

PLAN DE TRABAJO:

1-Determinar la situación actual de las enfermedades neurocutáneas en España mediante la extrapolación de datos a través de la realización multicéntrica de:

-Estudios de prevalencia: número de casos de cada síndrome, definir prevalencia de problemas y complicaciones médicas asociadas a los distintos síndromes neurocutáneos en nuestro país.

-Estudio de problemas neuropsicológicos asociados a los diferentes síndromes neurocutáneos:

Trabajar en definir el perfil de TAND (Trastornos Neuropsicológicos Asociados a CET) en esclerosis tuberosa en nuestro medio.

-Estudio de problemas neuropsicológicos asociados a los diferentes síndromes neurocutáneos:

--Trabajar en definir el perfil de TAND (Trastornos Neuropsicológicos Asociados a CET) en esclerosis tuberosa en nuestro medio.

---Trabajar en definir los perfiles de alteración neuropsicológica de otros síndromes neurocutáneos frecuentes.

-Estudio de problemas sociales y emocionales asociados a síndromes neurocutáneos

2-Evaluar y uniformizar protocolos de transición Infancia-Adultez

3-Establecer colaboración entre los distintos centros para detección, estudio y descripción de trastornos neurocutáneos raros.

4-Realizar estudios multicéntricos para establecer modificación de la historia natural ante medidas terapéuticas concretas