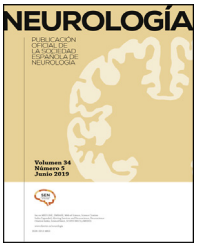
Neurología 41 (2026) 502036

NEUROLOGÍA

www.elsevier.es/neurologia



DOCUMENTO DE CONSENSO

La transición de pacientes con enfermedades neuromusculares: recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica y la Sociedad Española de Neurología. Avalado por la SENEP, la SEN y ASEM

M. Álvarez-Molinero[a,b], J. Sotoca[c], L. Carrera-García[d], J. Alonso-Pérez[e], I. Martí-Carrera[f], I. Pitarch-Castellano[g], F. Munell[a], G. Morís[h] y A. Camacho-Salas[i,*]

[a] *Unidad de Enfermedades Neuromusculares Pediátricas, Servicio de Pediatría. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, España*
[b] *Servicio de Pediatría, Hospital Joan XXIII de Tarragona, Tarragona, España*
[c] *Unidad Enfermedades Neuromusculares, Servicio de Neurología, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Barcelona, España*
[d] *Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu. Grupo de Investigación Aplicada en Enfermedades Neuromusculares, Institut de Recerca Sant Joan de Déu, Barcelona, España*
[e] *Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria. Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias, Santa Cruz de Tenerife, España*
[f] *Unidad de Neuropediatría, Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Donostia. Instituto de Investigación Sanitaria BioGipuzkoa, Donostia, España*
[g] *Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Sección de Neurología Infantil, Servicio de Pediatría, Hospital Universitario y Politécnico La Fe. CIBERER, ISCIII, Valencia, España*
[h] *Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Servicio de Neurología, HUCA, Oviedo, España*
[i] *Sección de Neurología Infantil, Servicio de Neurología, Hospital Universitario 12 de Octubre. Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España*

Recibido el 5 de febrero de 2025; aceptado el 12 de junio de 2025
Accesible en línea el 15 de abril de 2026

PALABRAS CLAVE
Equipo multidisciplinar;
Enfermedad neuromuscular;

Resumen
Introducción: El aumento de la supervivencia de los adolescentes con enfermedad neuromuscular (ENM) conlleva su transferencia a la medicina del adulto. La transición es un proceso que busca garantizar la continuidad asistencial, aunque no siempre está bien planificado. Este documento tiene como objetivo proporcionar un marco conceptual para la transición de jóvenes con ENM.

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: acamacho@salud.madrid.org (A. Camacho-Salas).

https://doi.org/10.1016/j.nrl.2026.502036
0213-4853/© 2026 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY licencia (http://creativecommons.org/licencias/by/4.0/).

Atención a la transición;
Transferencia;
Transición de la infancia al adulto

Métodos: Revisión bibliográfica del tema por parte de expertos en ENM de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica y Sociedad Española de Neurología y redacción de un documento final de consenso.
Resultados: La transición de pacientes con ENM requiere de un equipo multidisciplinar en el que participen los equipos pediátricos y de adultos de las distintas especialidades médicas implicadas, así como servicios centrales y trabajo social. El neuropediatra y el neurólogo son los médicos responsables, pero debe existir un gestor de casos para organizar el proceso y servir de enlace con el paciente. La transición debe iniciarse a los 12-14 años y consta de tres etapas: preparación del paciente (incluyendo los aspectos psicosociales), transferencia (cuando el paciente está médicamente estable y capacitado para hacerla) e integración (con seguimiento post-transferencia). El proceso debe ser evaluable mediante escalas específicas y cuestionarios para paciente/profesionales.
Conclusiones: La transición es un proceso complejo que requiere una buena planificación y coordinación entre profesionales para mejorar los resultados en salud y evitar la pérdida de seguimiento. Es necesario un respaldo institucional para su implementación eficaz.
© 2026 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY licencia (http://creativecommons.org/licencias/by/4.0/).

KEYWORDS
Multidisciplinary team;
Neuromuscular disorder;
Transition care;
Transfer;
Child-to-adult transition

The transition of patients with neuromuscular diseases: recommendations of the Spanish Society of Pediatric Neurology and the Spanish Society of Neurology. Endorsed by SENEP, SEN, and ASEM

Abstract
Introduction: The increased survival of adolescent patients with neuromuscular disease (NMD) entails the transition of these patients to adult healthcare. The process of care transition seeks to guarantee the continuity of healthcare, although it is not always well planned. This consensus statement aims to provide a conceptual framework for the care transition of young patients with NMD.
Methods: A review of the literature on the subject was performed by NMD experts from the Spanish Society of Paediatric Neurology and the Spanish Society of Neurology, and a final consensus statement was drafted.
Results: The care transition of patients with NMD requires a multidisciplinary team including paediatric and adult care professionals from the different specialties involved, as well as central services and social workers. Paediatric and adult neurologists are the main physicians responsible for the patients, but a case manager is needed to coordinate the process and liaise with patients. Care transition should begin at the age of 12-14 years and involves 3 stages: preparation of the patient (including psychosocial considerations), transfer (when the patient is medically stable and prepared for the process), and integration (with post-transfer follow-up). The process should be evaluated using specific scales and questionnaires for patients and healthcare professionals.
Conclusions: Care transition is a complex process requiring proper planning and coordination between professionals to improve health outcomes and avoid losses to follow-up. Its effective implementation requires institutional backing.
© 2026 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY license (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Introducción

Los avances médicos que se han producido en las últimas décadas han aumentado la supervivencia de los niños con enfermedades complejas, entre las que se encuentran muchas de las enfermedades neuromusculares (ENM), por lo que con el paso de los años estos pacientes deben hacer la transición al entorno médico del adulto[1,2]. Se debe planificar la continuidad asistencial para no poner en riesgo la adherencia terapéutica del paciente y el seguimiento clínico, como se ha documentado en jóvenes con distrofinopatías[3]. Los pacientes con discapacidad intelectual o con bajo nivel socieconómico son más vulnerables y tienen mayor riesgo de quedarse en un «vacío asistencial»[4]. Por ello, en los últimos años existe una literatura creciente sobre la transición y la necesidad de su implantación[5,6]. Este es un proceso que implica tiempo y una buena organización entre los profesionales, por lo que es deseable que las instituciones sanitarias reconozcan su importancia y faciliten los apoyos necesarios para llevarla a cabo.

La transición se define como un proceso planificado en el que el adolescente pasa de una medicina centrada en el

niño a una medicina orientada al adulto[7], mientras que la transferencia es el acto formal y administrativo del traspaso, procediendo al alta pediátrica. Así, la transición va más allá de aspectos exclusivamente médicos, y aborda cuestiones psicológicas, educativas y sociales. Este proceso es necesario porque los ámbitos médicos pediátrico y del adulto difieren en la relación médico-paciente. La pediatría está más centrada en la familia y habitualmente los interlocutores son los padres. Por el contrario, las especialidades del adulto orientan la enfermedad de forma más individual: el paciente es el protagonista en la toma de decisiones, responsabilizándose de su enfermedad y de su autocuidado[8,9]. Este cambio de enfoque asistencial debe ser progresivo, preparando al joven y a su familia. La transición médica debería coincidir en el tiempo con la adolescencia/juventud y realizar la transferencia hacia la mayoría de edad[10]. Sin embargo, en España no existe correspondencia entre la edad legal (18 años según el artículo 315 de Código Civil) y la mayoría de edad sanitaria (fijada desde 2002 en 16 años en la Ley 41/2022, de 14 de noviembre). Además, en atención primaria se pasa del pediatra al médico de familia hacia los 14-15 años, mientras que en atención especializada se realiza hacia los 16-18/21 años, edades que varían según Comunidades Autónomas y centros hospitalarios.

Ante este escenario es prioritaria la existencia de un consenso para la preparación del paciente, su familia y los profesionales implicados.

Modelos de transición

Existen diferentes modelos de transición que tienen en cuenta variables relacionadas con el paciente y la complejidad del trastorno, tanto por su repercusión funcional como por sus comorbilidades[4,11]. Las ENM con afectación respiratoria que requiere de traqueostomía/asistencia ventilatoria se sitúan en el nivel más alto de complejidad, y resulta imprescindible que exista un equipo multidisciplinar para hacer la transición de los jóvenes[12]. También hay que considerar cómo es la organización sanitaria, cuál es la disponibilidad y ubicación del equipo de adultos que va a recibir al paciente y cómo es el modelo de financiación del sistema de salud.

A efectos prácticos se pueden distinguir tres modelos[13]:

1. *Transición centrada en la enfermedad*. Los servicios pediátricos y de adultos trabajan de manera independiente y transfieren al paciente con su información médica según la edad cronológica. Es lo más común y rápido y resulta válido para enfermedades de baja complejidad.
2. *Transición centrada en el paciente*. Se basa en la comunicación activa, la coordinación y el trabajo colaborativo entre servicios, junto a la posibilidad de visitas conjuntas entre los equipos pediátrico y de adultos. Es lo más adecuado en ENM.
3. *Transición que mantiene el mismo equipo médico*. Este se encarga del manejo del paciente tanto en la edad pediátrica y como en el adulto. Es lo más infrecuente.

Objetivo

Aunque los principios de los cuidados de transición son los mismos en todas las disciplinas, los retos que plantea la transición de adolescentes con trastornos neuromusculares son específicos y diferentes a los de otros trastornos neurológicos crónicos.

El objetivo de este documento de expertos es proporcionar un marco conceptual de referencia para realizar la transición de los adolescentes con ENM que precisen seguimiento médico como adultos. Cada centro asistencial podrá adoptar y adaptar los diferentes elementos del proceso en función de su organización interna y los recursos de que disponga, pero siempre con la intención de promover la educación de los pacientes y sus familias, y fomentar la colaboración multidisciplinar entre todos los profesionales involucrados.

Equipo multidisciplinar de transición

Las ENM son diversas, y en muchos casos asocian una afectación sistémica que implica una gran complejidad de cuidados. Por ello, se han desarrollado unidades multidisciplinares de cuidados que velen por el óptimo manejo de estos pacientes. En este sentido, las unidades de transición neuromuscular deberían igualmente estar constituidas por un equipo multidisciplinar, que incluya a los diferentes profesionales encargados del seguimiento y valoración del paciente[14].

En estas unidades es fundamental el rol del gestor/a de casos especializados, con la función de coordinar a las diferentes especialidades implicadas y que gestiona el proceso de transición. Habitualmente este rol recae sobre un enfermero/a[15,16], ya que es una competencia de enfermería esencial, tal y como se identifica en las normas de cuidados para la práctica de la enfermería genérica y de cuidados especializados en todo el mundo. Estos profesionales liderarán el proceso de transición y transferencia, mientras que el resto del equipo asistencial continúa brindando atención de manera simultánea, garantizando una coordinación integral.

Neurología

El equipo de transición debe contar obligatoriamente con los siguientes integrantes:

- *Neuropediatra experto en ENM:* médico principal hasta el momento de la transferencia, que coordina la evaluación integral del paciente antes de la transición y proporciona el historial médico detallado al equipo de adultos.
- *Neurólogo de adultos especializado en ENM:* profesional que asumirá la responsabilidad del tratamiento y seguimiento del paciente en la atención de adultos. Debe estar capacitado en el manejo de las ENM y en las comorbilidades asociadas que surgen en la edad adulta.

Además, las comorbilidades de las ENM exigen mantener el seguimiento por otras especialidades, por lo que se reco-

mienda que en el equipo de transición además participen las siguientes disciplinas.

Neumología

La afectación respiratoria como consecuencia de la debilidad progresiva puede estar presente ya en la edad pediátrica, o aparecer al final de la adolescencia. Muchos de estos pacientes pueden presentar problemas como trastornos respiratorios del sueño (TRS), la anomalía del patrón restrictivo en la espirometría diurna y frecuentemente puede requerir del uso de dispositivos asistidos, incluida la ventilación mecánica no invasiva (VMNI) y los asistentes para la tos (*cough assist*). Independientemente de la enfermedad, se ha descrito una alta prevalencia de TRS en los trastornos neuromusculares y es una causa importante de morbilidad. Por ello, la polisomnografía con capnografía es una herramienta importante en el seguimiento y manejo de estos pacientes, teniendo en cuenta que el inicio de la ventilación tipo BiPAP, puede mejorar significativamente su morbimortalidad. El equipo de neumología realizará un seguimiento regular y cuidadoso, pudiendo prevenir y actuar de forma precoz frente a las complicaciones respiratorias. En casos de enfermedades avanzadas o muy graves, se puede incluso requerir la ventilación invasiva mediante traqueostomía. En muchos pacientes con ENM, se ha demostrado que la presencia y la gravedad de la escoliosis exacerban el patrón pulmonar restrictivo y la afectación diafragmática[17–19].

Cardiología

La afectación cardiaca, ya sea estructural o relacionada con problemas en la conducción, es una causa importante de morbilidad y mortalidad fundamentalmente en las miopatías, y se clasifica en tres grandes categorías: miocardiopatía dilatada, miocardiopatía hipertrófica y arritmias. Se ha recomendado el cribado cardiaco en las distrofinopatías, la distrofia muscular de Emery-Dreifuss, las distrofias musculares de cinturas, las miopatías congénitas, la distrofia miotónica (DM1) y las miopatías mitocondriales[20,21]. En ocasiones los pacientes pueden recibir tratamientos preventivos de la remodelación cardiaca desde la edad pediátrica. El diagnóstico y tratamiento precoz de la afectación cardiológica es importante para mejorar la calidad de vida y supervivencia. Además de los tratamientos farmacológicos, algunos pacientes podrían ser candidatos a otras terapias como el desfibrilador automático implantable, dispositivos de asistencia ventricular mecánica y, en casos seleccionados, el trasplante cardiaco[21].

Nutrición/Gastroenterología

Los niños con ENM presentan mayor riesgo de padecer disfagia, problemas gastrointestinales crónicos (estreñimiento, reflujo gastroesofágico y diarrea), malnutrición (desnutrición, sobrepeso u obesidad) y alteraciones de la composición corporal. Aquellos con debilidad muscular de aparición temprana tienen más problemas de disfunción bulbar y bajo peso, mientras que los niños y adolescentes con distrofia muscular de Duchenne (DMD) son más propensos a tener sobrepeso. En cualquier caso, los problemas relacionados con la nutrición son más específicos de los niños con ENM de inicio temprano en comparación con las ENM de inicio tardío. Esto se reconoce en las guías de atención de atrofia muscular espinal, DM1 y miopatías congénitas, donde los problemas de deglución se atribuyen comúnmente al debilitamiento de los músculos bulbares[22–24]. La disfagia secundaria a la debilidad orofaríngea progresiva está presente en un porcentaje significativo de pacientes en la adolescencia. Profesionales en dietética-nutrición, logopedia y gastroenterología han de formar parte de su seguimiento habitual, realizando una evaluación individualizada precoz. Esta les permitirá establecer medidas como modificación/adaptación de las texturas, la suplementación nutricional, incluso la gastrostomía en etapas avanzadas[25]. A su vez, se fomentarán y reforzarán hábitos de vida saludables que incluyan una dieta variada y actividad física regular. Otra complicación frecuente debida a los déficits nutricionales y falta de movilidad prolongada es la osteoporosis. Debemos vigilar la salud ósea de los pacientes y establecer medidas prevención y tratamiento precoz en edades tempranas.

Rehabilitación/Traumatología

La mayoría de las ENM conllevan una disminución en la movilidad, presentando los pacientes dificultades o imposibilidad para la marcha, subir escaleras o utilizar las extremidades superiores para las actividades básicas de la vida diaria. Desde el punto de vista de ortopedia o rehabilitación, existe la necesidad de cuidados en muchos de ellos, pudiendo precisar ayudas técnicas como ortesis, sillas de ruedas o andadores; así como soporte de fisioterapia y/o terapia ocupacional. En este tipo de enfermedades es habitual realizar medidas objetivas de la función motora de los pacientes para así valorar su estabilidad, progresión o respuesta a tratamientos. Esta información debe transmitirse al equipo de adultos.

De especial relevancia es el manejo de la escoliosis, ya que además de afectar negativamente a la función cardiopulmonar con el paso del tiempo, la escoliosis repercute negativamente en la movilidad y la sedestación del paciente, plantea importantes retos al cuidador y contribuye al dolor[26]. Para ello, existen medidas como los corsés espinales y las ortesis eficaces en las fases iniciales, o bien intervenciones quirúrgicas en casos más graves. Las indicaciones quirúrgicas pueden manifestarse en la etapa de transición por lo que debemos prestar especial atención a este aspecto. Recoger y transmitir la información relativa a las cirugías previas realizadas también es un punto clave.

Asimismo, las intervenciones sobre las contracturas articulares son relevantes de cara a evitar la pérdida de deambulación y movilidad, así como un alivio del dolor. Medidas como la fisioterapia activa y las ortesis pueden ayudar a prolongar la deambulación y la movilidad sin dolor.

Otro punto relevante es la movilidad y el transporte, que son vitales para la independencia y la socialización, y en la mayoría de las ENM avanzadas suponen una barrera, que puede en parte verse resuelta por la asistencia mecanizada[27].

Trabajo social

En los últimos años ha habido un incremento en el apoyo social durante los procesos de enfermedad y transición. Se recomienda una combinación de intervenciones psicoeducativas, psicosociales, centradas en las relaciones, de educación basada en la familia, de apoyo, de comunicación, de resolución de problemas y de desarrollo de habilidades.

Es de especial importancia en la adolescencia la necesidad de buenas relaciones con profesionales, familiares y amigos en busca de un mayor apoyo en la vida diaria. Asimismo, en esta época se debe recoger información sobre aspectos más íntimos, como el deseo de intimidad, la sexualidad y la planificación familiar. De hecho, la necesidad de explorar la propia identidad surge en la adolescencia, pero se manifiesta sobre todo al principio de la edad adulta, cuando los individuos empiezan a pensar en cómo estructurar su vida, tanto privada como profesional. A este nivel, los jóvenes con ENM experimentan graves desventajas durante la transición a la edad adulta, especialmente en la búsqueda de ocupaciones significativas, como la escuela, el voluntariado, el empleo y las actividades sociales y recreativas. Así, el desempleo, el aislamiento social y la depresión están muy extendidos entre esta población[28–30].

Farmacia

Por último, muchos de los pacientes reciben tratamientos crónicos para las comorbilidades descritas previamente y/o tratamientos de alta complejidad dirigidos específicamente al tipo de ENM como ocurre en pacientes con atrofia muscular espinal, enfermedad de Pompe o enfermedad de Duchenne, entre otras. La continuidad de estos debe ser asegurada hasta que el paciente sea valorado en el centro receptor.

Etapas en el proceso de transición

Una transición exitosa se apoya en cuatro pilares: 1) preparar al adolescente para que conozca su enfermedad y asuma la responsabilidad de su cuidado, 2) empoderar al paciente para que sea independiente en el ámbito médico en función de sus capacidades, 3) identificar al equipo médico que va a recibir al paciente y 4) asegurar la comunicación entre el equipo pediátrico y de adultos[31–33].

En el modelo de transición centrada en el paciente hay diversas propuestas tanto genéricas como específicas de enfermedad, pero todas comparten los mismos elementos que se suceden a lo largo de tres etapas[16,32,34]:

1. Preparación.
2. Transferencia.
3. Integración y seguimiento post-transferencia.

Preparación a la transición

La preparación para la transición de los pacientes pediátricos con ENM al equipo de atención de adultos es un proceso crucial que requiere un enfoque multidisciplinar y personalizado. El objetivo principal es empoderar a los pacientes para que asuman un papel activo en el manejo de su enfermedad a medida que pasan de un sistema de atención pediátrico centrado en la familia a un modelo de atención para adultos centrado en el paciente[7]. Incluye el adiestramiento del paciente, la evaluación de su proceso de aprendizaje y la planificación de la transferencia. Debería iniciarse hacia los 12-14 años, explicando al paciente y a la familia cuál va a ser el plan en los próximos años y cuáles son las expectativas, y facilitándoles información escrita[5,14,16,33] (Material suplementario. Anexo 1).

Hay aspectos clave involucrados en la preparación para la transición:

- *Capacitación y desarrollo de la autonomía:* este paso implica educar a los pacientes sobre su ENM específica, incluyendo su progresión, opciones de tratamiento y posibles complicaciones. La capacitación debe adaptarse a las necesidades individuales y al nivel de comprensión del paciente, utilizando estrategias de comunicación apropiadas para su edad.
- *Promoción del autocuidado:* es fundamental capacitar a los pacientes para que asuman gradualmente la responsabilidad de su propio cuidado. Esto incluye enseñarles a programar citas, obtener recetas, administrar sus medicamentos y reconocer los signos de alerta temprana que requieren atención médica. Se debe alentar a los pacientes a participar activamente en las consultas médicas y a abogar por sus necesidades de atención médica.
- *Evaluación de la preparación para la transición:* es esencial evaluar periódicamente la preparación de los jóvenes para la transición, utilizando herramientas estandarizadas como la Evaluación de la Preparación para la Transición (EPT) (tabla 1). La EPT ayuda a identificar las fortalezas y áreas de mejora del paciente en cuanto a conocimientos de salud, habilidades de autogestión y apoyo social.
- *Planificación anticipada de la transferencia:* este plan debe abordar aspectos como la identificación de un médico de atención primaria de adultos y un neurólogo adecuado, la transferencia de registros médicos, la coordinación con especialistas, la educativa, así como, el asesoramiento psicopedagógico, si fuera necesario.

Necesidades sociales, educativas, laborales, sexualidad, y dependencia

La transición a la edad adulta puede ser un momento emocionalmente desafiante para los pacientes con ENM y sus familias. Proporcionar apoyo psicosocial durante todo el proceso es esencial para abordar los miedos, ansiedades y retos relacionados con la propia imagen, la independencia y la integración social.

Las necesidades y los desafíos van a variar según el tipo de enfermedad y la edad del paciente, así como de la gravedad y los grados de discapacidad y dependencia. Los aspectos biológicos propios de la enfermedad, la posible afectación cognitiva y otros problemas del neurodesarrollo, los factores emocionales, sociales o del entorno familiar, así como, los tratamientos recibidos pueden afectar a la salud psicosocial de los pacientes[35]. Esto se traduce en un aumento de las tasas de depresión y ansiedad de los enfermos y de los propios padres durante su etapa pediátrica[36]. Se debe pro-

Tabla 1 Cuestionario de Evaluación de la Preparación para la Transición

Nombre y apellidos Fecha de nacimiento Fecha de evaluación Número de historia clínica	Sí, lo sé todo	Sí, parcialmente	Estoy aprendiendo	No, tengo que empezar	No, no me interesa
Historial médico					
¿Sabes el nombre de tu enfermedad?					
¿Podrías explicar brevemente en qué consiste?					
¿Sabes qué complicaciones puede tener?					
¿Sabes por qué tu salud física y emocional es importante?					
Hábitos de vida					
¿Sabes por qué es importante que lleves un estilo de vida saludable?					
¿Sabes por qué la nutrición es importante?					
¿Sabes porqué el ejercicio físico es importante?					
¿Sabes qué ejercicio físico debes hacer?					
¿Sabes cuántas horas debes dormir?					
Seguimiento					
¿Sabes qué profesionales te controlan?					
¿Sabes qué hace cada uno de ellos?					
¿Sabes quién es la gestora de casos?					
¿Sabes cómo contactar con tus especialistas si necesitas ayuda?					
¿Sabes qué profesionales te van a controlar de adulto?					
Tratamiento y dispositivos					
¿Sabes cómo se llaman los medicamentos, la dosis y a qué hora los debes tomar?					
¿Sabes para qué sirven?					
¿Sabes qué hacer si te saltas una toma?					
¿Sabes qué pasa si no los tomas?					
¿Sabes para qué es importante el control del resto de especialistas, por ejemplo, neumología o el médico rehabilitador?					
¿Conoces qué dispositivos necesitas (VNI, *cough assist*, silla ruedas, etc.)					
¿Sabes cómo funcionan?					
Gestión					
¿Sabes qué citas tienes?					
¿Sabes con quién contactar para modificar tus citas?					
¿Sabes cómo llegar al hospital?					
¿Sabes qué grado de autonomía tienes?					
¿Sabes cómo puedes mejorar tu grado de autonomía?					

Adaptado de [47,48].

mover la participación en actividades físicas adaptadas, ya que ha demostrado que beneficia a las personas con discapacidad y satisface sus necesidades sociales y psicológicas, buscando una mejor calidad de vida[37]. Todas las dificultades psicosociales que se observen en los pacientes deben identificarse desde la etapa pediátrica de forma precoz y tratarse mediante intervenciones basadas en evidencia, asociando medidas no solo de diagnóstico sino también de prevención.

En el ámbito psicosocial el gestor de casos juega un papel fundamental como punto de contacto con las familias y los profesionales pediátricos y de adultos. Dicho coordinador deberá tener un conocimiento básico de las ENM y las limitaciones que conllevan, así como, conocer la situación individual de dependencia, e idealmente debe estar familiarizado con asociaciones de pacientes u otros grupos que puedan servir de apoyo.

El trabajo de psicología igualmente será fundamental para la realización de una transición exitosa con el objetivo principal de apoyar y acompañar a los pacientes para promover la independencia y participación en la toma de decisiones, así como tratar de forma precoz las posibles complicaciones desde el punto de vista afectivo o de la sexualidad[27].

Los cuidados paliativos son apropiados para aliviar o prevenir sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades que amenazan o limitan la vida, como es el caso de muchas ENM. Estos equipos atienden la esfera física, social, psicológica y espiritual del paciente y de sus familias, acompañando durante el proceso de enfermedad, final de vida y duelo. El contacto con estas unidades se debería realizar al diagnóstico de la enfermedad para valorar si el paciente cumple criterios de seguimiento[14]. En

el caso de que no se considere tributario en ese momento, se deberán establecer los criterios en los que el paciente debería ser valorado nuevamente.

El acceso a los cuidados paliativos pediátricos en las distintas comunidades autónomas es variable (en ocasiones existen equipos de atención a pacientes crónicos complejos) y deberán establecerse dentro de cada hospital los protocolos de seguimiento determinados para este tipo de patologías. Será prioritario el seguimiento de pacientes con ENM en edad pediátrica sin tratamiento curativo que se presenten con afectación importante en uno o varios órganos y sistemas, que presenten una ENM progresiva rápida, esperanza de vida limitada, portadores de dispositivos o que precisen múltiples ingresos hospitalarios. Para realizar la transición de estos pacientes debe haber una coordinación entre los equipos homólogos hospitalarios o de zona (equipo de adultos y de atención a la cronicidad del centro de atención primaria, programas de atención domiciliaria y equipos de apoyo). En el caso de que se haya realizado un plan de decisiones anticipadas con el paciente y la familia este deberá constar por escrito en la historia clínica del paciente y ser transmitido a todos los especialistas de adultos.

En las ENM de origen genético hay que informar correctamente al paciente sobre las implicaciones reproductivas de su condición mediante un adecuado consejo genético, además de resolver las dudas sobre la sexualidad y la pubertad[14]. De este modo, atendiendo las necesidades de la población joven, la información sobre la intimidad, la sexualidad y el posible deseo genésico debe ser abordada desde la consulta de transición, iniciada desde pediatría y reforzada en la consulta de adultos.

No hay muchos estudios enfocados en aspectos laborales de los pacientes con ENM que están en proceso o han completado la transición, aunque sí se ha reportado que la información al respecto y las medidas que se realizan actualmente son insuficientes[38]. La gente joven con ENM presenta grandes desventajas en los ámbito laboral, social y educativo. De hecho, se ha objetivado una mayor tasa de desempleo en esta población, y ese aislamiento social y laboral aumenta la incidencia de depresión y ansiedad[29]. Una mejor intervención en esta área podría mejorar la calidad de vida de estos jóvenes. En la tabla 2, se resumen las recomendaciones sobre las necesidades durante la transición relativas al aspecto psicosocial.

Transferencia

Si la transición es un proceso, la transferencia es el momento concreto en el que se produce el traspaso administrativo de los servicios pediátricos a los de adultos. La edad en la que se produce la transferencia se planifica de forma individualizada y puede variar según la enfermedad, las características del adolescente o la familia y las características del centro, pero en nuestro país habitualmente se produce entre los 16 y los 18 años. A pesar de las diferencias organizativas que puedan existir entre centros, es importante que el momento de la transferencia haya sido acordado previamente con el paciente y su familia y que se lleve a cabo en un momento de relativa estabilidad clínica y cuando el adolescente se encuentre preparado[14,39]. Por ejemplo, existe un cuestionario que ayuda a evaluar si el adolescente con DMD está preparado para gestionar su propio cuidado y tiene las competencias necesarias para el éxito en la transición[29].

La consulta de transferencia también puede variar según los centros, pero es recomendable que en la misma consulta coincidan al menos el neuropediatra de referencia y el neurólogo que va a realizar el seguimiento a partir de ese momento. En algunos hospitales esto se realiza en dos consultas: una primera en la consulta habitual del neuropediatra a la que acude el neurólogo de adultos y una segunda, en un periodo más o menos largo (seis a 12 meses) en la consulta del neurólogo a la que acude el neuropediatra[5]. Según las características de los centros esto puede no ser posible, por lo que se pueden buscar fórmulas alternativas que favorezcan la presencia conjunta de los dos especialistas en el mismo acto médico (por ejemplo, con la participación de uno de los dos referentes por videoconferencia).

La gran mayoría de los pacientes con ENM precisan seguimiento multidisciplinar por otras especialidades, como neumología, cardiología, endocrinología y rehabilitación entre otras. El momento de la transferencia se debe coordinar con todas ellas. Si esto no es posible y se realizan en momentos diferentes, se recomienda que se lleve a cabo de la manera más coordinada posible y sin mucha distancia en el tiempo entre todas ellas.

Esta consulta debe haber sido preparada previamente. La transferencia es un momento muy sensible en el que es fácil perder mucha información, por lo que es necesario realizar un informe médico completo que recoja de manera clara y sistemática todos los datos relativos a la enfermedad de paciente. Es lo que se conoce como paquete de transferencia, que debe contener un resumen del informe médico y plan terapéutico, un resumen de la capacitación y, si corresponde, un resumen de psicología clínica y trabajo social (Material suplementario. Anexo 2). Un *checklist* puede ayudar a no omitir información relevante (fig. 1). Es además aconsejable que este informe tenga algún identificativo que lo haga fácil de encontrar en la historia médica del paciente y que el propio paciente reciba una copia. Antes de la consulta esta información debe compartirse con el especialista receptor. La mejor manera de hacerlo es a través de un comité multidisciplinar al que acudan todos los especialistas implicados y se puedan discutir los diferentes aspectos clínicos y psicosociales del caso. Si esto no es posible, esta comunicación debe realizarse al menos entre cada especialidad.

La transición también suele ser un momento de riesgo para perder el seguimiento médico[40]. Por ello, una vez realizada la consulta de transferencia es recomendable que el paciente conozca cómo contactar en caso de urgencia con los nuevos especialistas y no cerrar las vías de comunicación con las especialidades pediátricas hasta que la transición se haya realizado de manera satisfactoria. Además, puede ser aconsejable que las primeras consultas en las especialidades del adulto se realicen con mayor frecuencia de lo habitual para que el paciente adquiera confianza en el nuevo equipo.

Integración y seguimiento post-transferencia

La base de la finalización de una transición satisfactoria es el intercambio eficaz de información a lo largo de todo el proceso incluyendo las diferentes disciplinas médicas que

Tabla 2 Recomendaciones sobre las necesidades psicosociales durante la transición

Coordinación de transición
Se recomienda la existencia de la figura del coordinador/a.
Será el punto de conexión entre los equipos pediátricos y de adultos, el paciente y los cuidadores.
El coordinador/a debe tener formación en ENM y conocer las necesidades de los pacientes durante la transición.
Evaluación emocional
Evaluación del estado emocional por parte de psicología o un personal con experiencia en el ámbito.
Se recomienda el uso de escalas específicas.
Evaluación neurocognitiva
Si hubiera afectación cognitiva se recomienda una evaluación específica de los pacientes por parte de neuropsicología o un profesional con experiencia en el ámbito.
Se recomienda el uso de escalas estandarizadas tanto para el paciente como el cuidador.
Trabajo social
Evaluación de la situación social del paciente y los cuidadores por parte de trabajo social o un profesional con experiencia y acceso a los recursos económicos y programas sociales existentes.
Intervención educacional/laboral
Evaluación de posibles limitaciones laborales de los pacientes por parte de trabajo social o un profesional con experiencia en el ámbito
Educación sexual/Consejo genético
Proporcionar información relativa a la educación sexual.
Proporcionar un consejo genético adecuado por parte de genetistas, neuropediatras/neurólogos o un profesional con experiencia en el ámbito.
Cuidados paliativos
Introducir la existencia de cuidados crónicos complejos/cuidados paliativos. La valoración será realizada por parte del equipo coordinador con el apoyo de las unidades específicas.

intervienen en la transición. Se debe crear un historial médico completo accesible a todas las disciplinas incluidas en el tratamiento y que constituya la base de la consulta de adulto. La transición solo se completa cuando se verifica que el paciente se ha adaptado a los servicios de adultos[16,41]. Este periodo puede durar entre uno y tres años.

Con la finalización de la transición, el paciente debe pasar a una atención de adulto completa, incluyendo todas las especialidades necesarias, aunque pudiendo mantener una relación ocasional con la atención pediátrica en caso de que lo precisase el paciente. Con vistas a futuras mejoras, se debe confirmar la atención continuada desde la atención pediátrica a la atención adulta, comprobando que todos los pasos han sido los adecuados[34].

Mejora de la calidad de la transición

Frente a la transferencia tradicional de los jóvenes, los programas planificados de transición pretenden obtener unos mejores resultados en salud y una mayor satisfacción del paciente y de los profesionales[42]. Por ello, se debería realizar un control de calidad para evaluar cómo ha transcurrido todo el proceso que podría incluir un listado de verificación de actividades (Material suplementario. Anexo 3), diversos indicadores de resultados en salud y costes de los cuidados, así como, cuestionarios sobre la experiencia del paciente/familia y de los profesionales (Material suplementario. Anexos 4-6)[5,34]. Las perspectivas de los pacientes han pasado a ser esenciales para evaluar los resultados de las intervenciones. Para evaluar el proceso es útil la utilización de encuestas cuando ha finalizado la transición[4,15]. Otro punto clave es conocer la opinión de los profesionales que han participado en dicho proceso (se debe solicitar a los tres a seis meses de su conclusión).

Indicadores de éxito de la transición

Para poder mejorar los resultados de un programa de transición también es importante desarrollar unos indicadores de la transición con una evaluación comparativa entre la asistencia pre- y post-transición[43,44] (Material suplementario. Anexo 7).

Dificultades de la transición

La transición no es un proceso fácil pues requiere una coordinación estrecha a diferentes niveles y a lo largo del tiempo. Las barreras que dificultan su puesta en marcha son múltiples y es preciso identificarlas para disminuir su impacto. Se pueden encontrar barreras en diferentes ámbitos[16,45]:

- *El paciente y su familia*. El adolescente puede mostrar conductas de inmadurez sin haber asumido la responsabilidad de su enfermedad, situación que se agrava si presenta una discapacidad intelectual que le impida la comprensión del proceso. En ocasiones el joven no asume la enfermedad, lo que dificulta la adherencia al tratamiento. La sobreprotección familiar o la resistencia para cambiar de médico frente al equipo ya conocido son desafíos que hay que anticipar en la preparación para la transición[33].
- *El equipo médico asistencial*. El modelo asistencial actual está bastante fragmentando y normalmente no existe una adecuada interacción entre los servicios pediátricos y los del adulto. Además, el enfoque de atención al paciente es diferente entre los dos ámbitos. El equipo pediátrico está orientado a la familia, y los progenitores son los principales interlocutores[46]. Esta realidad no promociona

la autonomía del paciente, la cual es necesaria en el momento de la transferencia. Por el contrario, el equipo de adultos está menos entrenado en el manejo de los adolescentes y espera que el joven, y no su familia, sea el responsable en la toma de decisiones[41]. También puede ocurrir que el neurólogo esté poco familiarizado con enfermedades crónicas de inicio en la infancia que hace años no llegaban a la edad adulta.

- *El sistema sanitario.* Actualmente la transferencia del paciente está determinada por la edad cronológica (14

ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

Asta anterior	Nervio	Unión neuromuscular	Músculo
☐ Atrofia muscular espinal ☐ Otros:	☐ Neuropatía genética ☐ Neuropatía adquirida ☐ Otros:	☐ Miastenia congénita ☐ Miastenia gravis ☐ Otros:	☐ Miopatía genética ☐ Miopatía adquirida ☐ Distrofia muscular ☐ Otros:

ESTUDIO GENÉTICO

Confirmación genetica:	Tipo de estudio genético realizado y resultados relevantes:
☐ Sí ☐ No	_____ _____

REHABILITACIÓN/NEUROMUSCULAR

SITUACIÓN FUNCIONAL ACTUAL	DISPOSITIVOS REHABILITACION
☐ Camina ☐ Sedestación ☐ Sostén cefálico ☐ Ninguno de los anteriores	☐ Ortesis ☐ Silla de ruedas ☐ Caminador ☐ Otros ☐ No precisa

ESCALAS DE FUNCIÓN MOTORA Fecha evaluación:

Asta anterior	Nervio	Unión neuromuscular	Músculo
HFMSE: RULM: EK2: 6MWT: Otros:	CMTPedS: CMT-FOM: SPRS: Otros:	MG-ADLScore: QMG Score: Sit-to-Stand: Otros:	NSAA: 6MWT: PUL: TUG: Otros:

RESPIRATORIO

☐ No soporte ☐ Ventilacion no invasiva nocturna	☐ Ventilación no invasiva contínua ☐ Traqueostomía

CARDIOLOGÍA

☐ No alteración ☐ Alteración del ritmo cardiaco	☐ Miocardiopatía ☐ Tratamiento farmacológico ☐ Dispositivo (DAI u otros)

GASTROENTEROLOGÍA Y NUTRICIÓN

ALIMENTACIÓN	DISFAGIA	ESTADO NUTRICIONAL
☐ Oral ☐ Sonda Nasogástrica ☐ Gastrostomía	☐ Sí ☐ No	☐ Normopeso ☐ Bajo peso ☐ Sobrepeso

Figura 1 *Checklist* de transferencia.

TRAUMATOLOGÍA

ESCOLIOSIS	CADERAS	OTRAS CIRUGÍAS
☐ No ☐ Sí ☐ Intervenida	☐ Conservadas ☐ Luxadas ☐ Intervenidas	Tenotomía aquílea

PSICOSOCIAL

Afectación cognitiva:	Seguimiento psicológico:	Otros:
○ Sí ○ No	○ Sí ○ No	○ Estudiante ○ Trabajador ○ Centro adaptado

TRATAMIENTOS CRÓNICOS

Nombre	Dosis actual

TRATAMIENTOS ALTO IMPACTO

(nusinersen, risdiplam, terapia génica, inmunoglobulinas, rituximab, alfaglucosidasa...)

Nombre	Fecha de inicio	Dosis actual

PRUEBAS COMPLEMENTARIAS

☐ ENG/EMG	☐ BIOPSIA MUSCULAR	☐ RM
☐ vPSG	☐ VALORACION COGNITIVA	☐ ECOGRAFIA MUSCULAR
☐ ESCOLIOGRAMA	☐ DENSITOMETRIA	
☐ OTRAS:		

OTRAS OBSERVACIONES

Participación ensayo clínico
Otros

HFMSE:Expanded Hammersmith Functional Motor Scale, RULM: Revised Upper Limb Module, EK2: Egen Klassifikation 2 , 6MWT: Six-minute walk test, CTMPedS: Charcot-Marie-Tooth Pediatric Scale, CTM-FOM: Charcot-Marie-Tooth Functional Outcome Measure, SPRS: Spastic Paraplegia Rating Scale, MG-ADL: Myasthenia Gravis Activities of Daily Living, QMG Score: Quantitative Myasthenia Gravis Score, NSAA: North Star Ambulatory Assessment, PUL: Performance of Upper Limb, TUG: Timed Up and Go, DAI: Desfibrilador Automático Implantable, ENG: Electroneurograma, EMG: Electromiograma, RM: Resonancia magnética, vPSG: Video-polisomnografía.

Figura 1 (*Continued*)

años en primaria, 16-18 años en especializada), sin tener en cuenta la madurez. Hay que evitar una transferencia abrupta que suponga exclusivamente el intercambio de informes[16], y para ello es preciso organizar todo el proceso de transición que, dada su complejidad, debería contar con el apoyo institucional. Resulta imprescindible identificar cuál va a ser el equipo receptor del paciente, pues en ocasiones la atención pediátrica y de adultos está situada en diferentes centros. Otras dificultades en la organización del proceso son la falta de tiempo y espacio para reunirse los dos equipos médicos, el escaso apoyo administrativo o la ausencia, con frecuencia, de la figura del coordinador de transición. Toda la transición supone una carga asistencial adicional para consultas especializadas que ya tienen una alta demanda. Las instituciones deben reconocer el valor que esta actividad aporta tanto en resultados en salud, como en satisfacción del paciente y de los profesionales, y comprometerse para proporcionar todos los recursos necesarios para su desarrollo[6].

Conclusiones

El proceso de transición de la edad pediátrica a la edad adulta en pacientes afectos de ENM y su correlato a nivel de cuidados dentro de la estructura sanitaria es un proceso complejo, pero de una importancia clave tanto en la continuidad asistencial como por las características propias de estas enfermedades en ese momento evolutivo. Entre las múltiples dificultades que se encuentran cabe destacar la heterogeneidad del sistema sanitario de nuestro medio y la falta de un consenso sobre cómo realizarse.

Es fundamental la preparación con el tiempo suficiente y la implicación de múltiples profesionales, lo cual también requiere de una coordinación, responsabilidad que generalmente recae sobre los neuropediatras en el inicio de la transición, y en los neurólogos de adultos en su conclusión. Esta labor puede beneficiarse significativamente de la integración dentro del proceso de un gestor de casos tanto por parte del equipo de pediatría como de atención adulta. Sin embargo, es fundamental considerar que esta función requiere de la dedicación exclusiva de un tiempo que debe ser tenido en cuenta dentro de las actividades asistenciales de los profesionales implicados en la transición.

Se ha elaborado este documento de consenso entre el Grupo de Trabajo de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica y el Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología para que sirva de guía de buena praxis, incluyendo elementos como la información básica que se debería recoger en el informe de transición o cuestionarios de seguimiento/evaluación.

Financiación

Los autores no han recibido financiación para la realización de este documento.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2026.502036.

Bibliografía

1. Rose L, McKim D, Leasa D, Nonoyama M, Tandon A, Bai YQ, et al. Trends in incidence, prevalence, and mortality of neuromuscular disease in Ontario, Canada: A population-based retrospective cohort study (2003-2014). PloS One. 2019;14:e0210574.
2. Cheng PC, Panitch HB, Hansen-Flaschen J. Transition of patients with neuromuscular disease and chronic ventilator-dependent respiratory failure from pediatric to adult pulmonary care. Paediatr Respir Rev. 2020;33:3—8.
3. Paramsothy P, Herron AR, Lamb MM, Kinnett K, Wolff J, Yang ML, et al. Health Care Transition Experiences of Males with Childhood-onset Duchenne and Becker Muscular Dystrophy: Findings from the Muscular Dystrophy Surveillance Tracking and Research Network (MD STARnet) Health Care Transitions and Other Life Experiences Survey. PLoS Curr. 2018, 10:ecurrents.md.7de8a1c6798d7a48d38ea09bd624e1 cd.
4. Wenger JK, Niemann M. Continue the Conversation: A Complex Care Pediatrician's Perspective on Improving Healthcare Transitions for Pediatric Neurology Patients. Semin Pediatr Neurol. 2020;36:100854.
5. Fleischer M, Coskun B, Stolte B, Della-Marina A, Kölbel H, Lax H, et al. Essen transition model for neuromuscular diseases. Neurol Res Pract. 2022;4:41.
6. Camacho-Salas A. Cuidados médicos del niño al adulto: la transición en neurología. Rev Kranion. 2024;28:19.
7. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health. 1993;14:570—6.
8. Camfield P, Camfield C. Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. Ann Neurol. 2011;69:437—44.
9. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. Pediatrics. 2005;115:112—20.
10. Brown LW. Practical Tools to Monitor and Evaluate Transition. Semin Pediatr Neurol. 2020 Dec;36:100852.
11. Nanetti L, Kearney M, Boesch S, Stovickova L, Ortigoza-Escobar JD, Macaya A, et al. Child-to-adult transition: a survey of current practices within the European Reference Network for Rare Neurological Diseases (ERN-RND). Neurol Sci. 2023.
12. Szalda D, Steinway C, Greenberg A, Quinn S, Stollon N, Wu K, et al. Developing a Hospital-Wide Transition Program for Young Adults With Medical Complexity. J Adolesc Health. 2019;65:476—82.
13. Calvo I, Antón J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir ML, et al. Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. Rheumatol Int. 2015;35:1615—24.

14. Accogli G, Ferrante C, Fanizza I, Oliva MC, Gallo I, De Rinaldis M, et al. Neuromuscular disorders and transition from pediatric to adult care in a multidisciplinary perspective: a narrative review of the scientific evidence and current debate. Acta Myol. 2022;41:188—200.
15. Zupanc ML. Models of Transition. Semin Pediatr Neurol. 2020;36:100853.
16. Moreno-Galdó A, Regné-Alegret MC, Aceituno-López MA, Camprodón-Gómez M, Martí-Beltran S, Lara-Fernández R, et al. Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care. An Pediatr. 2023;99:422—30.
17. Lo Mauro A, Aliverti A. Physiology of respiratory disturbances in muscular dystrophies. Breathe Sheff Engl. 2016;12:318—27.
18. Bourke SC, Gibson GJ. Sleep and breathing in neuromuscular disease. Eur Respir J. 2002;19:1194—201.
19. Hoque R. Sleep-Disordered Breathing in Duchenne Muscular Dystrophy: An Assessment of the Literature. J Clin Sleep Med. 2016;12:905—11.
20. Hsu DT. Cardiac manifestations of neuromuscular disorders in children. Paediatr Respir Rev. 2010;11:35—8.
21. Feingold B, Mahle WT, Auerbach S, Clemens P, Domenighetti AA, Jefferies JL, et al. Management of Cardiac Involvement Associated With Neuromuscular Diseases: A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation. 2017;136:e200—31.
22. McCrory MA, Wright NC, Kilmer DD. Nutritional aspects of neuromuscular diseases. Phys Med Rehabil Clin N Am. 1998;9:127—43.
23. Chou E, Lindeback R, Sampaio H, Farrar MA. Nutritional practices in pediatric patients with neuromuscular disorders. Nutr Rev. 2020;78:857—65.
24. Chou E, Lindeback R, D'Silva AM, Sampaio H, Neville K, Farrar MA. Growth and nutrition in pediatric neuromuscular disorders. Clin Nutr Edinb Scotl. 2021;40:4341—8.
25. Dipasquale V, Morello R, Romano C. Gastrointestinal and nutritional care in pediatric neuromuscular disorders. World J Clin Pediatr. 2023;12:197—204.
26. Murphy RF, Mooney JF. Current concepts in neuromuscular scoliosis. Curr Rev Musculoskelet Med. 2019;12:220—7.
27. Menon D, Gonorazky HD, Dowling JJ, McAdam L, Ansari T, Vajsar J, et al. Clinical profile and multidisciplinary needs of patients with neuromuscular disorders transitioning from paediatric to adult care. Neuromuscul Disord NMD. 2022;32:206—12.
28. Fegran L, Hall EOC, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. Int J Nurs Stud. 2014;51:123—35.
29. Trout CJ, Case LE, Clemens PR, McArthur A, Noritz G, Ritzo M, et al. A Transition Toolkit for Duchenne Muscular Dystrophy. Pediatrics. 2018;142(Suppl 2):S110—7.
30. Chini G, Fiori L, Tatarelli A, Varrecchia T, Draicchio F, Ranavolo A. Indexes for motor performance assessment in job integration/reintegration of people with neuromuscular disorders: A systematic review. Front Neurol. 2022;13:968818.
31. Brown LW, Roach ES. Outgrowing the child neurologist: facing the challenges of transition. JAMA Neurol. 2013;70:496—7.
32. Brown LW, Camfield P, Capers M, Cascino G, Ciccarelli M, de Gusmao CM, et al. The neurologist's role in supporting transition to adult health care: A consensus statement. Neurology. 2016;87:835—40.
33. Tilton AH, de Gusmao CM. Transition From Pediatric to Adult Neurologic Care. Continuum (Minneap Minn). 2018;24(1, Child Neurology):276—87.
34. GotTransition.org. Got Transition® [Internet]. GotTransition.org. [consultado 14 Ene 2024]. Disponible en: https://www.gottransition.org/.
35. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. Lancet Neurol. 2010;9:77—93.
36. Abi Daoud MS, Dooley JM, Gordon KE. Depression in parents of children with Duchenne muscular dystrophy. Pediatr Neurol. 2004;31:16—9.
37. Prufer de Quiroz Araujo A, Morales Saute JA, Pereira Dias Drumond Fortes C, Cavalvante França M Jr, Almeida Pereira J, Veloso de Albuquerque MA, et al. Update of the Brazilian consensus recommendations on Duchenne muscular dystrophy. Arq Neuropsiquiatr. 2023;81:81—94.
38. Arnett JJ, Žukauskienė R, Sugimura K. The new life stage of emerging adulthood at ages 18-29 years: implications for mental health. Lancet Psychiatry. 2014;1:569—76.
39. Schrans DGM, Abbott D, Peay HL, Pangalila RF, Vroom E, Goemans N, et al. Transition in Duchenne muscular dystrophy: An expert meeting report and description of transition needs in an emergent patient population: (Parent Project Muscular Dystrophy Transition Expert Meeting 17-18 June 2011, Amsterdam The Netherlands). Neuromuscul Disord. 2013;23:283—6.
40. Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems RZ, Guttmann A. Health system strategies supporting transition to adult care. Arch Dis Child. 2015;100:559—64.
41. Osako M, Yamaoka Y, Takeuchi C, Fujiwara T, Mochizuki Y. Benefits and Challenges of Pediatric-to-Adult Health Care Transition in Childhood-Onset Neurologic Conditions. Neurol Clin Pract. 2023;13:e200130.
42. Leung R, Munro K, Cairns A. An Evaluation of an Australian Pediatric Neuromuscular Transition Model. Pediatr Neurol. 2024;160:60—9.
43. Gabriel P, McManus M, Rogers K, White P. Outcome Evidence for Structured Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: A Systematic Review. J Pediatr. 2017;188:263—9e15.
44. Transición de reumatología pediátrica a reumatología general — Adolescere SEMA [Internet]. [consultado 11 Nov 2024]. Disponnible en: https://www.adolescere.es/transicion-de-reumatologia-pediatrica-a-reumatologia-general/.
45. Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, Wagoner ST. Barriers to Transition From Pediatric to Adult Care: A Systematic Review. J Pediatr Psychol. 2018;43:488—502.
46. Tilton AH. Transition of Children with Neurological Disorders. Curr Neurol Neurosci Rep. 2018;18:14.
47. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. Acad Pediatr. 2014;14:415—22.
48. Phalen DW Kylee. Provider Guide to Healthcare Transition [Internet]. ETSU Department of Pediatrics - Transition Readiness Assessment Questionnaire. [consultado 13 Nov 2024]. Disponible en: https://www.etsu.edu/com/pediatrics/traq/default.php.