

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA SECRETARIA DE SALUD INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN Luis Guillermo Ibarra Ibarra

ANÁLISIS DE LA SOMATOMETRÍA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL COMPARADO CON CURVAS DE POBLACIÓN SANA Y CURVAS DE PARÁLISIS CEREBRAL EN EL PERÍODO DE OCTUBRE DE 2015 A JUNIO DE 2017.

TESIS

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE MEDICO ESPECIALISTA EN: MEDICINA FISICA Y DE REHABILITACIÓN

PRESENTA:

MARIA ROSA RAMOS CUEVAS

PROFESOR TITULAR DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA

ASESORES DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO DRA. MARIA DE LA LUZ ARENAS SORDO



Ciudad de México, Febrero 2018





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. MATILDE L. ENRIQUEZ SANDOVAL DIRECTORA DE EDUCACION EN SALUD

DRA. XOCHIQUETZAL HERNANDEZ LOPEZ SUBDIRECTORA DE EDUCACION MEDICA

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA PROFESOR TITULAR	
DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO ASESOR CLINICO	
AGEGOR GENVICO	

DRA. MARIA DE LA LUZ ARENAS SORDO ASESOR METODOLÓGICO

AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo de tesis primeramente me gustaría agradecer a mis padres, haberme acompañado y guiado a lo largo de mi vida, en esta ocasión por haberme dado la oportunidad de tener una excelente educación y ser un excelente ejemplo de vida a seguir.

A mis hermanos por ese amor incondicional, Charo por ser la alegría en esos días que más necesitaba y Carlos porque en la distancia, sé que siempre estarás ahí.

Al Dr. Viñals por haber compartido su conocimiento conmigo y ser un ejemplo de desarrollo profesional a seguir.

A la Dra. Arenas por su apoyo y facilidades para realizar esta tesis.

Anita, por haber iniciado con este trabajo, que sin duda será el parteaguas de muchos.

A mis amigas, ahora mis hermanas, por estar conmigo en las buenas y en las malas, y que este proceso fuera más fácil.

CONTENIDO

I. RESUMEN	6
II. ANTECEDENTES	7
III. JUSTIFICACIÓN	8
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
V. HIPOTESIS	9
VI. OBJETIVOS	9
VII. METODOLOGÍA	10
VIII. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	13
IX. RESULTADOS	
X. DISCUSIÓN	
XI. CONCLUSIÓN	
XII. ANEXOS	21
XIII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	30

ANÁLISIS DE LA SOMATOMETRÍA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL COMPARADO CON CURVAS DE POBLACIÓN SANA Y CURVAS DE PARÁLISIS CEREBRAL EN EL PERÍODO DE OCTUBRE DE 2015 A JUNIO DE 2017.

I. RESUMEN

Antecedentes. La parálisis cerebral (PC), se define como un grupo de desórdenes no progresivos del desarrollo de la postura y del movimiento, que causan una limitación en la actividad, o una discapacidad atribuible a un daño ocurrido en el desarrollo de un cerebro inmaduro. Los desafíos con la comunicación, la alimentación, el crecimiento y la nutrición son comunes en los niños afectados. La comparación de crecimiento de los niños con PC con niños sanos en las curvas de crecimiento estándar está llena de desafíos debido a las alteraciones en la composición corporal y la estructura en los niños con PC. Sin embargo, aquellas curvas de crecimiento que se realizan con pacientes con deficiencias motoras similares tienen más utilidad, pero se deben tomar en cuenta las diferencias poblacionales. Por otro lado, las alteraciones en la comunicación y la alimentación que estos pacientes presentan podrían relacionarse directamente con su peso y talla.

Objetivo. Comparar la somatometría de niños mexicanos con PC con las curvas de población sana y las curvas de crecimiento de niños con PC reportadas en la literatura.

Pacientes y Método. Pacientes con diagnóstico de PC de la División de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación que acudieron a consulta, de primera vez o subsecuente, desde el 1° de octubre del 2015 hasta 30 de junio del 2017. Edades desde los dos años hasta los 18 años, con diagnóstico confirmado de PC que cumplieron criterios de inclusión y exclusión. Resultados. Hubo diferencias significativas en los tres parámetros somatométricos al comparar la cantidad de pacientes en cada grupo percentilar de acuerdo con las curvas del CDC y las curvas para niños con PC. Mientras que el 43,15% de la muestra se encontró debajo del percentil 5 en el peso para la edad cuando se usaron las curvas del CDC, sólo el 9,74% se mantuvo en este percentil cuando se utilizaron las curvas para PC. (p<0.00001). Al comparar el peso de cada paciente con su percentil 50 en las curvas correspondiente para niños con PC, de acuerdo con el sexo, GMFCS y su edad se encontró una diferencia estadísticamente significativa para el peso (p=0.0106), la talla (p=0.0343) y el IMC(p=0.0022). Se comprobó un índice de correlación negativo (rho=-0.4197) entre EDACS-IMC estadísticamente significativo (p=<0.00001). entre CFSC-IMC (rho=-0.3537) (p=<0.00001) y entre GMFSC (rho=-0.4798) (p=<0.00001). Conclusiones. Las curvas de crecimiento para población sana en la evaluación de pacientes con PC, sobreestiman el bajo peso en personas con PC, no se recomienda su uso, para la valoración de estos pacientes.Los sistemas de clasificación funcional son especialmente útiles para conocer el perfil de los pacientes con PC.

II. ANTECEDENTES

La Parálisis cerebral (PC) la cual se define como un grupo de desórdenes no progresivos del desarrollo de la postura y del movimiento, que causan una limitación en la actividad, o una discapacidad atribuible a un daño no progresivo ocurrido en el desarrollo de un cerebro inmaduro. A pesar de que la naturaleza de los principales problemas asociados a esta patología está vinculada al neurodesarrollo; el crecimiento y la nutrición constituyen también desafíos comunes en los niños afectados [1]. Algunos estudios han propuesto mecanismos por los que los niños con PC presentan un alto riesgo de cursar en estados extremos, tanto con sobrepeso, como talla y peso bajos para la edad [2]. Estos problemas, son de carácter multifactorial; por un lado, los trastornos motores pueden conducir a problemas de alimentación como tal, debido a una falta de coordinación en los procesos de succión, masticación, deglución y digestión, lo que a su vez conduce a una ingesta insuficiente y malnutrición en un porcentaje variable de estos individuos. Además, se pueden generar problemas de aspiración de alimento, disfagia y reflujo gastroesofágico, el cual afecta a más del 75% de estos niños exponiéndolo a hospitalizaciones frecuentes. La calidad de vida de estos pacientes se ve afectada por un aumento considerable del tiempo de alimentación, lo que convierte el momento de la alimentación en una experiencia angustiante tanto para el niño como para el cuidador [3].

Por otro lado, los trastornos de la comunicación que muchos de estos pacientes presentan, se traducen en dificultad para expresar necesidades o para adquirir alimentos por sus propios medios, lo que lleva a que los responsables de su cuidado sean los que deciden sobre diversos aspectos de su vida. La dependencia para la alimentación puede acarrear como consecuencia una ingestión de nutrimentos insuficiente o excesiva y por lo tanto desnutrición y/o obesidad y un consumo insuficiente de líquidos [4].

La evaluación nutricional en PC corresponde a uno de los principales problemas en estos pacientes ya que presentan características especiales, aún en estudio [2]. Los niños con PC presentan diferente composición corporal: una disminución de la masa muscular, de la masa grasa, de la densidad ósea y un menor crecimiento lineal generan un patrón de crecimiento diferente a un niño sano. A mayor grado de discapacidad motora, empeorará el estado nutricional y a mayor tiempo de evolución habrá un mayor compromiso del crecimiento lineal y de la adquisición de peso corporal [5]. Por las consideraciones señaladas anteriormente, se puede inferir que la comparación de crecimiento de los niños con PC contra los niños sanos en las curvas de crecimiento estándar no es lo recomendado [1] [6].

En cambio, las curvas específicas para la población con PC constituyen herramientas valiosas en la apertura de discusiones y toma de decisiones con respecto a la rehabilitación nutricional de cada paciente y sus familias, ya que se establece un patrón de crecimiento en comparación con los niños con afección motora similar y se detecta la población en riesgo para ejercer intervenciones y evitar complicaciones [1].

La incidencia de la PC es 2.5 por cada mil nacidos vivos en países en desarrollo y 2.0 por cada mil nacidos vivos en países desarrollados. A pesar del progreso en prevenir y tratar ciertas causas de la PC, factores de riesgo como la prematuridad, bajo peso al nacer, desnutrición materno-infantil y escaso control del embarazo, hacen que la prevalencia de la patología no haya disminuido y que por el contrario algunos autores consideren que en los últimos treinta años ésta se ha incrementado [8].

En México de acuerdo con datos emitidos por la Secretaría de Salud entre los años 1998 a 2002 se reporta una tasa de 3 casos nuevos de PC espástica por cada 10,000 nacidos vivos en el país. En el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), se atendieron en el periodo del 2000 al 2008, 22,213 pacientes con PC, por lo que ocupó la novena causa de atención [9].

III. JUSTIFICACIÓN

En el Instituto Nacional de Rehabilitación, la PC y otros síndromes paralíticos, ocupan el 31.30% de las consultas atendidas de primera vez en el 2010 (289 casos nuevos) y 316 casos nuevos para el 2015 [10].

Algunas de las secuelas más relevantes de la PC están relacionadas con la alimentación; de acuerdo con los reportes de Motion y colaboradores hasta 80% de los pacientes pueden presentar alteraciones de este tipo que cobran relevancia, por comprometer el crecimiento y el estado nutricional de los niños como condición secundaria a la PC [8].

La rehabilitación nutricional se asocia a una mejor salud general, mejor cicatrización de heridas y de las úlceras de decúbito, disminución de la espasticidad, de la irritabilidad y de la severidad del reflujo gastroesofágico, así como, a una mejoría de la inmunidad, con disminución del riesgo de complicaciones postoperatorias. La literatura reporta, que el cuidado nutricional óptimo en los niños con deficiencias en el desarrollo neurológico sería un factor significativo en la mejoría de su condición funcional y psicológica [7].

A semejantes edades hay diferencias de los pesos de niños de países en vías de desarrollo o desarrollados. La Organización Mundial de la Salud recomienda que cada país cuente con estándares nacionales de crecimiento, y esta recomendación ha sido reforzada por otra conjunta con la FAO, y por recomendaciones hechas por autoridades científicas internacionales. Si un país no cuenta con información antropométrica como para construir sus propios estándares, deberá hacer el esfuerzo de conseguirla con los estudios poblacionales que sean necesarios; mientras tanto pueden usarse estándares de países vecinos que tengan una población genéticamente similar. En los dos primeros años de vida, los grupos de población de la mayoría de los países presentan un crecimiento muy parecido, pero a medida que se avanza en edad, comienzan a aparecer las diferencias [11]

En el año 2015 se realizó un estudio en la División de Rehabilitación Pediátrica para valorar la utilidad del uso de las curvas de PC confeccionadas por Brooks y colaboradores, sin embargo, a pesar de la factibilidad encontrada en su uso y los resultados arrojados en el estudio, se recomendó incrementar la muestra de pacientes para hacer más robustos estos resultados de manera tal que refuercen el uso de estas curvas en la práctica asistencial diaria mientras se logra construir curvas en nuestra población mexicana. Actualmente no se cuenta con una base de datos confiable que consigne el estado nutricional de nuestros pacientes con PC y la relación del mismo con alteraciones de desarrollo.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En México no contamos con gráficas o curvas que establezcan los parámetros normales de peso y talla para los pacientes pediátricos con PC. Se hace necesario continuar en la búsqueda de datos confiables que permitan establecer una correlación adecuada entre el peso de nuestra población en comparación con curvas de crecimiento en niños sanos y niños con PC de población estadounidense quienes diseñaron las curvas de PC de acuerdo con los diferentes niveles funcionales, y entonces así, poder detectar en nuestro medio la población en riesgo. Resulta necesario conocer a profundidad si existe correlación entre las escalas de funcionalidad para pacientes con PC y el IMC y poder definir un perfil con base en su antropometría.

V. HIPÓTESIS

Hay una mejor correlación de la somatometría de la población con parálisis cerebral al utilizar las curvas de crecimiento específicas para parálisis cerebral en relación con las curvas de población general.

VI.- OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Comparar la somatometría de niños mexicanos con PC con las curvas de población sana y las curvas de crecimiento de niños con PC reportadas en la literatura.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Comparar peso y talla de los niños con PC atendidos en el INR con las curvas del CDC
- Comparar peso y talla de los niños con PC atendidos en el INR con las curvas específicas para niños con PC disponibles en la literatura
- Determinar la correlación entre los niveles funcionales del Sistema de Clasificación para la Función Motora Gruesa (GMFSC), y el índice de masa corporal (IMC).
- Determinar la correlación entre el Sistema de Clasificación de la Habilidad para Comer y Beber (EDACS) y el índice de masa corporal (IMC)
- Establecer la correlación entre el Sistema de Clasificación de la Función de la Comunicación (CFCS) y el índice de masa corporal (IMC).

VII. METODOLOGÍA

7.1.- Diseño del estudio

Estudio observacional, prospectivo, transversal, descriptivo.

7.2.- Descripción del universo de trabajo

Pacientes con diagnóstico de PC de la División de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación que acudieron a consulta desde el 1° de octubre del 2015 hasta el 30 de junio del 2017. Edad desde los dos años hasta los 18 años, con diagnóstico confirmado de PC.

7.3.- Criterios de inclusión

- Pacientes con PC del servicio de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación atendidos en el periodo, desde el 1° de octubre del 2015 hasta el 15 de diciembre del 2015.
- Edad desde los dos hasta los 18 años, con diagnóstico de PC.
- Cualquier nivel del Sistema de Clasificación Motora Gruesa.
- Cualquier sexo
- Originario de cualquier Estado de la República Mexicana
- Cualquier vía de alimentación (incluyendo gastrostomía)
- Que se consideren mestizos mexicanos (2 generaciones previas nacidas en México y con apellidos castellanos o prehispánicos).

7.4.-Criterios de exclusión

- Pacientes con comorbilidades degenerativas o crónicas
- Pacientes que tengan afecciones genéticas y/o metabólicas.

7.5.- Mediciones

Se realizó el llenado de una hoja de recolección de datos por cada paciente, en la cual se registró el sexo, la edad, la altura, el peso, el uso de medicamentos anticonvulsivos (lo cual puede afectar la densidad ósea y, por lo tanto, el peso y el IMC), comorbilidades, e información funcional registrada en sus notas clínicas. El peso de cada paciente se obtuvo en una báscula de pedestal calibrada a cero, en kilogramos, en pacientes que lograron la bipedestación, o bien, mediante el cálculo de la diferencia entre el peso del cuidador con y sin el niño en caso de no lograr bipedestación. La altura se midió en centímetros utilizando un estadímetro en los pacientes que lograron la bipedestación, o con un infantómetro con el niño en posición supina en caso de que no la lograran. El IMC se calculó a través de dividir peso entre el cuadrado de la altura en metros (kg/m2). El perfil antropométrico se obtuvo mediante la introducción de los datos de peso, talla e IMC en las curvas de crecimiento para los niños con PC propuestos por Brooks et al [12]. y también en las curvas de crecimiento para niños creadas por el CDC [13]. Los mismos parámetros se utilizaron en ambas curvas de crecimiento: peso/edad, talla/edad y el IMC/edad. En el caso de las curvas específicas para PC, se clasificarán de acuerdo con el nivel de función motora gruesa. "El déficit nutricional" (desnutrición) se considerará en aquellos cuyos datos que caigan por debajo del percentil 5; peso normal en las que la medición se encuentre entre el 5 y el percentil 90; el sobrepeso entre el percentil

90 y 95; y obesidad en caso de aquellos pacientes con peso por arriba del percentil 95. La clasificación de PC se basó en el predominio del deterioro motor: ya sea, espástica, discinética, atáxica, y mixta. Además, se procedió a clasificar a cada paciente de acuerdo a los niveles del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS), del Sistema de Clasificación de Seguridad y Eficacia en la Alimentación (EDACS) y el Sistema de la Clasificación de la Comunicación para pacientes con PC (CFSC).

7.6.- Tamaño de muestra

El tamaño de la muestra fue por conveniencia. Tomando en cuenta que se atienden un promedio de 43,1 pacientes al mes con el diagnóstico confirmado de PC, se calculó una muestra estimada de 862 pacientes.

7.7.- Descripción de las variables de estudio y sus escalas de medición

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala de Medición	Unidad/Valores
Edad del paciente	Edad en años del paciente al momento de la valoración antropométrica	Se resta el año actual al año de nacimiento	Cuantitativa continua	Años
Sexo	Fenotipo	Observación	Cualitativa dicotómica	- Masculino - Femenino
Origen	Estado de la República mexicana del cual es originario el paciente	Pregunta dirigida	Cualitativa nominal	-Centro: Distrito Federal, Estado de México, Hidalgo, Morelos, Puebla, Querétaro, TlaxcalaCentro-Occidente: Aguascalientes, Colima, Durango, Guanajuato, Jalisco, Michoacán, Nayarit, San Luis Potosí, ZacatecasNorte: Baja California, Baja California Sur, Chihuahua, Coahuila, Nuevo León, Sinaloa, Sonora, TamaulipasSur: Campeche, Chiapas, Guerrero, Oaxaca, Quintana Roo, Tabasco, Veracruz, Yucatán.
Peso	Peso en gramos al momento de la	A través de una báscula mecánica con el paciente en	Cuantitativa continua	Kilogramos

	evaluación del paciente	bipedestación. En caso de que no logre la bipedestación, se pesarán juntos el tutor y el paciente y se le restará el peso del tutor. Uso de estadímetro	Cupatitativa	Matron
Talla	Talla en centímetros	horizontal, con el paciente en decúbito dorsal	Cuantitativa continua	Metros
Medicamentos	Medicamentos que toma el paciente actualmente	Pregunta dirigida	Cualitativa nominal	-Antiespásticos -Anticonvulsivos -Antidepresivos -Otros
Comorbilidades	Patologías que presenta el paciente	Pregunta dirigida	Cualitativa nominal	-Epilepsia -Otros
Nivel socioeconómico	Estatus referido al ámbito social y económico en el que se desarrolla una familia	Se revisa en expediente electrónico	Cuantitativa discreta	-1 -2 -3 -4 -5 -6
Escolaridad	Nivel de escolaridad que cursa el paciente actualmente	Pregunta dirigida	Cualitativa nominal	-Preescolar Regular -Primaria Regular -Secundaria Regular -Preparatoria Regular - Educación Especial -No escolarizado
Clasificación clínica	Tipo de trastorno motor predominante	Exploración física	Cualitativa nominal	-Espástica -Discinética -Atáxica -Mixta
Clasificación topográfica	Extensión de la lesión	Exploración física	Cualitativa nominal	-Diparesia -Doble hemiparesia -Hemiparesia -Cuadriparesia
Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMSFC)	Evalúa el nivel de desempeño de la función motora gruesa de cada uno de los pacientes)	Exploración física Automovilidad	Cuantitativa discreta	-I -II -IV -V
Sistema de Clasificación de la	Desempeño de la comunicación cotidiana de un	Pregunta dirigida y Exploración física	Cuantitativa discreta	-l -ll -lll

Comunicación en pacientes con PC	individuo con parálisis cerebral.			-IV -V
Seguridad y Eficacia en la Alimentación	Capacidad funcional para comer y beber en personas con parálisis cerebral. Identifica seguridad y la eficiencia.	Exploración física y Pregunta dirigida	Cuantitativa discreta	-I -II -III -IV -V

VIII. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Estadística descriptiva: media, moda, mediana, desviación estándar para las variables cuantitativas y frecuencias para las cualitativas. Se describieron las medidas considerando los percentiles para cada grupo por año de edad y sexo. Debido a que la distribución de los datos fue normal se realizó T de student entre la talla medida y la correspondiente en niños sanos y en niños con PC. Se realizó índice de correlación de Spearman entre el índice de masa corporal y las escalas de seguridad y eficiencia en la alimentación.

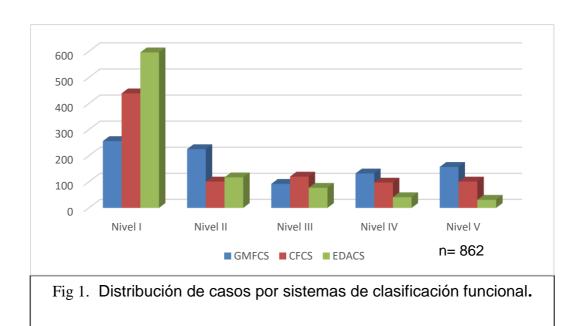
IX. RESULTADOS

Se analizaron 862 pacientes, 359 mujeres (41.65%) y 503 hombres (58.35 %), edades de 2 a 18 años, con una media de 7,8 años, y DS de 4,04 y una varianza de 16,36. Sobre el nivel socioeconómico (NSE) 32, pertenecieron al 0 (3.76%), 462 en el 1 (54.23%), en el NSE 2 293 (34,39 %), 54 en el 3 (6.34%) y 11 en el 4 (1.29%). En cuanto a la escolaridad 117 de los pacientes (13,61%) cursaban el nivel preescolar, 255 en nivel primaria (29,65%), nivel secundario 83(9,65%), 15 en preparatoria (1,74%), 138 la educación especial (16.05%); y 252 estaban no escolarizados (29,30%). Originarios de Ciudad de México y área metropolitana 756 pacientes (87,70%), foráneos 106 (12,3%).

El peso promedio para todos los grupos fue de 25,4 kg, con una desviación estándar de 15,40 y una varianza de 237,19. La talla media fue de 1,18 m para todos los grupos, con una desviación estándar de 0,24 y una varianza de 0,058. El índice de masa corporal promedio fue de 16,63 kg/m2 con una desviación estándar de 4,23 y una varianza 17.93.

En cuanto a la PC la topografía más frecuente fue la diparesia 302 pacientes (35,03%), seguido por hemiparesia 207 (24,01%), cuadriparesia y doble hemiparesia con 187 (21,70%) y 166 (19,26%) pacientes respectivamente. En cuanto al tipo clínico, fue espástica en 741 pacientes (85,96%), discinética en 19 pacientes (2,20%), mixta en 81 pacientes (9,40%) y atáxica en 21 (2.44%).

En cuanto al GMFCS el más común fue el nivel I con 256 pacientes (29,70%), seguido del nivel II con 225 pacientes (26,10%), el GMFSC III tuvo 92 pacientes (10,67%), el IV con 132 pacientes (15,31%) y el 5 con 157 pacientes (18,21%). En EDACS el más común fue el nivel I con 596 pacientes (69,14%) seguido por el nivel II con 117 pacientes (13,57 %), 77 pacientes en el nivel III (8,93%), 41 pacientes del grupo IV (4,76%), y 31 pacientes en el grupo V (3,60%). En la escala CFCS el grupo más numeroso fue el nivel I con 439 pacientes (51,17%), seguido por el nivel III con 120 pacientes (13,99%), después el nivel V con 101 pacientes (11,77%) y finalmente el IV y el II con 97 (11,31%) y 101 (11,77%) respectivamente.



El 36,43% de los pacientes consumían algún medicamento en el momento de la evaluación. Entre los que destacan antiepilépticos, antiespásticos y antipsicóticos. El19,95% de los pacientes reportaron epilepsia.

Respecto a los percentiles de peso para la edad, talla para la edad e IMC para la edad de acuerdo con el CDC y PC se muestran en la gráfica. Hubo diferencia significativa (p<0.00001)en los tres parámetros somatométricos al comparar la cantidad de pacientes en cada grupo percentilar de acuerdo con las curvas de la CDC y las curvas para niños con PC. En la figuras 2, 3 y 4 la distribución de los pacientes en los percentiles dependiendo de la referencias utilizadas, para el peso, la talla e IMC respectivamente.

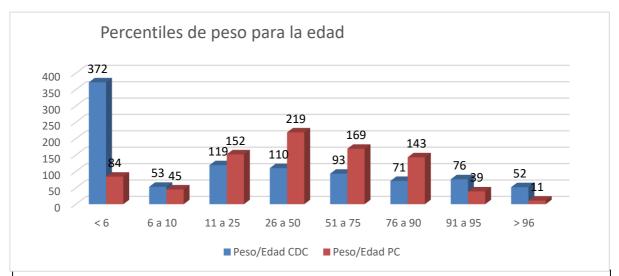


Gráfico 2. Distribución en los percentiles de peso para la edad de los pacientes de acuerdo con las curvas del CDC y de PC

En la figura 5 se observa la prevalencia de bajo peso (Menos del percentil 5), peso normal (Percentil 5 hasta por debajo del percentil 85), sobrepeso (Percentil 85 hasta por debajo del percentil 95) y obesidad (Igual o mayor al percentil 95), al usar como referencia las dos curvas, así como la gran diferencia de pacientes categorizados en bajo peso si se toma como referencia las curvas de CDC o peso normal cuando se toman en cuenta las curvas para niños con PC.

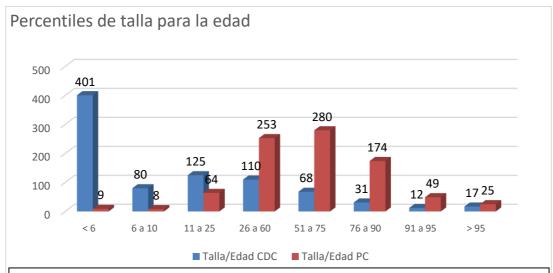


Gráfico 3. Distribución en los percentiles de talla para la edad de los pacientes de acuerdo con las curvas del CDC y las curvas de PC

Al comparar el peso, talla y el IMC de cada paciente con su percentil 50 correspondiente en las curvas correspondiente para niños con PC, de acuerdo con su sexo, GMFSC y su edad se encontró una diferencia estadísticamente significativa (p=0.0106), (p=0.0343) y (p=0.0022) respectivamente.

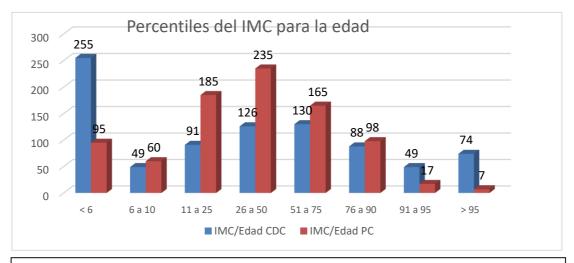


Gráfico 4. Distribución de los pacientes en los percentiles de IMC para la edad de acuerdo con las curvas del CDC y las curvas de PC.

Se encontró índice de correlación negativo (rho=-0.4188) entre EDACS-IMC estadísticamente significativo (p=<0.00001), entre CFSC-IMC (rho=-0.4197) (p=<0.00001) y entre GMFSC (rho=-0.3537) (p=0.00001).

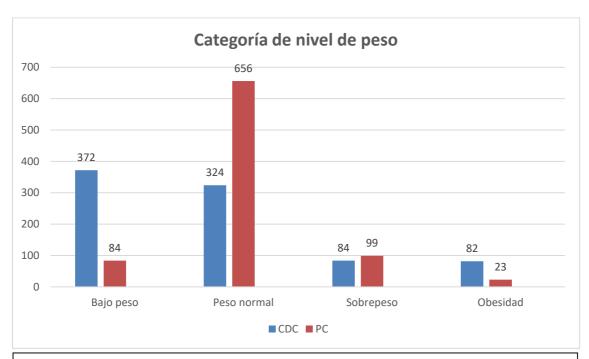


Gráfico 5. Pacientes con bajo peso, peso normal, sobrepeso y obesidad, de acuerdo con las curvas del CDC y PC.

X. DISCUSIÓN

De acuerdo a Liubana, et al [3], en Brasil, las referencias comúnmente utilizadas en pediatría tienden a sobreestimar la desnutrición en individuos con parálisis cerebral; La baja correlación entre la distribución de datos antropométricos en percentiles específicos para PC y las referencias generales de evaluación nutricional.

En 2007, Day et al [18], realizaron un estudio de datos antropométricos sobre el peso, la altura y el IMC de 24.920 personas con parálisis cerebral entre las edades de 2 a 20 años. Desarrollaron nuevas curvas de crecimiento específicas para niños con parálisis cerebral.

In 2011, Brooks et al [12] en California, desarrollaron un nuevo estudio para determinar el estado nutricional de 25,545 pacientes de acuerdo con el GMFCS, cuando se realizaron las nuevas curvas de crecimiento para PC.

Por tal motivo, existen estudios previos con el objetivo de analizar las herramientas específicas para niños con PC, los resultados obtenidos se tomaron en consideración para el análisis de este estudio.

En el presente estudio, se analizó una serie que incluyó a 862 pacientes mexicanos, habiéndose aplicado las escalas en español específicas para pacientes con PC desarrolladas en California, así como las tablas de la CDC. En nuestro conocimiento, es el estudio que incluye el mayor número de pacientes de habla hispana y sobrepasa también las muestras reportadas en otros estudios previos como el de Strand con 104 pacientes [14] y Herrera con 177 [15]. Un último estudio realizado en niños británicos publicado en 2017 Charlotte et al [26], donde la muestra fue de 336, sin embargo se consideraron varias mediciones durante su registro, a diferencia de nuestro estudio se consideró únicamente una medición.

La media de edad (7.8 años) en la muestra del INR difiere de la reportada por Brooks en su estudio de 4.5 años y Hurvitz 9.8 años [2] [12]. En la muestra de Hurvitz y la del INR hubo un franco predominio de pacientes ambulatorios de niveles I y II dl GMFCS, con porcentajes similares (55.8%) en ambos estudios con relación a los pacientes no ambulatorios [2]. En cambio fue 39.5% para el nivel I, 6.8% para el II, 5.6% para el III, para el IV 16.4% y 31.6% para el V en el estudio realizado por Herrera, et al [15]. Esta diferencia se podría explicar ya que el Instituto Nacional de Rehabilitación en un centro de atención de tercer nivel, en el que se encuentran otros servicios como Ortopedia, por lo que se les puede ofrecer un manejo conjunto que pudiera favorecer la esfera motora en estos pacientes.

En nuestro estudio el 43,15% de los pacientes cayeron en el rango de bajo peso, 37,6% en peso normal, 9,74% en sobrepeso y 9,51% en obesidad cuando se toman como referencia las curvas de la CDC (esto fue estadísticamente significativo). Se observó una diferencia con los datos obtenidos por Herrera, et al., quienes encontraron bajo peso al 63,1% de la muestra, y en sobrepeso y

obesidad al 16% de los pacientes. Cabe resaltar que se tomaron como referencia las curvas de la OMS; lo que podría explicar las diferencias [15]. Liubana et al [3]encontraron al igual que nosotros, que utilizando CDC, en el 51% de los pacientes se observó bajo peso, lo cual se asemeja aún más a nuestros resultados. Por el contrario, al tomar como referencia las curvas específicas para población con PC publicadas por Brooks, los porcentajes cambian ampliamente, tendiendo a ubicar a la mayor parte de la población dentro de parámetros de normalidad (76,10%), así solo el 9,74% cae en el rubro de bajo peso y 2,78 % en obesidad. Estos resultados son similares a los reportados por Charlotte [19] y Liubiana [3]; donde con la referencia PC y la tabla de nivel de GMFCS apropiada, el peso promedio estuvo entre los percentiles 50 y 75 para todos los niveles de GMFCS. Las mayores discrepancias antropométricas fueron observadas en el grupo no ambulatorio, como lo han reportado otros estudios [14] [3] [19].

Algo interesante es confirmar la hipótesis de existir una correlación negativa entre el IMC y las escalas de funcionalidad. Hasta donde sabemos, este es el primer estudio que busca esta relación. Pinto et al, [16] encontraron una correlación entre la antropometría y la disfunción oromotora en estos pacientes, pero no lo relacionó directamente con la comunicación. El hecho de que a mayor IMC, ocupe un mejor nivel de funcionalidad tanto en función motora gruesa, como en eficiencia y seguridad para comer y beber, y en comunicación tiene sentido basándose en los antecedentes ya mencionados, como comentar que, a menor capacidad de comunicación, se puede suponer que conlleva a una menor eficiencia en el comer y beber, y esto a su vez en peor función motora gruesa, como se encontró en el estudio de Compagnone, et al [17]. Lo que confirma que hay relación entre las habilidades de comunicación con la función motora gruesa y la habilidad de comunicación. Estas asociaciones permiten delimitar un patrón funcional en cualquier paciente con PC.

El presente estudio, en nuestro conocimiento, es el primero en el que se compara el percentil 50 de las tablas específicas para pacientes con PC tanto de peso, talla e IMC en relación con la muestra estudiada. De esta forma, comparamos la diferencia entre nuestra población con la población reportada por Brooks [12]. El hecho de que se haya encontrado una diferencia significativa en peso, talla e IMC, parece indicar que nuestras medidas antropométricas fueron distintas a las reportadas por Brooks. Lo anterior podría ser explicada por las diferencias demográficas entre la población de California y la nuestra, pero debe ser materia de otro análisis. Esto nos permite decir que es conveniente que cada población tenga sus propias curvas de crecimiento.

En nuestro estudio, al comparar la cantidad de pacientes en cada grupo percentilar en los tres parámetros somatométricos de acuerdo con las curvas de la CDC y las curvas para niños con PC, hubo diferencia significativa (p<0.00001). Sin embargo, cuando se realizó el análisis específico de los parámetros somatométricos en los percentiles del CDC, los datos se ubicaron en las zonas percentilares bajas mientras que al aplicar escalas específicas para PC los datos se acumularon frecuentemente en rangos de normalidad. Por lo anterior, podemos decir que son una mejor opción en vez de utilizar las tablas convencionales de CDC.

Se puede observar que la somatometría y el crecimiento de los niños con PC difieren a los de los niños sanos. Los métodos convencionales de evaluación corporal tienden a subestimar el diagnóstico nutricional [3]. Los niños con parálisis cerebral parecen relativamente muy pequeños cuando sus datos de crecimiento se trazan en gráficos estándar [19]. De ahí la importancia de utilizar herramientas adecuadas para obtener un perfil antropométrico más confiable y que este mismo sea conocido por médicos generales y pediatras con el objetivo de establecer adecuadamente el estado nutricional de estos pacientes.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Debido al diseño del presente estudio, se realizó únicamente una medición por paciente durante su evaluación de somatometría y evaluación de CDC y escalas específicas de PC. Consideramos que sería importante realizar un estudio longitudinal para añadir múltiples mediciones durante el desarrollo del mismo individuo y de esta forma observar su evolución.

A pesar de que se cuenta con una muestra adecuada, se debe considerar ampliarla para el desarrollo de curvas específicas de PC para nuestra población mexicana.

Durante la evaluación de los pacientes se obtuvieron datos importantes como escolaridad, nivel socioeconómico, comorbilidades y uso de medicamentos. Dicha información, aunque no es el objetivo del presente estudio, puede ser utilizada en otros protocolos referentes a este universo de pacientes.

XI. CONCLUSIONES

Las curvas de PC desarrolladas en el centro de investigaciones de California pueden ser, por el momento, de utilidad para evaluar nuestra población. No es recomendable utilizar las curvas de crecimiento para población sana en la evaluación de pacientes con PC. Es importante trabajar en la realización de curvas específicas para pacientes con PC en nuestro medio.

Los sistemas de clasificación funcional son especialmente útiles para conocer el perfil de los pacientes con PC, y con base en nuestros resultados se podría aseverar que un paciente con un IMC menor de lo esperado por las curvas de referencia probablemente tenga una pobre funcionalidad tanto en comunicación, alimentación y función motora gruesa.

XII. ANEXOS Anexo 1

ESCALAS DE VALORACIÓN

1) Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral.

Antes de dos años

Nivel I	El bebé cambia de posición mientras está sentado. Se sienta en el piso dejando sus manos libres para manipular los objetos. Gatea en las manos y las rodillas. Se agarra de algo para pararse y da pasos apoyándose en los muebles. Camina entre los 18 meses y los dos años de edad sin necesidad de utilizar ningún aparato que le ayude a movilizarse.
Nivel II	El bebé permanece sentado en el piso pero puede necesitar el uso de las manos para mantener el equilibrio. Se arrastra en el abdomen o gatea en las manos y las rodillas. Se puede agarrar de algo para pararse y da pasos apoyándose en los muebles.
Nivel III	El bebé se mantiene sentado en el piso cuando tiene apoyo en la región lumbar. Puede darse la vuelta y arrastrarse hacia adelante en el abdomen.
Nivel IV	El bebé tiene control cefálico pero requiere apoyo del tronco para sentarse en el piso. Puede darse la vuelta boca abajo o boca arriba.
Nivel V	Los impedimentos físicos limitan el control voluntario de movimiento. El bebé no es capaz de mantener posturas de la cabeza y el tronco opuestas a la fuerza de gravedad mientras esta acostado boca abajo o sentado. Necesita la ayuda de un adulto para voltearse.

Entre dos y cuatro años

Nivel I	El niño se sienta en el piso con ambas manos libres para manipular los objetos. Se puede sentar y parar sin ayuda de un adulto. El método favorito de movilidad del niño es caminar sin necesidad de aparatos.
Nivel II	El niño se sienta en el piso pero puede tener dificultad con su equilibrio si usa las manos para manipular los objetos. Se puede parar y sentar sin ayuda de un adulto. Se agarra de algo para pararse en una superficie estable. Gatea en las manos y las rodillas en una forma recíproca, se desplaza sosteniéndose de los muebles. El método preferido para caminar es utilizando un aparato.
Nivel III	El niño se mantiene sentado en el piso y adopta frecuentemente una posición en "W" (sentado con las caderas en rotación interna y las rodillas flexionadas). Puede necesitar la ayuda de un adulto para sentarse. Como principal método de movilidad se arrastra en su abdomen o gatea en las manos y las rodillas (con frecuencia sin movimiento reciproco de las piernas). Puede agarrarse de algo

	para pararse en una superficie estable y desplazarse distancias cortas. Puede caminar distancias cortas en espacios interiores valiéndose de un aparato para movilizarse y de la asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar.
Nivel IV	El niño tiene que ser sentado en el piso, y no es capaz de mantener alineación ni equilibrio sin apoyarse en las manos. Con frecuencia necesita equipo adaptado para mantenerse sentado o de pie. Su capacidad de movimiento propio en distancias cortas (en una habitación) lo hace dando vueltas en el suelo, arrastrándose en su abdomen, o gateando en las manos y las rodillas sin movimiento reciproco de las piernas.
Nivel V	Los impedimentos físicos del niño limitan el control voluntario de los movimientos y la habilidad de mantener la cabeza y el tronco en posturas antigravitatorias. Todas las áreas de las funciones motoras son limitadas. El uso de equipo de adaptación y la ayuda tecnológica modificada no compensan completamente las limitaciones funcionales para sentarse y pararse. En el Nivel V, el niño no tiene modo de movilizarse independientemente y tiene que ser transportado. Algunos niños logran su movilidad propia usando una silla de ruedas eléctrica con grandes modificaciones.

Entre cuatro y seis años

Nivel I	El niño se sube, se baja, y se sienta en una silla sin la necesidad de apoyarse con las manos. Se levanta del piso o de la silla sin la ayuda de objetos que lo sostengan. Camina adentro, afuera, y sube las escaleras. Se hace evidente la habilidad para correr y para brincar.
Nivel II	El niño se sienta en una silla con ambas manos libres para manipular los objetos. Se levanta del piso y se pone de pie, y se sienta en una silla y se pone de pie pero generalmente requiere una superficie estable para empujarse con los brazos. Camina sin necesidad de aparatos de ayuda en espacios interiores o distancias cortas en superficies niveladas al aire libre. Sube escaleras sujetándose del pasamanos, pero no puede correr o brincar.
Nivel III	El niño se sienta en una silla común y corriente pero puede necesitar soporte de la pelvis o del tronco para hacer más eficiente el uso de las manos. Se sienta y se para de la silla apoyándose en una superficie estable y se empuja con los brazos. Camina en superficies niveladas valiéndose de un aparato modificado y sube las escaleras con ayuda de un adulto. Con frecuencia, el niño tiene que ser transportado en largas distancias o en terreno desnivelado al aire libre.
Nivel IV	El niño se sienta en una silla pero necesita soporte apropiado para el control del tronco y para el uso eficiente de las manos. Necesita de la ayuda de un adulto para sentarse o levantarse de una silla, o de una superficie estable ayudándose con sus brazos para subirse o bajarse. Puede, cuando mucho, caminar distancias cortas con un caminador y con supervisión de un adulto, pero tiene dificultad al dar la vuelta y mantener el equilibrio en superficies irregulares. En

	la comunidad se le transporta. Puede lograr su movilidad propia usando una silla de ruedas eléctrica.
Nivel V	Los impedimentos físicos limitan el control voluntario de movimiento y la habilidad para mantener la cabeza y el tronco en posturas antigravitatorias Todas las áreas de la función motora son limitadas. Las limitaciones funcionales para sentarse y pararse no se compensan completamente con el uso de equipo de adaptación ni con ayuda tecnológica adecuada. En el Nivel V el niño no tiene medios propios para su movilidad independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños logran movilizarse por sí solos usando una silla de ruedas con adaptaciones especiales.

Entre seis y doce años

	This coming air limiteriones on conscion interiores, of your
Nivel I	El niño camina sin limitaciones en espacios interiores, afuera, y sube escaleras. Muestra destreza en funciones motoras gruesas tales como correr y brincar pero la velocidad, el equilibrio, y la coordinación son reducidas.
Nivel II	El niño camina en espacios interiores y exteriores, y sube las escaleras sosteniéndose del pasamanos pero muestra limitaciones cuando camina en superficies irregulares o inclinadas lo mismo que cuando camina entre mucha gente o en espacios reducidos. El niño tiene, cuando mucho, solamente habilidad mínima para llevar a cabo funciones motoras gruesas como correr y brincar.
Nivel III	El niño camina en espacios interiores y exteriores en superficies niveladas con ayuda de un aparato para movilizarse. Puede subir escaleras sosteniéndose del pasamanos. Puede hacer rodar la silla de ruedas manualmente dependiendo de la habilidad de movimiento de los brazos. Es transportado en viajes largos o en campo abierto sobre terreno desnivelado.
Nivel IV	El niño puede conservar los niveles de funcionamiento que haya adquirido antes de los 6 años, o depender más de la silla de ruedas cuando se encuentra en el hogar, en la escuela, y en la comunidad. Puede lograr movilidad por si mismo cuando usa una silla de ruedas eléctrica.
Nivel V	Los impedimentos físicos limitan el control voluntario de movimiento y la habilidad de mantener la cabeza y el tronco en posturas antigravitatorios Todas las áreas de la función motora son limitadas. Las limitaciones funcionales para sentarse y pararse no se compensan completamente con el uso de equipo adecuado y ayuda tecnológica modificada. En el Nivel V el niño no tiene medios propios para su movilidad independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños logran movilizarse por sí solos usando una silla de ruedas eléctrica con adaptaciones especiales.

Entre los 12 y 18 años

Nivel I	El joven camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Tiene la habilidad de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin
	asistencia física y usar escaleras sin utilizar los pasamanos. Puede correr y saltar pero la velocidad, elequilibrio y la coordinación

pueden ser limitados. Participa en actividades físicas y deportivas dependiendo de la elección personal y el medio ambiente. Nivel II El joven camina en la mayoría de las condiciones. Factores ambientales (terreno irregular, inclinado, distancias largas, demandas de tiempo, clima e integración social con sus pares) y personales pueden influenciar las opciones de movilidad. En la escuela o el trabajo, el joven puede caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha por seguridad. En los exteriores y la comunidad es posible que utilice una silla de ruedas para viajar largas distancias. Utiliza escaleras tomándose de los pasamanos o con asistencia física. Puede necesitar adaptaciones para incorporarse a actividades físicas o deportivas. Nivel III El joven es capaz de caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha. Comparado con los individuos de otros niveles, el joven del nivel III puede elegir entre una variedad de métodos de movilidad dependiendo de sus habilidades físicas o de factores ambientales o personales. Cuando está sentado, puede requerir de un cinturón para mejorar su equilibrio y alineación pélvica. Los cambios de sentado-parado y parado-sentado requieren asistencia física o de una superficie para llevarse a cabo. En la escuela, puede propulsar una silla de ruedas o un dispositivo motorizado. En exteriores tienen que ser transportados en silla de ruedas o utilizar un dispositivo motorizado. Pueden utilizar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o requerir asistencia física. Las limitaciones para caminar pueden requerir de adaptaciones para integrarse a actividades físicas o deportivas ya sea con silla de ruedas autopropulsada o movilidad motorizada. Nivel IV El joven utiliza silla de ruedas en la mayoría de las condiciones con adaptaciones para la alineación pélvica y el control de tronco. Requiere la asistencia de una o dos personas para ser transferido. Puede tolerar su peso sobre las piernas y mantenerse de pie para algunas transferencias estando de pie. En interiores el joven puede caminar distancias cortas con asistencia física, usar silla de ruedas o una grúa. Son capaces de manejar una silla de ruedas motorizada, si no cuentan con una tienen que ser transportados en una silla de ruedas propulsada por otra persona. Las limitaciones la movilidad requieren adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas o deportivas que incluyan dispositivos motorizados y/o asistencia física. Nivel V El joven tiene que ser transportado en silla de ruedas propulsada por otra persona en todas las condiciones. Tienen limitaciones para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias y en el control del movimiento de las extremidades. Requieren de asistencia tecnológica para mantener la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de pie y las limitaciones del movimiento no son compensadas en su totalidad con dispositivos auxiliares. Requieren asistencia física de1 o 2 personas o de una grúa para las transferencias. Pueden lograr la auto-movilidad con dispositivos modificados o con grandes adaptaciones para mantener al joven en posición de sentado. Las limitaciones de la movilidad requieren de asistencia física y dispositivos motorizados para permitir la participación en actividades físicas y deportivas.

2)Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para Personas con Parálisis Cerebral

Persona	is con Paralisis Cerebral
Nivel I	Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con interlocutores conocidos y desconocidos. La persona alterna entre las funciones de emisor y receptor independientemente con la mayoría de las personas en la mayoría de entornos. La comunicación ocurre de forma sencilla y a un ritmo cómodo con los interlocutores conocidos y desconocidos. Los errores en la comunicación son reparados rápidamente y no interfieren con la eficacia total de la comunicación de la persona.
Nivel II	Emisor y/o Receptor Eficaz, pero con un ritmo más lento con interlocutores conocidos y/o desconocidos. La persona se alterna entre las funciones de emisor y el receptor independiente con la mayoría de las personas en la mayoría de entornos, pero el ritmo de la conversación es lento y puede causar que la interacción de comunicación sea más difícil. Es posible que la persona necesite más tiempo para entender mensajes, formar mensajes, y/o reparar errores de comunicación. Errores de comunicación frecuentemente son reparados y al final no interfieren con la eficacia de la comunicación de la persona con interlocutores ya sean conocidos y desconocidos.
Nivel III	Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con los interlocutores conocidos. La persona se alterna entre las funciones de emisor y receptor con los interlocutores conocidos (pero no los desconocidos) en la mayoría de entornos. La comunicación no es eficaz con regularidad con la mayoría de interlocutores desconocidos, pero suele ser eficaz con los interlocutores conocidos.
Nivel IV	Emisor y/o Receptor Inconstante con los interlocutores conocidos. La persona no se alterna con regularidad entre funciones de emisor y receptor. Este tipo de irregularidad puede ser visto en diferentes tipos de comunicadores, incluyendo: a) un emisor y receptor ocasionalmente eficaz, b) un emisor eficaz, pero receptor limitado, c) un emisor limitado pero receptor eficaz. La comunicación es en ocasiones eficaz con interlocutores conocidos.
Nivel V	Emisor y Receptor Raramente Eficaz aun con interlocutores conocidos. La persona presenta limitaciones como emisor y como receptor. La comunicación de la persona se entiende con dificultad para la mayoría de las personas. La persona parece tener una comprensión limitada de los mensajes de la mayoría de las personas. La comunicación es raramente eficaz aun con interlocutores conocidos.

2) SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE LA HABILIDAD PARA COMER Y BEBER (EDACS)

Nivel I	Come y bebe de forma segura y eficaz.				
Nivel II	Come y bebe de forma segura pero con algunas limitaciones en la eficacia.				
	encacia.				
Nivel III	Come y bebe con algunas limitaciones en cuanto a la seguridad; puede haber limitaciones en la eficacia.				
Nivel IV	Come y bebe con limitaciones significativas en cuanto a la seguridad.				
Nivel V	Incapaz de comer o beber de forma segura – tubo de alimentación puede ser considerado para proveer de alimentación.				

Anexo 2 CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION DIVISION DE REHABILITACION PEDIATRICA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACION EN PROTOCOLO DE INVESTICACION

	Ciudad de México. DF. a _	de	de
Nombre del(a) fam	siente: niliar responsable:		Edad:
de conformidad co racción VI, VII de	crito, en el pleno uso de mis fac n lo dispuesto en los artículos 1 la Ley General de Salud, incluic s en la Investigación con Seres	13, 14, 17, dos en el T	20, 25, 36 y 100 ítulo Segundo, de
SOMATOMETRIA EL INSTITUTO NA	de investigación titulado "ANAI DE NIÑOS CON PARALISIS C ACIONAL DE REHABILITACION A Y CON PARALISIS CEREBR	EREBRAL N CON LA	ATENDIDOS EN

La justificación se basa en que algunas de las secuelas más relevantes de la parálisis cerebral están relacionadas con la desnutrición y debemos considerar que la parálisis cerebral constituye la primera causa de discapacidad en la población pediátrica. De ahí la importancia de realizar este estudio y poder detectar la población en riesgo.

El objetivo del presente estudio es comparar la somatometría de niños mexicanos con parálisis cerebral contra las curvas de niños mexicanos sanos y las curvas de crecimiento de niños con parálisis cerebral reportadas en la literatura. Además, determinar si existe relación entre el índice de masa corporal y el nivel de comunicación y la habilidad para la alimentación siendo necesario el uso de datos personales de los pacientes, y realizar toma de peso y talla de cada paciente. Estos procedimientos no generan ningún dolor o efecto secundario en los pacientes. Con esto se logrará detectar si la nutrición del paciente se encuentra en riesgo y detectar los factores que se relacionen con esto.

Se me ha explicado que el uso de los datos es exclusivo para este protocolo, se tendrá seguridad del resguardo y la privacidad de los mismos.

Otorgo además la autorización al personal médico de la División de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación para el uso de los datos otorgados.

Por último mi médico ha contestado de forma satisfactoria a mis preguntas e inquietudes, en relación a los procedimientos realizados dentro del protocolo de investigación, así como de que no hay ningún proceso de intervención, por lo que otorgo la presente autorización, solicitando desde éste momento que se lleven a cabo, con la libertad de que en cualquier momento se puede abandonar el estudio sin perder los derechos como paciente del Instituto y la participación de mi hijo (a) será anónima y confidencial.

Estoy enterado (a) también que en cualquier situación que se presente durante la investigación el médico tratante a cargo es el Dr. Carlos Publio Viñals Labañino, con quien podré comunicarme en el teléfono 59 99 1000 extensión 13 110, y correo electrónico.

Además, autorizo la toma de fotografías y/o video, en el transcurso del tratamiento con el propósito de utilizarlos en la enseñanza y/o investigación de tipo médico conservando la confidencialidad del paciente.

Este Consentimiento Informado se extiende por duplicado y se dará un ejemplar al paciente de investigación.

Firma del padre o tutor del paciente	Teléfono
Nombre y Firma del testigo 1	Teléfono
Nombre y Firma del testigo 2	Teléfono_

Anexo 3

1. HOJA DE OBTENCION DE DATOS



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION DIVISION DE REHABILITACION PEDIATRICA

HOJA DE OBTENCION DE DATOS

1.	NOMBRE DEL PACIENTE:			 	_
2.	EXPEDIENTE		_		
3.	FECHA:				
4.	SEXO:				
5.	FECHA DE NACIMIENTO:				
6.	ORIGEN:				
7.	NIVEL SOCIOECONOMICO:_		_		
8.	ESCOLARIDAD:				
9.	DIAGNOSTICO:				
10	O.COMORBILIDADES				
11	1.MEDICAMENTOS			 	
12	2.GMFSC:				
13	3.SEGURIDAD Y ALIMENTACION:				LA
14	1.SISTEMA DE CLASIFICA PACIENTES CEREBRAL:	CC	N	COMUNICACIÓN PARAL	
15	5.PESO:				
16	S TALLA:				

XIII. BIBLIOGRAFIA:

- 1. Rempel Gina. «The Importance of Good Nutrition in Children with Cerebral Palsy,» *Physical Medicine Rehabilitation Clinical North American*, pp. 39-56, 2015.
- 2. Hurvitz, E. A., Green, L.B., Hornyak, J.E., Khurana, S.R., & Kotch, L.G. «Body mass index measures in children with cerebral palsy related to gross motor function classification: a clinic-based study.,» *Am J Phys Med Rehabil*, pp. 395-403, 2008.
- 3. Araújo L.A., & Silva, L. R. «Anthropometric assessment of patients with cerebral palsy: which curves are more appropiate?,» *Jornal de Pediatria*, pp. 307-314, 2013.
- 4. Pereda L & Crespo D. «Estado de Nutrición y Habilidades para la Alimentación de niños mexicanos con sordoceguera y discapacidad múltiple,» *Asomas*.
- 5. Le Roy C, Moraga F., Díaz X, Castillo- Durán C., «Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes,» *Revista Chilena de Pediatría*, pp. 103-113, 2010.
- 6. Bolado, V.G., & Meijerink, G. «Crecimiento en la edad escolar,» de *Factores asociados con sobrepeso y obesidad en el ambiente escolar*, Salud, Ed., México, FUNSALUD, 2008, pp. 7-19.
- 7. Hodgson, M. «Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral,» *Revista Chilena de Pediatría*, pp. 22-30, 2014.
- 8. García Zapata, L. F, Restrepo Mesa, S. L. «La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. Perspectivas desde una revisión,» *Perspectivas en nutrición humana*, pp. 77-85, 2010.
- 9. S. d. Salud, «Evaluación Diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención,» Cenetec, México, 2009.
- 10. Epidemiología, «Departamento de Epidemiología INR».
- 11. Fano V, et al. Guías para la Evaluación del Crecimiento, Argentina: Sociedad Argentina de Pediatría, 2001.
- 12. Brooks J, Day, S., Shavelle, R., & Strauss, D, et al. «Low Weight, Morbidity, and Mortality in Children with Cerbral Palsy: New Clinical Growth Charts,» *Pediatrics*, pp. e299-e307, 2011.
- 13. WHO Multicentre Growth Reference Study Group, «WHO Child Growth Standards: Length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age: Methods and development.,» *Geneva: World Health Organization*, pp. 1-312, 2006.
- 14. Strand, K. M., Dahlseng, M. O., Lyderesen, S., Ro, T. B., Finbraten, A. K., Janhsen, R. B., Andersen GL, Vik, T. «Growth during infancy and early childhood in children with cerebral palsy: a population-based study,» *Developmental medicine & child neurology*, pp. 1-7, 2016.
- 15. Herrera-Anaya, E., Angarita- Fonseca, A., Herrera- Galindo, V. M., Martínez-Marín, r.D., Rodriguez-Bayona, C. N «Association between gross motor function and nutritional status in children with cerebral palsy: a cross sectional study from Colombia.,» *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2016.

- 16. Pinto, V. V., Alves, L. A. C., Mendes, F. M., Ciamponi, A.L. «The nutritional state of children and adolescents with cerebral palsy is associated with oral motor dysfunction and social conditions: a cross sectional study,» *BMC Neurology*, vol. 16, n° 55, pp. 1-7, 2016.
- 17. Compagnone, E., Maniglio, J., Camposeo, S., Vespino, T., Losito, L., De Rinaldis, M., Gennaro L, Trabacca, A.. «Functional classifications for cerebral palsy: Correlations between the gross motor function classification system (GMFCS), the manual ability classification system (MACS) and the communication function classification system (CFCS),» *Research in Developmental Disabilities*, vol. 35, pp. 1651-2657, 2014.
- 18. Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavelle RM, Wu YW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2007;49:167-71.
- 19. Charlotte m., Lucy Reynolds, Emily Ingram, Tim J cole & Jordan Brooks. « Validation of US cerebral palsy growth charts using a UK cohort» Developmental Medicine & Child Neurology. DOI: 10.1111/dmcn.13495 , 2017.
- 20. Velazquez Bustamante A.(dir). Análisis de la somatometría de niños con Parálisis Cerebral comparado con curvas de población sana y curvas de Parálisis Cerebral [trabajo final de grado en internet][México]. Universidad Nacional Autónoma de México, 2016. Recuperado a partir de:
 - http://132.248.9.195/ptd2016/agosto/513212583/Index.htmlTexto completo