



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIO DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

EVALUACION DEL COSTO MEDICO
DIRECTO DEL SINDROME DE WEST EN LA
POBLACIÓN HOSPITALARIA DEL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO
GOMÉZ

TESIS

PARA OBTENER EL TITULO DE

NEUROLOGIA PEDIATRICA

PRESENTA:

DRA. EVA BASTIDA MERCADO

DIRECTOR DE TESIS:

DRA. MARIEL PIZARRO CASTELLANOS

Médico Adscrito del Servicio de
Neurología Pediátrica
Hospital Infantil Federico Gómez



HOSPITAL INFANTIL de MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ
Instituto Nacional de Salud

MÉXICO, D. F.



FEBRERO 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



DRA. MARIEL PIZARRO CASTELLANOS

Asesor de Tesis

Médico Adscrito al Servicio de Neurología Pediátrica

Hospital Infantil de México Federico Gómez

AGRADECIMIENTOS:

A MIS PADRES por brindarme siempre su ayuda incondicional.

A MIS COMPAÑEROS DE GENERACION porque a su lado viví grandes momentos, y pro que se formaron fuertes lazos de amistad.

A MIS MAESTROS DE NEUROLOGIA por su esmero en mi formación y por compartir sus conocimientos y hacer ameno y provechoso el inicio en el camino de la neurología.

A LA DRA. MARIEL PIZARRO por haberme apoyado en este proyecto, por su tiempo, paciencia y dedicación para la elaboración de este trabajo. Y sobre todo su amistad.

A TODOS LOS NIÑOS del Hospital Infantil de México que me dieron la oportunidad de crecer como persona y profesionista.

ÍNDICE

Página

1. ANTECEDENTES.....	5
2. MARCO TEORICO.....	6
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
4. JUSTIFICACION.....	14
5. OBJETIVO PRINCIPAL	15
6. METODOLOGIA.....	15
6.1 Diseño del estudio.....	15
6.2 Población.....	16
6.3 Criterios de Selección.....	16
6.4 Muestreo.....	16
6.5 Descripción de Variables.....	17
6.6 Instrumento.....	17
6.7 Descripción general del estudio.....	17
6.8 Plan de Análisis Estadístico	17
6.9 Consideraciones Eticas.....	17
7. RESULTADOS.....	20
8. DISCUSION.....	27
9. CONCLUSIONES.....	30
12. BIBLIOGRAFIA.....	31

I. ANTECEDENTES

En el Hospital Infantil de México se han realizado estudios sobre el Síndrome de West, en 1990 se realiza una revisión de 100 expedientes de pacientes con diagnóstico de Síndrome de West, correspondientes a un periodo de 6 años, donde reportan que el 78% de los pacientes son de tipo sintomático, siendo de estos la causa más común los antecedentes de daño perinatal en el 51%, y un 12% de tipo idiopático. Se reporta que la edad de inicio de los espasmos fue de 3-6 meses en un 57% de los casos, en cuanto al género refieren 36% del género femenino y 64% de los pacientes masculino. El 54% de los casos presentaron espasmos en flexión y 21% presentaron otro tipo de crisis, 98% mostraron en el EEG hipsarritmia, y se reporta que en promedio 6 meses fue el tiempo entre el inicio del padecimiento y la fecha del diagnóstico. El 26% contaba con estudio de neuroimagen, TAC, reportando como hallazgo más frecuente la atrofia cerebral. En cuanto al tratamiento se reporta que 43% de los pacientes recibieron ACTH y 26% prednisona, observando una adecuada respuesta al tratamiento en pacientes que recibieron ACTH. Además se asocio otro tipo de fármaco siendo el más empleado el ácido valproico y las benzodiacepinas, no reportan pacientes que emplearan vagabatrina. (Córdova MB, 1990)

En el 2001 se realizan dos estudios descriptivo y retrospectivos de 10 años, en pacientes con Síndrome de West, así como una revisión del manejo antiepiléptico en estos pacientes. Se estudiaron 291 pacientes, de los cuales 40.6% fueron mujeres y 58.7% hombres, la edad de inicio 4 meses, con DE 3 meses. En cuanto a la presentación clínica de los espasmos en flexión fueron la forma más frecuente de presentación en un 74.7%. 40.3% de los casos con antecedente de hipoxia perinatal y 13.3% con disgenesia cerebral, facomatosis en el 5.1%, 7.8% de los casos fueron criptogénicos. En relación al EEG como alteración se reporta hipsarritmia en el 60.4% de los casos y el resto con otro tipo de alteración, siendo el complejo punta onda lenta, el grafoelemento más comúnmente reportado. Los hallazgos tomográficos más frecuente reportados fue atrofia en 36.2%, disgenesia cerebral en el 11.3% (incluyendo lisencefalia, holoprosencefalia, esquizencefalia, agenesia de cuerpo calloso, paquigiria). En cuanto a la evolución el 16.4% progreso a Síndrome de Lennox-Gastaut, 12.3% continua con epilepsia parcial y 3.8% epilepsia generalizada. (C., PE, & MR., 2001)

En cuanto al tratamiento el estudio realizado reporta 140 pacientes, el fármaco de primera elección fue ácido valproico en 44% de los casos, fenitoína en 20%, fenobarbital en 20%, carbamacepina en 2.8%. Durante la fase de mantenimiento se reporto combinaciones como ácido valproico más benzodiacepina en 35% de los pacientes, ácido valproico más fenobarbital 40%, ácido valproico más ACTH 0.7%, ácido valproico más otro tipo de antiepiléptico 0.7%. Se refiere una evolución con persistencia del Síndrome de West en 41% de los pacientes, 19.2% con evolución a Síndrome de Lennox-Gastaut y 10.7% con otro tipo de crisis (C., PE, & MR., 2001).

II. Marco Teórico

El Síndrome de West es una encefalopatía epiléptica grave de edad dependiente, que ocurre en la infancia, caracterizada una tríada: un tipo específico de crisis, llamados espasmos en salva, un patrón de hipsarritmia en el EEG y retraso en el desarrollo psicomotor. (ILAE, 1989)

Fue descrito por primera vez en 1841 por West quien envió una carta a la revista Lancet, describiendo los espasmos infantiles que sufría su hijo. Enfatizó su mala evolución sobre todo en el retraso del desarrollo psicomotor. Hasta el descubrimiento de la ACTH (hormona adrenocorticotrópica) esta enfermedad se consideraba incurable. (Dulac O, 2005)

En 1951 Gibbs y Gibbs describen por primera vez el patrón del EEG, registrado en un gran número de pacientes con espasmos infantiles llamado hipsarritmia (del Griego hypsi = alto y arritmia=falta de ritmo) el cual se caracteriza por una actividad de punta y ondas lentas de alto voltaje, asincrónicas y aleatorias, (Dulac O, 2005). Hasta 1960 la tríada de espasmos infantiles, el retraso mental y el patrón EEG de hipsarritmia, fue llamado Síndrome de West

Manifestaciones clínicas

Comprende la tríada de espasmos en salvas, deterioro o estancamiento del desarrollo y anomalías paroxísticas en EEG.

De inicio insidioso, es de edad dependiente, iniciando entre los 4 a 6 meses de vida, pero antes de los 12 meses en más del 90% de los casos. Hay un ligero predominio en el género masculino. (Dulac O, 2005)

Los espasmos infantiles se caracterizan por ser contracciones súbitas, simétricas, bilaterales y breves de la musculatura axial, tienen características bifásicas y breve contracción tónica, seguida de una fase lenta de relajación de diez segundos. La duración de cada espasmo varía entre medio y dos segundos. Pueden ser en flexión, extensión o mixtos flexor-extensor, siendo estos últimos los más comunes. La frecuencia varía de pocos eventos al día a más de 100 por día no tienen una predilección por el día o la noche pero si se asocian temporalmente al sueño. La estimulación táctil o ruidos repentinos pueden precipitar los espasmos pero no la estimulación fótica (Campistol J, 2003). En la mayoría de los casos se resuelven a los 3 años de edad.

El 80-90% de los niños con síndrome de West presentan retraso del desarrollo psicomotor y el grado de retraso es grave en el 70% de los niños, esto representa una gran carga para cuidadores y el sistema de salud. (Dulac O, 2005)

El EEG interictal muestra anomalías como paroxismos difusos, de alta amplitud, asincrónico de ondas lentas en rango theta y delta, con pérdida del ritmo de fondo, continuo cuando está despierto y fragmentado durante el sueño. El patrón de hipsarritmia puede ser simétrico o asimétrico debido a focos adicionales o unilateral. En otras condiciones, hay uno o varios focos cuando se encuentra despierto y generalización secundaria cuando se encuentra en sueño. (Dulac O, 2005)

El patrón caótico presente al inicio de la enfermedad con el tiempo se organiza y entre los 2-4 años de edad se hace generalizado con un patrón de punta-onda lenta característico del síndrome de Lennox-Gastaut. Sin embargo los espasmos pueden ocurrir sin patrón de hipsarritmia en el EEG, estos representan un subtipo de espasmos que generalmente son refractarios a los fármacos antiepilépticos (Caraballo et al 2003)

Etiología

Puede obedecer a diferentes etiologías; se ha considerado clásicamente formas sintomáticos en 60-90% (factor etiológico conocido), criptogénicas (sin una aparente causa) e idiopáticas en 5-10% de los pacientes (posible disposición genética, como en el caso de antecedentes familiares de epilepsia o crisis febriles) Dentro de las causas etiológicas se debe citar en primer lugar, las lesiones residuales a cuadros de hipoxia-isquemia, hemorragia o accidentes vasculares, ya sean prenatales o perinatales; las disgenesias corticales, seguidas de los síndromes neurocutáneos (especialmente esclerosis tuberosa), causas metabólicas, cromosomopatías (como síndrome de Down) y un grupo misceláneo como infecciones de SNC y tóxicos entre otros. (Campistol J, 2003)

Los casos criptogénicos representan del 9-15% de los casos el resto es debido a causa sintomática. Los casos idiopáticos son extremadamente raros a menos que se deban a un desorden genético específico como es el caso de esclerosis tuberosa.

Epidemiología

La incidencia del síndrome de West se estima entre 1 por 2000 a 4000 recién nacidos vivos. Es el tipo más frecuente de encefalopatías epilépticas, en las cual la epilepsia condiciona el deterioro cognitivo. Representa el 47% de las epilepsias en el primer año de vida, con un predominio ligero en el hombre (1.5:1). (Dulac O, 2005)

Diagnostico diferencial

Los niños pequeños pueden ser mal diagnosticados a menudo como respuestas exageradas de sobresalto.

Se deben sospechar ya que los espasmos pueden ser desencadenados por sobresaltos y especialmente al despertar.

Las mioclonias benignas tempranas se reportaron en 1997, tiene un inicio similar al síndrome de West sin embargo el pronóstico difiere. En las mioclonias benignas, los espasmos tónicos se asocian con un EEG ictal e interictal normal durante el sueño y vigilia, los espasmos se presentan sin relación temporal con el sueño en contraste con el síndrome de West, no ha retraso mental ni del desarrollo psicomotor y generalmente no hay antecedentes de daño perinatal o son menores, puede o no tener antecedente familiar de epilepsia.

La epilepsia mioclonica benigna de la infancia es otro síndrome epiléptico con similar inicio de presentación pero con diferente tipo de crisis las cuales son

mioclonias que usualmente involucran solo brazos y cabeza. El EEG interictal es usualmente normal, pero las crisis se asocian a brotes de 1-3 seg de punta-onda y polipunta-onda. El desarrollo psicomotor no se ve afectado y los niños afectados tienen a desarrollar otro tipo de crisis. (Roger J, 1993)

El síndrome de Sandifer se asocia con el reflujo gastroesofágico, tortícolis o cabeza ladeada, postura distónica anormal del cuerpo incluso opistótonos. También se asocia a movimientos oculares y de miembros. La postura especialmente los opistotónos pueden confundirse con espasmos. Las características clínica ayudan a establecer el diagnóstico sin embargo no todos los pacientes con reflujo presentan signos evidentes como vómito, falla de medro o síntomas respiratorios o por lo común asociados a la alimentación. El EEG es normal. El esofagograma con bario, la esofagoscopia o pH-metría ayudan a demostrar el reflujo. (Dulac O, 2005)

Estudios de abordaje

La TAC de cráneo puede ser normal o demostrar una lesión focal o difusa estructural. La RM de cráneo es más sensible para detectar lesiones focales incluidas áreas de desmielinización, anormalidades de la relación de sustancia gris-blanca y áreas focales de displasia cortical.

En algunos niños el PET demuestra áreas focales de hipometabolismo las cuales correlacionen con displasias corticales y de la sustancia blanca. (Dulac O, 2005)

Pronóstico y complicaciones

Los espasmos infantiles y la hipsarritmia tienden a desaparecer espontáneamente antes de los 3 años de edad. Sin embargo del 55-60% de los niños con espasmos desarrollan otro tipo de crisis y síndromes epilépticos, por ejemplo Síndrome de Lennox-Gastaut (Karvelas G, 2008).

23-54% de pacientes con Síndrome de West evolucionan a Síndrome de Lennox-Gastaut y el 20-36% de los pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut tienen historia previa de síndrome de West. (Dulac O, 2005)

En síndrome de Down, el síndrome de West es particularmente resistente al tratamiento cuando este se retarda su inicio más de 2 meses, con un gran riesgo de farmacoresistencia y presencia de rasgos autistas (Karvelas G, 2008)

El pronóstico del síndrome de West en términos de desarrollo psicomotor es pobre a pesar del tratamiento. Un promedio del 5-12% de los pacientes tiene un desarrollo mental y psicomotor normal. Y aproximadamente la mitad de los pacientes se encuentra alteración motoras y 70-78% tienen retraso mental (Dulac O, 2005)

El pronóstico es mejor en los casos idiopáticos o criptogenicos, y en los que presentan un desarrollo psicomotor normal antes de la aparición de los espasmos y una neuroimagen normal antes de la terapia.

El pronóstico es malo en el caso de causa sintomática por enfermedades degenerativas cerebrales. La mortalidad se estima en 25% y ha disminuido 5% atribuido a la mejoría en la atención médica general (Dulac O, 2005)

Tratamiento

Se observa una amplia variación en las dosis de los fármacos utilizados y en el periodo de administración. Por lo tanto, es confuso saber, cuando se observa la bibliografía, cual es el mejor tratamiento para este trastorno porque se encuentran actualmente en uso muchas modalidades diferentes de tratamiento, además de que algunos ensayos consideran los espasmos infantiles como entidad única y no consideraron la etiología subyacente (Hancock E, 2008)

Los espasmos infantiles se asocian con un mal pronóstico a largo plazo. La mayoría también presenta graves dificultades de aprendizaje, con implicaciones de alto costo no sólo para los pacientes y las familias y su calidad de vida, sino también para los servicios sanitarios. (Hancock E, 2008). Por lo tanto, si se probara que un tratamiento mejora el desarrollo psicomotor a largo plazo y reduce el riesgo de otros tipos de convulsiones, probablemente se consideraría más eficaz que otros tratamientos, independientemente del efecto para los espasmos mismos o la hipsarritmia.

Vigabatrina:

La vigabatrina (gamma vinil GABA) se ha usado con éxito en el tratamiento de los espasmos y se ha confirmado en estudios doble ciego. Dos estudios controlados compararon vigabatrina y esteroides en pacientes con otras condiciones como esclerosis tuberosa encontrando mejor efecto a corto plazo con esteroides que con vigabatrina, sin embargo la tasa de recaídas es mayor con esteroides y hay mejor tolerancia con la vigabatrina. Un estudio aleatorizado demostró un mejor efecto de la vigabatrina sobre el esteroide en espasmos infantiles secundarios a esclerosis tuberosa. (ES, P, & E., 2008)

Por lo que se considera eficaz en el 35-68% de los casos de Síndrome de West criptogénico o sintomático y en el 90% de los secundarios a esclerosis tuberosa e idiopáticos. (Campistol J, 2003)

Las pautas aconsejadas:

Iniciar a dosis de 50mg/kg/día, con incremento progresivo de 50mg/kg cada día si persisten las crisis, con una dosis máxima de 200mg/kg/día (Campistol J, 2003) sin embargo en un estudio realizado en el 2001 comparando las dosis altas versus dosis bajas de vigabatrina no encontraron diferencias en el efecto sobre el cese de los espasmos a dosis altas o bajas. (Hancock E, 2008)

Valproato de magnesio

Es eficaz en el 58% de los pacientes con Síndrome de West criptogénicos y sintomáticos y en el 80-90% de los idiopáticos. Considerando iniciar a 50mg/kg/día, con aumento progresivo de 20mg/kg cada día hasta llegar a dosis de 150-200mg/kg/día, en caso de persistir las crisis. (Campistol J, 2003)

En un estudio realizado en 1985 se comparo el valproato de sodio versus placebo, encontrando una reducción en el número de espasmos en pacientes que emplearon valproato (p0.04). (Hancock E, 2008)

El tratamiento con ACTH o prednisona a menudo mejora las crisis y desaparece el patrón de hipsarritmia en el EEG.

Un estudio doble ciego compara la ACTH con prednisona demostrando superioridad de la ACTH (Dulac O, 2005).

Snead y col. demostraron la significativa respuesta, en un 90%, con dosis altas de ACTH, lo mismo reportan dos estudios Hrachovy 1994 y Yanagaki 1999. (Hancock E, 2008). Esta alta respuesta se relaciona con un aumento sostenido del cortisol después de las dosis altas de ACTH que no se producen con dosis bajas de esta hormona o con la prednisona oral.

Sin embargo no hay un consenso respecto a la dosis de ACTH ni para el esteroide, así como la duración del tratamiento que por lo general varía de 2 a 6 semanas.

En estudios no controlados, la inmunoglobulina humana polivalente IV ha disminuido la frecuencia de las crisis y mejoría en el patrón del EEG y mejoría en el desarrollo psicomotor. (Dulac O, 2005)

La dosis alta de piridoxina (100-300 mg/kg/día) es benéfica en el tratamiento de pacientes con espasmos infantiles, con una toxicidad mínima, los pacientes que responden lo hacen en un plazo de 1-2 semanas después de su inicio. (Campistol J, 2003)

Algunos pacientes con espasmos infantiles intratables medicamente con una lesión focal estructural o por imagen en PET se ven beneficiados con la resección focal de la anomalía. (Dulac O, 2005)

El tratamiento óptimo para los espasmos infantiles es aún incierto. Hasta la fecha no se ha demostrado que un estudio o fármaco sea más eficaz que otro desde el punto de vista de desarrollo psicomotor a largo plazo o tasas de epilepsia posterior. La vigabatrina puede ser más eficaz que el placebo, y la ACTH puede ser más eficaz que las dosis bajas de prednisona en la detención de los espasmos. La vigabatrina puede ser más eficaz que la hidrocortisona en la detención de los espasmos en el grupo de personas que también presentan esclerosis tuberosa. No se encontró que un tratamiento sea más eficaz que otro con respecto a la reducción en el número de espasmos, las tasas de recaída o la resolución de la hipsarritmia. (Hancock E, 2008)

Aspectos económicos

Las epilepsias producen costes económicos importantes por su condición crónica, esto condiciona un incremento en la repercusión de la enfermedad sobre el paciente y su familia además de la carga física, psíquica y emocional que interfiere en la vida diaria del enfermo, limitando sus oportunidades educativas, laborales y relaciones sociales. (Díaz S, 2007)

El cuidado de la epilepsia depende de factores económicos ya que el manejo está relacionado con la disponibilidad de personal calificado, acceso a técnicas diagnósticas y terapéuticas, siendo influenciado por el grado de desarrollo económico de cada país, así en muchos países los costos son asumidos total o

parcialmente por el sistema sanitario pero en otros como los subdesarrollados se debe afrontar el gasto con la economía familiar siendo en la mayoría de los casos una limitante importante en el cuidado de la enfermedad. (Pato Pato, 2010)

En la mayoría de los estudios de “costo de la enfermedad” y, específicamente en estudios del costo asociado al abordaje y tratamiento de pacientes con epilepsia, se destaca que el costo más evidente es el asociado al tratamiento farmacológico. (Argumosa, 2000)

Conceptualmente pueden diferenciarse dos grandes grupos de estudios económicos aplicados a las salud: los estudios de coste enfermedad y los estudios de evaluación fármaco-económica de tecnologías sanitarias (terapéuticas, diagnósticas, preventivas, etc). (E, 2002)

Los estudios de coste enfermedad, son estudios descriptivos en los que se cuantifican todos los costes generados por una entidad clínica, incluyendo los costes directos, los costes indirectos y los costos intangibles. (E, 2002)

Los costos directos están relacionados con los servicios sanitarios, es decir, con los fármacos y con los cuidadores médicos (costes directos médicos) y con otras necesidades como la educación especial, el apoyo psicológico, rehabilitador y social o el transporte (costes directos no médicos).

Los costes indirectos derivan del cambio en la capacidad laboral productiva del individuo, en el caso pediátrico la pérdida de horas laborales de los padres y familiares motivados por la asistencia a consultas y hospitalizaciones. Su inclusión en los estudios de coste de enfermedad es controvertida por la dificultad para su evaluación.

Los costes intangibles están en relación con el dolor y el sufrimiento de los pacientes y, aunque su importancia es innegable, su difícil cuantificación impide su inclusión en el cómputo global.

El Banco Mundial y la OMS supervisaron un estudio sobre el coste global de diferentes enfermedades en el que se apreciaron que el 90% del coste de la epilepsia a nivel mundial se produce en países en vías de desarrollo, mientras que el 10% restante se genera en los países desarrollados. (Argumosa, 2000) En contraste con estos datos, el 80% del desembolso económico total destinado a la salud se realiza en los países en desarrollo y solo el 20% se destina a los países en vías de desarrollo. La distribución mundial del mercado de los fármacos antiepilépticos es muy similar a la de los recursos económicos destinados a la salud. (Argumosa, 2000) Todas estas circunstancias impulsaron a valorar por primera vez los aspectos económicos de la epilepsia como uno de los temas principales en el Congreso Internacional de la Epilepsia celebrado en Oslo en 1993. Los datos sobre la repercusión económica de la epilepsia en Estado Unidos, Australia, Suecia, Reino Unido y Suiza revelaron la importancia económica de esta enfermedad, y motivaron el desarrollo de una comisión en aspectos económicos de la epilepsia en el seno de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE).

A nivel internacional se reportan los siguientes costos sanitarios anuales por paciente con epilepsia, en Australia, Banks et al en 1989 y 1990, calcularon que

los costes generados anualmente por cada paciente se aproximaban a los 2000 dólares, siendo los costes directos responsables del 25% del coste total.

En Suiza, Gessner et al estimaron que los costes directos generados por cada paciente epiléptico durante 1993 eran de 9400 dólares, mientras que los costes indirectos se aproximaban a los 5130 dólares. (Argumosa A, 2000) En Italia, Berto et al, 1996, reportaron un costo anual medio por paciente adulto de más de 2,5 millones de liras, mientras que el coste anual de cada niño con epilepsia era de 3,8 millones. Los costes directos representaban el 88% del coste total y, en general, el coste de los pacientes epilépticos estaba bastante influido por la edad, el síndrome epiléptico y el modo de tratar la epilepsia en cada centro. (Argumosa A, 2000). En Estados Unidos se calculo un costo total anual promedio de 6, 838 dólares, en pacientes con epilepsia fármaco resistente, correspondiendo un 23.6% del total a costos indirectos, 72.8% relacionado a costos de atención medica y en relación al tratamiento 42.8% del total. (Sancho J, 2008)

Estudios basados en la incidencia, realizados en Reino Unido, Francia y Estados Unidos, indican que el coste durante el primer año de todos los nuevos casos varía de 900 a 3.000 dólares y en los años subsiguientes el coste es un 60-70% menor, lo cual refleja el gran porcentaje de casos que logra una remisión rápida. En Latinoamérica, se tiene reporte en Chile con costos directos promedios anuales por persona de 615 dólares. (Mesa, 2007)

En un estudio realizado en el 2010, en España, el costo total de la epilepsia, se obtuvo una media anual de 5,168 euros por cada paciente, refiriendo un costo mínimo semestral 15.5 euros y un costo máximo de 20,539 euros. Destacando que del total de los costos asociados a la epilepsia son los costos indirectos lo que más influyen en el monto total ($p < 0,05$). (Pato Pato, 2010)

Los estudios sobre el costo de la enfermedad difieren en los resultado, tanto por la variabilidad en el número y tipo de costos contabilizados como por las diferentes perspectivas del análisis, llegando en general a una conclusión de que el impacto económico de la enfermedad es inversamente proporcional al grado de control de las crisis, en el caso de pacientes con epilepsia refractaria estos son los que generan mayores costos siendo el asociado a fármacos el que incrementa significativamente. (Metcalf A, 2010)

Por estas razones, en una situación de gasto sanitario creciente, los estudios económicos aplicados a la salud cobran especial importancia. La evaluación fármaco-económica aplicada a la epilepsia una de las enfermedades neurológicas más frecuentes, y específicamente de epilepsias de difícil control o refractarias al tratamiento como es el caso de la encefalopatía epiléptica Síndrome de West, constituye una ayuda fundamental para optimizar las decisiones clínicas y aumenta la conciencia sobre la carga para las personas y la sociedad. (Argumosa, 2000)

ESTUDIOS DE EVALUACIÓN ECONÓMICA

La evaluación económica de las tecnologías sanitarias en general, o los estudios de farmacoeconomía en particular (centrados específicamente en la evaluación de medicamentos), han cobrado un auge en los últimos años debido a la necesidad de relacionar los beneficios que proporcionan las intervenciones con el coste derivado de la utilización de las mismas, en un entorno en el que los recursos disponibles no son suficientes para satisfacer todas las necesidades que en el ámbito sanitario se demandan. (T, 2009) El objetivo final de la evaluación económica es identificar qué acciones son prioritarias para maximizar el beneficio producido con los recursos disponibles. Utilizar los recursos de una forma determinada siempre implica un sacrificio.

El “coste de oportunidad” se define como el valor de la mejor opción a la que se renuncia cuando se realiza una elección. Precisamente, la economía trata de asegurar que los beneficios obtenidos al seleccionar una opción sean mayores que los que se hubieran obtenido con otras alternativas. (Sacristan JA, 2004)

Dos son las características principales que definen una evaluación económica:

1. La primera es la medida de los costes y de las consecuencias o beneficios de las intervenciones.
2. La segunda característica tiene que ver con el propio objetivo de cualquier evaluación: la elección entre al menos dos alternativas.

Teniendo en cuenta ambos elementos, la evaluación económica se ha definido como “el análisis comparativo de diferentes intervenciones sanitarias en términos de costes y beneficios” (Drummond MF, 2005). Existe una fuerte tendencia internacional hacia la adopción del criterio de eficiencia como elemento de priorización en sanidad. Cada vez es más frecuente que las decisiones relacionadas con los nuevos medicamentos (determinación de la financiación pública, fijación de precio, incorporación a los formularios de hospital, inclusión en guías de práctica clínica, etc.) se realicen no solo en base a criterios de eficacia, seguridad y calidad, sino también, añadiendo el elemento del coste, para considerar en su conjunto su perfil de coste-efectividad y/o coste utilidad. (FJ., 1998). El profesional sanitario tiene cada vez un papel más destacado en la determinación de prioridades, ya que es en este nivel donde se toman las decisiones sobre qué tipo de intervención sanitaria se requiere, cómo se lleva a cabo y a quién se aplica.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Síndrome de West es una condición crónica y el coste de la enfermedad incrementa la repercusión que esta tiene sobre la calidad de vida de los individuos afectados y su familia. Además, las enfermedades crónicas son las principales consumidoras de los presupuestos sanitarios de un país, siendo el gasto en el producto farmacéutico uno de los elementos principales del coste sanitario.

En la mayoría de los estudios de “coste de enfermedad” y, más concretamente, en los estudios del coste asociado al manejo y control de las personas con epilepsia, destaca el importante impacto económico de los tratamientos farmacológicos.

Probablemente alguno de los fármacos u otros componentes del coste total pueda ser sustituido por otras alternativas que rendirán mejores resultados, pero a un coste mayor. Es aquí donde pueden ser de utilidad los estudios de evaluación farmacoeconómica, en los que se trata de comparar dos o más opciones de las cuales se conocen sus costes y sus efectos. En estos estudios es importante definir el objetivo de la evaluación, incluyendo las características de los pacientes, de las pautas terapéuticas y diagnósticas que se van a seguir, así como la duración del estudio. Igualmente debe definirse la perspectiva desde la que se realiza la evaluación, porque de ella dependerán los costes y los efectos considerados.

La evaluación farmacoeconómica aplicada a la epilepsia constituye una ayuda fundamental para optimizar las decisiones clínicas y minimizar uno de los efectos secundarios más importantes del tratamiento antiepiléptico, que es su coste económico

Por lo anteriormente expresado nos hacemos la siguiente pregunta de investigación:

IV. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Principal:

- 1. ¿Cuál es el costo directo de la enfermedad en los pacientes pediátricos con diagnóstico de Síndrome de West, durante el seguimiento en el servicio de neurología, en el Hospital Infantil de México?**

Secundarias:

1. ¿Cuál es el costo directo asociado del tratamiento farmacológico con antiepilépticos?
2. ¿Cuál es el costo directo derivado de las consultas de atención médica realizadas por especialistas?
3. ¿Cuál es el costo directo generado por visitas al servicio de urgencias e ingresos hospitalarios?
4. ¿Cuál es el costo directo resultado de la realización de estudios de laboratorio y gabinete?

V. OBJETIVOS

Principal:

- 1.- Calcular los costos directos totales de la enfermedad**

Secundarios:

1. Calcular los costos directos de la enfermedad derivados del tratamiento farmacológico con antiepilépticos
2. Identificar la proporción del costo directo de la enfermedad en relación a la asistencia a la consulta de especialidad
3. Identificar los costos directos asociados a los estudios de gabinete y laboratorio solicitados a los pacientes con Síndrome de West.
4. Calcular los costos directos generados por la atención en servicio de urgencias y hospitalizaciones.

VI. MATERIAL Y MÉTODOS:

A) DISEÑO DEL ESTUDIO

- Estudio descriptivo observacional

Tipo de investigación:	Observacional
Tipo de diseño:	Descriptivo
Método de observación:	Retrospectivo
Tipo de análisis:	Descriptivo
Temporalidad:	Transversal

B) METODOLOGIA

1. Sitio

El estudio se llevará a cabo en el departamento de Neurología ubicado en el 3er piso del Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), Instituto Nacional de Salud, Secretaría de Salud y en la Dirección de Investigación de dicha institución. El HIMFG

2. Período

Enero 2000 a Diciembre 2010.

3. Población

Todos los pacientes atendidos en el HIMFG con diagnóstico de Síndrome de West .

4. Unidades de observación

Pacientes con diagnóstico de Síndrome de West, de acuerdo a la definición de la enfermedad por la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE).

5. Tamaño de la muestra

Por conveniencia, 86 pacientes

6.

7. Criterios de Selección:

A. Criterios de Inclusión.

- a. Pacientes con diagnóstico de Síndrome de West de acuerdo a la definición de la ILAE
- b. Ambos géneros
- c. Pacientes con expediente clínico físicamente presente

B. Criterios de exclusión

- a. Pacientes con expediente incompleto

8. Definición de las variables:

A. Demográficas

Edad:

Definición conceptual: Tiempo que una persona ha vivido desde su nacimiento.

Definición operacional: Tiempo en años que el paciente ha vivido desde su nacimiento, según sea referido por el mismo o el familiar responsable del mismo.

Tipo de variable: Cuantitativa, Continua, de Razón.

Categorías: 1 - 18 años.

Técnica de medición: la edad reportada en el expediente.

Género.

Definición conceptual: Conjunto de características somáticas, morfológicas, funcionales y psíquicas que distinguen, entre individuos de la misma especie, el macho de la hembra.

Definición operacional: Género masculino o femenino de cada paciente aparente o referido por el padre o tutor.

Tipo de variable: Cualitativa, Nominal, Dicotómica.

Categorías: 0- Masculino, 1- Femenino

Técnica de medición: Identificación de apariencia general fenotípica.

Síndrome de West:

Definición conceptual y operacional: encefalopatía epiléptica caracterizada por una tríada

- a) Tipo específico de crisis, llamados espasmos en salva
- b) Patrón electroencefalográfico de hipsarritmia
- c) Retraso o estancamiento en el desarrollo psicomotor

Tipo de variable: Cualitativa nominal dicotómica

Categorías: 0- Ausente, 1- Presente

Técnica de medición: mediante la historia clínica

C) DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

ASPECTOS ETICOS

- Por tratarse de estudio retrospectivo, no hay consideraciones éticas o de bioseguridad

ANALISIS ESTADISTICO

Se utilizará el paquete estadístico SPSS versión 19.0 para el análisis de los datos obtenidos durante la realización del protocolo.

Las características demográficas y clínicas se analizarán con medidas descriptivas y se presentarán en tablas y gráficas.

Se reportarán los costos directos asociados a la enfermedad, mediante graficas y tablas.

ESTUDIO DE EVALUACIÓN ECONÓMICA

Tipo de evaluación económica

Costo de la enfermedad

Población objetivo

La población de estudio en este trabajo son los pacientes con diagnóstico de Síndrome de West diagnosticados y/o en seguimiento en la consulta de neurología del Hospital Infantil de México durante el periodo comprendido entre enero de 2000 y diciembre de 2010.

Costos médicos directos de la atención médica de la enfermedad

La evaluación económica realizada calcula el costo total directo promedio por cada paciente con diagnóstico de Síndrome de West desde el diagnóstico en nuestra Institución hasta el desenlace (definido como cambio en diagnóstico).

El modelo del análisis incluye el costo semestral de la atención médica de estos pacientes, incluyendo costos asociados al uso de fármacos antiepilépticos, visita a la consulta externa de neurología y a la consulta de otros servicios, hospitalizaciones por descompensación de la enfermedad, estudios de laboratorio y gabinete, procedimientos secundarios a las comorbilidades más frecuentes. Se realizó el análisis desde la perspectiva del Sector Salud Público en México, con énfasis en la SSA (específicamente el HIM)

Identificación

Sólo se midieron los costos médicos directos.

Medición

Utilización de recursos:

Se midió utilizando los datos obtenidos de los expediente médicos de los pacientes.

Valuación

El costo de los medicamentos se obtuvo de los costos publicados en el tabulador de cuotas de recuperación del HIM al 2010. Todos los costos están expresados en pesos mexicanos a abril 2011, ajustados por el índice de precio del Sector Salud (Banco de México, 2011). De acuerdo con la guía de evaluación económica emitida, la lista de costos unitarios utilizada en este estudio se puede consultar en el Anexo 2 de este reporte. (Consejo de Salubridad General (Agosto 2008), 2008) Los fármacos antiepilépticos utilizados valproato de magnesio, vigabatrina, clobazam, clonacepam, prednisona, topiramato, fenobarbital, lamotrigina, levetiracetam, difenilhidantoina y los costos de cada uno se pueden observar en la siguiente tabla. (Servicios de Salud, 2011).

Tabla . Posología de medicamentos utilizados.

	Presentación	Costo unitario	Dosis terapéutica mensual	Fuente
Valproato de magnesio	200 mg tabletas	\$ 1.61	\$ 149.7	*
Prednisona	5 mg tabletas	\$ 1	\$ 124	*
Vigabatrina	500 mg comprimidos	\$ 10	\$ 1240	*
Topiramato	25 mg tabletas	\$ 4.12	\$ 383.12	*
Clonacepam	2 mg tabletas	\$ 0.93	\$ 28.83	*
Clobazam	10 mg tabletas	\$ 7.5	\$ 232.5	*
Fenobarbital	100mg tabletas	\$ 4.12	\$ 63.86	*
Lamotrigina	25 mg tabletas	\$ 9.2	\$ 285.2	*
Levetiracetam	500 mg tabletas	\$ 12.2	\$ 186	*
DFH	100mg tabletas	\$ 0.86	\$ 26.6	*

Fuente*: Tabulador de cuotas de recuperación del HIM al 2010

Fuente: Elaboración propia

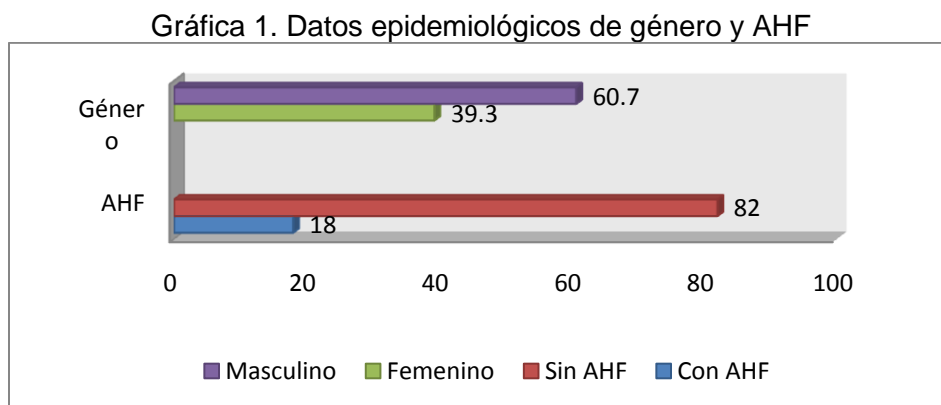
Determinación de costos

A. Directos:

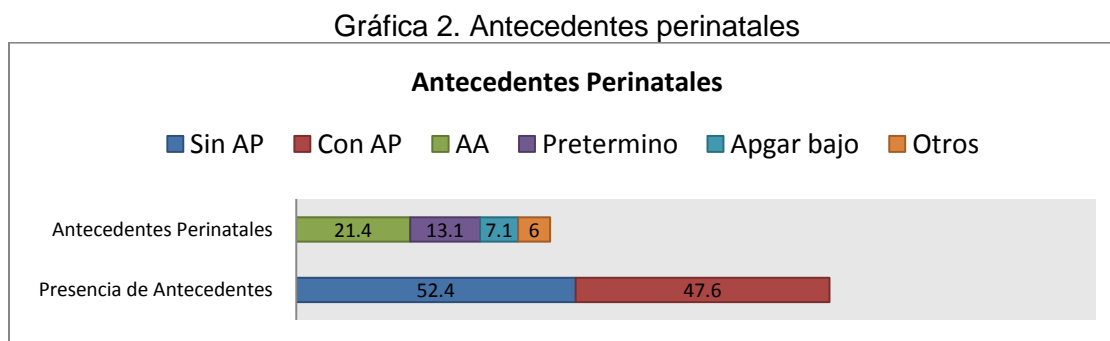
- a. Métodos de Costeo: Costo-Promedio anual.
- b. Identificación y cuantificación de recursos
 - i. Perspectiva: paciente y su familia
 - ii. Identificación:
 - Consultas médica
 - Hospitalización (Urgencias, hospitalización)
 - Exámenes de laboratorio
 - Exámenes de gabinete
 - Medicamentos

VII. RESULTADOS

Se revisaron 86 expedientes de pacientes con el diagnóstico de Síndrome de West, de los cuales 33 (39.3%) fueron del género femenino y 51 (60.7%) del género masculino, el 18% de las casos se refiere antecedente de epilepsia en la familia. (gráfica 1)

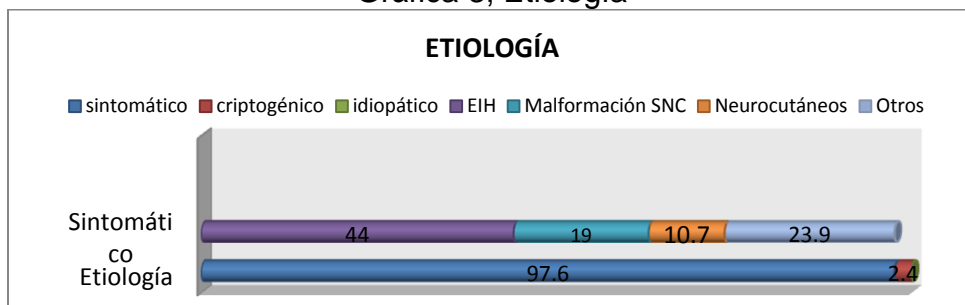


En 40 pacientes (47.6 %) se registro antecedentes perinatales de importancia, de los cuales la amenaza de aborto se presento en 21.4% de los casos, 13.1% fueron prematuros y 7.15 con un apagar bajo. (gráfica 2)



En cuanto a la etiología del Síndrome de West, el 97.6% de los casos fue sintomática, 2.4% (2 pacientes) criptogénico y no se reportaron casos idiopáticos. En el caso de la etiología sintomática el 44% de los pacientes fue secundario a encefalopatía hipoxico-isquemica pre y postnatal, 19% fue secundario a alguna malformación del Sistema Nervioso Central (ejemplo lisencefalia, esquizecefalia, holoprosencefalia), el 10.7%, 9 pacientes con alguna facomatosis. (gráfica 3)

Gráfica 3, Etiología



En la forma de presentación clínica, se encontró que 36 pacientes (42.9%) iniciaron con otro tipo de crisis epilépticas, por lo que iniciaron fármaco antiepiléptico, siendo el fenobarbital el más comúnmente empleado en 22%, valproato de magnesio en 14.3% de los casos y fenitoína en 6%. (Tabla 1)

La edad de inicio de los espasmos infantiles fue en promedio 4.9 meses con una DE 3.4 meses (tabla 2), siendo el tipo de espasmo en flexión la forma de presentación más frecuente en el 83.3%, en 7 pacientes 8.3% fue espasmos en extensión lo mismo que los espasmos mixtos (tabla 2). La edad promedio de diagnóstico del Síndrome fue 5.4 meses con una DE 3.6 meses, siendo también la misma edad de inicio del tratamiento (tabla 2).

Tabla 1
Forma de inicio del Síndrome de West y forma más frecuente de espasmo

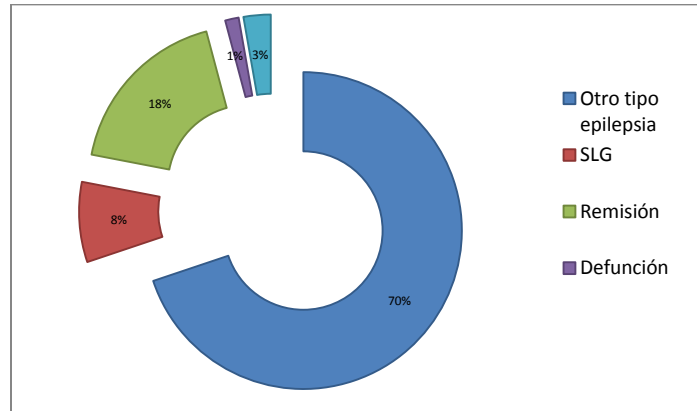
Inicio de tipo de crisis	%	Tipo de espasmo		
Otro tipo de crisis	42.9			
Espasmos infantiles	57.1	Extensión	Flexión	Mixto
		8.3	83.3	8.3

Tabla 2
Edades de inicio, diagnóstico e inicio de tratamiento del Síndrome de West

	Promedio	DE
Edad de inicio de espasmos	4.9	3.43
Edad de diagnóstico	5.4	3.64
Edad de inicio de tratamiento	5.5	3.6

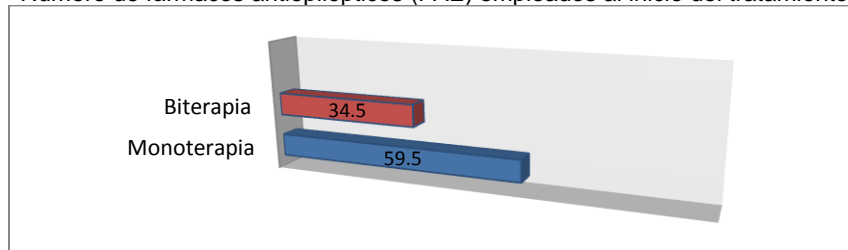
En cuanto a la evolución del padecimiento 51 pacientes (60.7%) continuo con otro tipo de crisis, el 7.1% evoluciono a Síndrome de Lennox-Gastaut, 13 pacientes (15.5%) presento remisión, 2 pacientes (2.4%) continua con espasmos infantiles y solo un paciente es reportado como defunción. (gráfica 4)

Gráfica 4
Evolución del Síndrome de West

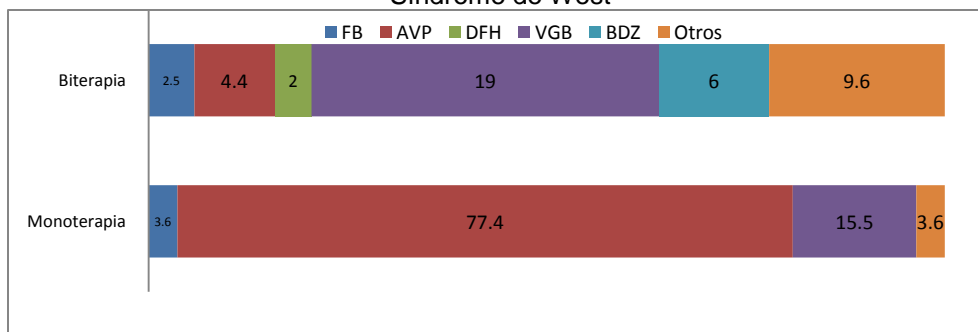


En relación al tratamiento antiepiléptico empleado, se inicio con monoterapia en 59.5% de los casos (gráfica 5), siendo el valproato de magnesio en 77.4%, el más frecuentemente empleado y la vigabatrina en el 15.5%. El 34.5% inicio con dos fármacos y en 6% se empleo 3 fármacos desde el inicio del tratamiento (gráfica 6). La combinación más frecuentemente empleada fue valproato de magnesio más vigabatrina y valproato de magnesio y alguna benzodiacepina.

Gráfica 5
Número de fármacos antiepilépticos (FAE) empleados al inicio del tratamiento



Gráfica 6
Fármacos más comúnmente empleados en monoterapia y biterapia al inicio del tratamiento de Síndrome de West



A los pacientes se les realiza EEG en búsqueda de hipsarritmia o alguna otra alteración y se encontró que 44 de los casos (52.4%) presentaron hipsarritmia en el registro inicial y en el registro final solo 4 pacientes (4.8%), del 47.6% de los pacientes con otra alteración en el registro inicial, el grafoelemento epiléptico más frecuentemente reportado fueron brotes de ondas lentas agudas y el 10.7% con patrón de brote-supresión, en el registro final 56% continuo con tipo de alteración, siendo brotes de ondas lentas agudas en 17.9% y disfunción en 16.7%, y en 2 pacientes (2.4%) se obtiene un registro normal en el registro final. (Tabla 3)

Tabla 3.
Registro de EEG al inicio del padecimiento y al cambio de diagnóstico

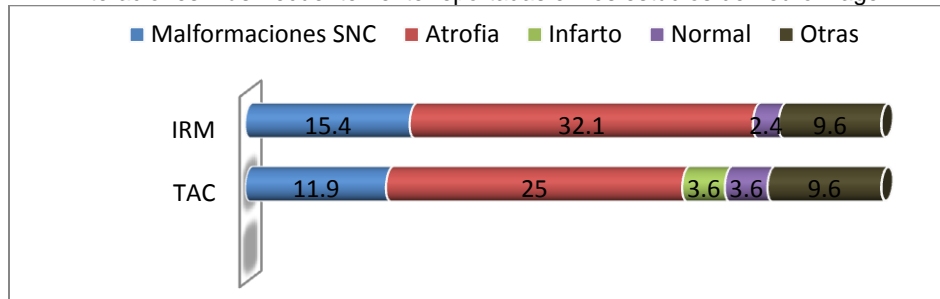
	Hipsarritmia	Normal	Tipo de alteración				No disponible
			%	P B-S %	B OLA %	Disfunción %	
Inicial	52.4 %		47.6	10.7	23.8		13.1
Final	4.8 %	2.4 %	56		17.9	16.7	21.4

P B-S: patrón brote-supresión; B OLA: brote de ondas lentas agudas

En el 100% de los casos se realizó estudio de imagen, en 25 pacientes (29.8%) se realiza tomografía computada, en 30 pacientes, 35.7%, resonancia magnética, en 20, 23.8%, cuenta con ambas, tomografía y resonancia magnética; en dos no se cuenta aún con reporte. Los hallazgos más frecuentemente reportados en tomografía computada fue atrofia en el 25%, malformaciones de SNC en 11.9%, 3.6% se encontró infartos y en 3 pacientes (3.6%) fue reportada normal. En el caso de resonancia magnética 32.1%, 27 de los casos, se reporto atrofia, en 15.4% malformaciones de SNC y en 2.4% de los casos se reporto normal. (gráfica 7)

Gráfica 7

Alteraciones más frecuentemente reportadas en los estudios de neuroimagen



En 49 pacientes, 58.3%, cursaban con otra patología asociada, la comorbilidad más frecuentemente encontrada fue desnutrición en 14.3%, enfermedad por reflujo gastroesofágico en 14.3%, se encontró en 13.1% alguna facomatosis siendo la esclerosos tuberosa la más comúnmente reportada, en 8 pacientes y síndrome dismórfico en 8 pacientes.

Costos directos

En el cálculo económico de los costos directos, se incluyó el costo de los fármacos antiepilépticos, de las consultas médicas al servicio de neurología y a otros servicios, el costo de las hospitalizaciones y atención brindado en el servicio de urgencias, el costo de las pruebas complementarias y estudios de imagen y de electrofisiología como es el EEG, estudios de potenciales auditivos y potenciales visuales. Estimando un costo total anual por paciente de \$27,123.39 (tabla 4)

Tabla 4. Costos directos total anual

Concepto	Costo anual (\$)
FAE	11708.74
Gabinete	4320.54
Otros estudios	831.90
Laboratorio	2606.01
Estancia intrahospitalaria	6998.55
Consulta Externa	657.65
Total anual	27123.39
Tiempo promedio seguimiento	2.67 años (1-114 meses)
TOTAL	72419.4513

En la tabla No 5 se observa los diferentes fármacos antiepilépticos empleados, el costo promedio mensual invertido en fármacos antiepilépticos mensualmente es de \$975.72, con un gasto anual de \$11 708.74

Tabla 5. Costo de fármacos antiepilépticos

	dosis promedio (mg/kgd)	costo mensual promedio	%	costo mensual (\$)	promedio
AVP	53	134.39	88.23	118.57	
PDN	1.67	105.21	14.1	14.83	
VGB	142.45	897.43	83.53	749.62	
TPM	6.77	351.44	15.29	53.73	
BZD	0.297	43.50	29.41	12.79	
PB	5.4	70.08	11.76	8.24	
LMT	4.25	246.33	4.7	11.57	
LEV	33	249.48	2.35	5.86	
DFH	5	13.545	3.53	0.4781	
		TOTAL	mensual	975.72	
			anual	11708.74	

Fuente: elaboración propia

Los gastos realizados por estudios de gabinete entre los que se incluye estudios de imagen (resonancia magnética de cráneo y tomografía computada de cráneo) y estudios de electrofisiología, comprendiendo electroencefalograma, potenciales evocados de tallo auditivos y potenciales evocados visuales, ascendiendo a \$4,320.54, el desglose de los costos lo observamos en la tabla 6.

Tabla 6. Costo total anual de estudios de gabinete

	#/año	costo unitario	%	costo promedio anual
EEG	2	506.00	98.8	999.86
TC	1	2456.00	52.94	1300.21
IRM	1	2799.00	57.64	1613.34
PEATC	1	571.00	56.47	322.44
PEV	1	900.00	9.41	84.69
		TOTAL	anual	4320.54

Fuente: elaboración propia

El costo promedio anual por estudios de laboratorio fue de \$2,606.01, y el de otros estudios realizados y que se asocian con la comorbilidad se calculo en \$831.90, como se puede observar en las tablas 7 y 8.

Tabla 7. Costo promedio anual de estudios de laboratorio

	#/año	costo unitario (\$)	%	costo promedio anual (\$)
BHC	4	154.00	98.82	608.73
PFH	2	257.00	95.29	489.79
NS	2	116.00	85.88	199.24
ES y QS	3	347.00	67.06	698.09
EGO	2	18.00	44.71	16.09
CULTIVOS	3	150.00	28.23	127.03
GAS	6	315.00	24.71	467.01
		TOTAL		2606.01

Fuente: elaboración propia

Tabla 8. Costo promedio anual de otros estudios.

Otros estudios	#	Costo unitario (pesos)	%	Costo promedio (pesos)
Tamiz TORCH	1	223.00	15.29	34.10
Gammagrama	1	1304.00	9.41	122.71
pHmetría	1	1373.00	4.71	64.67
Panendoscopia	1	3383.00	10.59	358.26
SEGD	1	2406.00	5.88	141.47
Angiografía	1	480.00	14.11	67.73
Cariotipo	1	616.00	1.18	7.27
	1	606.00	5.89	35.69
		TOTAL	anual	831.90

Fuente: Elaboración propia

La atención en la consulta externa del servicio de neurología y de otros servicios se calculo en un total anual aproximado de \$657.65, recibiendo atención en la consulta de neurología de 4 consultas por año aproximadamente, y de 7 por año en la consulta de otras especialidades (tabla 9).

El costo calculado anual por hospitalización fue de \$6,998.55 (tabla 10)

El tiempo promedio de seguimiento fue de 2.67 años (rango de 1-114 meses), y el costo anual total por el tiempo de seguimiento se estimo de \$72,419.45 (tabal1)

Tabla 9. Costo de atención medica en la consulta externa

	# /año	costo unitario (\$)	%	costo promedio anual (\$)
Neuro	4	66.00	98.82	260.88
Otro servicio	7	66.00	85.88	396.76
		TOTAL	anual	657.65

Fuente: elaboración propia

Tabla 10. Costo anual por hospitalización

	# días/año	costo unitario (\$)	%	costo promedio anual (\$)
Neuro	7	1110.00	31.76	2467.75
Otro servicio	11	1110.00	31.76	3877.90
Urgencias	2	1110.00	29.41	652.90
		TOTAL	anual	6998.55

Fuente: elaboración propia

El mayor gasto lo generan los fármacos antiepilépticos, alcanzando un 43.1% del costo total anual, en segundo lugar la estancia hospitalaria aporta un 25.8% del gasto anual y los estudios de gabinete un 15.9%.

VIII. DISCUSIÓN

La edad de inicio de los espasmos y el discreto predominio en el género masculino son datos bastante uniformes en las distintas publicaciones y que también se observa en nuestro trabajo con inicio de la enfermedad de 4.9 años y DE 3.4 meses, así como un predominio a favor del género masculino (60.7%).

Los antecedentes de epilepsia en la familia de primer grado fueron positivos en un 18% lo que muestra la importancia de los factores genéticos.

El síndrome de West se caracteriza por tríada:

- Espasmos en salva, los cuales en la literatura se reportan como la forma más común los espasmos mixtos, sin embargo en nuestro estudio se reporto como espasmos en flexión la forma más frecuente de presentación.
- Detención o retraso del desarrollo psicomotor en diferente grado, que se reporta en la mayoría de los estudios de un 80-90% de los casos, en el caso de nuestra revisión el 100% tienen afectación en el desarrollo psicomotor aunque no se reporta la gravedad de este.
- Patrón de hipsarritmia en el EEG, la cual usualmente se ve en las primeras etapas del síndrome y se presenta en aproximadamente el 66% de los casos, coincidiendo con esto en la revisión se reporto patrón de hipsarritmia en 52.4% de los casos y el resto con otro tipo de grafoelemento epileptiforme.

El Síndrome de West obedece a diferentes etiologías y se ha considerado clásicamente la forma sintomática en 60-90%, citándose en primer lugar las lesiones residuales a cuadros de hipoxia-isquemia, hemorragias o accidentes vasculares, ya sea prenatales o perinatales, seguida de disgenesias corticales y síndrome neurocutáneos, estos datos se reflejan también en nuestro estudio ya que la etiología sintomática se encontró en el 97.6% de los casos, 47.6% contaba con antecedentes perinatales de importancia como amenaza de aborto,

prematurez y apagar bajo recuperado, por lo que como causa sintomática en el 44% se debió a lesiones por hipoxia-isquemia pre o postnatal, 19% se debió a malformaciones del SNC y el 10.7% a síndromes neurocutáneos, estos datos también son similares a los encontrados en los estudios previamente realizados en nuestro hospital.

La realización de estudios de neuroimagen, principalmente resonancia magnética, es determinante para precisar la etiología del síndrome como lo ponen de manifiesto en los estudios internacionales donde se encuentra una amplia variedad de hallazgos destacando, lesiones residuales de hemorragias neonatales, atrofia cortical, porencefalia, dilatación ventricular, en el caso de los dos estudios realizados con anterioridad en el Hospital Infantil de México, solo se contaba con tomografía axial computada de cráneo en 26%, en el estudio realizado en 1990, y en el realizado en el 2001 el 50% de los casos contaba con neuroimagen, TAC, siendo los hallazgos más frecuentemente reportados: atrofia seguido de malformaciones de SNC; en nuestro análisis el 100% de los pacientes cuenta con estudio de neuroimagen ya sea TAC o RM, teniendo el 23.8% de los casos ambos estudios, con resultados similares en cuanto a los hallazgos, lo más frecuentemente reportado fue atrofia cortical seguido de malformaciones de SNC en ambos tipos de neuroimagen.

La neuroimagen como se ha mencionado es necesaria para la clasificación etiológica, como se puede observar a través de los estudios realizados en el Hospital Infantil de México en los que se reporta: en 1990, se reportaba como etiología sintomática en el 78% casos y criptógeno en 12%; en el estudio del 2001 al incrementar los pacientes con estudio de imagen solo se reportó un 8.5% de casos criptogénicos, y en la actual revisión los criptogénicos se reportaron solo en 2 pacientes, recordando que 100% de los casos contaba con neuroimagen.

En relación al tratamiento hay una gran variedad de modalidades y aun controversia en el fármaco de elección y los criterios no son unánimes. En este trabajo los fármacos mayormente empleados fue el valproato de magnesio y la vigabatrina ya sea en monoterapia o combinados, en el caso de biterapia las combinaciones empleadas frecuentemente son valproato de magnesio más vigabatrina o valproato de magnesio más benzodiacepina (clobazam o clonacepam). Cabe mencionar que en nuestro país no se cuenta con ACTH el cual en otros países es la terapia de elección con resultados favorables. En el caso de la vigabatrina se ha reportado ser un fármaco eficaz en el 35-68% de los casos de síndrome de West criptógeno y hasta eficaz en el 90% de los casos sintomáticos debidos a esclerosis tuberosa.

En cuanto a la evolución del síndrome de West se reporta que el 55-60% de los casos desarrollan otro tipo de crisis y síndromes epilépticos. El 23-54% de los casos evolucionan como Síndrome de Lennox-Gastaut. Datos similares encontramos en nuestros pacientes donde el 60.7% evoluciono a otro tipo de crisis, solo el 7.1% a Síndrome de Lennox-Gastaut y el 15.5% presento remisión.

El impacto económico de la epilepsia es un factor añadido a la repercusión negativa de la enfermedad sobre el niño y la familia. El síndrome de West genera un costo directo anual de \$27,123.39 por paciente, gasto similar a lo reportado en otros países donde se evaluó el costo de la epilepsia, esta comparación de costos se puede observar en la siguiente tabla (No 11).

Tabla 11. Comparación de costos anuales de la epilepsia

País	Costo total anual (USD \$)	Costo directo anual (USD \$)	Costo indirecto anual (USD \$)	Fuente
Australia *	2 000	500	1500	Argumosa et al, 2000
Suiza *	14 530	9400	5130	Argumosa et al, 2000
EUA *	6 838	5225	1613	Sancho et al, 2008
Chile *		650		Mesa et al, 2007
España *	7390	3017	4372	Pato et al, 2010
Cuba *		392.93		Valor et al, 2001
México		2338.22		Fuente propia

En comparación con estudios internacionales los resultados obtenidos suponen que los costos directos empleados en México son casi 2 veces mayores que los empleados en otros países de Latinoamérica, pero aproximadamente la mitad de los utilizados en otros países desarrollados como Estados Unidos y Suiza. En este sentido se observa que los costos generados varían en función de donde son atendidos, siendo mayor en los hospitales clínicos con equipos más avanzados y donde es mayor el costo económico destinado a salud.

Al desglosar los gastos incluidos como gasto directo, como es el gasto empleado para fármacos antiepilépticos, gasto por consultas medicas, estudios de gabinete y laboratorio así como por hospitalizaciones, se encuentra que el mayor porcentaje de gasto fue destinado a los fármacos antiepilépticos siendo el 43.1% del costo directo total.

En los últimos 10 años se han comercializado nuevos fármacos antiepilépticos entre ellos la vigabatrina,, lo que ofrece al médico más posibilidades en la elección de un tratamiento, y en el caso de síndrome de West este es una nueva opción en los casos donde no se cuenta con ACTH como parte del tratamiento. Sin embargo los nuevos antiepilépticos son más costosos que los clásicos, lo que genera preocupación, si tenemos en cuenta que el coste de adquisición de los fármacos representa una parte importante del costo total del tratamiento de los pacientes con epilepsia.

IX. CONCLUSIONES

Los resultados epidemiológicos del síndrome de West en nuestra población son similares a los datos reportados en la literatura internacional.

En cuanto al reporte del costo económico, se observa que los costos generados varían en función de donde son atendidos, siendo mayor en los hospitales clínicos con equipos más avanzados y donde es mayor el costo económico destinado a salud.

Considerando la limitaciones de nuestro estudio, el cual es descriptivo, recabamos información basal necesaria para la realización de nuevos estudios en relación al costo beneficio del tratamiento ya que es en este rubro donde se concentra mayormente el gasto económico directo total.

X. BIBLIOGRAFÍA

Argumosa A, H. J. (2000). El costo económico de la epilepsia infantil en España. *Revista de Neurología* , 104-8.

Argumosa, A. H. (2000). Aspectos económicos de la epilepsia. *Revista de Neurología* , 154-60.

Banco de México. (2011).

<http://www.banxico.org.mx/Sieinternet/consultarDirectorioInternetAction.do?accion=consultarCuadro&idCuadro=CP158§or=8&locale=es>. Recuperado el 06 de jun de 2011, de www.banxico.org.mx.

C., L., PE, B., & MR., E. (2001). *Síndrome de West: 10 años de experiencia en Hospital Infantil de México*. Distrito Federal.

Campistol J, G.-C. (2003). Síndrome de West. Análisis, factores etiológicos y opciones terapéuticas. *Revista Neurología* , 345-52.

Connock M, F. E. (2006). The clinical effectiveness and cost-effectiveness of newer drugs for children with epilepsy. Asystematic review. *Health Technology Assessment* .

Consejo de Salubridad General (Agosto 2008). (2008).

[http://www.csg.salud.gob.mx/descargas\(pdfs/cuadro_basico/GUxA_EVAL_ECON25082008_2_ech.pdf](http://www.csg.salud.gob.mx/descargas(pdfs/cuadro_basico/GUxA_EVAL_ECON25082008_2_ech.pdf). Recuperado el 28 de nov de 2009

Córdova MB, M. V. (1990). *Síndrome de West. Revisión de 100 casos*. Distrito Federal. día.

Díaz S, A. A. (2007). Análisis coste-efectividad del tratamiento de la epilepsia parcial refractaria. *Revista de Neurología* , 460-7.

Drummond MF, S. M. (2005). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Oxford: Oxford University Press.

Dulac O, B.-g. r. (2005). West Syndrome. *Epilepsy* .

E, B. C. (2002). The Economic Cost of Epilepsy: A review of the Literature. *Epilepsia* , 3-9.

ES, C., P, M., & E., H. (2008). Vigabatrin in the treatment of childhood epilepsy. *Epilepsia* , 1186-1191.

FJ., C.-H. (1998). Aplicación de los estudios farmacoeconómicos en el hospital. *Med Clin (Barc)* , 111:347-53.

Glauser T, B.-M. E. (2006). ILAE Treatment Guidelines. *Epilepsia* , 1094-1120.

- Hancock E, O. J. (2008). Tratamiento de los espasmos infantiles. *La Biblioteca Cochrane Plus* , 4-38.
- Herranz JL, A. A. (2000). Propuesta para el tratamiento de los niños con síndrome de West. *Revista de Neurología* , 578-83.
- ILAE. (1989). Proposal for revised classification epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* , 389-99.
- Karvelas G, L. A. (2008). A retrospective study on aetiology based outcome of infantile spasms. *Seizure* , 197-201.
- Lux AL, O. J. (2006). the influence of etiology upon ictal semiology, treatment decisions and long-term outcomes in infantile spasms and West syndrome. *Epilepsy Research* , 77-86.
- Mackay MT, W. S. (2004). Practice parameter: MEditional Treatment of Infantile Spasms. *Neurology* , 1668.
- Mesa, T. M. (2007). Costes directos de la epilepsia en una población chilena . *Revista de neurología* , 710-4.
- Metcalfe A, J. N. (2010). Medical and employment-related costs of epilepsy in USA. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes* , 645-47.
- Pato Pato, e. a. (2010). Análisis de costes directos, indirectos e intangibles de la epilepsia. *Neurología* , 1-5.
- Roger J, G. P. (1993). *Less common epileptic syndromes* . Philadelphia: Wyllie E. .
- Rubio, M. L. (2006). Análisis de minimización de costes del tratamiento farmacológico antiepiléptico en España. *Revista de Neurología* , 257-64.
- Sacristan JA, O. V.-A. (2004). Evaluación económica en Medicina. *Med Clin (Barc)* , 122;379-82.
- Sancho J, P. P. (2008). Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: A cost of illness study. *Epilepsy Research* , 176-187.
- Servicios de Salud. (06 de jun de 2011). Licitación OA19GYR047T8-10. DF.
- T, D. (2009). Evaluación Económica en Medicina(1): Fundamentos y Metodología . *Evid Pediatr* , 5; 71-8.