST.
- Importancia de la información de padres y pacientes.
- Actualización de los temas tratados, incluyendo nuevos items.
- Demanda social.
- Proporcionar una herramienta para pacientes con ST.



Prólogo

Claus Gravolth

Endocrinólogo. Hospital Aarhus (Dinamarca)

Dr. Claus H. Gravholt.

Departamento de Endocrinología y Diabetes.

Universidad y Hospital de Aarhus (Dinamarca).

Es el científico actual más implicado con el síndrome de Turner, especialmente en la mujer adulta.

Proviene de un grupo danés que se inicia con los iniciadores de los grupos Turner (hace más de 25 años)

Información

- *“La noticia sienta mal , pero más que nada es la actitud. Tuve sensación de soledad”.*
- *“Veo bien que a los padres se les informe, pero también lo tienen que hacer con nosotras, ¡somos las que de verdad debemos saber!”.*

Información

- ¿Quién debe informar?.
- Información a los padres.
- Información a las niñas.
- En el colegio para la sociedad.

Grupos de contacto Turner

- Educar a la sociedad.
- Apoyo psicológico e información.
- Coordinación de los diversos especialistas.
- Promover y apoyar la investigación.

EXPERIENCIAS EDUCATIVAS



Experiencias educativas en Turner. Objetivos

- Información de las características del ST a los padres.
- Intercambio de experiencias y vivencias.
- Enseñanza de autoinyección de GH.
- Revisión de la estructura e higiene dental.
- Convocatoria para crear una asociación de ST.

Experiencias educativas en Turner. Demandas

- Informar directamente a las pacientes
- Enfoque multidisciplinario de la enfermedad.
- Problemas en el momento del alta.
- Participación de los padres y pacientes en las decisiones sobre su tratamiento.

Edad de 5 a 13 años

- Discutir el diagnóstico con el niño.
- Adelantarse a los principales problemas escolares: déficit de atención, hiperactividad, dificultades específicas en aprendizaje, habilidades sociales.
- Evaluación o intervención educativa.
- Hablar sobre el ajuste a la talla baja (inicio de la terapia con GH, ifalsas expectativas!).

Edad de 13 a 21 años

- Edad de introducción de los estrógenos (pubertad).
- Vigilar la conducta y la función escolar.
- Discutir la adaptación social. Grupos de apoyo. Consejos psicosexuales.
- Información sobre opciones reproductivas.

Problemas en la vida adulta

- Cardiovasculares: HTA.
- Otológicos.
- Ginecológicos: TMS, fertilidad.
- Metabólicos: obesidad, diabetes.
- Óseos.
- Enfermedades autoinmunes.
- Psicológicos y sociales.

Situación de la mujer Turner

- Encuesta belga (102 mujeres; 23 años):
 - 40% tienen problemas de salud.
 - 13% no consultan a ningún médico.
 - 15% no toman estrógenos.
- Encuesta americana (126 pacientes, con 52 niñas):
 - Las mujeres están insuficientemente evaluadas en relación con las niñas

Encuesta americana (2006)

	Evaluación cardiológica	Evaluación renal	Evaluación otológica
NIÑAS 79%	90%	87%	85%
MUJERES 36,5%	69%	47%	88%

Situación actual

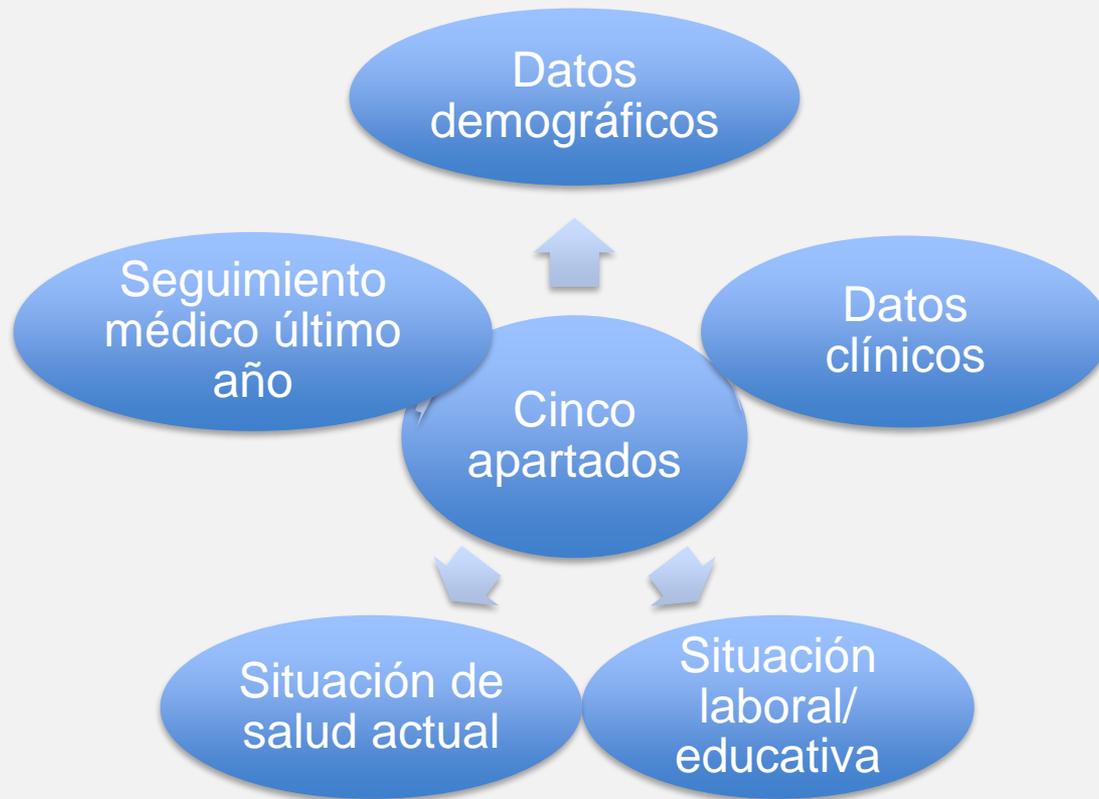
- Insuficiente información prenatal.
- Aceptables cuidados en la edad pediátrica.
- Insuficientes protocolos de transferencia a servicios médicos de adultos.
- Insuficiente formación de médicos de adultos.
- Desconocemos como están las mujeres Turner

Propuestas

- Conocer la situación.
- Establecer programas de transferencia de pediatría a adultos.
- Formación de grupos multidisciplinares.
- Difusión de guías informativas.
- Relaciones con la administración.

Godoy-Molina E., López-Castillo M., Galán-Bueno L., Morejón-García E., López-Siguero J.P.
Current situation of adult women with Turner syndrome in Spain.

Endocrinol. Diabetes Nutr. 2020;67:149–151



Resultados

- Se incluyeron 85 mujeres recibíéndose 55 cuestionarios
- Asociaciones Turner y Hospitales de Málaga y Badajoz.
- Edad media 30.6 ± 9.9 años
- Edad media al diagnóstico 6.98 ± 5.3 años



Comunidad
de Madrid

Dirección General de Humanización,
Atención y Seguridad del Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Comunidad
de Madrid

Situación clínica

Situación clínica	Total	%
Hipogonadismo	46/55	83.6%
Sobrepeso/Obesidad	25/55	45.5%
Hipotiroidismo	22/55	40%
Problemas audición	20/55	36.4%
Problemas de visión	19/55	34.5%
Depresión/ansiedad	15/55	27.3%
Osteoporosis/Osteopenia	12/55	21.8%
Alt. Cardiovascular	11/55	20%
Hiperlipemia	6/55	10.9%



Comunidad
de Madrid

Dirección General de Humanización,
Atención y Seguridad del Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Comunidad
de Madrid

Seguimiento médico

Seguimiento médico	Total	%
Atención primaria	47/55	85.5%
Cardiología	25/55	45.5%
Endocrinología	40/55	72.7%
Odontología	37/55	67.3%
Ginecología	23/55	41.8%
ORL	22/55	40%
Oftalmología	15/55	27.3%
Salud mental	11/55	20%
Reumatología	4/55	7.3%

Casi el 93% realiza un seguimiento médico, sobre todo endocrinológico (73%)



Comunidad de Madrid

Dirección General de Humanización,
Atención y Seguridad del Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Comunidad de Madrid

Aspectos laborales y educacionales

Nivel formación	Total	%	Población general
Primaria - Secundaria	12/55	21.8%	29.3%
Bachillerato - Módulo	22/55	40%	23.2% *
Universidad	21/55	38.2%	47.5%



Comunidad
de Madrid

Dirección General de Humanización,
Atención y Seguridad del Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Comunidad
de Madrid

Aspectos laborales y educacionales

Situación laboral	Total	%	Población general
Estudia	25/55	45.5%	66.4% *
Trabaja	20/55	36.4%	22.8% *
Jubilada/invalidez	3/55	5.5%	2%
Desempleada	9/55	16.4%	11.8%



Comunidad
de Madrid

Dirección General de Humanización,
Atención y Seguridad del Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Comunidad
de Madrid

Conclusiones



El seguimiento en nuestra muestra es heterogéneo, aunque aceptable: la mayoría es seguida por endocrinología



Existen casos con seguimiento exclusivo por atención primaria o sin seguimiento



La patología más prevalente es el hipogonadismo seguida de sobrepeso e hipotiroidismo. Destaca frecuencia elevada de problemas visuales o de audición



No hay diferencias significativas en talla final, IMC o peso entre pacientes tratadas con GH frente a no tratadas; probablemente por mayor talla inicial en no tratadas



Comunidad
de Madrid

Dirección General de Humanización,
Atención y Seguridad del Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Comunidad
de Madrid

Muchas gracias



Comunidad
de Madrid

Dirección General de Humanización,
Atención y Seguridad del Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Comunidad
de Madrid