



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

TESIS
EVALUCIÓN DEL COSTO MÉDICO DIRECTO
DEL SÍNDROME DE LENNOX GASTAUT EN LA
POBLACIÓN HOSPITALARIA DEL HOSPITAL
INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:
NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA: DR. GESSEN SALMERÓN GÓMEZ

DIRECTOR DE TESIS:

ASESOR DE TESIS:

MC. MARIEL PIZARRO CASTELLANOS

MÉXICO, D. F. FEBRERO DE 2013





Universidad Nacional
Autónoma de México



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.



MsC. MARIEL PIZARRO CASTELLANOS

Asesor de Tesis

Médico Adscrito al Servicio de Neurología Pediátrica

Hospital Infantil de México Federico Gómez

INDICE

Marco Teórico	1
Planteamiento del problema	11
Pregunta de investigación	12
Objetivos	13
Material y métodos...	14
Resultados	18
Discusión.	27
Conclusiones	28
Bibliografía.	29
Anexos	32

1. MARCO TEÓRICO

1.1. Síndrome de Lennox Gastaut

Antecedentes

Un electroencefalograma (EEG) con un Hz 2 ("slow") de punta-onda patrón fue descrito por primera vez en 1939 (Gibbs et al 1939). Se asoció con un tipo especial de crisis de ausencias caracteriza por la pérdida de la conciencia incompleta, por el contrario, la clásica ausencia había sido conocida por estar asociados con punta-ondas rítmicas 3 Hz. El término "variante petit mal", se utilizó para describir el patrón del EEG y el complejo de clínica asociado a diversos tipos de crisis. (Gibbs et al 1948).

Lennox y Davis primero correlacionaron la lentitud de punta-onda de EEG con un grupo distintivo de las manifestaciones clínicas (por ejemplo, retraso mental y los tipos específicos de ataques), incluyendo sacudidas mioclónicas, ausencias atípicas y crisis convulsivas astáticas (caída) (Lennox y Davis 1950). Gastaut y sus colegas describieron las manifestaciones clínicas y los patrones de EEG de 100 pacientes con picos y lentas-ondas (Gastaut et al 1966) llamando a este síndrome "Síndrome de Lennox" o "encefalopatía epiléptica infantil con lenta difusa punta-ondas." El término "Síndrome de Lennox-Gastaut" apareció por primera vez en la literatura en 1969 (Niedermeyer 1969). La Clasificación Internacional de Epilepsias, síndromes epilépticos, convulsiones y trastornos relacionados clasifican el síndrome de Lennox-Gastaut como una epilepsia generalizada criptogénica o sintomática (ILAE 1989).

El concepto de la variante mioclónica del síndrome de Lennox-Gastaut fue desarrollado a finales de 1980 (Aicardi 1995), pero cada vez hay más evidencia de que estos pacientes se ven afectados por la forma severa de epilepsia mioclónica-astática identificado en la década de 1970 (Doose 1985), lo que ilustra las dificultades para distinguir las dos condiciones (Dulac et al 1998). Anteriores descripciones clínicas diferenciadas estos síndromes - mioclónicas-astática epilepsia rara vez se identifica como un criterio de exclusión o de un diagnóstico diferencial.

Epidemiología

Aunque la incidencia del síndrome de Lennox-Gastaut es baja, la naturaleza intratable de este trastorno representa una prevalencia del 5% de los pacientes epilépticos de todas las edades y alrededor del 10% de los pacientes epilépticos menores de 15 años de edad. (Gastaut et al 1975; Heiskala 1997; Trevathan et al 1997).

Etiología

En alrededor del 30% de los casos, los síntomas aparecen sin historia, antecedente o evidencia de patología cerebral. Estos casos se denominan síndrome de Lennox-Gastaut "criptogénicos", este es el grupo que es difícil de distinguir de la epilepsia mioclónico-astática. No hay evidencia de una predisposición genética a pesar de que estudios previos pueden haber reportado una mayor incidencia de epilepsia o convulsiones febriles en estos pacientes que en la población general.

El otro 70% de los casos son "sintomáticos", es decir están asociados con daño cerebral preexistente, por lo general adquiridos en el período prenatal o neonatal o en la infancia. Factores pre y perinatales constituyen la incompatibilidad de grupos sanguíneos ABO, la prematuridad, presentación anormal, parto prolongado, prolapso de cordón, depresión respiratoria, y malformaciones diversas como la esclerosis tuberosa, porencefalia y el tumor neuroepitelialdisembrioplásicos (Quarato et al 2002). Con el advenimiento de la resonancia magnética de alta resolución, se han identificado displasias corticales como un sustrato cada vez más común del síndrome de Lennox-Gastaut (Ricci et al 1992). Las heterotopias en banda son una causa recientemente identificada de Lennox-Gastaut (Barkovich et al 1994; Granata et al 1994). Algunos factores postnatales son las infecciones del sistema nervioso central, enfermedades degenerativas o metabólicas del sistema nervioso, lesiones en la cabeza, encefalopatía anóxica, accidente cerebrovascular, la hipoglucemia y leucoencefalopatía post-irradiación (Marchand 1977; Mitsufuji et al 1996). Se ha descrito además un mecanismo autoinmune se en algunos casos, pero todavía hay poca evidencia para apoyar este concepto (van Engelen et al 1995).

Patogenia Y Fisiopatología

En el síndrome de Lennox-Gastaut no hay mecanismos fisiopatológicos específicos, sin embargo, los lóbulos frontales parecen jugar un papel preponderante en los síntomas de epilepsia, la edad habitual de aparición de este síndrome se corresponde con la maduración de los lóbulos frontales (Dulac y N'Guyen 1993)(Bonnani et al 2002). En el inicio de la epilepsia se registran a menudo descargas focales punta-ondas (Hughes y Patil 2002). También hay evidencia de que las estructuras subcorticales están involucradas en el proceso epileptogénico (Velasco et al, 1991).

El hallazgo interictal punta-onda de actividad epiléptica parece jugar un papel importante en el desarrollo de problemas cognitivos en comparación con los mismos ataques, que son "menores" como comúnmente se mencionan. Lennox-Gastaut es una de las encefalopatías epileptógenas, una condición entre la epilepsia y el estado de mal epiléptico que comprende también los espasmos infantiles. El papel relativo de las ondas

de pico y la actividad rápida está probablemente relacionado con la capacidad de la red neuronal para producir ondas lentas que se relacionan con la liberación de GABA. (Blume 2001; Halasz y Janszky 2002).

Manifestaciones Clínicas

El síndrome de Lennox-Gastaut puede resultar de una variedad de encefalopatía difusa. Se caracteriza por la tríada clínica de difusión de puntas y ondas lentas en el EEG, retraso mental y varios tipos de convulsiones generalizadas, incluyendo las ausencias especialmente atípicas y convulsiones tónicas y atónicas (Beaumanoir 1985; Niedermeyer y Degen 1988; Aicardi y Gomes Levy 1992, Dulac y N'Guyen 1993). El síndrome de Lennox-Gastaut es, con raras excepciones, una condición de niños, la edad de inicio es entre 2 y 8 años en la mayoría de los casos, los niños se ven afectados con mayor frecuencia que las niñas. Los síntomas pueden aparecer de novo sin causa aparente o como resultado de daño cerebral evidente. Los casos criptogénicos comienzan más tardíamente que los casos sintomáticos.

En los niños pequeños, el síndrome de Lennox-Gastaut generalmente comienza con episodios de caídas repentinas. En el grupo de edad escolar, trastornos de la conducta pueden ser los signos que anuncian, junto con los ataques caracterizados por caídas repentinas ("dropattacks"), seguidos rápidamente por convulsiones frecuentes, episodios de estado epiléptico, y deterioro progresivo de las funciones intelectuales, trastornos de la personalidad y psicosis crónica

Convulsiones tónicas ocurren en la mayoría de los niños afectados, por lo general son de breves segundos de duración; dependiendo de la extensión y de los grupos de músculos afectados, pueden aparecer como axiales (caracterizada por movimientos de flexión de la cabeza y el tronco), axiales rizoméricas (caracterizada por la elevación y aducción de las extremidades superiores proximal, rigidez de los músculos del cuello posterior, elevación de los hombros, apertura de la boca, desviación hacia arriba de los ojos y apnea breve), o global, dando lugar a una caída súbita si el paciente está en posición vertical (Gastaut et al 1966). Las convulsiones pueden ser asimétrica o predominantemente unilateral, a veces las conductas automáticas seguir la etapa tónica. Las convulsiones tónicas ocurren con mayor frecuencia al quedarse dormido, pero pueden ocurrir a cualquier hora del día, incluso de forma subclínica y puede ser reveladas por un trazado EEG del sueño con registro simultáneo de EMG.

Las ausencias atípicas ocurren en aproximadamente dos tercios de los pacientes. Tanto en el inicio y la terminación son graduales, en contraste con los lapsos sorprendentemente súbitos en las ausencias típicas. Mientras que las ausencias típicas suelen ser breves (menos de 10 segundos) con recuperación de la conciencia de inmediato y por completo, las ausencias atípicas suelen ser más largas y suelen ir seguidas de un deterioro cognitivo postictal. Durante la ausencia atípica existe "opacidad" en lugar de la pérdida de la conciencia para que los pacientes pueden continuar su actividad hasta

cierto punto (Gastaut et al 1966). Las manifestaciones asociadas son más comunes en las ausencias atípicas que en típicas e incluyen los mioclonías de párpados o mioclonías periorales, flexión progresiva debido a la pérdida del tono postural, y los fenómenos localizados motores como rigidez del cuello o movimiento de la cabeza (Roger et al 1989).

Las convulsiones atónicas se caracterizan por la pérdida repentina e intensa del tono postural del cuerpo entero o sólo la cabeza (Roger et al 1989). Otros tipos de ataques, incluidos parciales y tónico clónicas generalizadas, son menos frecuentes (Roger et al 1989). Durante las crisis mioclónicas la conciencia por lo general general no se afecta, lo que permite a los pacientes a levantarse sin ayuda inmediatamente después de la caída pero son poco frecuentes en el síndrome de Lennox-Gastaut aún cuando se trata de un rasgo distintivo de la epilepsia mioclónica-astática, (Doose 1985).

Las crisis mioclónicas, mioclónica-atónicas, atónicas, tónicas y drop attacks son difíciles de diferenciar clínicamente uno de otro, sin un registro poligráfico (Ikano et al 1985). El resultado se encuentra en lesiones recurrentes, incluyendo laceraciones que dejan cicatrices deformantes (Roger et al 1989).

La mayoría de los pacientes con síndrome de Lennox-Gastaut tienen 1 o más episodios de estado epiléptico (Dulac y N'Guyen 1993). Ocurre una gran variedad de formas de estado de epiléptico por ejemplo en condición de ausencia, que consiste en un estado de confusión insidioso que puede durar días o semanas, hasta un puro estado epiléptico tónico, lo que es más frecuente en adolescentes o adultos que en niños. El estado de ausencia puede ser difícil de reconocer, sobre todo en los niños con retraso mental severo.

En los niños pequeños, retrasa o incluso detiene de forma completa el desarrollo psicomotor. En los casos de inicio tardío, el deterioro intelectual puede ser menos pronunciado que en los casos de aparición temprana (Gastaut et al 1966). Además, las anomalías de comportamiento ocurren en la mitad de los casos, incluyendo hiperactividad (más comúnmente), inestabilidad emocional, agresividad, comportamiento destructivo, autismo, personalidad antisocial o hipersexualidad (Markand 1977). Estas anomalías y el arresto de los avances educativos son más evidentes en los niños mayores y adolescentes que en niños más pequeños. También puede ocurrir psicosis crónica con episodios de exacerbación aguda (Roger et al 1989; Jambaque et al 2002).

Los síntomas neurológicos interictales no son específicos para el síndrome de Lennox-Gastaut, sino que están determinadas por la ubicación y extensión de la patología subyacente. Signos motores se producen en el 59% de los casos, los signos cerebelosos pueden ser difíciles de diferenciar de los efectos de los fármacos antiepilépticos (Markand 1977). Hasta diecisiete por ciento de los pacientes tienen exámenes neurológicos normales

Diagnóstico Diferencial

Ataques de la caída, descargas punta-onda y actividad lenta en el EEG también se puede observar en pacientes que tienen otras condiciones, incluyendo sobredosis de ciertos medicamentos antiepilépticos y crisis parciales secundarias a lesiones estructurales. Ambos pueden producir continuas olas y aumento en el sueño lento (Patry et al 1971). Epilepsias postraumáticas y encefalopatía con epilepsia multifocal asociada con generalización secundaria pueden producir epilepsia del lóbulo frontal con generalización secundaria de la actividad de punta-onda (Roger et al 1989). En estos pacientes, las crisis tónicas que suelen estar ausentes, y el inicio está en una edad más avanzada.

Otros tres síndromes epilépticos puede producir drop attacks: la epilepsia mioclónica-astática con convulsiones que comienza entre los 2 años y 5 años de edad con crisis generalizadas tónico-clónicas. A esto le sigue, varios meses después, por la caída de todos los días debido a los frecuentes ataques mioclónicos-astática crisis con ausencias atípicas (Doose 1985). El EEG revela 2 Hz a 3 Hz. punta-onda de descargas y una actividad basal lenta.

El síndrome de punta-ondas continuas durante el sueño lento comienza entre los 3 años y 6 años de edad con crisis atónicas y ausencias atípicas con punta-ondas, pero no hay convulsiones tónicas (Patry et al 1971). Los espasmos infantiles que producen los ataques de gota pueden comenzar entre 1 año y 4 años de edad. Los ataques de gota pueden ser identificado como el resultado de espasmos epilépticos sólo a través de grabaciones de vídeo-EEG de las convulsiones (Bednarek et al 1998).

Estudios Diagnósticos

El diagnóstico se basa en la combinación de varios tipos de convulsiones generalizadas: Ausencias atípicas y tónico puede ser necesario EEG ictal se identifiquen; irregular lenta de punta-ondas puede ser identificado con interictal despierta el rastreo, mientras que polipuntas y las ondas se registran durante el sueño. Cognitivo y el deterioro de la conducta pueden faltar en el inicio.

La lentitud de punta-onda consiste en un contundente, lenta pico (alrededor de 150 ms), seguido de una onda lenta (aproximadamente 350 ms). La amplitud oscila entre 200 a 800 microvoltios. Cuando dos picos de tres picos de preceder a la de onda lenta, constituyen un complejo polipunta-onda. La frecuencia (1,5 Hz a 2,5 Hz) es relativamente lenta y arrítmica en comparación con la de las crisis de ausencia clásica (rítmica 3 Hz). En ocasiones, las ráfagas de una rápida punta-ondas de 3 Hz o 4 Hz puede ocurrir en combinación con la lentitud de punta-ondas (Gastaut et al 1966). Generalizada descargas polipunta o menor actividad de tensión rápida (generalizada actividad rápida paroxística) con una duración de 1 segundo o más, sin evidentes correlatos clínicos son comunes durante el sueño de ondas lentas. Relajación, somnolencia, sueño, y la hiperventilación facilitan la aparición de lenta punta-ondas.

Durante el sueño, los patrones anormales se vuelven más prominentes, simétricas y sincrónicas, con incluso más lento de punta-ondas o polipuntas-y las olas. La estimulación fótica, por otra parte, no tiene ningún efecto sobre estos eventos EEG (Markand 1977). Cuando la evolución en los patrones de EEG se produce en pacientes previamente afectados por espasmos infantiles, la dirección es de hipsarritmia a multifocal picos interictales a generalizarse las descargas de punta para frenar punta-ondas, con la última representación de un patrón estable que caracteriza a los niños con el de Lennox-Gastaut síndrome (Kotagal 1995). Las descargas EEG interictal suelen generalizado, bilateral, sincrónica y simétrica. Pero también puede ser asimétrica y predomina en un hemisferio o la región 1. Los patrones electroencefalográficos difieren entre los individuos y el cambio de día a día e incluso un momento a otro (Gastaut et al 1966).

El EEG se correlacionan de convulsiones tónico se compone de un 10 a 13 Hz ritmo de reclutamiento Hz, por lo general seguido por una actividad de gran amplitud lento en lugar de la depresión postictal EEG (Dulac y N'Guyen 1993). Aunque el EEG durante las crisis de ausencia a menudo muestra irregular de punta-onda de descarga, estos modelos no son necesariamente diferentes de EEG interictal descargas y no claramente demarcar la ocurrencia de un evento ictal. Del mismo modo, no hay un patrón característico de la condición de ausencia, este estado de confusión prolongada puede estar asociada con un aumento de la actividad lenta de punta-onda o con disminución irregular se asemeja

hipsarritmia (Dulac y N'Guyen 1993).

Una variedad de anomalías multifocales o difusas en la RM se encuentran en los casos sintomáticos, pero este hallazgo se refiere a la etiología, el diagnóstico no, del síndrome de epilepsia. Los ataques de gota, lentamente punta-ondas con predominio posterior y sobre todo el deterioro cognitivo, junto con calcificaciones cerebrales han sido reportados como consecuencia de la intolerancia al gluten y puede ser mejorada por la dieta sin gluten (Pratesi et al 2003).

Pronóstico

El pronóstico en general es malo (Yagi, 1996), el coeficiente intelectual (IQ) tiende a deteriorarse con la edad (Oguni et al 1996), aún cuando persisten las convulsiones tónicas, el patrón de punta-onda lenta se tiende a resolver. Los pacientes con daño cerebral subyacente del síndrome de West en particular preexistente, de inicio temprano, la evolución lenta y frecuentes de convulsiones y episodios repetidos de la condición de tener un pronóstico relativamente peor (Roger et al 1989).

Tratamiento

El tratamiento del síndrome de Lennox-Gastaut ha sido difícil. La carbamazepina y la fenitoína puede controlar las crisis tónico-clónicas generalizadas y disminuir las tónicas, pero estos fármacos también pueden exacerbar la crisis atípicas de ausencia. Valproato ofrece una oportunidad para la mejora de todos los tipos de crisis como un solo fármaco,

pero pronto pierde su efecto. La lamotrigina también ha demostrado un efecto significativo en los drop attacks, aunque las ausencias atípicas no mejoran significativamente (Motte et al 1997). Sin embargo, este medicamento debe introducirse lentamente en los pacientes tratados con valproato con el fin de prevenir reacciones alérgicas (Dulac y Kaminska 1997).

El felbamato reduce la frecuencia y severidad de los drop attacks (Grupo de Estudio de felbamato 1993; Avanzini et al 1996) y otros tipos de convulsiones (Jensen, 1994) aunque puede mejorar el comportamiento en algunos pacientes (Gay et al 1995). Sin embargo, este fármaco se asocia con una alta incidencia de efectos secundarios graves y se debe utilizar con precaución, con seguimiento cada dos meses de las transaminasas y recuento de células sanguíneas limitado a los casos intratables por otros compuestos.

El Topiramato reduce significativamente la frecuencia de los drop attacks, sin embargo los efectos secundarios cognitivos de la droga pueden causar problemas graves (Glauser 1998).

Otros fármacos que han sido eficaces en ensayos no controlados incluyen el nitrazepam (Chamberlain, 1996). La vigabatrina ha dado resultados variables (Feucht y Brantner Inthaler-1994). El tratamiento con corticosteroides puede ser útil en los casos idiopáticos al inicio, en el estado epiléptico, o durante los períodos de empeoramiento en el curso de la evolución (Roger et al 1989). Los ensayos clínicos de la inmunoglobulina intravenosa han aportado resultados contradictorios (Illum et al 1990; van Engelen et al 1994). La dieta cetogénica, la amantadina, el triptófano, el flumazenil, la imipramina, y muchos otros tratamientos no han tenido un éxito limitado en algunos pacientes (Dulac y Guyen 1993).

Aunque prometedora, la estimulación del nervio vago, sigue en espera de nuevas investigaciones (Lundgren et al 1998; Frost et al 2001). La callosotomía puede reducir o suprimir los drop attacks en muchos pacientes con síndrome de Lennox-Gastaut siempre que no exista una malformación cerebral difusa importante, pero influye en el patrón de otros tipos de convulsiones muy raramente (Gates et al 1993). La elección de la callosotomía total en comparación con la anterior depende, por tanto, en la edad en que comenzó la epilepsia. El inicio temprano en el primer año de vida indica una probable afectación de áreas parieto-occipital. Por lo tanto, aunque predomina punta-onda lenta en las áreas frontales, las zonas posteriores todavía están involucradas y reaparecería siguiente a la callosotomía anterior (Pinard et al 1999).

1.2. 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 educacionales, laborales y relaciones sociales. (1)

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. (2)

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. (3). Conceptualmente pueden diferenciarse dos grandes grupos de estudios económicos aplicados a la salud: los estudios de costo enfermedad y los estudios de evaluación fármaco-económica de tecnologías sanitarias (terapéuticas, diagnósticas, preventivas, etc). (4)

Los estudios de costo enfermedad, son estudios descriptivos en los que se cuantifican todos los costos generados por una entidad clínica, incluyendo los costos directos, los costos indirectos y los costos intangibles. (4) Los costos directos están relacionados con los servicios sanitarios, es decir, con los fármacos y con los cuidadores médicos (costos directos médicos) y con otras necesidades como la educación especial, el apoyo psicológico, rehabilitador y social o el transporte (costos directos no médicos).

Los costos 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 costo de enfermedad es controvertida por la dificultad para su evaluación.

Los costos 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 costo global de diferentes enfermedades en el que se apreciaron que el 90% del costo 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. (3) 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. (3) 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. (5) 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. (5). 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. (6)

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. (7)

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 ($p < 0,05$). (2)

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. (8)

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 Lennox Gastaut, constituye una ayuda fundamental para optimizar las decisiones clínicas y aumenta la conciencia sobre la carga para las personas y la sociedad. (3)

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. (9) 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. (10)

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” (11). 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. (12). 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.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Síndrome de Lennox Gastaut 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

3. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

3.1 Principal:

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

3.2 Secundarias:

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

4. OBJETIVOS

4.1 Principal:

- **Describir el costo directo de la enfermedad en los pacientes pediátricos con diagnóstico de Síndrome de Lennox Gastaut, durante los primeros 5 años de seguimiento en el servicio de neurología, en el Hospital Infantil de México?**

4.2 Secundarios:

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

5. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1 Diseño Del Estudio

Estudio de costos de la enfermedad

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

5.2 Metodología

Sitio de realización

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, Secretaria de Salud y en la Dirección de Investigación de dicha institución. El HIMFG

Período

Enero 2000 a Diciembre 2010.

Población

Todos los pacientes atendidos en el HIMFG con diagnóstico de Síndrome de Lennox-Gastaut.

Unidades de observación

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

Tamaño de la muestra

Por conveniencia, pacientes con diagnóstico de Síndrome de Lennox Gastaut dentro de la base de datos del hospital atendidos en el periodo comprendido.

Selección de pacientes

Serán elegibles en el estudio todos los pacientes con al menos una visita médica con el diagnóstico de Síndrome de Lennox Gastaut registrado en el expediente clínico (Clasificación Internacional de Enfermedades, 9ª revisión, modificación clínica [ICD-9-CM])

Perspectiva de costeo

Sector Salud Público en México con énfasis en el IMSS.

Valuación

El costo de los medicamentos se obtuvo de los costos publicados en el tabulador de cuotas de recuperación del IMSS 2011. Todos los costos están expresados en pesos mexicanos 2011 (Instituto Mexicano del Seguro Social, 2011). De acuerdo con la guía de evaluación económica emitida para México, la lista de costos unitarios utilizada en este estudio se puede consultar en el Anexo 3 y la Tabla 1.

Tabla 1. Costos unitarios utilizados en el análisis

Clave Cuadro Básico	Producto	Precio Unitario
4720101	Prednisona 5mg tabletas	\$3.31
26010001	Fenobarbital de 100mg, tabletas	\$47.18
53650001	Topiramato de 25mg, tabletas.	\$75.64
26220401	Valproato de magnesio 200mg, tabletas	\$ 14.20
26120001	Clonazepam 2mg, tabletas	\$12.94
53550101	Vigabatrina 500mg, tabletas	\$ 498.67
26170301	Levetiracetam 500mg, tabletas	\$527.66
5250601	Fenitoína 100mg, tabletas	\$ 7.04

Fuente: <http://compras.imss.gob.mx/?P=imsscomproprod&pd=01000026220401>

Determinación de costos

Los cuatro principales conceptos para los cuales se determinarán los costos médicos directos serán:

1. Costos asociados al tratamiento antiepiléptico
2. Costos asociados a la consulta de especialidad
3. Costos de estudios de extensión (laboratorio y gabinete)
4. Costos por atención en urgencias y hospitalizaciones

Definición de las variables

- 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.

- Costos médicos directos

Definición conceptual: Son los recursos monetarios que se consumen durante la atención médica de un paciente en consultas médicas, atención de enfermeras, exámenes de laboratorio y de gabinete, medicamentos, días de hospitalización, estancia en urgencias.

Definición operacional: Es la suma de la multiplicación de cada insumo consumido (uso de recursos) durante la atención médica multiplicado por su costo unitario (Anexo 2)

Tipo de variable: Cuantitativa continua

Técnica de medición: (Ver Tabla 1 y Anexo 3). Pesos mexicanos

Organización

Recursos Humanos

- 1 Investigador Principal, residente de Neurología Pediátrica
- 1 Tutor de Tesis, Investigador en Ciencias Médicas A, Neurología Pediátrica

Recursos Materiales

- Equipo de cómputo con programa estadístico, formatos de reporte de caso en versión electrónica.
- Papelería diversa
- Impresora

Consideraciones éticas

- Confidencialidad del paciente

La confidencialidad del paciente se respetará en todo momento. Todo el personal participante en la investigación estará obligado a respetar el secreto médico y abstenerse de desvelar la identidad de los pacientes o cualquier otra información

personal de la cual pudieran tener conocimiento fortuitamente. Los registros médicos se manejarán siguiendo los estándares profesionales y las leyes existentes.

6. RESULTADOS

Se realizó un análisis del costo de la enfermedad, mediante un modelo lineal generalizado desde la perspectiva institucional del sector salud de México.

Para el modelo, se utilizó un precio mensual de cada fármaco antiepiléptico de acuerdo a la dosis promedio máxima y tiempo de uso. Los días de estancia hospitalaria, estudios de gabinete y laboratorio de acuerdo a Costos Unitarios por Nivel de Atención Médica para 2011 para un tercer nivel considerando un costo aproximado de venta para una Institución de Salud.

Se revisaron 126 expedientes de pacientes hospitalizados de enero de 2000 a diciembre de 2010, bajo el diagnóstico de SLG pero solo 58 cumplieron criterios de la Liga Internacional Contra la Epilepsia para Síndrome de Lennox Gastaut, se obtuvieron los datos de los primeros 5 años de seguimiento a partir del diagnóstico. Se observó un predominio del sexo masculino en 56% (n=34) (Tabla 2), con una edad promedio de 5 años 2 meses al diagnóstico (Tabla 3).

Tabla 2: Frecuencia por sexo

TABLA 3: Edad en meses por paciente

El costo de la enfermedad en el primer año presenta una distribución en porcentaje que corresponde al uso de FAE'S en 5.5%, atención en la consulta externa 20%, estudios de auxiliares de diagnostico 19.3%, hospitalizaciones 55%, de un costo total \$38,974.6. (Tabla 4).

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
FAE	\$.00	\$12,949.99	\$2,171.8576	\$2,487.39588
EEG	\$.00	\$1,325.00	\$260.4310	\$195.37477
Imagen	\$.00	\$27,540.00	\$6,331.0345	\$8,633.36179
CE Neuro	\$1,422.00	\$15,642.00	\$4,854.4138	\$3,273.52169
CE otros	\$.00	\$31,284.00	\$2,942.0690	\$5,232.30691
Exámenes de laboratorio	\$.00	\$12,474.00	\$942.2069	\$1,801.88602
Total CE	\$1,422.00	\$32,706.00	\$7,796.4828	\$6,242.50345
Hospitalizaciones (excepto Neurología)	\$.00	\$288,736.00	\$8,622.9655	\$39,437.44814
Hospitalizaciones Neurología	\$.00	\$180,460.00	\$12,445.5172	\$34,567.73220
Urgencias	\$.00	\$5,409.00	\$404.1207	\$1,015.62187
TOTAL	\$1,530.70	\$315,133.90	\$38,974.6083	\$56,807.03078

Tabla 4: Descripción estadística del año 1 de seguimiento. Costos expresados en MxP

En el segundo año de vigilancia corresponde a uso de FAE'S en 7.0%, atención en la consulta externa 24.3 %, estudios auxiliares de diagnostico 8.7%, hospitalizaciones 60%,y un total de \$31,534.2729 (Tabla 5)

Tabla 5: Descripción estadística del año 2 de seguimiento.

	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FAE	\$.00	\$10,840.66	\$2,268.6729	\$2,662.44105
EEG	\$.00	\$265.00	\$91.5455	\$127.17323

imagen	\$.00	\$18,360.00	\$1,669.0909	\$4,704.48142
ce_neuro	\$.00	\$15,642.00	\$3,386.9455	\$3,806.69426
ce_otros	\$1,422.00	\$22,752.00	\$6,521.5862	\$5,844.76402
labs	\$.00	\$12,573.00	\$1,002.6000	\$2,398.43299
ce_total	\$1,422.00	\$34,128.00	\$7,661.3878	\$6,674.92520
hospi_neuro	\$.00	\$82,496.00	\$3,468.5818	\$13,015.59726
hospi_otros	\$.00	\$546,536.00	\$15,749.2364	\$74,449.67090
urg	\$.00	\$7,212.00	\$458.9455	\$1,439.81764
TOTAL	\$1,008.50	\$589,683.80	\$31,534.2729	\$81,756.51865

Para el tercer año de vigilancia corresponde a uso de FAE'S en 4.4%, atención en la consulta externa 16%, estudios auxiliares de diagnostico 11.6%, hospitalizaciones 68%, de un costo total anual \$40,592 (tabla 6).

Tabla 6. Año 3 de vigilancia.

	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FAE	\$187.55	\$7,044.06	\$1,706.7465	\$1,681.80707
EEG	\$.00	\$265.00	\$70.1471	\$118.66994
imagen	\$.00	\$18,360.00	\$3,510.0000	\$7,151.87324
labs	\$.00	\$12,474.00	\$1,144.3235	\$2,179.66180
ce_neuro	\$.00	\$11,376.00	\$4,098.7059	\$2,751.23579
ce_otros	\$.00	\$17,064.00	\$2,425.7647	\$4,014.84759
ce_total	\$.00	\$21,330.00	\$6,524.4706	\$5,013.70916
hospi_neuro	\$.00	\$623,876.00	\$22,747.0588	\$107,736.12098
hospi_otros	\$.00	\$87,652.00	\$4,094.4706	\$15,842.58210
urg	\$.00	\$14,424.00	\$795.4412	\$2,743.05978
TOTAL	\$1,752.82	\$656,873.74	\$40,592.6582	\$114,215.88443

En el cuarto año de seguimiento los FAE's 11.2% consulta externa 52.1%, estudios auxiliares de diagnóstico 9.2%, hospitalizaciones 27.5%, de un costo total anual \$13,522.84 (tabla 7). Únicamente 24 pacientes alcanzaron 4 años de seguimiento

Tabla 7. Año 4 de seguimiento

	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FAE	\$203.34	\$9,530.31	\$1,791.8442	\$2,175.86051
EEG	\$.00	\$265.00	\$55.2083	\$109.93555
Imagen	\$.00	\$18,360.00	\$765.0000	\$3,747.71931
Labs	\$.00	\$1,683.00	\$429.0000	\$398.85924
ce_neuro	\$.00	\$11,376.00	\$4,088.2500	\$2,420.21690
ce_otros	\$1,422.00	\$17,064.00	\$6,399.0000	\$5,537.89437

		0		
ce_total	\$1,422.00	\$21,330.00	\$7,048.1739	\$5,099.74088
hospi_neuro	\$.00	\$10,312.00	\$429.6667	\$2,104.92819
hospi_otros	\$.00	\$30,936.00	\$3,222.5000	\$8,841.02523
urg	\$.00	\$1,803.00	\$75.1250	\$368.03583
TOTAL	\$1,787.16	\$55,302.72	\$13,522.8442	\$12,642.73307

En el quinto año de vigilancia corresponde a uso de FAE'S en 10.3%, atención en la consulta externa 55.5%, estudios auxiliares de diagnostico 9.2%, hospitalizaciones 31.4%, de un costo total anual \$16,738.09, ver tabla 8; 17 pacientes habían completado 5 años de seguimiento al momento del estudio.

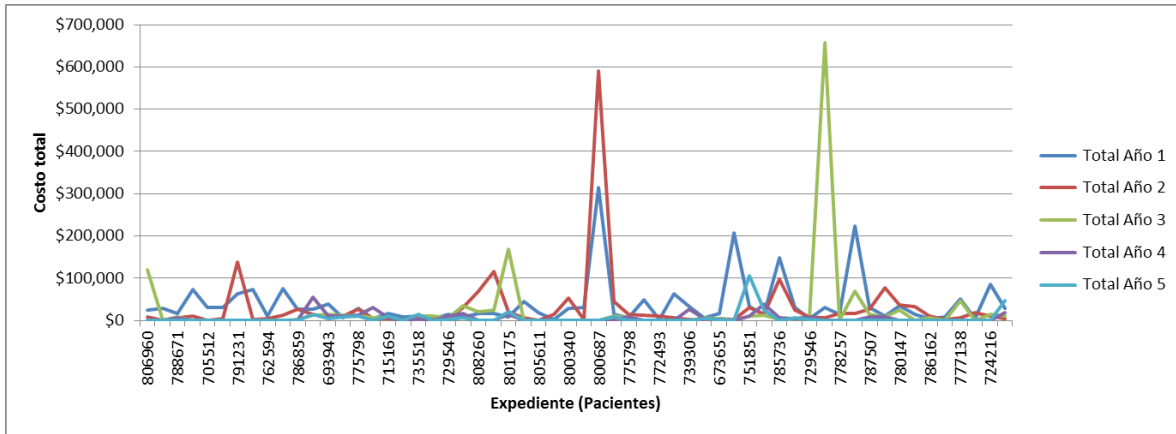
Tabla 8. Año 5 de seguimiento

	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FAE	\$39.75	\$8,852.16	\$1,727.3765	\$2,039.05772
EEG	\$.00	\$265.00	\$93.5294	\$130.53693
imagen	\$.00	\$18,360.00	\$1,080.0000	\$4,452.95408
labs	\$.00	\$1,485.00	\$378.5294	\$431.86487
ce_neuro	\$.00	\$9,954.00	\$4,935.1765	\$2,936.59557
ce_otros	\$1,422.00	\$15,642.00	\$6,932.2500	\$5,451.36800
ce_total	\$1,422.00	\$24,174.00	\$9,290.4000	\$6,491.25404
hospi_neuro	\$.00	\$.00	\$.0000	\$.00000
hospi_otros	\$.00	\$87,652.00	\$5,156.0000	\$21,258.73261
urg	\$.00	\$1,803.00	\$106.0588	\$437.29173
TOTAL	\$1,819.88	\$105,580.13	\$16,738.9059	\$25,370.20139

El costo total promedio del primer año de seguimiento de un paciente con SLG es de \$38,974.60 MxP, segundo año \$ 31,534.27MxP, tercer año \$40,592.65 MxP, cuarto año \$13,522.84 MxP, quinto año \$16,738.90 MxP, como se muestra en los gráficos 1 y 2.

Gráfico 1: Resumen de costos por año de seguimiento.

Gráfico 2. Costo por paciente



El mayor coste de la enfermedad esta asociado a hospitalizaciones durante los primeros 3 años de seguimiento, mientras los dos últimos años la vigilancia por la consulta externa ocupa el primer lugar seguida de hospitalizaciones. Los métodos auxiliares de diagnostico en tercer sitio y los fármacos antiepilépticos en ultimo lugar como se muestra en el Gráfico 3.

Gráfico 3 Relación de costos en el primer y cuarto año de seguimiento

Se seleccionó un modelo lineal generalizado para realizar el análisis de sensibilidad del estudio. En la Tabla 9 se muestra el resultado del análisis de sensibilidad Bootstrap realizado con la finalidad de observar el comportamiento en los costos y en la variabilidad de los mismos, demostrando que se trató de un análisis robusto.

Tabla 9. Análisis de sensibilidad

Total	Coef.	Bias	Std. Err.	[95% Conf.	Interval]	
avp	-67.360034	5.231874	123.85	-310.1016	175.3815	(N)
				-317.2494	162.5438	(P)
				-338.0859	135.0159	(BC)
				-357.4643	102.9161	(BCa)
_cons	114702.24	-863.2454	37328.404	41539.91	187864.6	(N)
				49768.41	190209.5	(P)

				56728.95	200492	(BC)
				62636.52	214808.8	(BCa)
pred	-293.75884	-53.61417	376.20626	-1031.11	443.5919	(N)
				-1538.667	145.0517	(P)
				-1544.445	138.5262	(BC)
				-1583.29	131.0951	(BCa)
_cons	105261.17	-52.52219	20065.93	65932.67	144589.7	(N)
				70421.39	149939.7	(P)
				73628.55	152314	(BC)
				76918.24	161223	(BCa)
tpm	83.206891	3.736877	29.951067	24.50388	141.9099	(N)
				43.04119	169.0699	(P)
				46.10888	178.6726	(BC)
				47.60827	190.6564	(BCa)
_cons	70966.85	-399.3632	15659.977	40273.86	101659.8	(N)
				45247.43	102220.5	(P)
				48049.71	109718.2	(BC)
				50774.24	117514.8	(BCa)
lev	70.590359	3.084422	51.170165	-29.70132	170.882	(N)
				-4.482316	189.9866	(P)
				11.4161	222.411	(BC)
				15.49767	291.2753	(BCa)
_cons	85859.739	-628.8983	15796.96	54898.27	116821.2	(N)
				59570.95	118818.4	(P)
				62153.33	124331.8	(BC)
				64917.11	136646.9	(BCa)
bdz	-22.332786	5.69654	51.72242	-123.7069	79.04129	(N)
				-120.6232	89.60038	(P)
				-137.2279	75.52428	(BC)
				-158.577	66.76358	(BCa)
_cons	106990.95	-493.2098	24911.422	58165.46	155816.4	(N)
				65139.91	163224.2	(P)
				70124.16	168063.8	(BC)
				73902.97	193918.6	(BCa)
otro	47.168339	20.12719	71.41911	-92.81054	187.1472	(N)
				8.391498	255.867	(P)
				8.346408	241.0616	(BC)
				5.053419	185.2562	(BCa)
_cons	89600.385	-2763.644	15000.655	60199.64	119001.1	(N)
				57473.3	118377.6	(P)
				65124.73	127366.8	(BC)
				66947.14	130817.8	(BCa)
eeg	257.37654	-3.662969	435.98541	-597.1392	1111.892	(N)

				-733.7808	965.3408	(P)
				-799.7592	939.5674	(BC)
				-1194.492	866.0912	(BCa)
_cons	80597.257	-508.9124	45045.334	-7689.975	168884.5	(N)
				13838.13	177599.1	(P)
				16183.15	193404.6	(BC)
				25128.28	279955.9	(BCa)
neuroi	7.5939969	-	6.1918275	-4.541762	19.72976	(N)
m		0.0777051		-5.081681	20.48269	(P)
				-4.617446	21.26065	(BC)
				-3.380821	21.75061	(BCa)
_cons	77934.518	-327.3355	28033.035	22990.78	132878.3	(N)
				37706.14	140545.9	(P)
				41302.4	157186.7	(BC)
				45491.7	196974.9	(BCa)
otrest	181.61856	-6.718783	39.929725	103.3577	259.8794	(N)
				88.47371	236.297	(P)
				88.47371	236.297	(BC)
				97.15694	239.7252	(BCa)
_cons	-427.97423	2914.481	15522.884	-30852.27	29996.32	(N)
				-23415.11	33989.31	(P)
				-23757.47	33606.63	(BC)
				-27177.92	30725.6	(BCa)
ceneuro	-0.97660616	0.3450156	11.186368	-22.90148	20.94827	(N)
				-24.69797	18.19698	(P)
				-27.64654	15.15315	(BC)
				-57.80414	12.55134	(BCa)
_cons	105833.14	-1048.545	43665.399	20250.53	191415.8	(N)
				38898.56	207544.7	(P)
				45946.61	222957.8	(BC)
				54391.48	307295.4	(BCa)
ceotros	13.003414	1.549021	11.221833	-8.990975	34.9978	(N)
				1.338832	42.00502	(P)
				1.802216	47.83793	(BC)
				1.991504	52.04138	(BCa)
_cons	77989.572	-1946.692	18544.424	41643.17	114336	(N)
				40003.5	114301	(P)
				43055.3	118308.3	(BC)
				46502.28	122610.9	(BCa)
hcomor	4.9958486	0.1370041	1.2811791	2.484784	7.506914	(N)
				2.270022	8.075761	(P)
				1.905248	7.367465	(BC)

				-4.379194	6.586752	(BCa)
_cons	74396.823	-325.8744	15111.355	44779.11	104014.5	(N)
				48465.86	107745.2	(P)
				52114.93	118197.3	(BC)
				55630.44	126875	(BCa)
urg	30.184549	-10.98474	27.697448	-24.10145	84.47055	(N)
				-49.10086	54.1362	(P)
				-37.74323	55.8423	(BC)
				-28.07368	60.85817	(BCa)
_cons	94918.149	1991.706	22436.545	50943.33	138893	(N)
				59822.58	141737.5	(P)
				60162.79	142469.7	(BC)
				64677.29	154380.2	(BCa)
hneuro	5.0401983	0.0921892	0.91914039	3.238716	6.84168	(N)
				3.521586	7.00565	(P)
				2.921034	6.511515	(BC)
				0.4468578	6.202247	(BCa)
_cons	73693.291	-343.1449	17914.061	38582.38	108804.2	(N)
				49449.07	116786.7	(P)
				51480.75	127889.3	(BC)
				53585.26	167351.4	(BCa)

7. DISCUSIÓN

El costo directo del síndrome de Lennox Gastaut en el Hospital Infantil de México Dr. Federico Gómez El costo total promedio del primer año de seguimiento de un paciente con SLG es de \$38,974.60 MxP, segundo año \$ 31,534.27 MxP, tercer año \$40,592.65 MxP, cuarto año \$13,522.84 MxP, quinto año \$16,738.90 MxP.

Durante los primeros tres años de seguimiento, a partir del diagnóstico, el principal costo directo de la enfermedad se ve reflejado en las hospitalizaciones promedio en los 5 años de vigilancia 58.4%, siendo de ellas las asociadas a comorbilidades las que involucran un mayor costo de la enfermedad. En los últimos dos años de seguimiento de la vigilancia por la consulta externa es la principal causa de costo de la enfermedad para posterior las hospitalizaciones por comorbilidades.

En nuestra serie, el costo directo de la enfermedad fue disminuyendo de manera gradual con respecto al tiempo de la vigilancia siendo el tercer año el que implicó más costos para nuestra institución, no solo por las hospitalizaciones ya mencionadas sino por que se requirió de mas estudios de gabinete para el abordaje y seguimiento del paciente por la consulta casi por igual.

La Resonancia Magnética de Cráneo represento el costo más alto de los estudios de gabinete, a pesar de que no se realizo de manera rutinaria a todos los pacientes, condición que debe ser tomada en cuenta y evitar el realizar de manera indiscriminada.

Es de considerar que las diferentes comorbilidades que cursa el SLG implican para la institución un mayor coste de la enfermedad, por lo que, el manejo oportuno y la terapéutica en tiempo y forma evita hospitalizaciones frecuentes, mismas que repercuten de manera directa en la calidad de vida de los pacientes y en el coste de la enfermedad para la institución.

Es importante para nuestra institución establecer directrices enfocadas en reducir los costos de la enfermedad y con ello brindar servicios mejoras en su atención abordaje, seguimiento y vigilancia de las diferentes patologías que demandan nuestro servicios como hospital de referencia.

8. CONCLUSIONES

El costo directo del Síndrome de Lennox Gastaut en el Hospital Infantil de México Federico Gómez promedio por año \$28,272.65. En los 5 años de seguimiento los costos de la enfermedad promedio se dividen de la siguiente manera: fármacos antiepilépticos 5.3%, consulta externa 24.7%, auxiliares de diagnóstico 11.6%, hospitalizaciones 58.4%.

Las hospitalizaciones por comorbilidades son las que implican un mayor costo de la enfermedad. Es por ello que se debe de realizar en nuestra institución un tratamiento oportuno para evitar comorbilidades que tienen un impacto directo sobre la calidad de vida de los pacientes e incrementan los costos de la enfermedad.

Los costos asociados a epilepsia en edad pediátrica son altos, nuestro estudio fue realizado desde un punto de vista del pagador por lo que se elevan proporcionalmente de acuerdo a los costos del mercado si se toma el punto de vista de proveedor.

Es importante para nuestra institución establecer directrices enfocadas en reducir los costos de la enfermedad y con ello brindar servicios mejores en su atención, abordaje, seguimiento y vigilancia de las diferentes patologías que demandan nuestros servicios como hospital de referencia.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. *Análisis coste-efectividad del tratamiento de la epilepsia parcial refractaria.* **Díaz S, Argumosa A.** 2007, Revista de Neurología, págs. 460-7.
2. *Análisis de costes directos, indirectos e intangibles de la epilepsia.* **Pato Pato, et al.** 2010, Neurología , págs. 1-5.
3. *Aspectos económicos de la epilepsia.* **Argumosa, A. Herranz JL.** 2000, Revista de Neurología, págs. 154-60.
4. *The Economic Cost of Epilepsy: A review of the Literature.* **E, Begley C. Beghi.** 2002, Epilepsia , págs. 3-9.
5. *El costo económico de la epilepsia infantil en España.* **Argumosa A, Herranz JL.** 2000, Revista de Neurología, págs. 104-8.
6. *Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: A cost of illness study.* **Sancho J, Peña P, rufo M.** 2008, Epilepsy Research, págs. 176-187.
7. *Costes directos de la epilepsia en una población chilena .* **Mesa, T. Mesa JT.** 2007, Revista de neurología , págs. 710-4.
8. *Medical and employmentrelated costs of epilepsy in USA.* **Metcalfe A, Jette N.** 2010, Expert REv Pharmacoeconomics Outcomes, págs. 645-47.
9. *Evaluación Económica en Medicina(1): Fundamentos y Metodología .* **T, Dilla.** 2009, Evid Pediatr, págs. 5; 71-8.
10. *Evaluación económica en Medicina.* **Sacristan JA, Ortun V, Rovira J, García-Alonso F.** 2004, Med Clin (Barc), págs. 122;379-82.
11. **Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GW.** *Methods for the economic evaluation of health care programmes.* Oxford : Oxford University Press, 2005.
12. *Aplicación de los estudios farmacoeconómicos en el hospital.* **FJ., Carrera-Hueso. B :** s.n., 1998, Med Clin (Barc) , págs. 111:347-53.
13. **Banco de México.**
<http://www.banxico.org.mx/Sieinternet/consultarDirectorioInternetAction.do?accion=consultarCuadro&idCuadro=CP158§or=8&locale=es>. *www.banxico.org.mx.*
 [En línea] 2011. [Citado el: 06 de jun de 2011.]

14. **Consejo de Salubridad General (Agosto 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). [En línea] 2008. [Citado el: 28 de nov de 2009.]

15. **Servicios de Salud.** *Licitación OA19GYR047T8-10*. DF : s.n., 06 de jun de 2011.

16. *Análisis de minimización de costes del tratamiento farmacológico antiepiléptico en España.* **Rubio, M. Lizan, L.Badia X.** 2006, Revista de Neurología, págs. 257-64.

17. *The clinical effectiveness and cost-effectiveness of newer drugs for children with epilepsy. A systematic review.* **Connock M, Frew E.** 2006, Health Technology Assessment.

18. *Tratamiento de los espasmos infantiles.* **Hancock E, Osborne J.** 2008, La Biblioteca Cochrane Plus , págs. 4-38.

19. *Practice parameter: Medical Treatment of Infantile Spasms.* **Mackay MT, Weiss SK.** 2004, Neurology, pág. 1668.

20. *Síndrome de West. Análisis, factores etiológicos y opciones terapéuticas.* **Campistol J, García-Cazorla.** 2003, Revista Neurología, págs. 345-52.

21. *West Syndrome.* **Dulac O, Ballaban-gil r, Moshe SL.** 2005, Epilepsy.

22. *A retrospective study on aetiology based outcome of infantile spasms.* **Karvelas G, Lortie A.** 2008, Seizure, págs. 197-201.

23. *the influence of etiology upon ictal semiology, treatment decisions and long-term outcomes in infantile spasms and West syndrome.* **Lux AL, Osborne JP.** 2006, Epilepsy Research , págs. 77-86.

24. *Propuesta para el tratamiento de los niños con síndrome de West.* **Herranz JL, Argumosa A.** 2000, Revista de Neurología , págs. 578-83.

25. *ILAE Treatment Guidelines.* **Glauser T, Ben-Menachem E.** 2006, Epilepsia, págs. 1094-1120.

26. *Proposal for revised classification epilepsies and epileptic syndromes.* **ILAE.** 1989, Epilepsia, págs. 389-99.

27. **Roger J, Genton P.** *Less common epileptic syndromes* . Philadelphia : Wyllie E. , 1993. día.

29. *Vigabatrin in the treatment of childhood epilepsy.* **ES, Camposano, P, Major y E., Halpern.** 2008, Epilepsia , págs. 1186-1191.

30. **Córdova MB, Malagón VJ.** *Síndrome de West. Revisión de 100 casos.* Distrito Federal : s.n., 1990.

31. **C., López, PE, Barragan y MR., Espinoza.** *Síndrome de West: 10 años de experiencia en Hospital Infantil de México.* Distrito Federal : s.n., 2001.

10. ANEXOS

ANEXO 1: Tabla de costos unitarios por nivel de atención médica para 2011



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCION DE FINANZAS

COORDINACION DE PRESUPUESTO E INFORMACION PROGRAMATICA

DIVISION DE INFORMACION PROGRAMATICA

Anexo 1

Tabla que contiene los Costos Unitarios por Nivel de Atención Médica para 2011

TIPO DE SERVICIO	COSTO UNITARIO 2011 (pesos)
ATENCION EN UNIDADES DE TERCER NIVEL	
Consulta de Especialidades	1,422
Atenciones de Urgencias	1,803
Día Paciente (Hospitalización)	5,156
Día Paciente Incubadora	2,117
Día Paciente Terapia Intensiva	30,360
Análisis Clínicos Practicados	99
Citología Exfoliativa	69
Estudios de Medicina Nuclear	589
Estudios de Electrodiagnóstico	265
Estudios de Radiodiagnóstico	400
Ultrasonografía	400
Estudios de Tomografía Axial	9,180
Estudios de Resonancia Magnética	10,219
Cardiología Intervencionista	11,938
Estudios de Endoscopia	5,967
Sesiones de Medicina Física y Rehabilitación	104
Sesiones de Radioterapia	695
Sesiones de Quimioterapia	682
Anatomía Patológica (Laminillas Interpretadas)	276
Intervenciones Quirúrgicas	26,332
Tococirugía	26,332
Ambulancia de Urgencias	1,803

ANEXO 2: Base de cálculo para la estimación de costos unitarios por nivel de atención médica para 2011



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCION DE FINANZAS

COORDINACION DE PRESUPUESTO E INFORMACION PROGRAMATICA

DIVISION DE INFORMACION PROGRAMATICA

Anexo 2

Base de Cálculo para la estimación de los Costos

Unitarios por Nivel de Atención Médica para 2011

TIPO DE SERVICIO	COSTO UNITARIO 2010 * (pesos)		FACTOR DE ACUALIZACION	=	COSTO UNITARIO 2011 (pesos)
ATENCION EN UNIDADES DE TERCER NIVEL					
Consulta de Especialidades	1,362	X	1.04402	=	1,422
Atenciones de Urgencias	1,727	X	1.04402	=	1,803
Día Paciente (Hospitalización)	4,939	X	1.04402	=	5,156
Día Paciente Incubadora	2,028	X	1.04402	=	2,117
Día Paciente Terapia Intensiva	29,080	X	1.04402	=	30,360
Análisis Clínicos Practicados	95	X	1.04402	=	99
Citología Exfoliativa	66	X	1.04402	=	69
Estudios de Medicina Nuclear	564	X	1.04402	=	589
Estudios de Electrodiagnóstico	254	X	1.04402	=	265
Estudios de Radiodiagnóstico	383	X	1.04402	=	400
Ultrasonografía	383	X	1.04402	=	400
Estudios de Tomografía Axial	8,793	X	1.04402	=	9,180
Estudios de Resonancia Magnética	9,788	X	1.04402	=	10,219
Cardiología Intervencionista	11,435	X	1.04402	=	11,938
Estudios de Endoscopia	5,715	X	1.04402	=	5,967
Sesiones de Medicina Física y Rehabilitación	100	X	1.04402	=	104
Sesiones de Radioterapia	666	X	1.04402	=	695
Sesiones de Quimioterapia	653	X	1.04402	=	682
Anatomía Patológica (Laminillas Interpretadas)	264	X	1.04402	=	276
Intervenciones Quirúrgicas	25,222	X	1.04402	=	26,332
Tococirugía	25,222	X	1.04402	=	26,332
Ambulancia de Urgencias	1,727	X	1.04402	=	1,803