

Clínicas virtuales

Dra. Antonie D. Kline, M.D., Directora médica de la Fundación CdLS

2020 ha sido un año en el que muchas cosas ocurrieron por primera vez. Lo último en el mundo de la Fundación CdLS fue nuestra clínica multidisciplinaria virtual para adolescentes y adultos. Debido al COVID-19, tuvimos que cancelar la Clínica sobre el envejecimiento que iba a tener lugar en Baltimore, Maryland en noviembre y decidimos probar hacerlo en un formato virtual.

Esta Clínica se suele celebrar dos veces al año en el centro médico Greater Baltimore Medical Center. Normalmente asisten ocho o nueve familias y la persona con el CdLS y su familia se reúnen con alrededor de doce o trece profesionales médicos. Estos especialistas saben mucho sobre el CdLS y la mayoría ha asistido a la Clínica durante al menos diez años. Además del lado médico de la Clínica, las familias también suelen reunirse en un grupo después de comer para hablar sobre temas como la transición y el apoyo con un coordinador de servicios familiares.

Durante la Clínica virtual, los profesionales médicos que quisieron participar dieron presentaciones individuales de unos 10 a 15 minutos a través de Zoom para hablar sobre las características asociadas con el envejecimiento en sus respectivos ámbitos. También recibieron algunas preguntas de las familias con antelación para poder contestarlas durante sus charlas. Los temas que se abordaron fueron: la asesoría genética relacionada con las mutaciones en los genes y la causa del CdLS y el hecho de que hay muy poco riesgo de que un hermano pueda tener la mutación; las observaciones oculares observadas en el CdLS cuando se envejece; los problemas gastrointestinales en el CdLS; las implicaciones ginecológicas en mujeres adolescentes y adultas con el CdLS; los problemas de conducta y la gestión y las medicaciones en el CdLS; las posibilidades para la comunicación durante el envejecimiento; y un resumen breve de otras especialidades. Después de cada charla había una oportunidad para contestar las preguntas escritas en el chat. A pesar de haberse apuntado casi veinte familias, desafortunadamente no todos pudieron asistir. Dos de los coordinadores de servicios familiares ayudaron a facilitar la Clínica. Después de un descanso tras las presentaciones médicas, hubo una charla con las familias que aún estaban conectadas, abordando tales temas como los servicios a nivel estatal y federal, las tutelas, así como los programas en los que sus niños participan y lo que puede pasar a medida que envejecen y la posible necesidad de buscar una situación residencial alternativa.

Las familias comentaron que les gustó el formato virtual y el hecho de que no tuvieron que salir y viajar lejos de sus casas. A veces los adultos con el CdLS pueden oponerse a



viajar o tienen dificultades debido a sus conductas. Una parte que se echó de menos fue la reunión común y las conexiones, pero sí que hubo algunas conexiones virtuales. Debido al número limitado de familias que pueden asistir, rogamos que las familias que no pueden participar nos lo hagan saber, para que otras familias en la lista de espera puedan tener la oportunidad de ir. Seguramente seguimos empleando este formato de cara al futuro y nos gustaría saber si tiene alguna sugerencia.

