



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE  
LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA  
INVESTIGACIÓN CLÍNICA EXPERIMENTAL EN SALUD

“ESTUDIO DE LOS COSTOS MÉDICOS DIRECTOS EN EL MANEJO CLÍNICO-  
TERAPÉUTICO DE LOS PRINCIPALES SÍNDROMES EPILÉPTICOS EN EDAD  
PEDIÁTRICA”

## TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE  
MAESTRA EN CIENCIAS

PRESENTA:  
MIRIAM PALMA BARONA

TUTORA PRINCIPAL:  
DRA. LILIANA CARMONA APARICIO  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

ASESOR METODOLÓGICO:  
M. EN C. DIANA LETICIA PÉREZ LOZANO  
UNIVERSIDAD DEL VALLE DE MÉXICO

COMITÉ TUTOR:  
DRA. MARÍA EVA GONZÁLEZ TRUJANO  
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA “RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ”

DR. JUAN GARDUÑO ESPINOSA  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., NOVIEMBRE 2021



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.

## **AGRADECIMIENTOS**

Por medio de estas líneas quiero manifestar mi más sincero agradecimiento a todas las personas que con su apoyo científico y humano han contribuido en la realización de este trabajo de investigación.

En primer lugar, agradezco al Posgrado en Ciencias Médicas Odontológicas y de la Salud, UNAM, que ha hecho posible la culminación del presente trabajo. También quiero agradecer el apoyo económico brindado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Beca No. 1002946, CONACYT, México). Así como el apoyo del financiamiento al Proyecto INP 059-2018, por parte del Programa E022, Secretaría de Salud, México.

Agradezco a la Dra. Liliana Carmona Aparicio, tutor principal de esta tesis, por su valiosa ayuda y paciencia desde mi llegada al instituto. Su contribución a esta tesis ha sido de gran relevancia, a lo largo de este tiempo he contado con una directora de tesis que me ha transmitido favorablemente su experiencia en la investigación clínica.

Al comité tutorial, la Dra. María Eva González Trujano, así como al Dr. Juan Garduño Espinosa, por su colaboración e inigualables aportaciones para la escritura de este trabajo.

Agradezco al Dr. Alfonso Reyes López por su incomparable asesoría en el análisis de los datos obtenidos referentes a nuestras variables de estudio.

A la Dra. Diana Leticia Pérez Lozano por su asesoría en el diseño experimental y planteamiento del proyecto, así como en la delimitación de la población con epilepsia y absoluto apoyo durante mi estancia en el instituto.

Agradezco al Instituto Nacional de Pediatría, sede de la presente investigación, a la Dra. Matilde Ruiz García y a todo el personal adscrito al Servicio de Neurología.

## DEDICATORIAS

*A Modesta, Paulino, Diana, Eduardo y Luis:*

*“Me sostengo con el amor de mi familia.”*

- M. A.

*A Diana:*

*En unas palabras: Eres luz en mi vida y en la Tierra.*

*A Rodrigo:*

*A tu lado el aire es más liviano.*

*A Saida:*

*“Si hubiera que elegir un sonido universal para la paz, votaría por el ronroneo.”*

- B.L.D

*Al público, en general:*

*“Siempre parece imposible hasta que se hace.”*

- N. M.

## ÍNDICE

<b>Resumen</b> .....	11
<b>1. Antecedentes</b> .....	<b>14</b>
1.1 Generalidades de Epilepsia .....	14
1.1.1 Definición .....	14
1.1.2 Epidemiología .....	14
1.1.3 Clasificación .....	16
1.1.4 Terapéutica de la Epilepsia .....	17
1.1.5 Síndromes Epilépticos .....	18
1.2 Farmacoeconomía .....	25
1.3 Costos del manejo terapéutico de la epilepsia sindromática.....	27
<b>2. Justificación</b> .....	<b>31</b>
<b>3. Planteamiento del problema</b> .....	<b>31</b>
<b>4. Pregunta de investigación</b> .....	<b>32</b>
<b>5. Objetivos</b> .....	<b>32</b>
5.1 Objetivo general.....	32
5.2 Objetivos específicos .....	32
<b>6. Metodología</b> .....	<b>32</b>
<b>7. Tamaño de la muestra</b> .....	<b>33</b>
<b>8. Criterios de selección</b> .....	<b>33</b>
8.1 Criterios de inclusión.....	33
8.2 Criterios de exclusión.....	34
8.2 Criterios de eliminación.....	34
<b>9. Procedimiento General</b> .....	<b>34</b>
<b>10. Variables</b> .....	<b>36</b>

<b>11. Interpretación de datos</b> .....	<b>39</b>
<b>12. Análisis estadístico</b> .....	<b>39</b>
<b>13. Consideraciones éticas</b> .....	<b>40</b>
<b>14. Resultados</b> .....	<b>40</b>
14.1 Características demográficas de la población con Epilepsia Sindromática del INP .....	40
14.2 Características clínicas de la población con Epilepsia Sindromática del INP ...	44
14.3 Características demográficas y clínico-terapéuticas por Síndrome Epiléptico ..	46
14.4 Distribución de terapias farmacológicas por Síndrome Epiléptico .....	46
14.5 Costo de la enfermedad por Síndrome Epiléptico.....	49
14.5.1 Costos de la enfermedad en Síndrome de Dravet .....	49
14.5.2 Costos de la enfermedad en Síndrome de Rett .....	50
14.5.3 Costos de la enfermedad en Síndrome de Lennox-Gastaut .....	50
14.5.4 Costos de la enfermedad en Síndrome de West .....	51
14.5.5 Análisis inferencial de costos relacionados a las variables clínicas .....	52
<b>15. Discusión</b> .....	<b>59</b>
15.1 Características demográficas, clínicas y epidemiológicas de la población pediátrica con epilepsia sindromática .....	60
15.2 Costos médicos directos derivados del manejo clínico-terapéutico de la población con epilepsia sindromática .....	62
15.3 Limitantes del estudio .....	64
15.4 Implicaciones del proyecto en política pública .....	65
<b>16. Conclusiones</b> .....	<b>66</b>
<b>17. Perspectivas</b> .....	<b>66</b>
<b>18. Anexos</b> .....	<b>68</b>
Anexo 1 Hospitalizaciones en pacientes con Síndrome de Dravet.....	68

Anexo 2 Consultas en pacientes con Síndrome de Dravet .....	68
Anexo 3 Estudios clínicos en pacientes con Síndrome de Dravet.....	68
Anexo 4 Medicamentos en pacientes con Síndrome de Dravet .....	69
Anexo 5 Pacientes hospitalizados con Síndrome de Rett .....	69
Anexo 6 Hospitalizaciones en pacientes con Síndrome de Rett .....	70
Anexo 7 Consultas en pacientes con Síndrome de Rett .....	70
Anexo 8 Estudios clínicos en pacientes con Síndrome de Rett.....	71
Anexo 9 Medicamentos en pacientes con Síndrome de Rett.....	72
Anexo 10 Pacientes hospitalizados con Síndrome de Lennox-Gastaut .....	73
Anexo 11 Hospitalizaciones en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut....	73
Anexo 12 Consultas en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut .....	74
Anexo 13 Estudios clínicos en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut ....	74
Anexo 14 Medicamentos en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut .....	76
Anexo 15 Hospitalizaciones en pacientes con Síndrome de West .....	77
Anexo 16 Consultas en pacientes con Síndrome de West .....	78
Anexo 17 Estudios clínicos en pacientes con Síndrome de West .....	79
Anexo 18 Medicamentos en pacientes con Síndrome de West .....	85
Anexo 19 Medidas de tendencia central y dispersión en Consultas .....	87
Anexo 20 Medidas de tendencia central y dispersión en piso de hospitalización .....	89
Anexo 21 Medidas de tendencia central y dispersión en Alimentación .....	90
Anexo 22 Medidas de tendencia central y dispersión en Procedimientos .....	90
Anexo 23 Medidas de tendencia central y dispersión en Intervenciones Quirúrgicas .....	91
Anexo 24 Medidas de tendencia central y dispersión en Estudios de Gabinete para diagnóstico .....	92

Anexo 25 Medidas de tendencia central y dispersión en otros Estudios de Gabinete .....	93
Anexo 26 Medidas de tendencia central y dispersión en Estudios de laboratorio .....	94
Anexo 27 Medidas de tendencia central y dispersión en otros estudios .....	99
Anexo 28 Medidas de tendencia central y dispersión en Fármacos antiepilépticos .....	100
Anexo 29 Medidas de tendencia central y dispersión en FAEs en hospitalización .....	104
Anexo 30 Medidas de tendencia central y dispersión en Fármacos no antiepilépticos .....	109
Anexo 31 Hoja de recolección .....	114
Anexo 32 Carta de consentimiento y asentimiento .....	117
Anexo 33 Aviso de privacidad .....	123
<b>18. Referencias bibliográficas.....</b>	<b>125</b>



<b>ÍNDICE DE CUADROS</b>		<b>PÁGINA</b>
<b>Cuadro 1</b>	Clasificación de las epilepsias de la ILAE (2010).	16
<b>Cuadro 2</b>	Características de los Síndromes Epilépticos más frecuentes.	24
<b>Cuadro 3</b>	Costos de la atención en evaluaciones parciales.	26
<b>Cuadro 4</b>	Estudios de evaluaciones económicas parciales de Síndromes Epilépticos en pacientes pediátricos.	29
<b>Cuadro 5</b>	VARIABLES de estudio.	36
<b>Cuadro 6</b>	Costos médicos directos en los Síndromes estudiados.	62

<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b>		<b>PÁGINA</b>
<b>Figura 1</b>	Procedimiento general para el estudio de los costos médicos directos en el manejo clínico-terapéutico de los principales síndromes epilépticos en edad pediátrica.	36
<b>Figura 2</b>	Distribución del sexo en pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	41
<b>Figura 3</b>	Distribución por grupo etario en pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	41
<b>Figura 4</b>	Mapa de distribución de los lugares de procedencia en pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	42

<b>ÍNDICE DE TABLAS</b>		<b>PÁGINA</b>
<b>Tabla 1</b>	Características clínicas y farmacológicas de la población con Síndromes Epilépticos.	46
<b>Tabla 2</b>	Terapia farmacológica inicial y final en Síndromes epilépticos.	46
<b>Tabla 3</b>	Costos totales por Síndrome Epiléptico.	52
<b>Tabla 4</b>	Costo total de consultas	52
<b>Tabla 5</b>	Costo total de servicios de hospitalización	53
<b>Tabla 6</b>	Costo total de estudios clínicos	53
<b>Tabla 7</b>	Costo total de medicamentos	54
<b>Tabla 8</b>	Costo total de fármacos antiepilépticos	54
<b>Tabla 9</b>	Costos médicos directos	55
<b>Tabla 10</b>	Tiempo de demora entre inicio de crisis y tratamiento (Días)	55

<b>ÍNDICE DE GRÁFICOS</b>		<b>PÁGINA</b>
---------------------------	--	---------------

<b>Gráfico 1</b>	Distribución de los niveles socioeconómicos en pacientes con epilepsia sindromática, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	42
<b>Gráfico 2</b>	Distribución porcentual de los jefes de familia de pacientes con epilepsia sindromática, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	43
<b>Gráfico 3</b>	Distribución de las actividades económicas de jefes de familia de pacientes con epilepsia sindromática, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	43
<b>Gráfico 4</b>	Distribución de la etiología en pacientes con epilepsia sindromática, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	44
<b>Gráfico 5</b>	Distribución de Síndromes Epilépticos, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	44
<b>Gráfico 6</b>	Distribución del desarrollo psicomotor en pacientes con epilepsia sindromática, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	45
<b>Gráfico 7</b>	Distribución del tipo de terapia en pacientes con epilepsia sindromática, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	45
<b>Gráfico 8</b>	Distribución de la terapia farmacológica en pacientes con Síndrome de Rett, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	48
<b>Gráfico 9</b>	Distribución de la terapia farmacológica en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	48
<b>Gráfico 10</b>	Distribución de la terapia farmacológica en pacientes con Síndrome de West, durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013.	49
<b>Gráfico 11</b>	Tiempo de demora entre inicio de crisis y tratamiento.	56
<b>Gráfico 12</b>	Correlación entre costos por consulta y demora en el tratamiento.	56
<b>Gráfico 13</b>	Correlación entre costos por estudios clínicos y demora en el tratamiento.	57
<b>Gráfico 14</b>	Correlación entre costos por hospitalización y demora en el tratamiento.	57
<b>Gráfico 15</b>	Correlación entre costos por medicamentos y demora en el tratamiento.	58
<b>Gráfico 16</b>	Correlación entre costos por FAEs y demora en el tratamiento.	58
<b>Gráfico 17</b>	Correlación entre costos médicos directos y demora en el tratamiento.	59

## LISTA DE ABREVIATURAS

INP:	Instituto Nacional de Pediatría
FE:	Farmacoeconomía
OMS:	Organización Mundial de la Salud
FAEs:	Fármacos antiepilépticos
ICH:	"International Conference on Harmonisation"
GCP:	"Good Clinical Practice"
ILAE:	"International League Against Epilepsy"
EEG:	Electroencefalograma
SO:	Síndrome de Ohtahara
SW:	Síndrome de West
SD:	Síndrome de Dravet
SRTT:	Síndrome de Rett
SLG:	Síndrome de Lennox-Gastaut
EMJ:	Epilepsia mioclónica juvenil
HIMFG:	Hospital Infantil de México "Federico Gómez"
CIE-10:	Clasificación Internacional de Enfermedades
PEAVC:	Potenciales Evocados Auditivos de Tronco Cerebral
PEV:	Potenciales Evocados Visuales
PESS:	Potenciales Evocados Somatosensoriales
AVP:	Ácido Valproico
LEV:	Levetiracetam
OXC:	Oxcarbazepina
FB:	Fenobarbital
CBZ:	Carbamazepina
DFH:	Difenilhidantoína
VGB:	Vigabatrina
TPM:	Topiramato
LCM:	Lacosamida
CLB:	Clobazam
CZP:	Clonazepam
LTG:	Lamotrigina
ORL:	Otorrinolaringología
NOM:	Norma Oficial Mexicana
SNC:	Sistema Nervioso Central
USD:	"United States Dollars"
M.N.:	Moneda nacional (Peso mexicano)
DE:	Desviación estándar
CT:	Control total
CP:	Control parcial
NC:	No control
SPSS	"Statistical Package for the Social Sciences"

## **RESUMEN**

**ANTECEDENTES:** La epilepsia es una enfermedad de alta incidencia en extremos de la vida, ésta se manifiesta en presencia o no de un conjunto de signos y síntomas que derivan a crisis epilépticas espontáneas e impredecibles. De acuerdo con la sintomatología y el diagnóstico clínico del paciente se clasifica en epilepsia sindromática y no sindromática. El manejo terapéutico de este padecimiento neurológico es complejo e incluye factores como tipo de crisis, causas, aspectos anatómicos, factores precipitantes, edad de inicio, gravedad, cronicidad y pronóstico, lo que propicia que los costos médicos sean diversos y en múltiples ocasiones de alto impacto para la institución, la sociedad y sobre todo el paciente y su familia. En la literatura nacional e internacional son escasos los estudios enfocados al costo derivado del manejo clínico-terapéutico de la población pediátrica con síndromes epilépticos como son Ohtahara, West, Rett, Dravet, Lennox-Gastaut y Janz.

**PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:** ¿Cuáles son los costos médicos directos en el manejo clínico-terapéutico de los principales síndromes epilépticos en pacientes de edad pediátrica en el INP?

**OBJETIVO:** Determinar los costos médicos directos en el manejo clínico-terapéutico de los principales síndromes epilépticos en pacientes menores de 18 años en el INP.

**MÉTODO:** Estudio observacional, retrospectivo, retrolectivo, longitudinal e inferencial realizado en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) mediante la captura de datos y asentamiento en la base de datos correspondientes a las variables de estudio provenientes de los expedientes de pacientes diagnosticados con los principales síndromes epilépticos: Ohtahara, West, Rett, Dravet, Lennox-Gastaut y Janz en un periodo de 6 años y con un horizonte temporal anual. Los costos se determinaron por el método de microcosteo y el análisis estadístico se realizó mediante el uso del programa SPSS y STATA. Los datos obtenidos fueron expresados como frecuencia y porcentaje de las variables estudiadas. En particular, las variables derivadas de economía se agruparon en costos médicos directos referidos a hospitalización, medicamentos, consulta y estudios clínicos. El análisis bivariado se realizó mediante la elaboración de

tablas de contingencia de las variables de interés de acuerdo con cada tipo de síndrome epiléptico en edad pediátrica.

**RESULTADOS:** En el periodo de estudio del 1 de enero del 2008 a diciembre del 2013 se obtuvo un registro en archivo clínico de un total de 32,738 aperturas de expedientes, de los cuales 753 fueron atendidos por Epilepsia, con clasificación CIE 10 de G40. De éstos, 33 correspondieron a los Síndromes Epilépticos que cumplieron con nuestros criterios de inclusión, donde el 63.6% (21) de los pacientes correspondieron al sexo masculino. Para la edad, la población se dividió según el grupo etario y los lactantes menores fueron el grupo que más predominó con 51.5% (17). Referente al nivel socioeconómico, el nivel II representó el mayor porcentaje con 45.5% (15). El principal lugar de procedencia geográfica de los pacientes fue la Ciudad de México representando el 39.3% (13). Los jefes de familia con mayor porcentaje de presencia en la población en estudio fueron los padres con 69.7% (23). Las actividades económicas más frecuentes se centraron en el grupo de trabajadores de los servicios y operarios de comercio con 36.3% (12).

En la población en estudio se encontró que la etiología estructural-metabólica fue mayor con 69.7% (23) de la población total. El Síndrome más frecuente fue West con 78.7% (26). El 90.9% (30) de esta población tuvo un desarrollo psicomotor anormal y solo el 9.1% (3) presentó desarrollo psicomotor normal.

Como terapia inicial el 51.5% (17) fue politerapia y el 48.4% (16) monoterapia. Sin embargo, como terapia final se encontró una diferencia importante en el porcentaje de ambos tipos de terapia, donde la politerapia representó el 72.7% (24).

El costo de hospitalización, consulta, estudios clínicos y medicamentos se obtuvo para los Síndromes de West, Lennox-Gastaut, Rett y Dravet. Los pacientes con Síndrome de West presentaron un costo médico directo de \$1,252,476.28, los costos médicos directos para los pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut fueron de \$301,521.41, mientras que los pacientes con Síndrome de Rett sumaron un costo total de \$286,398.37 y para Síndrome de Dravet de \$53,731.88.

Cabe mencionar que mediante los estudios de correlación de las variables de interés se encontraron factores que pueden ser considerados como posibles causales. El incremento del costo en el manejo de esta enfermedad en población pediátrica fue atribuido al tiempo de diagnóstico y a la asignación de tratamiento.

**CONCLUSIONES:** Los datos obtenidos de este estudio sugieren que este tipo de enfermedades requieren atención en hospitales de tercer nivel como el INP debido a su complejidad, ya que en muchas ocasiones precisan de tecnologías específicas para su diagnóstico y tratamiento, lo que para el paciente y su familia representa un impacto importante en su economía. La población que se ha estudiado cumple en gran medida con las características de la población general con epilepsia, con un costo en el manejo clínico-terapéutico dependiente del síndrome epiléptico estudiado, donde la mayor cantidad de recursos económicos son dirigidos a los costos de estudios clínicos y de hospitalización. De lo anterior, más información es necesaria en la literatura sobre las características demográficas, clínicas-terapéuticas y de los costos derivados del manejo de población con síndromes epilépticos en edad pediátrica.

## **1. ANTECEDENTES**

### **1.1 GENERALIDADES DE EPILEPSIA**

#### **1.1.1 DEFINICIÓN**

De acuerdo con lo establecido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la epilepsia es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todo el mundo y se caracteriza por convulsiones recurrentes. Estas convulsiones son episodios breves de movimientos involuntarios que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones focales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas) y en algunas ocasiones se acompañan de pérdida de la consciencia y del control de los esfínteres.<sup>1</sup>

La Liga Internacional Contra la Epilepsia (LICE, "ILAE: International League Against Epilepsy") ha propuesto que la epilepsia sea considerada como una enfermedad cerebral definida por cualquiera de las situaciones siguientes:<sup>2</sup>

1. Aparición de al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) con una separación mayor a 24 horas.
2. Aparición de una crisis no provocada (o refleja) y probabilidad de que aparezcan más crisis durante los 10 años siguientes similar al riesgo de recurrencia general (al menos el 60 %) después de dos crisis no provocadas.
3. Diagnóstico de un síndrome epiléptico.

Se considera que la epilepsia está resuelta en los sujetos que presentan un síndrome epiléptico dependiente de la edad y han superado la edad correspondiente y en los que se han mantenido sin crisis durante los 10 últimos años sin haber tomado medicación antiepiléptica desde hace al menos 5 años.<sup>2</sup>

#### **1.1.2 EPIDEMIOLOGÍA**

La epilepsia es responsable de una proporción significativa de la carga mundial de morbilidad pues afecta a más de 50 millones de personas.<sup>1,4</sup> La proporción estimada de la población general con epilepsia activa (es decir, ataques continuos o necesidad de tratamiento) oscila entre 4 y 10 por 1,000 personas. Sin embargo, algunos estudios

realizados en países de ingresos bajos y medianos sugieren una proporción mucho mayor, entre 7 y 15 por 1,000 personas. Cerca del 80% de los pacientes con epilepsia viven en países de ingresos bajos y medianos.<sup>1</sup>

Se estima que anualmente se diagnostican 2.4 millones de casos de epilepsia alrededor del mundo.<sup>19</sup> En los países de altos ingresos, de acuerdo con la OMS, los nuevos casos registrados cada año entre la población general oscilan entre 30 y 50 por 100,000 personas. En los países de ingresos bajos y medianos esa cifra puede ser hasta dos veces mayor. Esto se debe al mayor riesgo de enfermedades endémicas tales como el paludismo o la neurocisticercosis, la mayor incidencia de traumatismos relacionados con accidentes de tránsito, traumatismos derivados del parto y variaciones en la infraestructura médica, la disponibilidad de programas de salud preventiva y la accesibilidad de la atención.<sup>19</sup>

Las tasas más altas de incidencia de epilepsia en la población general tienen dos picos, uno en la infancia y otro en la vejez.<sup>47</sup>

En México, la prevalencia estimada es entre 349 a 680 por 100,000 habitantes en la población general y entre 180 a 400 por 100,000 habitantes en la población infantil. La epilepsia es considerada dentro de las principales enfermedades vinculadas a la mortalidad por enfermedades no infecciosas de la población infantil en México.<sup>4</sup>

En el INP, la epilepsia es la causa más frecuente de Consulta en el Servicio de Neurología, también es una de las principales causas de valoración en el Servicio de Urgencias. En esta institución se encuentra la Clínica de Epilepsia, que forma parte del Programa Prioritario Nacional de Salud contra la Epilepsia cuya función es la de normar, coordinar, sistematizar y optimizar las estrategias y acciones a favor del enfermo que padece epilepsia, así como de su familia y de la sociedad.<sup>25</sup>

En el año 2019, el INP otorgó 3,170 consultas por parte del servicio de Neurología, de las cuales aproximadamente el 60% fueron realizadas en la Clínica de Epilepsia. Durante ese mismo año, el diagnóstico de Convulsiones y otras no especificadas ocupó el tercer lugar de atención en el servicio de urgencias con 358 citas por paciente.<sup>20</sup>



### 1.1.3 CLASIFICACIÓN

De acuerdo con la ILAE se clasifican por el tipo de crisis en:<sup>5</sup>

- Focales
  - a. Motoras: atónicas, tónicas, clónicas, mioclónicas, espasmos epilépticos, hipermotoras.
  - b. No motoras: sensoriales, emocionales, cognitivas, autonómicas.
  - c. Con estado de alerta: consciente, alteración de la conciencia, pérdida del estado de alerta.
  - d. Tónico-clónicas bilaterales.
- Generalizadas
  - a. Motoras: tónicas, atónicas, mioclónicas, tónico-clónicas, mioclónicas-atónicas, clónicas, clónico-tónicas-clónicas, espasmos epilépticos.
  - b. Ausencia: típicas, atípicas, mioclónicas, mioclónicas del parpado.
- Inicio desconocido
  - a. Motoras: tónicas, atónicas, tónico-clónicas, espasmos epilépticos.
  - b. Con estado de alerta: consciente, alteración de la conciencia, pérdida del estado de alerta.
  - c. No Clasificadas.

La clasificación etiológica que prefiere utilizarse es la recomendada por la ILAE, donde con base en la localización de la actividad hypersincrónica de las neuronas y de sus manifestaciones conductuales se distribuyen en epilepsias sindromáticas y no sindromáticas (Cuadro 1).<sup>6</sup>

Cuadro 1. Clasificación de las epilepsias de la ILAE (2010).

Clasificación de las epilepsias (ILAE, 2010)	
Sindromática	No Sindromática
a) Periodo neonatal (p.ej. Epilepsia neonatal familiar benigna, síndrome de Ohtahara). b) Lactancia (p.ej. síndrome de West, síndrome de Dravet). c) Infancia (p.ej. Crisis febriles, síndrome Panaylotopoulos, epilepsia benigna con puntas centro temporales, epilepsia focal nocturna, síndrome de Lennox-Gastaut). d) Adolescente/adulto (p.ej. Epilepsias con ausencias juvenil, epilepsia mioclónica juvenil, epilepsias mioclónicas progresivas).	a) Epilepsias atribuidas a causas estructurales-metabólicas y organizadas con arreglo a ellas. b) Malformaciones en el desarrollo cortical (hemimegalencefalia, heteropías, etc). c) Síndromes neurocutáneos (Esclerosis tuberosa, Sturge-Weber, etc).

e) Con relación menos específica con la edad (p.ej. Epilepsias reflejas).  
f) Constelaciones distintivas (p.ej. epilepsia temporal medial con esclerosis del hipocampo, síndrome de Rasmussen, crisis gelásticas con hamartoma hipotalámico).

d) Tumor, infección, traumatismo, angioma, daños prenatales y perinatales, apoplejía, etc.

Fuente: Allan H. Ropper, Martin A. Samuels, Joshua P. Klein: Adams Victor. Principios de neurología.

#### 1.1.4 TERAPÉUTICA DE LA EPILEPSIA

El tratamiento farmacológico de la epilepsia se basa en la prescripción de fármacos antiepilépticos (FAEs), pero la atención requiere de un manejo integral para el paciente y su familia que contemple el desarrollo de habilidades cognitivas, deportivas, laborales y emocionales.<sup>48</sup>

Ciertos FAEs son más eficaces para un tipo de crisis que para otro, por lo que es necesario emplear los apropiados a dosis óptimas para distintas circunstancias. Al principio solo debe administrarse un fármaco e incrementarse la dosis hasta que se alcancen las concentraciones terapéuticas adecuadas. Si el primer medicamento no controla las crisis habrá que probar otro distinto, pero no es recomendable cambiar frecuentemente de fármacos y es importante un lapso adecuado de prueba con el primero antes de sustituirlo por el segundo u otros más.<sup>28</sup>

Actualmente contamos con más de 25 medicamentos para el control de las crisis epilépticas. Las crisis se controlan por completo o casi por completo con ellos en cerca del 70% de todos los pacientes con epilepsia. Sin embargo, a pesar de las múltiples opciones terapéuticas, cerca de un 25% de los pacientes con epilepsia son resistentes a los fármacos antiepilépticos.<sup>28</sup> La farmacorresistencia en epilepsia es una condición crónica, frecuente, costosa, discapacitante que representa un reto terapéutico y que implica una aproximación integral y multidisciplinaria.<sup>17</sup>

La definición actual de epilepsia farmacorresistente es referida cuando el paciente no logra la libertad de crisis epilépticas, después de haber utilizado al menos dos tratamientos apropiados y adecuados (en monoterapia o politerapia).<sup>7</sup>

Con una mejor comprensión del desarrollo gradual de la epilepsia, los determinantes epigenéticos y la farmacogenómica surge la esperanza de mejores estrategias de tratamiento farmacológicos y no farmacológicos que modifiquen la enfermedad, o incluso curativos.<sup>29</sup>

La cirugía de epilepsia es el tratamiento más efectivo para la epilepsia focal resistente a los medicamentos y debe considerarse tan pronto como hayan fallado los ensayos apropiados de dos FAEs. El éxito de la cirugía de epilepsia está influenciado por diferentes factores, tales como: síndrome epiléptico, la presencia y el tipo de lesión epileptógena, así como la duración del seguimiento postoperatorio.<sup>29</sup>

Para los pacientes que no son elegibles para la cirugía de epilepsia o para quienes la cirugía ha fallado, los ensayos de FAEs alternativos u otras terapias no farmacológicas como la dieta cetogénica y la neuroestimulación, pueden mejorar el control de las convulsiones. Recientemente, se ha proporcionado evidencia científicamente sólida sobre la efectividad de los cannabinoides en epilepsias crónicas y graves como Síndrome de Dravet y Síndrome de Lennox-Gastaut, pero se requiere más evidencia antes de que el cannabidiol pueda considerarse como un tratamiento general para manejar a la población con epilepsia.<sup>29</sup>

### **1.1.5 SÍNDROMES EPILÉPTICOS**

El término síndrome epiléptico se refiere a un grupo de características que incorporan tipos de convulsiones, electroencefalograma (EEG) y características de imagen que tienden a ocurrir juntas. Con características dependientes de la edad, como la edad de inicio y remisión (cuando corresponde), desencadenantes de crisis, variación diurna y, a veces, pronóstico. También puede tener comorbilidades distintivas, como disfunción intelectual y psiquiátrica, junto con hallazgos específicos en el patrón del EEG y estudios de imágenes (como resonancia magnética o tomografía computarizada), esto tiene implicaciones etiológicas, pronósticas y de tratamiento.<sup>5</sup>

La Encefalopatía Epiléptica indica que la actividad epiléptica en sí misma contribuye a causar graves deficiencias cognitivas y conductuales, más allá de lo que podría

esperarse de la patología subyacente sola (por ejemplo, malformación cortical). Las deficiencias globales o selectivas suelen empeorar con el tiempo. Este término es aplicable a las epilepsias en todas las edades y debe utilizarse más ampliamente solo para las epilepsias graves con inicio en la lactancia y la niñez. Muchos síndromes epilépticos que se asocian con encefalopatía tienen una etiología genética. Igualmente, tales síndromes pueden tener una causa adquirida (como encefalopatía hipóxica-isquémica o enfermedad cerebrovascular) o están asociados con una malformación del desarrollo cortical que tienen una etiología genética o adquirida.<sup>5</sup>

Actualmente, una gran variedad de síndromes epilépticos que presentan características clínicas muy diversas se han descrito, entre los más frecuentes en la población pediátrica están:

#### 1. *Síndrome de Ohtahara (SO)*

Síndrome que inicia su presentación clínica desde los primeros días de vida o en la infancia temprana y progresan hacia una epilepsia intratable, refractaria al tratamiento, que cursa rápidamente hacia un desenlace fatal. El cuadro clínico inicia con problemas de alimentación por un pobre reflejo de succión e hipotonía generalizada seguida de convulsiones epilépticas. Las convulsiones aparecen en brotes o en forma aislada con patrones cambiantes, predomina la variedad extensora o con espasmos tónicos. Los pacientes mueren en corto plazo de tiempo y los pocos casos que sobreviven progresan hacia síndrome de West.<sup>8</sup>

El tratamiento médico incluye el uso de diversas combinaciones de fármacos antiepilépticos disponibles. En los reportes recientes de Japón se ha justificado el uso de zonisamida como tratamiento de esta enfermedad con resultados esperanzadores, pero en México aún no se adquiere este medicamento.<sup>8</sup>

#### 2. *Síndrome de West (SW)*

Encefalopatía epiléptica dependiente de la edad, la cual es de comienzo temprano en la lactancia y en la niñez que inicia dentro del primer año de vida.<sup>21</sup> Se trata del síndrome epiléptico más frecuente en la época de lactante y analizando las epilepsias que debutan en el primer año de vida constituye el 47% de éstas.<sup>9</sup>

La incidencia se ha determinado en 1 por cada 2,000 a 6,000 recién nacidos vivos.<sup>10</sup> Sus múltiples etiologías hacen que el tratamiento sea variado y el pronóstico diferente en cada caso. Entre las causas del SW se encuentran factores que actúan antes del nacimiento como la hidrocefalia, microcefalia, otras malformaciones cerebrales, síndromes genéticos (síndrome de Sturge-Weber, incontinencia pigmentaria, esclerosis tuberosa, síndrome de Down), infecciones congénitas, encefalopatías hipóxico-isquémicas o traumas, así como enfermedades metabólicas (dependencia de piridoxina, hiperglicinemia no cetósica, orina de jarabe de arce, fenilcetonuria) y enfermedades mitocondriales.<sup>54</sup>

Se caracteriza por una triada clásica de espasmos infantiles, trazado electroencefalográfico hipsarrítmico y retraso o detención del neurodesarrollo, aunque este último no es imprescindible para el diagnóstico. El mecanismo exacto que explique el SW se desconoce; sin embargo, diversas hipótesis se postulan para intentar ofrecer una explicación. Se considera que la edad inicial para el SW coincide con el periodo crítico de formación de las dendritas y la mielinización que contribuye a su fisiopatología.<sup>10</sup> Aproximadamente, un 25% a 54% de los casos de SW evolucionan a Síndrome de Lennox-Gastaut.<sup>21</sup>

### *3. Síndrome de Dravet (SD)*

Forma grave de epilepsia de origen genético, que inicia en la infancia, generalmente antes del primer año de vida, y se caracteriza por la presencia de diferentes tipos de crisis convulsivas desencadenadas por diferentes estímulos como la fiebre. A partir de los dos años de vida se observan retrasos evidentes en el desarrollo cognitivo, así como problemas en el aprendizaje, coordinación de movimientos y en la conducta. Existe una gran variabilidad fenotípica entre los pacientes con SD, mientras que algunos están gravemente discapacitados y sufren ataques continuos otros viven vidas mucho más independientes.<sup>30</sup> Mutaciones en el gen localizado en el cromosoma 2 se han encontrado en un 70-80 % de los pacientes. Dicho gen codifica la subunidad alfa 1 de los canales de sodio dependientes de voltaje nav 1.1, y cuyo correcto funcionamiento es imprescindible para la transmisión del impulso nervioso entre las neuronas.<sup>11</sup> Las variantes patogénicas que conducen a una pérdida completa de la función del canal casi siempre se asocian

con fenotipos graves. Dichas variantes incluyen reordenamientos genómicos, sitios de empalme, sin sentido y variantes de cambio de marco. Ciertas variantes sin sentido también conducen a la pérdida completa de la función cuando se encuentran en regiones críticas del gen (por ejemplo, la región de poros y sensores de voltaje).<sup>30</sup>

Aunque es claro que los bloqueadores de los canales de sodio, como la lamotrigina y la carbamazepina, provocan crisis más frecuentes o graves en este grupo de pacientes, y a que muchos estudios han sugerido un efecto positivo de un diagnóstico temprano y un tratamiento apropiado en los resultados cognitivos a largo plazo, esto no se ha establecido en grandes grupos de pacientes. El aumento del conocimiento sobre los efectos de los bloqueadores de los canales de sodio es crucial, porque se prescriben a una gran proporción de pacientes con SD en algún momento durante el curso de la enfermedad (21% -100%) antes de establecer el diagnóstico.<sup>30</sup>

No existe un tratamiento curativo ya que es farmacorresistente, pero es posible disminuir el riesgo de aparición del *status epilepticus* frenando así la progresión de la enfermedad con la combinación de ciertos fármacos.<sup>11</sup>

#### 4. *Síndrome de Rett (SRTT)*

Trastorno del neurodesarrollo causado por mutaciones genéticas por lo que se encuentra clasificado dentro de los síndromes genéticos. Afecta casi exclusivamente a niñas con una frecuencia de 1 en 10,000 y cursa secundariamente con autismo.<sup>31</sup> Existe una forma clásica y 4 formas atípicas. El cuadro clínico cursa con un período prenatal y perinatal normal (exceptuando la variante congénita), y un desarrollo normal o casi normal durante los primeros meses de vida. Tras este período, entre los 3 meses y 3 años de vida se pierden las capacidades manuales propositivas, uno de los elementos característicos de la enfermedad, y se produce una regresión de las funciones psicomotoras y de la comunicación. Entre el primer y tercer año de edad aparece la señal de identidad del SRTT: los movimientos estereotipados de las manos (característicamente de lavado, manos juntas, pero también de palmoteo o de aplausos y manos separadas)<sup>12</sup>, anormalidades de la marcha, deterioro de las habilidades de comunicación adquiridas junto con irregularidades respiratorias, trastornos del sueño, inestabilidades vasomotoras, salivación al despertar, retraso del crecimiento, manos y pies pequeños y

fríos, tono muscular anormal, disminución de la respuesta al dolor, escoliosis, comunicación ocular intensa y gritos.<sup>31</sup> La presentación clínica inicial está dominada por las crisis epilépticas, lo cual enmascara el diagnóstico. Hasta el momento, no existe un tratamiento directo y curativo para el SRTT. Numerosas estrategias terapéuticas han sido exploradas en modelos animales y se ha comprobado que, mayoritariamente, la disminución en la severidad de los síntomas depende de cuán temprano se administren los diferentes medicamentos.<sup>12</sup>

#### 5. *Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG)*

Encefalopatía epiléptica catastrófica de inicio en la infancia. La prevalencia de SLG se estima entre 1 y 2% de todos los pacientes con epilepsia. La etiología de SLG se divide en dos grupos: identificable (genético-estructural-metabólico) en 65 a 75% de los pacientes y SLG de causa desconocida en otros.<sup>35</sup> Entre una de sus características clínicas se encuentra el deterioro cognitivo asociado a cambios conductuales.<sup>13</sup>

La dieta cetogénica es una opción de tratamiento eficaz y bien tolerada. Para los pacientes con resistencia a los medicamentos, otra opción terapéutica es la intervención quirúrgica. La callosotomía es un procedimiento quirúrgico paliativo que tiene como objetivo controlar las convulsiones más perjudiciales. Finalmente, la estimulación del nervio vago ofrece una mejora razonable de las convulsiones.<sup>35</sup>

En general, la evidencia indica que las encefalopatías epilépticas como SLG se asocian con efectos adversos a largo plazo sobre desarrollo intelectual, funcionamiento social y vida independiente. Estos resultados desfavorables tienen impacto significativo en los familiares y cuidadores.<sup>35</sup>

#### 6. *Síndrome de Janz (Epilepsia mioclónica juvenil, EMJ)*

Este tipo de epilepsia se caracteriza por su inicio en la niñez y en la adolescencia. Además, hay un franco predominio de presentación de crisis en las primeras horas de la mañana, asociado con supresión de sueño. La hiperventilación incrementa notablemente las descargas en el patrón electroencefalográfico.<sup>15</sup>

Las primeras descripciones ya indicaban que los pacientes con EMJ eran inestables, olvidadizos y poco confiables con cambios de humor rápidos y frecuentes. Desde

entonces, varios estudios han confirmado una mayor incidencia de comorbilidades psiquiátricas (26.5–47%) y un perfil neuropsicológico específico que sugiere una disfunción frontal sutil, lo que explica el mal pronóstico social en el seguimiento a largo plazo de algunos pacientes con EMJ. Un estudio reciente que investiga a pacientes con EMJ y sus hermanos puede indicar un patrón de déficit cognitivo más global y genéticamente determinado.<sup>36</sup>



Cuadro 2. Características de los Síndromes Epilépticos más frecuentes.

	Síndrome de Ohtahara	Síndrome de West	Síndrome de Dravet	Síndrome de Rett	Síndrome de Lennox-Gastaut	Síndrome de Janz
<b>Edad de inicio</b>	0-3 meses <sup>8</sup>	3-9 meses <sup>21</sup>	1 año <sup>11</sup>	6-18 meses <sup>12</sup>	2-7 años <sup>13</sup>	10-25 años <sup>15</sup>
<b>Tipo de Crisis</b>	Mioclónica, tónico-clónica Ausencias <sup>8</sup>	Espasmos masivos. Crisis focales (25%) <sup>54</sup>	Tónico-clónicas Mioclónicas Ausencias <sup>30</sup>	Crisis focales evolución a generalizada. Gelásticas <sup>12</sup>	Crisis tónicas, Ausencias atípicas Crisis atónicas <sup>13</sup>	Sacudidas mioclónicas <sup>15</sup>
<b>EEG interictal</b>	Estallido-supresión <sup>8</sup>	Hipsarritmia <sup>21</sup>	Anomalías generalizadas, focales y multifocales <sup>30</sup>	Descargas de espigas en región centrottemporal <sup>12</sup>	Complejos espiga-onda lenta seguido de ondas lentas <sup>13,14</sup>	Descargas de espiga y poliespiga-onda lenta <sup>15</sup>
<b>Genes asociados</b>	ARX-CDKL5-SLC25A22-STXBP1-KCNQ2 <sup>32</sup>	ARX-CDKL5-SLC25A22 - STXBP1-SPTAN1 PLCbeta1, MAGI2 y PNKP <sup>9</sup>	SCN1A <sup>30</sup>	MECP2 (80%) CDKL5 y FOXG1 <sup>12,31</sup>	SCN1A-CHD2-GABRB3, ALG13, SCN8A, STXBP1, DNM1 <sup>13</sup>	GABRA1, EFHC1, CACNB4, GABRD <sup>32</sup>
<b>Tratamiento</b>	Fenobarbital, Vigabatrina, topiramato <sup>8</sup>	ACTH y Vigabatrina <sup>54,21</sup>	Valproato, Clobazam y Stiripentol <sup>11</sup>	Carbamazepina y Ácido Valproico <sup>12</sup>	Lamotrigina, Topiramato, Clobazam. Rufinamida <sup>13</sup>	Valproato, Fenitoína, Lamotrigina, Topiramato <sup>15</sup>
<b>Pronóstico</b>	Desfavorable	Desfavorable	Desfavorable	Desfavorable	Desfavorable	Desfavorable
<b>Referencias</b>	<sup>8</sup> Aviña Fierro J. <sup>32</sup> Lopes Cendes I.	<sup>21</sup> Malagón Valdez J. <sup>54</sup> Pozo Alonso A. <sup>9</sup> Zaldívar Pascua G.	<sup>11</sup> Mingarro Castillo M. <sup>30</sup> M. de Lange I.	<sup>12</sup> Pantaleón F. <sup>31</sup> Gomathi M.	<sup>13</sup> Herrera M. <sup>14</sup> Fernández-Echávez F.	<sup>15</sup> Caldera D. <sup>32</sup> Lopes Cendes I.

## 1.2 FARMACOECONOMÍA

Históricamente, el hombre ha luchado contra las enfermedades, sus más útiles herramientas han sido sustancias que ejercen efectos terapéuticos y que con su uso ha derivado a generar costos.<sup>22</sup>

Los recursos destinados al cuidado sanitario son limitados en todos los países industrializados, dado que las necesidades sanitarias de la población crecen a una velocidad mayor de lo que lo hacen los recursos disponibles. En los últimos tiempos, ello es debido a la práctica de una medicina más agresiva y defensiva, al desarrollo de tecnologías médicas más eficaces y, también más caras, a la atención de enfermedades crónicas, con lo cual los tratamientos van a ser necesarios por largos periodos de tiempo, y a una mayor demanda y acceso de la población a la atención sanitaria. Por estas razones, en el presente se hace imprescindible racionalizar y priorizar la asignación de los recursos disponibles.<sup>16</sup>

La Farmacoeconomía (FE) es una disciplina surgida a finales de los años 80<sup>49</sup>, enfocada al estudio de los costos y beneficios de los tratamientos y tecnologías médicas, por lo que combina la economía, la epidemiología, el análisis de decisiones y la bioestadística.<sup>22</sup>

Se define como evaluación económica a una técnica cuantitativa desarrollada por economistas que permite evaluar programas que generalmente son de financiamiento público. Su principal propósito es promover el uso más eficiente de los recursos en un ambiente de escasez. El uso de evaluaciones económicas para apoyar la toma de decisiones en salud es una práctica que ha tomado cada vez más fuerza a nivel mundial.<sup>38</sup>

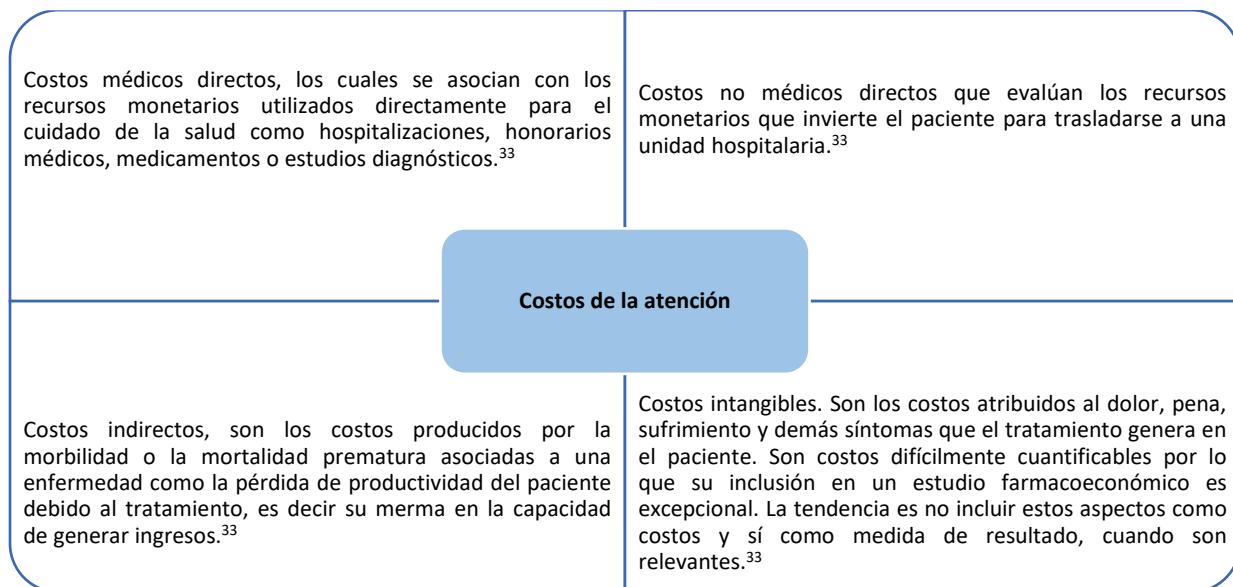
Dado que el bienestar no se puede medir directamente, la evaluación económica se centra en la identificación, medida y valoración de los efectos que se supone tienen una relación directa con el bienestar. La sociedad dispone de dos tipos de activos: el capital físico o riqueza y el capital humano. Por ello, la evaluación económica se trata de un análisis comparativo de las acciones alternativas tanto en términos de costos o efectos sobre los recursos como de efectos sobre la salud. Dentro del gasto en salud se presta cada vez más atención al gasto farmacéutico, preocupación que tienen desde los

encargados de la toma de decisiones, administradores sanitarios, farmacéuticos, hasta los propios pacientes.<sup>33</sup> Por lo que la FE se está convirtiendo en una parte integrante del desarrollo y la comercialización de medicamentos, y en consecuencia cada día son más frecuentes los protocolos de estudios clínicos que incluyen la recolección de datos necesarios para un análisis farmacoeconómico.<sup>34</sup>

El análisis de los costos es común a todos los tipos de evaluaciones económicas. El primer aspecto que se debe comentar es la importancia del punto de vista o perspectiva del estudio. No todos los agentes del proceso sanitario evaluado se ven afectados por los mismos costos. Los posibles puntos de vista a emplear son el de la sociedad, el Ministerio de Sanidad, el gobierno, el centro hospitalario, la institución financiadora o el paciente. Siempre que sea posible se debe aplicar el punto de vista de la sociedad, ya que es el más amplio y siempre es relevante.<sup>34</sup>

En FE se realiza una evaluación parcial cuando se valoran solo los efectos sobre los recursos o los efectos sobre la salud de una o varias alternativas para tratar un padecimiento, la mayoría de estas evaluaciones se enfocan a los costos de la atención que se suelen clasificar en cuatro tipos: <sup>33</sup>

Cuadro 3: Costos de la atención en evaluaciones parciales



La cuantificación del costo de un recurso requiere de dos elementos: su precio y la cantidad consumida. Idealmente, costos estandarizados deberían utilizarse siempre para

facilitar comparaciones. En este sentido, algunos países disponen de bases de datos oficiales de costos unitarios, lo que facilita el cálculo y la comparación. En cualquier caso, sea cual sea la fuente de información empleada para cuantificar, ésta debe quedar claramente definida en el informe de la evaluación.<sup>34</sup>

Los costos son un aspecto meramente económico y siempre se valoran en unidades económicas, pero el análisis de los resultados no es tan sencillo. De las diferentes formas de cuantificar los resultados en evaluación económica se distinguen cuatro tipos de evaluaciones económicas completas: minimización de costos, costo-utilidad, costo-beneficio y costo-efectividad. El punto común a todas ellas es que comparan varias alternativas en términos de efectos sobre la salud y sobre los recursos y lo que las hace diferentes es si existen o no discrepancias entre las alternativas en los efectos sobre la salud y la forma de medir los efectos sobre ésta.<sup>34</sup>

La base de cálculo del consumo de recursos puede tener distinto nivel de detalle o bases de costeo. El método que entrega mayor precisión, está el costo de cada una de las atenciones, denominado microcosteo en el que se identifican actividades (consulta médica, los exámenes de apoyo diagnóstico, los días cama, etc) para cada una de las fases de la intervención para cada tipo de paciente.<sup>16</sup>

### **1.3 COSTOS DEL MANEJO TERAPÉUTICO DE LA EPILEPSIA SINDROMÁTICA**

El primer fármaco utilizado a finales del siglo XIX para el tratamiento de la epilepsia fue el bromuro, el cual debido a su elevada toxicidad fue sustituido por los barbitúricos a principios del siglo XX. Estos fármacos antiepilépticos (FAEs) fueron denominados de primera generación. Con el estudio de nuevos fármacos surge una amplia gama de estos fármacos con diversas indicaciones terapéuticas para el manejo de los diferentes tipos de epilepsia y con características farmacológicas diversas integrándolos en una segunda y actualmente una tercera generación, los cuales son dirigidos de forma específica para cada tipo de epilepsia y con menor cantidad de efectos adversos.<sup>28</sup>

Con un tratamiento antiepiléptico adecuado hasta un 70% de las personas con epilepsia podrían vivir sin convulsiones. Hay tratamientos diarios que pueden costar tan solo \$5 USD al año. Además, después de 2 a 5 años de tratamiento eficaz y sin convulsiones se

puede suspender el tratamiento farmacológico en aproximadamente un 70% de los niños y un 60% de los adultos sin que haya recidiva. Sin embargo, hay que considerar lo siguiente:<sup>19</sup>

1. En los países de ingresos bajos y medianos, aproximadamente las tres cuartas partes de las personas con epilepsia podrían no recibir el tratamiento necesario. Esto se denomina “brecha terapéutica”.

2. La inexistencia o grave carencia de personal adecuadamente capacitado. Según el Atlas de Neurología 2017 de la OMS, el número mediano de neurólogos en los países de ingresos bajos es de 0.1 por 100,000 habitantes, en comparación con los 7.1 por 100,000 de los países de ingresos altos.

3. La baja disponibilidad de FAEs. Un estudio reciente reveló que la disponibilidad media de FAEs genéricos en el sector público de los países de ingresos bajos y medianos era inferior al 50%.

4. El costo de la medicación. En el estudio mencionado se calculó que el tratamiento antiepiléptico con el medicamento genérico de menor precio le cuesta al trabajador peor pagado el equivalente a 2.7 o 5.2 días de salario, según si el tratamiento se hace a través del sector público o privado, respectivamente.

5. La falta de conocimientos de la población y las creencias culturales.

Las terapias farmacológicas en los síndromes epilépticos incluyen más de dos antiepilépticos, ello debido a que los tipos de crisis convulsivas son múltiples y propician la refractariedad al tratamiento.<sup>7</sup>

Hasta el momento, los estudios referidos a los costos en población epiléptica son escasos en edad pediátrica, y en particular se ha enfocado a estudios sobre costo-efectividad de FAEs específicos. Sin embargo, con base en una revisión bibliográfica en bases de datos científicas donde se consideraron los estudios referidos a las evaluaciones económicas parciales de Síndromes Epilépticos en pacientes pediátricos se obtuvieron los siguientes resultados:

Cuadro 4: Estudios de evaluaciones económicas parciales de Síndromes Epilépticos en pacientes pediátricos.

Base de datos	Síndrome estudiado	Costos obtenidos	Observaciones	Referencia
Pubmed	Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG)  Síndrome de Dravet (SD)	Los costos promedio por paciente se obtuvieron por año: \$71,512–\$84,939 USD en SLG y \$31,278–\$43,758 USD en SD	Los costos médicos directos se evaluaron en pacientes con SLG y SD, en donde se obtuvieron datos de utilización de costos en pacientes con y sin eventos agudos que requirieron tratamiento siendo evaluados durante dos años. Se encontró que los pacientes con convulsiones intratables que tienen al menos un evento de convulsión tratado médicamente en hospitalización incurrir en costos sustanciales por todas las causas.	Reaven N., 2019 <sup>23</sup>
	Síndrome de Dravet (SD)	Los costos médicos directos anuales en promedio fueron de \$27,276 USD (intervalo del 95%: \$ 15,757 USD, \$ 41,904 USD) por pacientes. El tiempo del cuidador resultó en costos indirectos anuales promedio de \$ 81,582 USD (intervalo del 95%: \$ 57,253 USD, \$ 110,151 USD), lo que resultó en una carga financiera anual total promedio de \$ 106,378 USD (intervalo del 95%: \$ 78,894 USD, \$ 137,906 USD).	En un estudio sobre evaluación de los costos anuales directos e indirectos asociados con el SD se realizó una encuesta vía electrónica a 60 cuidadores de pacientes con SD tratados en un hospital de Estados Unidos de las cuáles, fueron respondidas 34 (54% de tasa de respuesta). Las hospitalizaciones (\$ 11,565 USD al año) y las visitas de atención médica domiciliaria (\$ 9,894 USD al año) fueron factores importantes para los costos. Además, los cuidadores informaron que pasaron mucho tiempo brindando atención a una persona con SD. Todo esto da como resultado una utilización sustancial de la atención médica, una carga financiera y un compromiso de tiempo.	Whittington M., 2018 <sup>53</sup>
	Síndrome de Dravet (SD)	Tras el diagnóstico de SD hubo una disminución significativa de los costos sanitarios (-85.6%) una media de 29.4 ± 26.1 € mensuales por paciente. Los costos mensuales en 204.5 ± 167 € (mediana:	Alta carga financiera antes de la aclaración del diagnóstico causada por hospitalizaciones repetidas y pruebas de diagnóstico extensas de "encefalopatía epiléptica de etiología desconocida". Los	Česká, K., 2021 <sup>51</sup>

		193.9 €, rango: 35.5-534.4 €) por paciente antes del diagnóstico de SD donde el mayor costo fue la hospitalización en el servicio de neurología: 43.3 ± 52 € (mediana: 21.9 €, rango: 9.5-179.4 €) por paciente. Tras el diagnóstico de SD, el mayor costo se centró en la atención no hospitalaria de los pacientes (18%, media: 5.3 €, mediana: 7 €).	resultados de este estudio señalan que la evaluación temprana del diagnóstico conduce a disminución significativa de los costos financieros debido a un manejo terapéutico adecuado y la exclusión de pruebas diagnósticas redundantes después de dilucidar el diagnóstico correcto.	
	Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG)	Estudio de 10 años donde se identificaron 208 pacientes con SLG probable definido de manera estricta y se les dio seguimiento durante 1379 pacientes-año. El costo medio anual de la asistencia sanitaria fue de 22.787 € por paciente-año (PPY); los costos mayores fueron atribuibles a la atención hospitalaria (33% con 5,636 € por paciente-año), la atención de enfermería domiciliaria (13%) y la medicación (10%).	La atención hospitalaria fue el componente más grande del total de costos y significativamente mayor para los que requirieron medicación de rescate (45% de paciente-año) frente a los que no la tuvieron (33.872 € frente a 13.785 € PPY, p<0.001).	Strzelczyk, A., 2021 <sup>50</sup>
<b>Base (Europa)</b>	Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG)	Los costos en pacientes sin SLG fueron de \$7,170-\$25,901 USD por año y los costos en pacientes con SLG de \$28,461-\$40,193 USD.	Pacientes con SLG tuvieron costos elevados comparados con pacientes sin SLG. Los costos médicos por SLG fueron los principales generadores de costos en la atención.	Piña-Garza J. E., 2017 <sup>24</sup>
<b>Google scholar</b>	Síndrome de West (SW)	El costo total fue de \$45,425.73 MXN durante el tiempo de seguimiento. El medicamento con mayor costo durante el seguimiento fue la vigabatrina (media \$21,924.24 MXN, rango \$1,051.27 MXN-\$101,347.70 MXN).	Un estudio enfocado en los costos médicos directos del SW se realizó en población pediátrica en el período comprendido entre 2000 y 2010, en el HIMFG en donde se revisaron 86 expedientes de pacientes con SW. Del costo, el 73,79% se debió a uso de FAEs, 24,39% a estudios de extensión y el 2,2% a atención ambulatoria, hospitalizaciones y consulta de urgencias.	Pizarro M., 2013 <sup>18</sup>

Aunque actualmente existen estudios del costo de manejo de Síndrome de Dravet, West y Lennox-Gastaut, aun es escasa la información que dé directrices del costo referido al manejo de los restantes síndromes epilépticos en dicha población.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

El conocimiento de los costos del manejo clínico-terapéutico de la epilepsia sindrómica en población pediátrica permitirá conocer las necesidades económicas en su manejo; los factores que puedan incrementar los mismos; concientizar sobre el gasto que se genera por su manejo por parte del individuo, su núcleo familiar, las instituciones y en general la sociedad, así como aportar información que auxilie al profesional de la salud en la toma de decisión en la terapéutica, con el fin de obtener un mejor apego al tratamiento y con ello mejor control de las crisis en los pacientes diagnosticados con estas patologías.

## **3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Actualmente, a nivel mundial los estudios de evaluaciones económicas en el manejo clínico-terapéutico de pacientes con enfermedades del sistema nervioso son escasos, en especial los enfocados a determinar los costos que genera el manejo de enfermedades neurológicas crónicas como la epilepsia en edad pediátrica, en específico enfocados a síndromes epilépticos que son una forma catastrófica de ésta y pueden llegar a generar costos elevados en su tratamiento debido a la refractariedad al mismo.

La epilepsia es una enfermedad compleja, de manifestaciones múltiples. A nivel nacional es un problema de salud pública. En el INP es la principal atención en el servicio de neurología y es de tal relevancia el manejo de esta población que existe la clínica de epilepsia, sin embargo, el impacto económico aún no ha sido estudiado y es objetivo de estudio del grupo de investigación del cual se deriva este trabajo. De manera que, la aplicación de las técnicas de la evaluación económica al campo farmacológico permite la introducción de herramientas que apoyen el proceso de toma de decisiones sobre gastos sanitarios, haciendo énfasis en su uso racional a través de un proceso transparente.



#### **4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son los costos médicos directos en el manejo clínico-terapéutico de los principales síndromes epilépticos en edad pediátrica en el INP?

#### **5. OBJETIVOS**

##### **5.1 OBJETIVO GENERAL**

Determinar los costos médicos directos en el manejo clínico-terapéutico de los principales síndromes epilépticos en pacientes menores de 18 años en el INP.

##### **5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

**Para la población con Epilepsia Sindromática y por tipo de síndrome:**

1. Describir las características demográficas (sexo, grupo etario, lugar de procedencia, nivel socioeconómico, jefe de familia y actividad económica).
2. Identificar las características clínico-terapéuticas (etiología, desarrollo psicomotor, control de crisis y tipo de terapia al inicio y fin del año de estudio).
3. Determinar el costo de seguimiento de la enfermedad con base en el tipo de síndrome epiléptico, control de crisis, hospitalización, así como por grupo de edad.
4. Establecer los posibles factores que se relacionen con el incremento de los costos médicos directos en el manejo clínico-terapéutico.

#### **6. MÉTODO**

**Diseño del estudio:** Costos médicos directos (evaluación económica parcial).

Ejes metodológicos: Estudio observacional, retrospectivo, retrolectivo, longitudinal e inferencial.

**Perspectiva de la evaluación económica:** Institucional.

Este trabajo se efectuó en el INP que, de acuerdo con el contexto jurídico y legal, es un organismo público descentralizado, coordinado por la Secretaría de Salud a través de Dirección General de Políticas de Investigación en Salud.

**Periodo de recolección de datos:** 6 años (1 de enero de 2008 al 31 de diciembre de 2013).

**Horizonte temporal:** Un año.

**Tipo de costos:** Costo médico directo.

**Método de costeo:** Microcosteo.

El microcosteo es la estimación en detalle del uso de cada elemento o recurso, así como su frecuencia, que posteriormente se emplea con el precio de cada uno de estos, para estimar el costo. Esto permite una aproximación a datos reales de utilización y manejo de la enfermedad.

**Población objetivo:** Pacientes pediátricos con epilepsia sindromática.

**Población elegible:** Pacientes atendidos en el INP del 1 de enero de 2008 al 31 de diciembre de 2013.

## **7. TAMAÑO DE LA MUESTRA**

Para este estudio no se realizó cálculo del tamaño de muestra, éste fue a conveniencia ya que se trabajó con el total de expedientes de pacientes pediátricos que fueron diagnosticados con algún tipo de Síndrome Epiléptico, con clasificación CIE 10 de G40 del INP, menores de 18 años de edad que ingresaron a consulta en el Servicio de Neurología entre el 1 de enero de 2008 al 31 de diciembre de 2013 por esta patología y cumplieron con los criterios de inclusión de este estudio.

## **8. CRITERIOS DE SELECCIÓN**

### **8.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

Aunque la información fue obtenida de los expedientes, éstos deben de provenir de pacientes con las siguientes características:

1. Pacientes menores de 18 años que ingresaron al INP en el periodo de estudio de 2008 a 2013 con diagnóstico de epilepsia sindromática.

2. Que se encontraron con tratamiento antiepiléptico de forma continua y con un tiempo mínimo de seguimiento de seis meses dentro del instituto.

## **8.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

1. Pacientes con expedientes clínicos incompletos (tratamiento con dosis no especificada, notas de valoración faltantes o incompletas; por ejemplo, que no se especifica el peso del paciente, estudios de laboratorio o gabinete no realizados a pesar de estar indicados, o que en la nota médica se describió el resultado pero el estudio no se encontró en el expediente, no se pudo determinar si el estudio se realizó dentro del instituto o de forma externa, originando un gasto de bolsillo y no un costo institucional.
2. Pacientes con diagnóstico de epilepsia no sindrómica o de estado epiléptico por epilepsia no sindrómica o causa desconocida.

## **8.3 CRITERIOS DE ELIMINACIÓN**

1. Pacientes que abandonaron la consulta de la clínica de epilepsia del INP o que presentaron inasistencia de tres citas durante el año de seguimiento.

## **9. PROCEDIMIENTO GENERAL**

Este se desarrolló a través de tres fases:

*FASE 1:* Ajustes en la hoja de recolección y llenado de la misma. Al inicio del proyecto, se elaboró una hoja de recolección a la cuál, para el desarrollo de este trabajo se le realizaron ajustes con el fin de recopilar los datos propios de nuestras variables de interés. Estas variables fueron seleccionadas mediante exploración en la literatura nacional e internacional por medio de los médicos e investigadores involucrados en el estudio, quienes se encargaron de validar los criterios de selección y revisar las definiciones operacionales mediante reuniones periódicas.

Una vez que la hoja de recolección fue aprobada para su llenado, nuestra unidad de análisis fue el expediente clínico de aquellos pacientes pediátricos diagnosticados con

uno de los principales síndromes epilépticos dentro del periodo de estudio establecido en el servicio de Neurología del INP.

*FASE 2:* Creación de la base de datos y captura de información. Al tiempo que la hoja de recolección fue aprobada, la estructuración de la base de datos se comenzó para verter la información. Por medio de asesoría metodológica, la captura de los datos reunidos se realizó en las hojas de recolección y mediante pruebas piloto, los posibles resultados se midieron y los ajustes pertinentes se hicieron con el fin de probar la calidad de la hoja de recolección, alcanzar los objetivos planteados en el proyecto y asegurar el control estadístico. Para realizar estas mejoras, se fijaron tiempos en un plazo no mayor a una semana con el fin de asegurar la solidez y continuidad del proyecto. Para realizar el análisis estadístico de las variables demográficas y clínica se utilizó el programa SPSS, versión 25.

*FASE 3:* Determinación de costos médicos directos. Para la obtención de los costos médicos directos se requirió del apoyo del servicio de Control de Bienes e Inventarios, quienes proporcionaron el listado de precios de medicamentos dentro del hospital, así mismo se realizó el trámite en la Dirección de Planeación del INP para obtener el tabulador de cuotas correspondiente al último año de estudio. Se obtuvieron los costos médicos directos variables y para ello se tomó como base el nivel socioeconómico 6N, el cual maneja el 100% del costo de procedimientos y/o servicios efectuados dentro del instituto. La clasificación socioeconómica es otorgada por trabajo social en función del programa de Asignación de Clasificación Socioeconómica a los Usuarios de los Institutos Nacionales de Salud que considera los porcentajes de cobro de acuerdo con el nivel socioeconómico asignado; en el INP, estos porcentajes se aplican de la siguiente manera: nivel 1N = 3%, nivel 2N = 8%, nivel 3N = 23%, nivel 4N = 50%, nivel 5N = 75% y nivel 6N = 100%. El INP se encarga de costear los medicamentos en aquellos casos donde el paciente tiene un nivel socioeconómico inferior a 1N, es decir, clasificado como 1X. Para el cálculo del costo de los medicamentos también se consideró el precio indicado para el nivel socioeconómico 6N. Para este rubro, fueron considerados los fármacos antiepilépticos que el paciente consumió durante el año de estudio. Así mismo aquellos fármacos no antiepilépticos prescritos (antibióticos, antiinflamatorios, entre

otros) durante una hospitalización donde el paciente ingresara al instituto por descontrol de crisis epiléptica. Entre los datos de relevancia que fueron necesarios para la obtención de costos fue el peso del paciente. Los datos extraídos fueron ingresados en su base correspondiente. Primero se determinaron las combinaciones de terapias farmacológicas utilizadas en función del tipo de síndrome epiléptico. Para ello se obtuvieron los FAEs prescritos, a los cuales se les realizó el método de microcosteo. Por último, un análisis estadístico se realizó con desarrollo de modelos bivariados y multivariados mediante STATA (Figura 1).

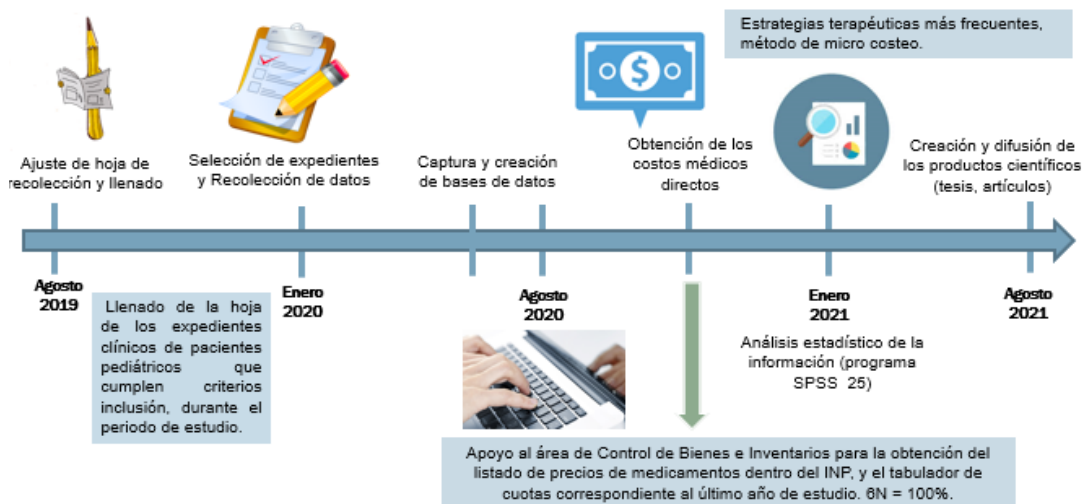


FIGURA 1. Procedimiento general para el estudio de los costos médicos directos en el manejo clínico-terapéutico de los principales síndromes epilépticos en edad pediátrica.

## 10. VARIABLES

Las variables de estudio se describen a continuación:

Cuadro 5: Variables de estudio.

Variables de estudio				
Variable	Tipo de variable y escala de medición	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medida
<b>Demográficas</b>				
Edad	Cuantitativa continua	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo, contando desde su nacimiento.	Años asentados en última nota del año de estudio.	Dato numérico
Sexo	Cualitativa Dicotómica	Conjunto de características biológicas, físicas, fisiológicas y anatómicas que definen a los seres humanos como hombre y mujer.	Dato asentado en notas de expediente clínico definido como Femenino o Masculino.	1= Masculino 2= Femenino
Ciudad de Origen	Cualitativa Nominal	Asentamiento de población con atribuciones y funciones	Lugar de donde proviene el paciente descrito en historia	1= Ciudad de México 2= Estado de México

Variables de estudio				
Variable	Tipo de variable y escala de medición	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medida
		políticas, administrativas, económicas y religiosas de donde proviene un individuo.	clínica o notas de trabajo social en el expediente clínico.	3= Puebla 4= Morelos 5= Tlaxcala 6= Guerrero 7= Oaxaca 8= Jalisco 9= Querétaro 10= Guanajuato 11= Veracruz 12= Michoacán
Nivel socio-económico	Cualitativa Nominal	Medida total que combina la parte económica y sociológica de la preparación laboral de una persona y de la posición económica y social individual o familiar en relación con otras personas.	Ingreso socioeconómico en la familia indicado mediante un estudio realizado por trabajo social asentado en el expediente clínico: N, X, 1,2,3,4,5,6, etc.	1= 1 2= 2 3= 3 4= 4 5= 5 6= 6 7= INP 8= K 9= 1X 10= 1XNG 11= 1XSP
Jefe de familia	Cualitativa Nominal	Integrante de una familia que es proveedor principal de ingresos en dicho grupo.	Integrante de la familia que se asienta como jefe de familia en hoja de estudio socioeconómico del expediente clínico.	1= Madre 2= Padre 3= Abuela materna 4= Abuela paterna 5= Abuelo materno 6= Abuelo paterno 7= Tía materna 8= Tía paterna 9= Tío materno 10= Tío paterno 11= Hermano 12= Hermana
Actividad económica del jefe de familia	Cualitativa Nominal	Cualquier actividad laboral donde se generan o intercambian productos, bienes o servicios para cubrir las necesidades de las poblaciones.	Actividad económica del asienta jefe de familia asentada en hoja de estudio socioeconómico del expediente clínico.	1= Trabajadores de los servicios y de comercio 2= Trabajador no calificado 3= Artesanos 4= Operarios de máquinas 5= Agricultores 6= Profesionales
<b>Clínicas</b>				
Etiología	Cualitativa Nominal	La etiología (del griego αιτιολογία, "dar una razón de algo" (αίτια "causa" + -λογία) es la ciencia que estudia las causas de las cosas.	Causa de epilepsia que se encuentra asentada en notas de neurología del expediente clínico como idiopática, genética, estructural/metabólica.	1= Idiopática 2= Genética 3= Estructural o Metabólica 4= No consignada
Desarrollo psicomotor	Cualitativa Nominal	Patrón de desarrollo de habilidades motoras y psíquicas del ser humano.	Asentado en notas de Neurología del expediente clínico como normal, anormal y no consignado si no se encuentra asentado en las notas revisadas.	1= Normal 2= Anormal 3= No consignado
Régimen terapéutico	Cualitativa Nominal	Tratamiento mediante fármacos antiepilépticos los cuales son un grupo de medicamentos que se usan para tratar la epilepsia. El mecanismo de acción es propio de cada antiepiléptico.	Nombre de los fármacos prescritos en notas de neurología del expediente clínico durante el año de estudio.	1 = Acetazolamida 1 = Ácido Valpróico 2 = Carbamazepina 4 = Etosuccimida 5 = Fenitoina sódica 6 = Fenobarbital 7 = Gabapentina

<b>Variables de estudio</b>				
<b>Variable</b>	<b>Tipo de variable y escala de medición</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Unidad de medida</b>
		Suelen actuar reduciendo la actividad eléctrica anormal del cerebro y aumentando la cantidad de neurotransmisores.		8 = Lamotrigina 9 = Levetiracetam 10 = Oxcarbazepina 11 = Topiramato 12 = Vigabatrina 13 = Valproato
Tipo de terapia inicial	Cualitativa Nominal	Monoterapia: Uso de un solo fármaco para el control de una enfermedad. Politerapia: Uso de dos o más fármacos para el control de una enfermedad.	Conteo de número de fármacos prescritos en notas de neurología en expediente clínico al inicio del periodo de estudio.	1= Monoterapia 2= Politerapia
Tipo de terapia final	Cualitativa Nominal	Monoterapia: Uso de un solo fármaco para el control de una enfermedad. Politerapia: Uso de dos o más fármacos para el control de una enfermedad.	Conteo de número de fármacos prescritos en notas de neurología en expediente clínico al final del periodo de estudio.	1= Monoterapia 2= Politerapia
Servicio de atención hospitalaria	Cualitativa nominal	Hospitalizado: Ingreso de un paciente en un centro sanitario para ocupar una cama y recibir atención especializada hasta el momento del alta hospitalaria. No hospitalizado: Aquel paciente que debe acudir regularmente a una unidad de salud por razones de diagnóstico o tratamiento pero que no necesita pasar la noche allí (paciente ambulatorio).	Revisión mediante datos asentados en notas de expediente clínico. Para hospitalización, se consideraron aquellas donde la causa de internamiento fue Epilepsia.	1 = Hospitalizado 2 = No hospitalizado
<b>Costos</b>				
Costos de hospitalización	Cuantitativa Continua	Gasto económico ocasionado por período de tiempo que una persona enferma o herida pasa en un hospital hasta obtener el alta médica.	Costo ocasionado por día en hospitalización, pre-hospitalización y urgencias por día durante el año de estudio.	Cantidad en MXN
Costo de Medicamento	Cuantitativa Continua	Gasto económico ocasionado por una sustancia que se emplea en la prevención, el alivio o la curación de una enfermedad y en la reparación de sus secuelas.	Costo por FAEs indicados durante el año de estudio. En caso de hospitalizaciones, costo de medicamentos administrados durante la estancia hospitalaria con base en la dosificación indicada en el expediente clínico.	Cantidad en MXN
Costo de la consulta	Cuantitativa Continua	Gasto económico ocasionado por el tiempo en que el paciente está junto al profesional en un espacio determinado mientras el médico brinda su parecer y recomienda los pasos a seguir.	Costo de todas las consultas e interconsultas realizadas relacionadas al padecimiento durante el año de estudio con base en lo indicado en el tabulador de cuotas del INP del 2019.	Cantidad en MXN
Costos de estudios clínicos	Cuantitativa Continua	Gasto económico ocasionado por pruebas de laboratorio de alguna muestra biológica y/o de material especializado para obtener imágenes de algún órgano mediante ondas sonoras de alta frecuencia.	El costo de los análisis de laboratorio y cultivos microbiológicos, así como de estudios de imágenes y otros estudios (PEATC, PEV, PESS, otros) se tomarán del tabulador del INP del último año de estudio.	Cantidad en MXN

## **11. INTERPRETACIÓN DE DATOS**

Los costos médicos directos se determinaron mediante el método de microcosteo considerando intervenciones de consulta, hospitalización, estudios clínicos (gabinete, laboratorio), así como tipo de régimen farmacológico (monoterapia o politerapia) para los diferentes tipos de síndromes epilépticos en la población pediátrica estudiada.

## **12. ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Estadística descriptiva se realizó sobre el tipo de distribución de las variables cuantitativas como edad. Uso de métodos de comprobación de normalidad que consisten en la obtención de una curva con distribución normal (curva simétrica y asintótica, con media y mediana iguales) se aplicaron si los datos presentaron distribución normal, las variables se resumieron con la medida de tendencia central “media” y como medida de dispersión se usó “desviación estándar”. Si se trató de libre distribución se utilizó la medida de tendencia central “mediana” y la medida de dispersión “rangos intercuartiles”. Finalmente, en caso de haber duda se aplicaron pruebas de Shapiro Wilk o Kolmogórov-Smirnov según fue el caso.

Las variables cualitativas como sexo, grupo etario, ciudad de origen, nivel socioeconómico, jefe de familia, actividad económica del jefe de familia, etiología, síndrome epiléptico, desarrollo psicomotor, tipo de terapia inicial y tipo de terapia final se resumieron como frecuencias relativas y absolutas.

Las variables derivadas de economía se agruparon en costos médicos directos referidos a hospitalización, medicamentos, consulta y estudios clínicos. Para cada intervención, se reportaron los valores promedio de las principales categorías de costos y desenlaces de interés. El análisis bivariado se realizó mediante la elaboración de tablas de contingencia de las variables de interés de acuerdo con cada tipo de síndrome epiléptico en edad pediátrica.



### **13. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

El estudio se deriva del Proyecto aprobado por los Comités de Investigación y Ética del INP 059/2018 referido al Estudio de Costo-Efectividad de las estrategias terapéuticas en el manejo de la epilepsia sindromática y no sindromática en edad pediátrica.

Este estudio fue conducido de acuerdo con los principios éticos originados en las guías de buenas prácticas clínicas (ICH y GCP) y en cumplimiento de los requerimientos regulatorios locales vigentes. Los datos recolectados durante la investigación son estrictamente de carácter científico e informativo, manteniendo en todo momento la confidencialidad de los pacientes y de los profesionales de la salud involucrados.

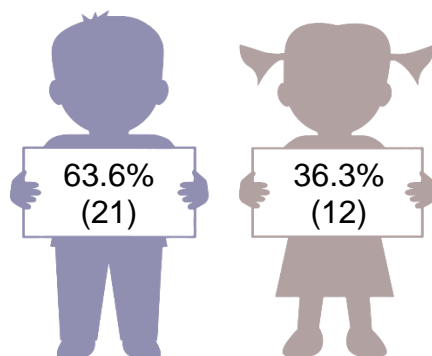
### **14. RESULTADOS**

En el periodo de estudio del 1 de enero del 2008 a diciembre del 2013 se obtuvo un registro en archivo clínico de un total de 32,738 aperturas de expedientes, de los cuales 753 fueron atendidos por Epilepsia, con clasificación CIE-10 de G40. De éstos, 47 correspondieron a Síndromes Epilépticos con criterios de inclusión; sin embargo, de esta población 4 se encontraron con mayoría de edad, 3 para digitalizar, 2 fallecieron, 5 se encontraron en guía verde y 33 fueron activos.

#### **14.1 Características demográficas de la población con Epilepsia Sindromática del INP**

Del 1 de enero de 2008 al 31 de diciembre de 2013 se caracterizaron 33 expedientes, de éstos 63.6% (21) correspondieron al sexo masculino (Figura 2).

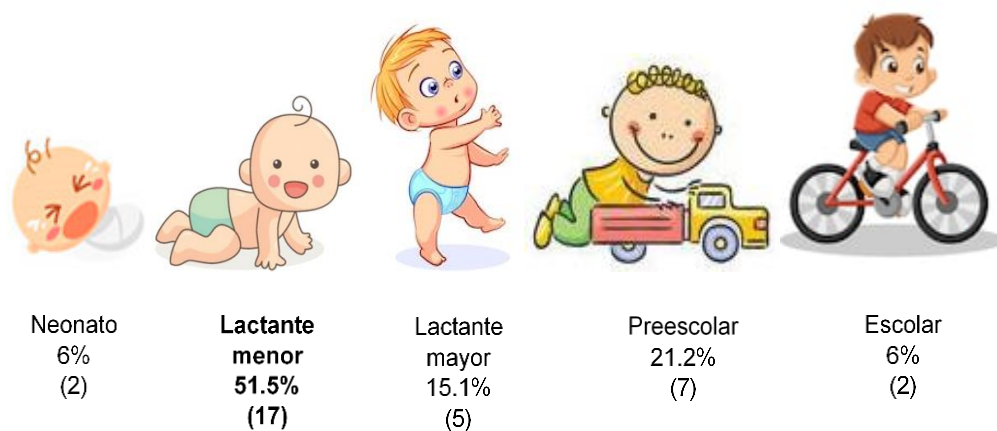
**Figura 2. Distribución del sexo en pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n=33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Para la edad, la población se dividió según el grupo etario obteniéndose que el grupo de lactantes menores fue el más representativo de la población con 51.5% (17) (Figura 3).

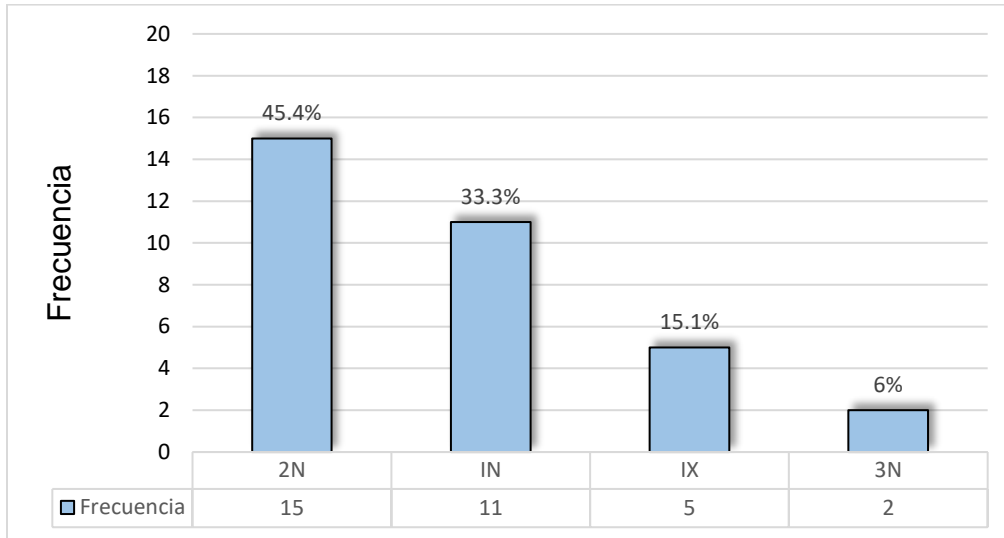
**Figura 3. Distribución por grupo etario en pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n=33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Referente al nivel socioeconómico, el nivel II tuvo mayor porcentaje con 45.45% (15) (Gráfico 1).

**Gráfico 1. Distribución de los niveles socioeconómicos en pacientes con epilepsia sindromática durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

El principal lugar de procedencia geográfica de los pacientes fue la Ciudad de México con 39.3% (13) (Figura 4).

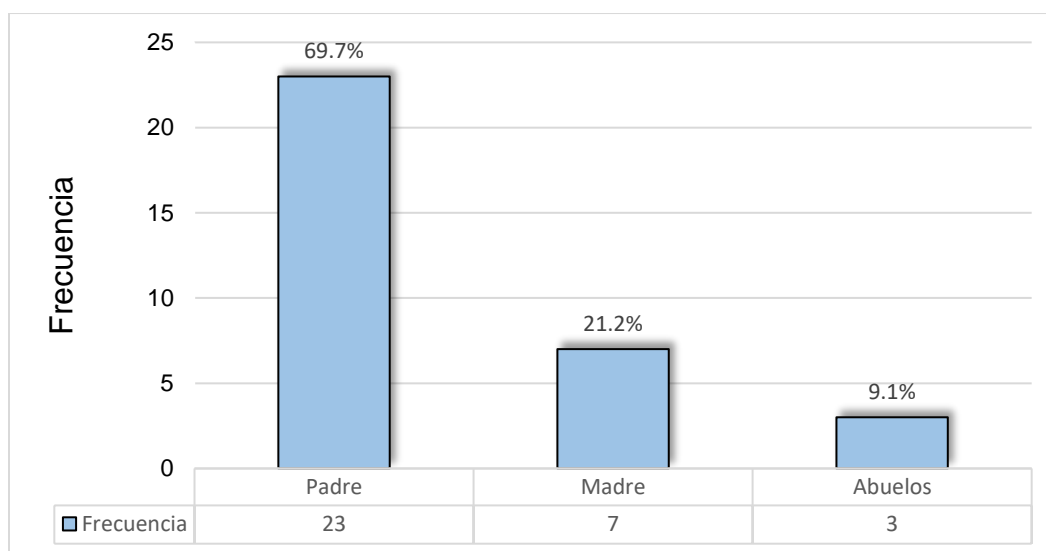
**Figura 4. Mapa de distribución de los lugares de procedencia en pacientes con epilepsia sindromática durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

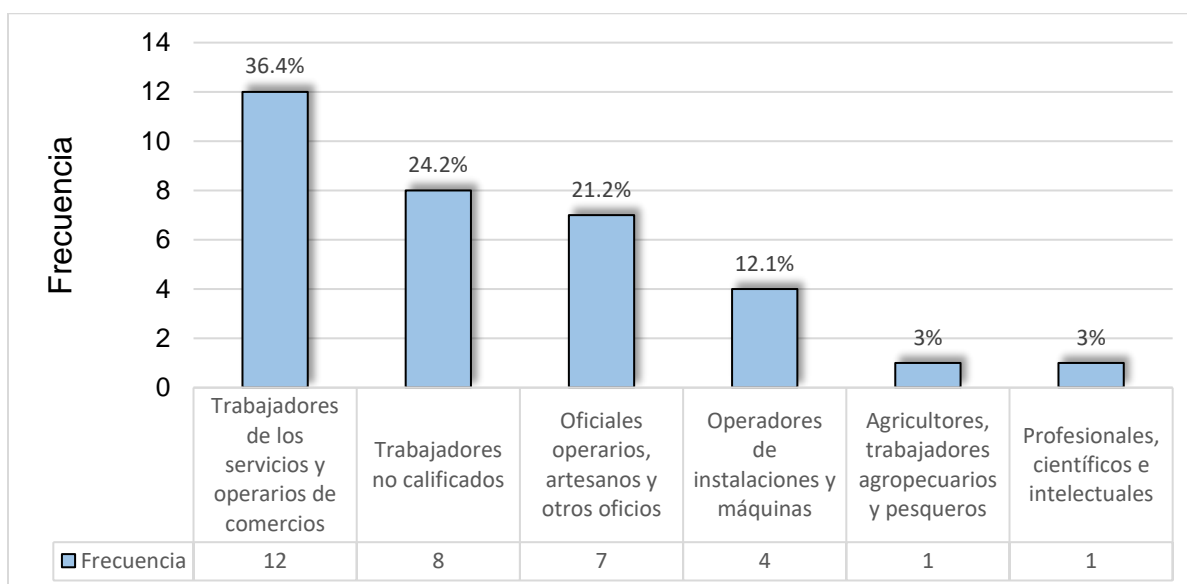
Los jefes de familia con mayor porcentaje de presencia en esta población fueron los padres con 69.7% (23). Las actividades económicas más representativas se centraron en el grupo de trabajadores de los servicios y operarios de comercio con 36.3% (12) (Gráfico 2 y 3).

**Gráfico 2. Distribución porcentual de los jefes de familia de pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

**Gráfico 3. Distribución de las actividades económicas de jefes de familia de pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 33)**

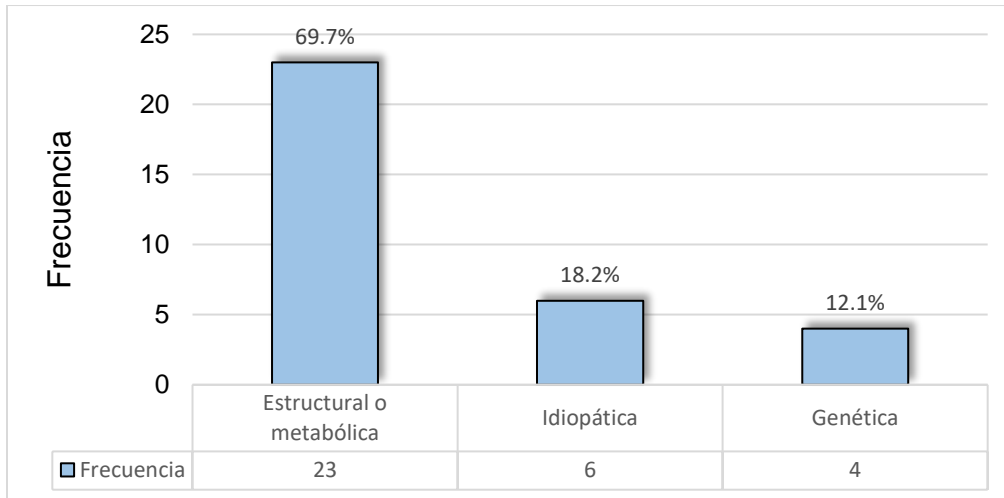


Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

## 14.2 Características clínicas de la población con Epilepsia Sindromática del INP.

En la población en estudio se encontró que la etiología estructural-metabólica fue mayor con 69.7% (23) de la población total (Gráfico 4).

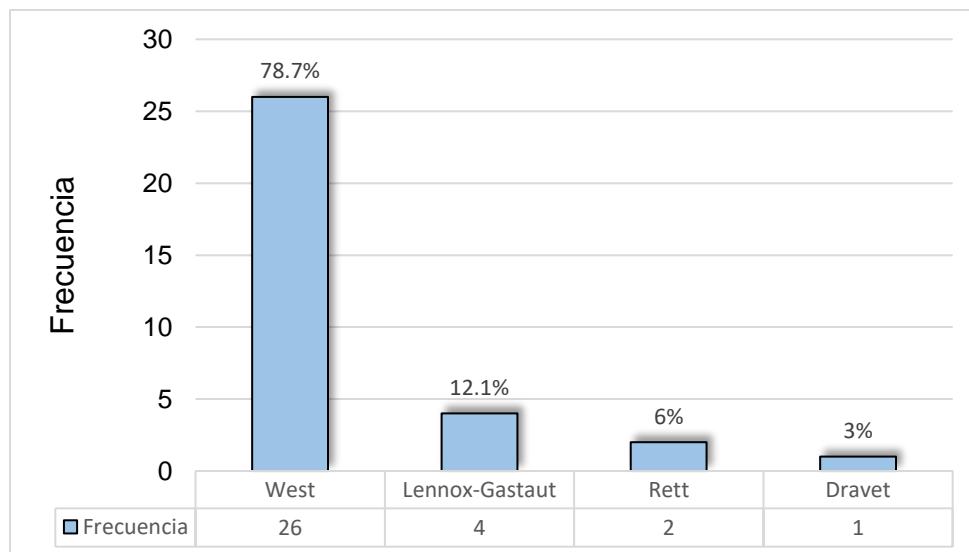
**Gráfico 4. Distribución de la etiología en pacientes con epilepsia sindromática durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

En la población en estudio, el Síndrome más frecuente fue West con 78.7% (26) (Gráfico 5).

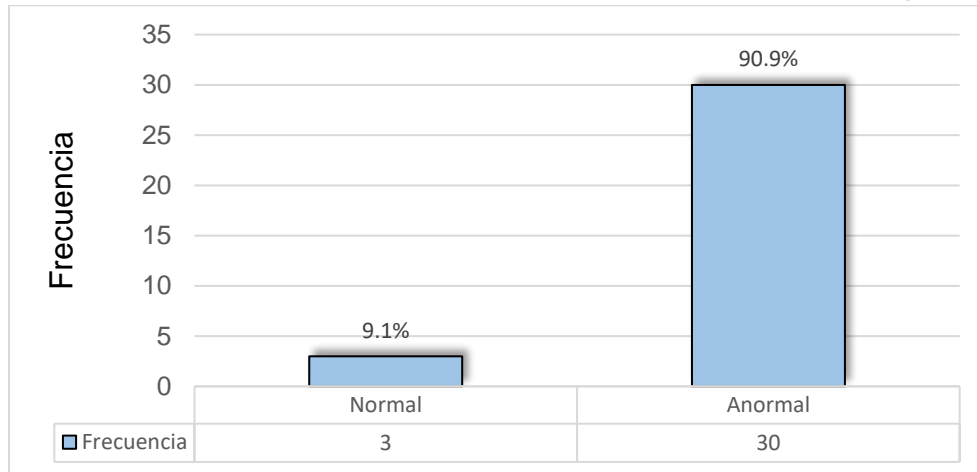
**Gráfico 5. Distribución de Síndromes Epilépticos durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Los resultados mostraron que el 90.9% (30) de la población tuvo un desarrollo psicomotor anormal y solo el 9.1% (3) presentó desarrollo psicomotor normal (Gráfico 6).

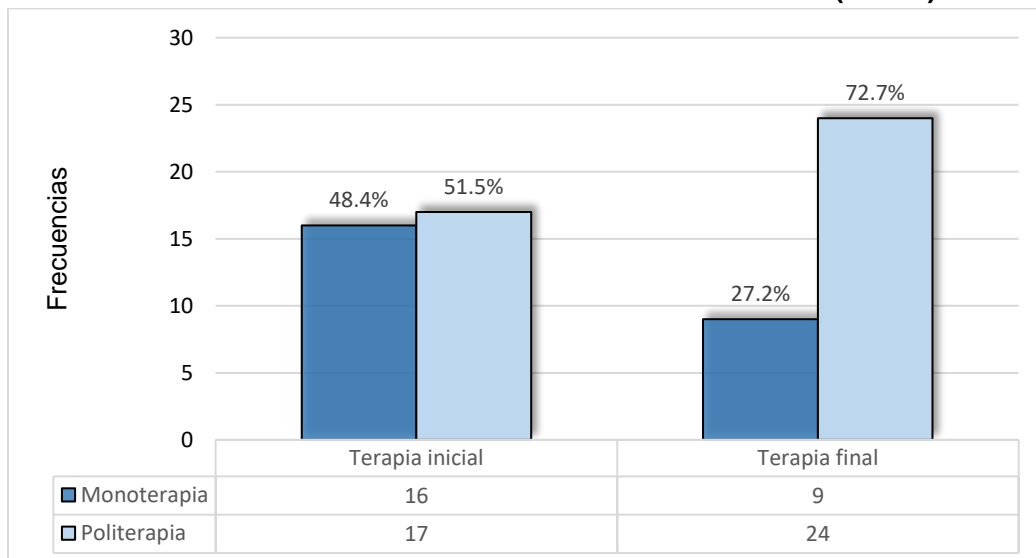
**Gráfico 6. Distribución del desarrollo psicomotor en pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Como terapia inicial el 51.5% (17) fue politerapia mientras que el 48.4% (16) fue monoterapia. Sin embargo, como terapia final se observó discrepancia en el porcentaje de ambos tipos de terapia, donde la politerapia representó 72.7% (24) y la monoterapia 27.2% (9) (Gráfico 7).

**Gráfico 7. Distribución del tipo de terapia en pacientes con epilepsia sindrómica durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 33)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

### 14.3 Características demográficas y clínico-terapéuticas por Síndrome Epiléptico

En la tabla 1 se muestra la distribución de frecuencias de las características demográficas y clínico-terapéuticas más importantes divididas por Síndrome Epiléptico:

Características	Población total n (%)			
	Síndrome de West	Síndrome de Lennox-Gastaut	Síndrome de Rett	Síndrome de Dravet
<b>Sexo</b>				
Hombre	15 (57.6)	4 (100.0)	1 (50.0)	1 (100.0)
Mujer	11 (42.3)	-	1 (50.0)	-
<b>Grupo etario</b>				
Neonato	2 (7.6)	-	-	-
Lactante menor	17 (65.3)	-	-	-
Lactante mayor	5 (19.2)	-	-	-
Preescolar	2 (7.6)	3 (75.0)	1 (50.0)	1 (100.0)
Escolar	-	1 (25)	1 (50.0)	-
<b>Etiología</b>				
Estructural/metabólica	20 (76.9)	2 (50.0)	1 (50.0)	-
Idiopática	3 (11.5)	2 (50.0)	-	1 (100.0)
Genética	3 (11.5)	-	1 (50.0)	-
<b>Tipo de terapia inicial</b>				
Monoterapia	14 (53.8)	1 (25.0)	1 (50.0)	-
Politerapia	12 (46.1)	3 (75.0)	1 (50.0)	1 (100.0)
<b>Tipo de terapia final</b>				
Monoterapia	9 (34.6)	-	-	-
Politerapia	17 (65.3)	4 (100.0)	2 (100.0)	1 (100.0)

- No se reportaron casos.

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

### 14.4 Distribución de terapias farmacológicas por Síndrome Epiléptico

Referente al tratamiento farmacológico, la tabla 2 muestra las terapias usadas en cada paciente dividido por síndrome:

Tabla 2. Terapia farmacológica inicial y final en Síndromes epilépticos.

Síndrome	Número de paciente	Terapia farmacológica inicial	Terapia farmacológica final
Síndrome de Dravet	1	Fenitoína/Levetiracetam	Ácido valproico/Levetiracetam/Topiramato/Clobazam

Síndrome de Rett	2	Topiramato	Topiramato/Clobazam
	3	Ácido valproico/Topiramato	Topiramato/Lacosamida/Clobazam
Síndrome de Lennox-Gastaut	4	Ácido valproico/Oxcarbazepina/Fenobarbital	Ácido valproico/Oxcarbazepina/Vigabatrina
	5	Carbamazepina	Ácido valproico/Oxcarbazepina
	6	Ácido valproico/Fenobarbital/Levetiracetam	Levetiracetam/Topiramato/Lacosamida/Clobazam
	7	Fenitoína/Oxcarbazepina	Levetiracetam/Lamotrigina/Clonazepam
Síndrome de West	8	Ácido valproico	Ácido valproico/Topiramato/Vigabatrina
	9	Ácido valproico	Ácido valproico
	10	Ácido valproico	Ácido valproico
	11	Ácido valproico	Levetiracetam
	12	Ácido valproico	Ácido valproico/Vigabatrina
	13	Ácido valproico	Oxcarbazepina
	14	Ácido valproico	Ácido valproico/Vigabatrina
	15	Ácido valproico/Vigabatrina/Clobazam	Ácido valproico/Topiramato
	16	Levetiracetam	Fenobarbital/Levetiracetam
	17	Fenitoína	Fenobarbital
	18	Ácido valproico/Fenobarbital	Ácido valproico/Vigabatrina/Clobazam
	19	Ácido valproico/Oxcarbazepina/Topiramato	Ácido valproico/Vigabatrina
	20	Oxcarbazepina	Oxcarbazepina
	21	Vigabatrina	Vigabatrina
	22	Levetiracetam	Ácido valproico/Vigabatrina
	23	Ácido valproico/Carbamazepina	Levetiracetam
	24	Fenitoína	Fenitoína
25	Fenitoína	Oxcarbazepina/Vigabatrina	
26-33		*	

\*Ácido valproico/Vigabatrina como estrategia de terapia farmacológica inicial y final.

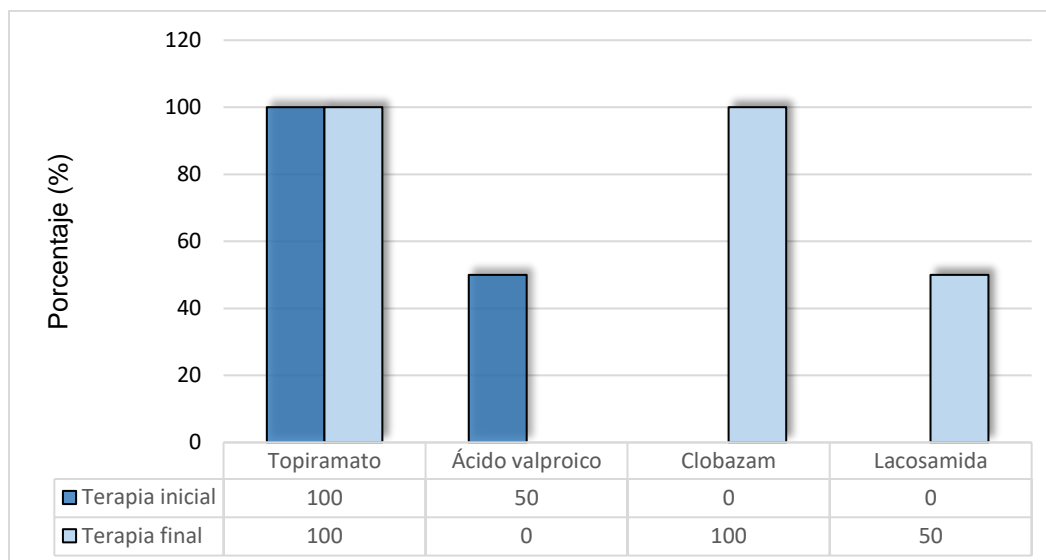
Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Con respecto al paciente con Síndrome de Dravet el fármaco prescrito con mayor frecuencia fue levetiracetam, siendo prescrito desde el comienzo del periodo de estudio y continuando con este tratamiento a lo largo del año. Entre otros fármacos administrados durante el tiempo de evaluación se encontraron Fenitoína, Ácido valproico, Topiramato y Clobazam.

Como terapia farmacológica principal para el Síndrome de Rett se encontró al Topiramato prescrito como terapia inicial y final en el 100% (2) de la población (Gráfica 8).



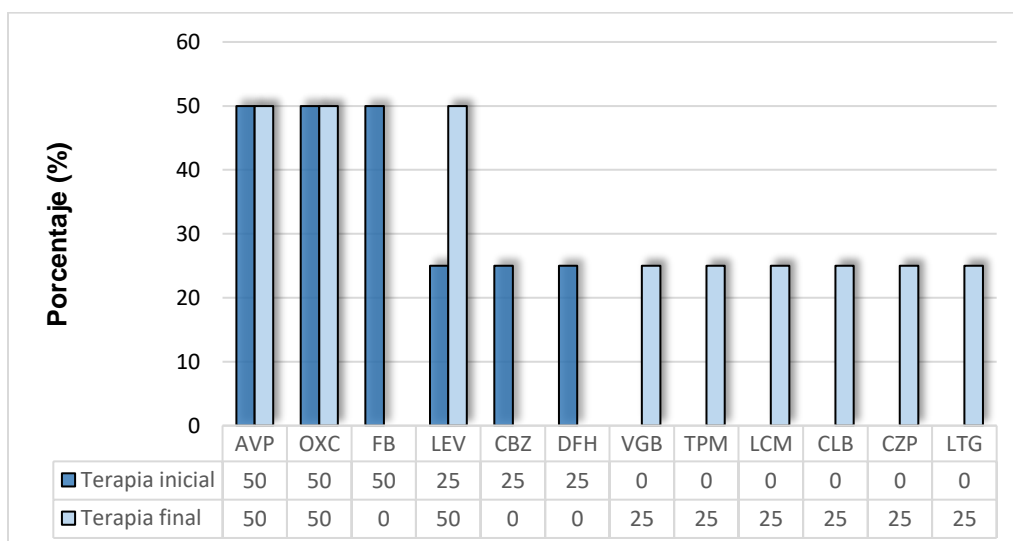
**Gráfico 8. Distribución de la terapia farmacológica en pacientes con Síndrome de Rett durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 2)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Las terapias farmacológicas más frecuentes como tratamiento para Síndrome de Lennox-Gastaut fueron ácido valproico y oxcarbazepina indicados en el 50% (2) de los pacientes, presentes en la terapia inicial y final durante el periodo de estudio (Gráfico 9).

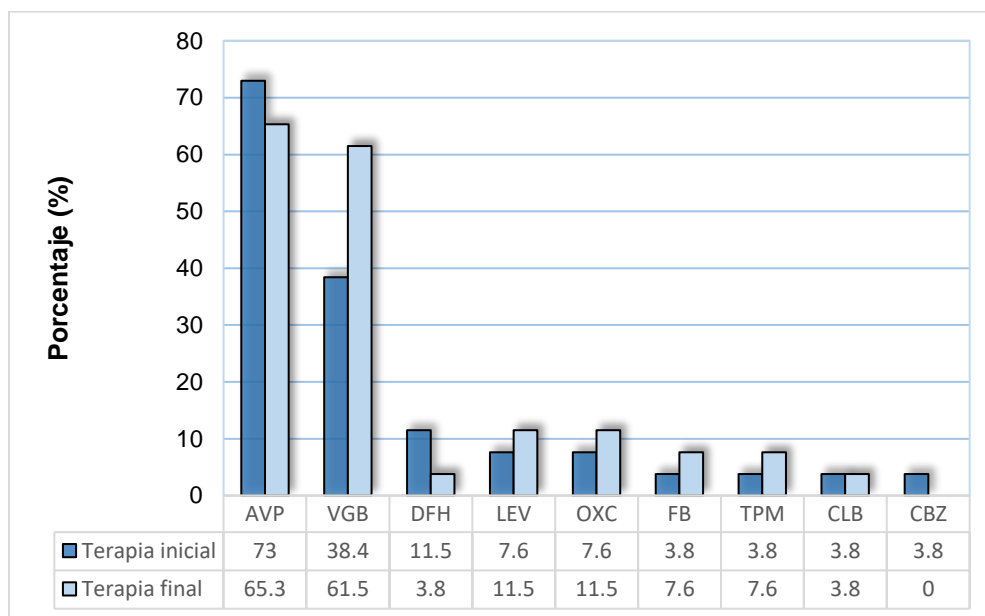
**Gráfico 9. Distribución de la terapia farmacológica en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 4)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Para el Síndrome de West se encontró que el fármaco con mayor cantidad de prescripciones como terapia al inicio y final del año de estudio fue ácido valproico con 73% (19) y 65.3% (17), respectivamente (Gráfico 10).

**Gráfico 10. Distribución de la terapia farmacológica en pacientes con Síndrome de West durante 1 de enero 2008 a 31 de diciembre de 2013 (n = 26)**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

### 14.5 Costos de la enfermedad por Síndrome Epiléptico

Los cuatro grupos considerados para obtener los costos médicos directos fueron: Hospitalización (incluyendo hospitalización por sala, alimentación, procedimientos e intervenciones quirúrgicas), Consulta (que comprende consulta externa e interconsultas), Estudios clínicos (haciendo referencia a estudios de gabinete, estudios de laboratorio y/o cultivos microbiológicos y otros estudios), así como Medicamentos (fármacos antiepilépticos y no antiepilépticos).

Por el tamaño de muestra obtenido, no fue posible adquirir los costos por control de crisis u hospitalización para algunos de los Síndromes Epilépticos estudiados.

#### 14.5.1 Costos de la enfermedad Síndrome de Dravet

Durante el periodo de estudio, un paciente con Síndrome de Dravet requirió atención en el INP, este paciente se encontró hospitalizado, el costo de los diferentes rubros

derivados de esta atención incluye sala de hospitalización, alimentos y procedimientos, donde el monto total de este servicio fue de \$10,498.00 (anexo 1), mientras que el costo derivado de las consultas realizadas se debió a la atención en los servicios de neurología y rehabilitación y sumó un total de \$8,820.00 (anexo 2).

Con respecto al número de estudios clínicos realizados al paciente con Síndrome de Dravet se realizaron estudios de gabinete para el diagnóstico, estudios de laboratorio y otros estudios como PEAV y PEV, así como algunos realizados fuera del INP con un costo total de \$29,967.00 (anexo 3).

El costo de medicación incluyendo fármacos antiepilépticos y no antiepilépticos fue de \$10,851.37 (anexo 4).

#### **14.5.2 Costos de la enfermedad en Síndrome de Rett**

A lo largo de los años de estudio se encontraron dos pacientes con Síndrome de Rett, que cumplieron con criterios de inclusión y fueron hospitalizados (anexo 5).

Con respecto al número de veces que requirieron los servicios de hospitalización, los pacientes con Síndrome de Rett fueron divididos con base en el control de su enfermedad (control parcial y no controlado) y como resultado, el paciente no controlado presentó un mayor costo por este rubro (anexo 6).

El costo total por consultas para el paciente con control parcial fue de \$7,350.00, mientras que el paciente sin control de crisis fue de \$16,905.00 (anexo 7).

Con respecto a los estudios clínicos realizados a los pacientes, el costo para el paciente con control parcial y el paciente sin control de crisis fue de \$26,191.00 y \$26,759.00, respectivamente (anexo 8).

Al realizar el análisis de microcosteo para los medicamentos, el monto total en el paciente con control parcial fue mayor, siendo éste de \$11,431.23 (anexo 9).

#### **14.5.3 Costos de la enfermedad en Síndrome de Lennox Gastaut**

El número de pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut que se incluyeron durante el periodo de estudio fueron cuatro de los cuáles dos requirieron hospitalización (anexo 10).

La obtención de los costos se basó en el número de veces que los pacientes requirieron los servicios de hospitalización incluyendo los días/cama, así como procedimientos e intervenciones quirúrgicas tomando en cuenta el control de la enfermedad donde ambos se encontraron sin control durante el año de seguimiento, sumando un monto total de \$89,875.00 (anexo 11).

El costo total por el servicio de consultas, considerando si estuvieron hospitalizados o no, fue de \$13,965.00 y \$19,110.00, respectivamente (anexo 12).

Referente a estudios clínicos, el costo en los pacientes hospitalizados fue de \$84,015.00, mientras que en los pacientes no hospitalizados el monto total fue de \$18,755.00 (anexo 13).

Al obtener los costos de medicación, éste fue mayor en los pacientes hospitalizados, donde el monto total fue de \$68,969.66 (anexo 14).

#### **14.5.4 Costos de la enfermedad en Síndrome de West**

El costo por hospitalización se obtuvo según el tipo de control de la enfermedad, encontrando que los pacientes con control total presentaron un monto total mayor, el cuál fue de \$159,436.00 (anexo 15).

La obtención de costo por consultas en pacientes con Síndrome de West con base en el servicio de atención hospitalaria y control de su enfermedad indicó que los pacientes no hospitalizados con control total presentaron un monto total de \$81,585.00, siendo los que contribuyeron en mayor medida al costo total (anexo 16).

Al demostrar el costo por estudios clínicos en pacientes con Síndrome de West con base en el servicio de atención hospitalaria y control de su enfermedad se evidenció que los pacientes con control total de crisis que no fueron hospitalizados contribuyeron en mayor medida al monto total con \$188,519.00 (anexo 17). En referencia a los costos por medicación, los pacientes que no requirieron hospitalización y que se encontraron con control total de crisis fueron los que contribuyeron en mayor medida al monto total de este rubro con \$92,737.95, además se observó que el medicamento que generó más costos fue la vigabatrina con un monto total de \$154,643.13 (anexo 18).

La muestra de pacientes con Síndrome de West y Síndrome de Lennox-Gastaut, permitió obtener medidas de tendencia central y de dispersión que mostraron que el costo de estudios clínicos aportó en mayor medida a los costos totales en los pacientes con Síndrome de West y con Síndrome de Lennox-Gastaut pero para estos último, el costo de medicación también fue representativo (Tabla 3).

Tabla 3. Medidas de tendencia central y dispersión						
Síndrome	Estadístico	Hospitalización	Consulta	Estudios clínicos	Medicamentos	Total
West	Media	\$13,270.69	\$7,310.00	\$19,330.07	\$9,277.23	\$49,188.00
	Mediana	\$641.50	\$6,615.00	\$18,314.00	\$10,353.59	\$41,401.88
	DE	\$23,407.71	\$3,719.01	\$10,442.85	\$6,578.64	\$31,478.40
	Min	\$0.00	\$2,205.00	\$2,760.00	\$210.27	\$16,955.38
	Máx	\$77,392.00	\$19,110.00	\$46,816.00	\$25,704.29	\$135,803.50
Síndrome de Lennox-Gastaut	Media	\$13,943.00	\$4,593.75	\$22,469.00	\$21,130.93	\$62,136.68
	Mediana	\$6,518.50	\$4,410.00	\$26,001.00	\$14,346.35	\$60,367.17
	DE	\$20,154.52	\$2,774.56	\$16,515.13	\$21,727.51	\$47,494.07
	Min	\$0.00	\$1,470.00	\$1,522.00	\$3,096.25	\$17,603.60
	Máx	\$42,735.00	\$8,085.00	\$36,352.00	\$52,734.77	\$110,208.80

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

#### 14.5.5 Análisis inferencial de costos relacionados a las variables clínicas

De los Síndromes epilépticos estudiados, las variables de costos de los pacientes con SLG y SW se introdujeron en el análisis estadístico, donde el número de pacientes fue más representativo (n = 30). Una subdivisión por grupos de edad se realizó considerando menores de seis meses, de seis meses a un año y mayores de un año, para la obtención de media, mediana, desviación estándar y mínimos y máximos de los costos por consulta, estudios clínicos, consultas y medicamentos. Posteriormente, la prueba de Shapiro-Wilk se utilizó para comprobación de normalidad y así realizar la comparación entre 3 grupos según normalidad o libre distribución para comprobar diferencia estadísticamente significativa entre los grupos de edad, obteniendo las medidas de tendencia central y de dispersión de los costos referentes a consultas, éstas se referencian en la tabla 4, donde se puede observar que el costo promedio por paciente, referente a este rubro es de \$6,947.83.

Tabla 4. Costo total de consultas						
Grupos de edad	n	Media	Mediana	DE	Min	Máx

Menores de 6 meses	8	\$8,558.25	\$7,981.00	\$3,653.13	\$3,675.00	\$13,965.00
6 meses a 1 año	9	\$7,898.56	\$6,615.00	\$4,467.06	\$4,410.00	\$19,110.00
Más de 1 año	13	\$5,298.62	\$5,145.00	\$2,535.61	\$1,470.00	\$10,290.00
Total	30	\$6,947.83	\$6,247.50	\$3,688.04	\$1,470.00	\$19,110.00

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Al realizar la prueba de Shapiro Wilk se encontró libre distribución por lo que se optó por la Prueba de Kruskal-Wallis para comparación entre los grupos con  $p = 0.08$ , indicando que no hay diferencia entre grupos.

Al realizar el análisis para hospitalizaciones se encontró que, en promedio, el costo por paciente es de \$13,360.33 y al realizar la Prueba de Kruskal-Wallis para comparación de los grupos se encontró  $p=0.04$  que indica una diferencia estadísticamente significativa entre éstos, observando que en pacientes menores de 6 meses el costo promedio es mayor (Tabla 5).

Tabla 5. Costo total de servicios de hospitalización						
Grupos de edad	n	Media	Mediana	DE	Min	Máx
Menores de 6 meses	8	\$20,834.88	\$15,536.00	\$23,424.74	\$0.00	\$73,708.00
6 meses a 1 año	9	\$2,071.33	\$0.00	\$4,037.20	\$0.00	\$12,128.00
Más de 1 año	13	\$16,576.08	\$0.00	\$27,716.46	\$0.00	\$77,392.00
Total	30	\$13,360.33	\$641.50	\$22,680.84	\$0.00	\$77,392.00

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Para el costo por estudios clínicos, en promedio éste es de \$19,748.59, siendo el que contribuye en mayor porcentaje al monto total. Al realizar el análisis para comparar los grupos de edad se utilizó la Prueba de Kruskal-Wallis obteniendo una  $p = 0.77$  que no otorgó diferencia entre grupos.

Tabla 6. Costo total de estudios clínicos						
Grupos de edad	n	Media	Mediana	DE	Min	Máx
Menores de 6 meses	8	\$15,942.85	\$16,759.00	\$6,018.48	\$8,443.00	\$22,678.00
6 meses a 1 año	9	\$19,614.00	\$18,586.00	\$11,271.49	\$4,145.00	\$37,458.00
Más de 1 año	13	\$22,183.77	\$18,211.00	\$13,278.07	\$1,522.00	\$46,816.00

Total	30	\$19,748.59	\$18,314.00	\$11,108.76	\$1,522.00	\$46,816.00
-------	----	-------------	-------------	-------------	------------	-------------

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

El costo promedio por paciente referente a medicación (incluyendo FAEs y no FAEs) fue de \$10,857.73, con  $p=0.07$  (Tabla 7), donde el costo referente a FAEs, en el grupo de menores de 6 meses fue inferior con respecto a los otros dos grupos, aunque al realizar la Prueba de Kruskal-Wallis para comparación entre grupos se obtuvo una  $p=0.07$ , es decir, sin diferencia estadísticamente significativa (Tabla 8).

Tabla 7. Costo total de medicamentos						
Grupos de edad	n	Media	Mediana	DE	Min	Máx
Menores de 6 meses	8	\$5,276.67	\$1,777.32	\$6,430.19	\$210.28	\$16,766.57
6 meses a 1 año	9	\$10,860.87	\$11,093.25	\$3,589.11	\$3,076.00	\$15,559.30
Más de 1 año	13	\$14,290.05	\$14,081.09	\$13,510.79	\$254.06	\$52,734.77
Total	30	\$10,857.73	\$10,802.63	\$10,146.04	\$210.28	\$52,734.77

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Tabla 8. Costo total de fármacos antiepilépticos						
Grupos de edad	n	Media	Mediana	DE	Min	Máx
Menores de 6 meses	8	\$5,077.06	\$1,777.32	\$6,406.93	\$210.28	\$16,760.64
6 meses a 1 año	9	\$10,818.63	\$11,093.25	\$3,528.63	\$3,076.00	\$15,179.10
Más de 1 año	13	\$11,643.19	\$11,801.06	\$7,482.36	\$254.06	\$25,704.29
Total	30	\$9,644.85	\$10,802.63	\$6,669.57	\$210.28	\$25,704.29

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Al determinar el costo promedio por paciente, en consideración de los rubros referentes a consultas, hospitalización, estudios clínicos y medicamentos, fue de \$50,914.49 al año. Al realizar la Prueba de Kruskal-Wallis para comparación entre los grupos, se obtuvo  $p=0.8$ , lo que nos habla de no diferencia entre estos (Tabla 9).

Tabla 9. Costos médicos directos						
Grupos de edad	n	Media	Mediana	DE	Min	Máx
Menores de 6 meses	\$8.00	\$50,612.64	\$48,256.01	\$29,425.79	\$16,955.38	\$112,171.20
6 meses a 1 año	\$9.00	\$40,444.76	\$38,510.19	\$15,920.25	\$21,118.25	\$68,286.00
Más de 1 año	\$13.00	\$58,348.51	\$43,596.56	\$43,133.58	\$17,603.60	\$135,803.50
Total	\$30.00	\$50,914.49	\$41,401.88	\$33,280.70	\$16,955.38	\$135,803.50

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Con respecto a la edad de inicio de crisis de los pacientes y la edad a la que recibieron tratamiento antiepiléptico, en el grupo de menores de 6 meses parece ilógica la edad máxima de 300 días; sin embargo, a pesar de que algunos pacientes ingresaron al instituto antes de los seis meses de edad, la causa de ingreso no fue por epilepsia, pero más tarde, durante el seguimiento presentaron crisis convulsivas. Es importante mencionar que los pacientes con síndromes epilépticos presentan diferentes comorbilidades, que en gran medida son las primeras en manifestarse en el individuo (Tabla 10).

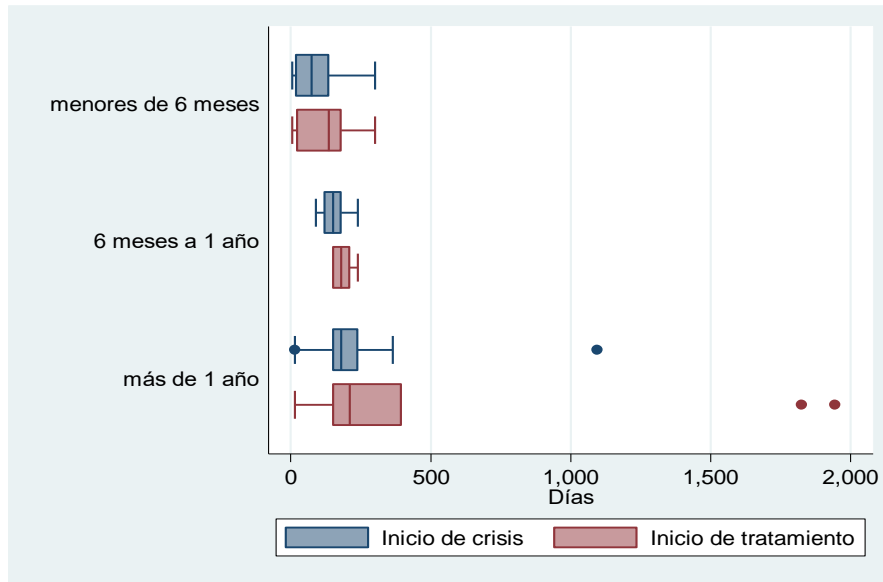
Tabla 10. Tiempo de demora entre inicio de crisis y tratamiento (Días)						
Grupos de edad	n	Media	Mediana	DE	Min	Máx
Menores de 6 meses	8	28	5	51	0	150
6 meses a 1 año	9	23	0	42	0	120
Más de 1 año	13	218	0	456	0	1580
Total	30	109	0	311	0	1580

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

El tiempo promedio de demora entre el comienzo de la enfermedad con el inicio de tratamiento fue de 109 días y en los pacientes donde más tiempo de demora hubo fue en aquellos mayores de un año, aunque la prueba de Kruskal-Wallis reportó  $p=0.55$  (no diferencia), en dicho gráfico se observó abiertamente la discrepancia en el tiempo del inicio de crisis y el comienzo del tratamiento mediante la medida de tendencia central (Gráfico 11).



**Gráfico 11. Tiempo de demora entre inicio de crisis y tratamiento.**

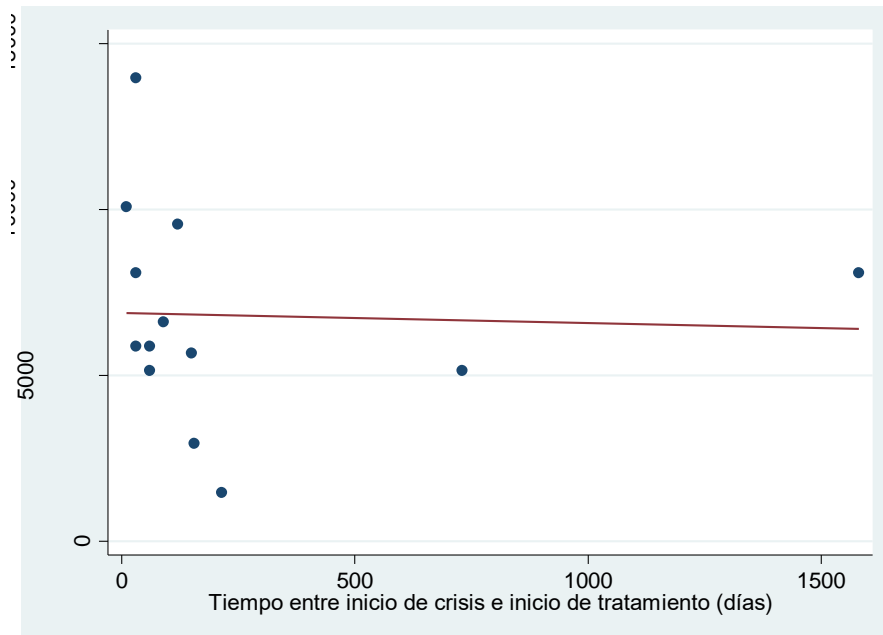


Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Además, mediante regresión lineal se estudió la correlación entre las variables de costos con el tiempo entre inicio de crisis y tratamiento.

Al evaluarse la correlación con costo total de consultas no se encontró correlación (Coeficiente de correlación de Pearson: -0.03).

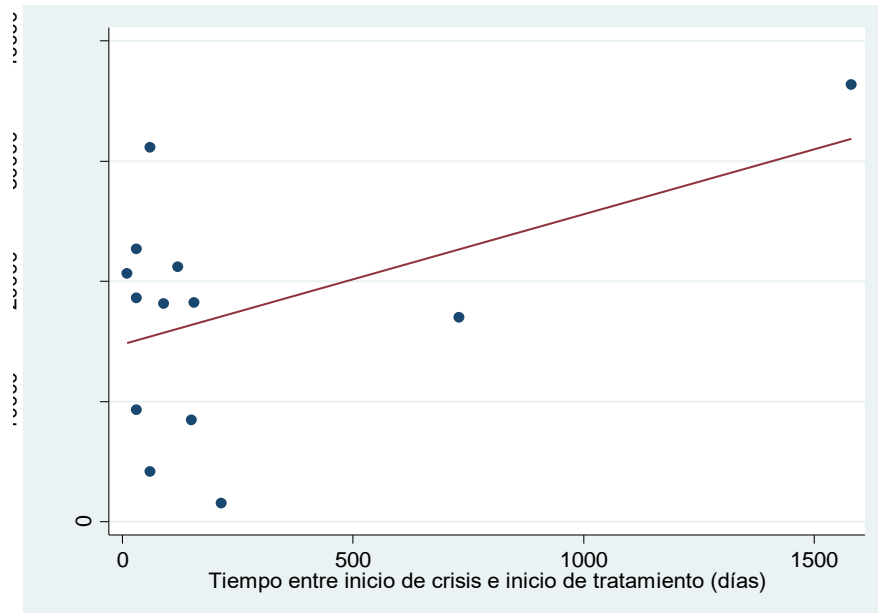
**Gráfico 12. Correlación entre costos por consulta y demora en el tratamiento.**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Por otra parte, una correlación directa con estudios clínicos se encontró obteniéndose un coeficiente de correlación de Pearson de 0.17.

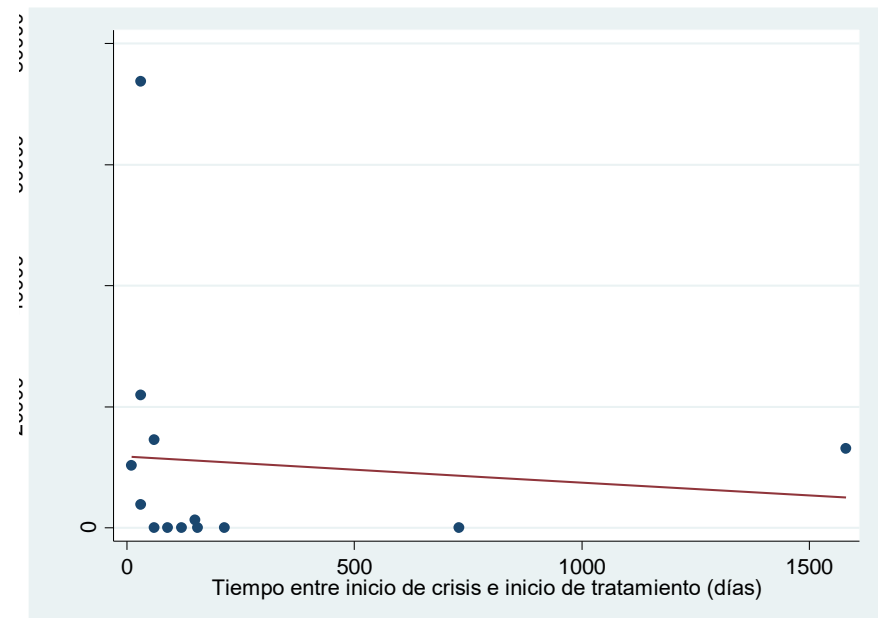
**Gráfico 13. Correlación entre costos por estudios clínicos y demora en el tratamiento.**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Además, entre costos de hospitalización y tiempo de demora entre inicio de crisis y tratamiento no se encontró correlación (Coeficiente de correlación de Pearson: -0.09).

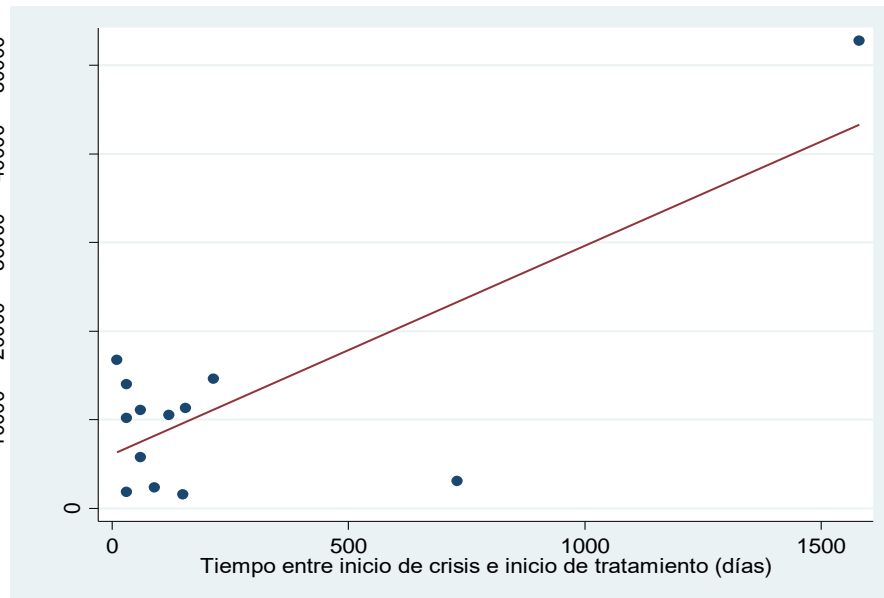
**Gráfico 14. Correlación entre costos por hospitalización y demora en el tratamiento.**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Cabe mencionar que derivado del análisis se encontró una correlación directa entre el costo total de medicamentos con el tiempo de demora entre inicio de crisis y tratamiento con coeficiente de correlación de Pearson de 0.64.

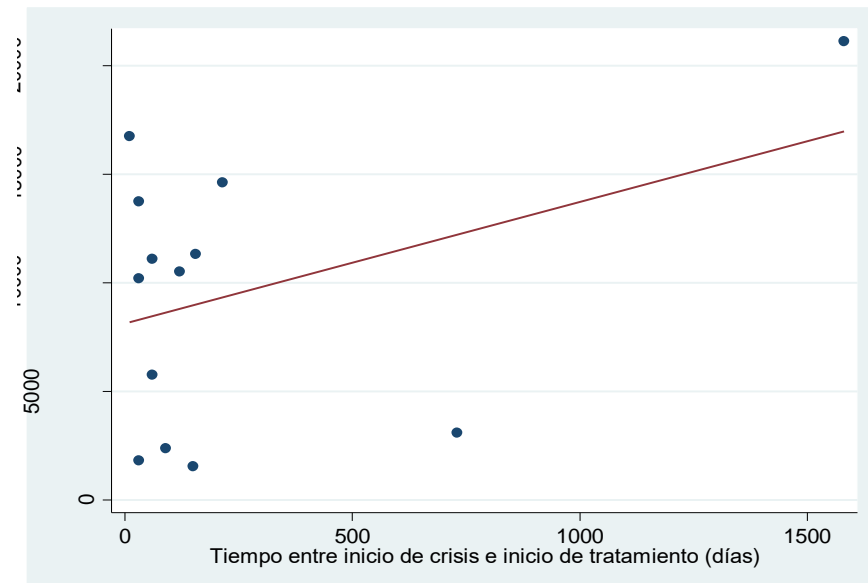
**Gráfico 15. Correlación entre costos por medicamentos y demora en el tratamiento.**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

Al evaluarse la correlación existente entre el costo total de FAEs y tiempo de demora entre inicio de crisis y tratamiento, el coeficiente de correlación de Pearson fue de 0.21.

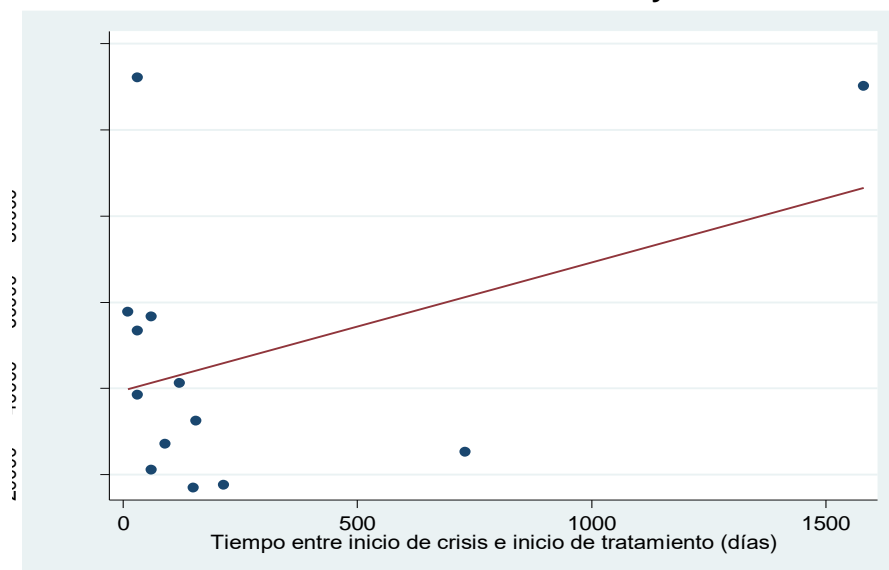
**Gráfico 16. Correlación entre costos por FAEs y demora en el tratamiento.**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

La correlación directa entre la sumatoria de los rubros anteriores con el tiempo de demora entre inicio de crisis y tratamiento, tuvo un coeficiente de correlación de Pearson de 0.18.

**Gráfico 17. Correlación entre costos médicos directos y demora en el tratamiento.**



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de expedientes clínicos del INP.

## 15. DISCUSIÓN

Actualmente, es un reto a nivel mundial que los países tengan la capacidad de proveer a través del recurso público todos los servicios en salud que los ciudadanos llegarán a necesitar, por lo que se debe de considerar que esta época moderna se caracteriza por el incremento en la escasez de recursos y en la demanda sanitaria. Por ello, la necesidad de hacer uso de herramientas como las evaluaciones económicas para adecuar programas en el sector salud que busquen aumentar la eficiencia con que se emplean los recursos y aumentar la equidad en los servicios de salud. Esto es de especial importancia en enfermedades crónicas como la epilepsia, afección responsable de una proporción significativa de la carga mundial de morbilidad pues afecta a más de 50 millones de personas.<sup>19</sup>

Por ello, surge la necesidad de adaptar nuestros modelos de salud, no sólo en cambios que se traduzcan en mejoras de la práctica médica, sino también en la creación de nuevas fórmulas de gestión para las organizaciones sanitarias, donde la FE juega un rol importante. Por lo anterior, nos dimos a la tarea de determinar los costos relacionados al manejo clínico-terapéutico de los pacientes pediátricos con epilepsia sindrómica de

mayor frecuencia atendidos en un hospital de tercer nivel como lo es el INP. Cabe mencionar que los estudios en esta área son pocos, y en particular este es el primer estudio que aborda a este tipo de población a nivel internacional.

### **15.1. Características demográficas, clínicas y epidemiológicas de la población pediátrica con epilepsia sindromática.**

De acuerdo con nuestros resultados, la población en estudio presentó una distribución de edad que abarca desde el periodo neonatal hasta edad escolar, de la cual, los lactantes menores representaron el 51.5% siendo la población más frecuente, esto comparado con lo que reporta *Pérez-Delgado et al.* se asocia con peor evolución pues hay un comienzo precoz de las crisis.<sup>44</sup>

Numerosos estudios clínicos subrayan que la repercusión cognitiva de los pacientes con epilepsia es tanto mayor cuanto menor sea la edad de inicio de crisis, es decir, menor su maduración cerebral, que concuerda con nuestra población en estudio debido a que el mayor porcentaje de pacientes evaluados se encontró en el primer año de edad y el 90.9% de los pacientes presentó desarrollo psicomotor anormal.<sup>42</sup>

El síndrome epiléptico reportado con mayor frecuencia en nuestros resultados fue SW con 78.7%. La literatura reporta que este síndrome es la encefalopatía epiléptica más común, con una incidencia de 3 a 4.5 por 10,000 nacidos vivos. Etiologías estructurales que incluyen malformaciones corticales, esclerosis tuberosa y lesiones cerebrales perinatales son las más comunes en pacientes con SW<sup>40</sup>, esto encaja con los hallazgos en este estudio, donde la etiología más frecuente fue estructural-metabólica con 69.7%. Esta etiología también ha representado el mayor porcentaje en la población general con epilepsia.<sup>41</sup>

El sexo masculino representó el 63.6% de la población estudiada, esto es similar a lo que reportan otros estudios en población abierta.<sup>39,43</sup> En la literatura *Pavone P. et al.* mencionan que en SW ambos sexos se ven afectados, aunque la prevalencia en hombres es menor que en mujeres<sup>45</sup>, pero para SLG es lo contrario, mientras que SRTT y EMJ tienen predilección por el sexo femenino.<sup>40</sup> En este estudio, solo cuatro pacientes

presentaron SLG, pero el 100% correspondieron al sexo masculino, lo que nos acerca a los reportes en la literatura.

El principal lugar de procedencia geográfica correspondió a la Ciudad de México con 39.3%. Un factor que influye en estas cifras es que los centros especializados de atención se concentran en las grandes ciudades, por lo que eso genera mayores posibilidades para que la población de estos lugares pueda acudir de forma regular a estas unidades de salud.

Con respecto al nivel socioeconómico, donde se considera el ingreso familiar, la ocupación del jefe de familia, los egresos familiares, la vivienda y salud familiar, el 100% de nuestra población en estudio correspondió a los primeros 3 niveles y de éstos el nivel II representó el 45.45% de la población, lo que nos dice que estas familias perciben menos de 3 salarios mínimos y un empleo o subempleo sin derecho a seguridad social, que corresponde con la actividad económica más frecuente reportada en los jefes de familia que se desempeñan como trabajadores de los servicios y operarios de comercio en un 36.3%. Las actividades que están dentro de este grupo son labores de limpieza, preparación de alimentos, actividades de comercialización, entre otras.<sup>52</sup> *Rani Akanksha et al.* refieren que, si los padres tienen menos educación y mayor inestabilidad financiera, gastan la mayor parte de sus ingresos, tiempo y esfuerzo en el tratamiento y cuidado de sus hijos. Esto da como resultado el agotamiento de los recursos económicos y sociales existentes lo que afecta negativamente la calidad de vida de la familia.<sup>43</sup>

Al analizarse las terapias farmacológicas más frecuentes se encontró que como se describe en la literatura, la politerapia predominó al inicio del tratamiento y al final de este en la población en estudio con un 51.5% y 72.7%, respectivamente, esto debido a la refractariedad al tratamiento de los síndromes epilépticos. *Martínez-Juárez et al.* refieren que el desarrollo psicomotor anormal es un factor que tiene clara asociación con el desarrollo de epilepsia farmacorresistente, sus resultados concuerdan con estudios previos, en los que se observó que sólo cinco pacientes de una muestra de 69 con epilepsia y retraso mental cumplieron el término “libertad de crisis” después de seis meses de seguimiento.<sup>41</sup>

Además, se corroboró que para SW el tratamiento más prescrito fue ácido valproico y vigabatrina, éste último está descrito como el FAE de primera elección para este síndrome.<sup>9</sup> Sin embargo, esto no sucedió con SLG donde los tratamientos de elección tienen costos elevados o no se encuentran en venta dentro del país, lo que dificulta al médico tratante la indicación de estos y a su vez conlleva a un menor control de la enfermedad y con ello mayores costos en hospitalizaciones.<sup>13</sup>

Los hallazgos encontrados en este estudio permiten observar que, aunque el estudio fue realizado en un país de Latinoamérica, no hay discrepancias entre las características clínicas y demográficas con lo que se ha reportado en literatura universal.

## 15.2. Costos médicos directos derivados del manejo clínico-terapéutico de la población con epilepsia sindromática

Los estudios referidos a determinar los costos médicos directos en el manejo de pacientes pediátricos con epilepsia sindromática son contados, los cuales son descritos en comparación a los resultados obtenidos en este estudio en el siguiente cuadro, donde se observan diferencias en los totales de costos por rubros.

<b>Cuadro 6. Costos médicos directos en los Síndromes estudiados</b>		
<b>Síndrome estudiado</b>	Datos en nuestro estudio	Datos obtenidos en revisión bibliográfica
<b>Síndrome de Dravet (SD)</b>	Costos médicos directos totales de la atención anual en el paciente: \$53,731.88 (2,702.63 USD). Costo de estudios clínicos: \$29,967.00 (1,507.29 USD) representando el mayor porcentaje con 60.5%.	Costos médicos directos anuales en promedio \$27,276 USD por paciente. Hospitalizaciones: \$11,565 USD al año. Visitas de atención médica domiciliaria: \$9,894 USD al año. Factores importantes para los costos. <sup>53</sup>
<b>Síndrome de Rett (SR)</b>	Costos médicos directos totales de la atención anual total en los pacientes: \$286,398.37 (\$14,405.39 USD). Costos por hospitalización: \$194,427.00 (\$9,779.38 USD) representando el 71.5% del costo total.	Sin resultados.

<b>Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG)</b>	Costos médicos directos totales de la atención anual en el paciente: \$301,521.41 (15,166.06USD). Costo de estudios clínicos: \$102,770.00 (5,169.17 USD) representando el mayor porcentaje con 45.5%.	Costos en pacientes con SLG, \$28,461–\$40,193 USD por año. De los costos por SLG, los costos médicos directos fueron los principales generadores de costos en la atención. <sup>24</sup>
<b>Síndrome de West (SW)</b>	Costos médicos directos totales de la atención anual en el paciente: \$1,253,100.28 (63.029 USD). Costo de estudios clínicos: \$469,320.00 (23,606.07 USD) representando el mayor porcentaje con 41%.	El costo total fue de \$45,425.73 M.N. durante el tiempo de seguimiento. Del costo, el 73.79% se debió a uso de fármacos antiepilépticos, 24.39% a estudios clínicos y el 2.2% a atención ambulatoria, hospitalizaciones y consulta de urgencias. <sup>18</sup>

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de resultados del estudio y literatura.

Podemos observar que los costos por estudios clínicos fueron mayores en SD, SLG, y SW, con 60.5%, 45.5% y 41% de los costos, respectivamente. Esto podría deberse a que, aunque la literatura ha definido posibles factores genéticos para el desarrollo de estos síndromes epilépticos, no es la primera etiología considerada por el personal de salud, por ello primero se descartan etiologías estructurales o metabólicas, generando mayores costos en estudios clínicos, esto no sucede con el SRTT, donde se tienen bien esclarecidos los aspectos clínicos y estudios genéticos para integrar el diagnóstico.<sup>40</sup>

Las dificultades para un diagnóstico claro propician que los pacientes no tengan un tratamiento antiepiléptico oportuno y exista mayor descontrol de crisis que lleva a hospitalizaciones frecuentes, siendo este rubro, el segundo con mayor generación de costos en el estudio realizado.

Debido a la complejidad en el tratamiento de estas encefalopatías, el régimen terapéutico generalmente incluye dos o más fármacos que en la mayoría de los casos no se encuentran dentro del cuadro básico de medicamentos, con costos elevados que impactan en la economía familiar.

Los síndromes epilépticos son padecimientos poco conocidos. Sin embargo, es importante hacer ver que el diagnóstico precoz de un problema que conlleva tanta angustia por la farmacorresistencia, el número y duración de las crisis, permitirá evitar



incertidumbres, repetidos exámenes complementarios y optimizar el tratamiento, dadas sus peculiaridades terapéuticas.

La OMS establece que “los pacientes deben recibir el medicamento adecuado a sus necesidades clínico-patológicas, en las dosis correspondientes a sus requerimientos particulares, durante el periodo adecuado para su patología y al menor costo posible para ellos y para la comunidad “. Por todo lo anterior, es de suma importancia considerar y reforzar el conocimiento de los profesionales de la salud del país en el área de la farmacoeconomía o evaluación económica de los medicamentos, teniendo como base su uso racional.<sup>19</sup>

### **15.3. Limitantes del estudio**

Una limitante en este estudio es que la cantidad de pacientes estudiados hasta este momento para SD, SRTT y SLG fue muy pequeña por lo que no permitió obtener hallazgos más sólidos en la investigación.

Al no contar con la presentación farmacéutica brindada a los pacientes en las notas de los expedientes, nos ajustamos a la forma farmacéutica que nos proporcionó el área pertinente del instituto y que permitiera obtener el cálculo de las dosis establecidas con la mayor aproximación posible.

Otro obstáculo fue no poder obtener los costos de estudios de laboratorio que no se encontraron en el tabulador de cuotas del hospital o que deben realizarse en laboratorios muy especializados fuera de la ciudad de México o del país. De acuerdo con los resultados de nuestro estudio, los costos por estudios clínicos representaron el mayor porcentaje de costos médicos directos, por lo que conocer el valor monetario de dichos estudios podría reflejar aún más el impacto de este rubro como generador de costos.

Debido a la pandemia por Sars-CoV-2 el periodo de estudio revisado hasta el momento corresponde a 2008-2013, falta recabar la información del periodo correspondiente al periodo 2014-2019. La inclusión de una muestra más grande podría permitir resultados más robustos incluyendo diferencias estadísticamente significativas en aquellos grupos donde, hasta el momento, no se encontró.

#### 15.4. Implicaciones del proyecto en política pública

“Las políticas públicas son el conjunto de objetivos, decisiones y acciones que lleva a cabo un gobierno para solucionar los problemas que en un momento determinado los ciudadanos y el propio gobierno consideran prioritarios”. Inicia cuando un gobierno detecta la existencia de un problema que, por su importancia, merece su atención y termina con la evaluación de los resultados que han tenido las acciones emprendidas para eliminar, mitigar o variar ese problema.<sup>46</sup>

El interés en realizar este tipo de estudios es que, con ello se permite ver el impacto que tienen las enfermedades crónicas en la gestión de recursos de una unidad de salud y de qué manera se pueden administrar los recursos. Mediante el siguiente ejercicio se pretende dar una muestra de ello:

En la tabla 9, la sumatoria de los rubros principales en que se dividieron los costos de la atención se realizó para saber que el costo promedio por paciente al año es de \$50,914.49 y partiendo de que se trata de una población pediátrica, donde el INP les brindará la atención hasta que cumplan 18 años, es posible mostrar algunos escenarios probables, con los siguientes datos:

- a. Suponiendo que el INP brinda atención médica a 100 pacientes con Síndromes epilépticos durante el año.
- b. En nuestro estudio, el costo promedio por pacientes menores de un año fue de \$45,528.70.

Retomando esta información, si el costo promedio por atención de pacientes menores de un año es de \$45,528.70 y el INP atiende a 100 pacientes con estas patologías a lo largo del año, el costo total de atención para este grupo de pacientes sería de \$4,552,870.00 durante ese periodo. Si extrapolamos esta información a 18 años de atención en este instituto, la gestión de recursos exclusiva para este grupo de pacientes sería de \$81,951,660.00.

Con la información brindada se pretende dar a conocer que, aunque los Síndromes Epilépticos presentan una baja incidencia y prevalencia, el impacto que éstos generan en el gasto de una unidad de salud de tercer nivel es sustancial, por lo que es necesario, hacer notar al médico de primer contacto y especialistas la importancia de un diagnóstico

oportuno y tratamiento adecuado, pues se comprobó que mientras mayor sea el tiempo de retraso en el inicio de la medicación, mayor será el incremento en los costos médicos directos.

## **16. CONCLUSIONES**

Los datos obtenidos de este estudio nos permiten sugerir que este tipo de enfermedades requieren atención en hospitales de tercer nivel como el INP debido a su complejidad, ya que, en muchas ocasiones precisan de tecnologías específicas para su diagnóstico y tratamiento lo que para el paciente y su familia representa un impacto importante en su economía. La población que se ha estudiado cumple en gran medida con las características de la población general con epilepsia, con un costo en el manejo clínico-terapéutico dependiente del síndrome epiléptico estudiado, donde la mayor cantidad de recursos económicos fueron dirigidos a los costos de estudios clínicos y de hospitalización, es necesaria mayor información en la literatura sobre las características demográficas, y clínicas-terapéuticas y de los costos derivados del manejo de la población con síndromes epilépticos en edad pediátrica.

## **17. PERSPECTIVAS**

A partir de los estudios y discusiones presentados en esta tesis de maestría, las perspectivas de trabajos futuros se orientan en lo siguiente:

1. Se deberá continuar con las evaluaciones económicas completas como son: a) aquellas que den paso a determinar cuáles son las opciones terapéuticas más costo-efectivas, b) aquellas enfocadas a valorar el costo-beneficio, c) análisis de costo utilidad y d) análisis de minimización de costos en cada uno de los Síndromes Epilépticos estudiados y permitan contar con información más sólida sobre mejoras en la asignación de recursos que impacten de manera positiva en la salud del paciente y aumentar la equidad, así como la calidad en los servicios de salud de esta población.
2. Con los hallazgos obtenidos en las características clínico-demográficas, sería importante profundizar en el impacto social y económico de esta enfermedad en las familias mediante estudios de costos intangibles.

3. Como afectan los costos en esta población de estudio en presencia de otras enfermedades emergentes, como es el caso del virus Sars-CoV-2.
4. Además, surge la necesidad de implementar un nuevo modelo de salud, donde los cambios se traduzcan en mejoras de la práctica médica, que favorezcan la calidad de atención hacia el paciente, así como la creación y la optimización de nuevas fórmulas de gestión para las organizaciones sanitarias.

Por otra parte, la idea de gestión clínica puede formularse en un doble sentido: hacer más clínica la gestión y hacer más gestora la clínica. El reto se centra en tres ámbitos:

1. La gestión del conocimiento, para aportar desde la red sanitaria una política científica y unos instrumentos de apoyo a las mejores prácticas.
2. Buscar formas de organizar los centros, servicios y unidades de salud desde los directivos hasta los pacientes.
3. Mejorar y racionalizar las decisiones clínicas, buscando mejorar las dimensiones de efectividad, calidad y satisfacción de los pacientes en quienes debe ser considerado su nivel socioeconómico para manejo terapéutico.

## 18. ANEXOS

### Anexo 1. Hospitalizaciones en pacientes con Síndrome de Dravet (n = 1)

Rubro general	Rubros particulares	Frecuencias	Monto
		Control parcial	
<b>Sala de hospitalización</b>	Pre-hospitalización	7	\$8,981.00
	Hospitalización piso	1	\$1,283.00
<b>Alimentación</b>	Otras dietas	4	\$36.00
<b>Procedimientos</b>	Venoclisis	1	\$198.00
<b>Intervenciones quirúrgicas</b>	-	0	\$0.00
<b>Total</b>			\$10,498.00

### Anexo 2. Consultas en pacientes con Síndrome de Dravet (n = 1)

Rubros particulares	Frecuencias	Monto
	Paciente hospitalizado Control parcial	
<b>Neurología</b>	8	\$5,880.00
<b>Rehabilitación</b>	4	\$2,940.00
<b>Total</b>		\$8,820.00

### Anexo 3. Estudios clínicos en pacientes con Síndrome de Dravet (n = 1)

Rubro general	Rubros particulares	Frecuencias	Monto
		Paciente hospitalizado Control parcial	
<b>Estudios de Gabinete para Diagnóstico</b>	IRM	1	\$13,729.00
	EEG	4	\$3,304.00
	TAC Simple	1	\$1,797.00
<b>Otros estudios de Gabinete</b>	-	0	\$0.0
<b>Estudios de laboratorio y/o cultivos microbiológicos</b>	Niveles AVP	8	\$1,808.00
	Niveles Fenobarbital	3	\$639.00
	Ácido úrico	1	\$74.00
	PCR	1	\$59.00
	Calcio	4	\$296.00
	Biometría Hemática	5	\$555.00
	Creatinina	4	\$704.00
Sodio	6	\$636.00	

	ALT	2	\$222.00
	AST	2	\$222.00
	Deshidrogenasa láctica	2	\$352.00
	Amonio	2	\$452.00
	Gasometría	2	\$452.00
	GGT	2	\$586.00
	Potasio	6	\$444.00
	Cloro	6	\$654.00
	Glucosa	3	\$222.00
<b>Otros estudios para el diagnóstico</b>	Potenciales Evocados Auditivos	1	\$1,522.00
	Potenciales Evocados Visuales	1	\$1,238.00
	Ácidos orgánicos urinarios	1	*
	Perfil de aminoácidos	1	*
<b>Total</b>			<b>\$29,967.00</b>

#### Anexo 4. Medicamentos en pacientes con Síndrome de Dravet (n = 1)

Rubros generales	Rubros particulares	Frecuencia	Monto
<b>Fármacos antiepilépticos</b>	Levetiracetam	365	\$2,302.37
	Topiramato	365	\$1,040.90
	Ácido valproico	365	\$4,005.37
	Oxcarbazepina	3	\$32.20
	Difenilhidantoína	12	\$73.25
	Clobazam	182	\$2,484.00
<b>Fármacos no antiepilépticos</b>	Amoxicilina	3	\$34.45
	Ibuprofeno	1	\$3.30
	Omeprazol	1	\$10.11
	Lactulosa	1	\$0.02
	Midazolam	5	\$768.74
	Diazepam	1	\$96.66
<b>Total</b>			<b>\$10,851.37</b>

#### Anexo 5. Pacientes hospitalizados con Síndrome de Rett

<b>Pacientes</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
<b>Hospitalizado</b>	✓	✓

<b>Total hospitalizados</b>	2
-----------------------------	---

### Anexo 6. Hospitalizaciones en pacientes con Síndrome de Rett (n = 2)

Rubro general	Rubros particulares	Frecuencias		Monto	
		Hospitalizados		Hospitalizados	
		Control parcial (n = 1)	No control (n = 1)	Control parcial (n = 1)	No control (n = 1)
<b>Sala de hospitalización</b>	Hospitalización piso	27	37	\$34,641.00	\$47,471.00
<b>Alimentación</b>	Otras dietas	5	17	\$45.00	\$153.00
<b>Procedimientos</b>	Venoclisis	1	1	\$198.00	\$198.00
	BAAF	0	2	\$0.0	\$2,566.00
<b>Intervenciones quirúrgicas</b>	Funduplicatura Nissen laparoscópica	1	1	\$24,257.00	\$24,257.00
	Gastrostomía	1	2	\$12,128.00	\$24,256.00
	LAPE	1	0	\$24,257.00	\$0.0
<b>Total</b>				\$95,526.00	\$98.901.00

### Anexo 7. Consultas en pacientes con Síndrome de Rett (n = 2)

Rubros particulares	Frecuencias		Monto	
	Control parcial (n = 1)	No control (n = 1)	Frecuencias	Monto
<b>Neurología</b>	2	\$1,470.00	2	\$1,470.00
<b>Genética</b>	0	\$0.0	3	\$2,205.00
<b>Rehabilitación</b>	0	\$0.0	1	\$735.00
<b>Anestesiología</b>	1	\$735.00	3	\$2,205.00
<b>Oftalmología</b>	0	\$0.0	1	\$735.00
<b>Cirugía</b>	0	\$0.0	13	\$9,555.00
<b>Estomatología</b>	2	\$1,470.00	0	\$0.0
<b>Gastronutrición</b>	1	\$735.00	0	\$0.0
<b>Endocrinología</b>	1	\$735.00	0	\$0.0
<b>Nutrición</b>	1	\$735.00	0	\$0.0
<b>Ortopedia</b>	1	\$735.00	0	\$0.0

<b>Neumología</b>	1	\$735.00	0	\$0.0
<b>Total</b>		\$7,350.00		\$16,905.00

### Anexo 8. Estudios Clínicos en pacientes con Síndrome de Rett (n = 2)

Rubro general	Rubros particulares	Frecuencia	Monto	Frecuencia	Monto
		<b>Control parcial (n = 1)</b>		<b>No controlado (n = 1)</b>	
<b>Estudios de Gabinete para Diagnóstico</b>	IRM	1	\$13,729.00	1	\$13,729.00
	EEG	1	\$826.00	2	\$1,652.00
<b>Otros estudios de Gabinete</b>	SEGD	0		2	\$1,926.00
	Rx Cráneo	0	\$0.0	1	\$295.00
	ECG	2	\$2,392.00	0	\$0.0
	USG	0	\$0.0	2	\$1,414.00
<b>Estudios de laboratorio y/o cultivos microbiológicos</b>	Niveles AVP	1	\$226.00	0	\$0.0
	Colesterol	1	\$74.00	0	\$0.0
	Triglicéridos	1	\$176.00	0	\$0.0
	Calcio orina	1	*	0	\$0.0
	Biometría Hemática	3	\$333.00	0	\$0.0
	Creatinina orina	1	*	0	\$0.0
	Creatinina	1	\$176.00	4	\$704.00
	Sodio	0	\$0.0	4	\$424.00
	ALT	2	\$222.00	0	\$0.0
	AST	2	\$222.00	0	\$0.0
	Deshidrogenasa láctica	1	\$176.00	0	\$0.0
	Fosfatasa alcalina	1	\$74.00	0	\$0.0
	Amonio	2	\$452.00	0	\$0.0
	Lactato	0	\$0.0	4	\$500.00
	Gasometría	0	\$0.0	2	\$452.00
	GGT	2	\$586.00	0	\$0.0
	Perfil tiroideo	1	\$788.00	0	\$0.0
	Calcio	0	\$0.0	4	\$296.00
	Albúmina	2	\$216.00	0	\$0.0
Proteínas totales	2	\$148.00	0	\$0.0	



	Magnesio	0	\$0.0	4	\$296.00
	Potasio	0	\$0.0	4	\$296.00
	Cloro	0	\$0.0	4	\$436.00
	Bilirrubina total	2	\$404.00	0	\$0.0
	Bilirrubina directa	2	\$356.00	0	\$0.0
	Tiempos coagulación	1	\$222.00	0	\$0.0
	Transferrina	1	\$770.00	0	\$0.0
	Prealbúmina	1	\$2,027.00	0	\$0.0
	Glucosa	1	\$74.00	4	\$296.00
<b>Otros estudios para el diagnóstico</b>	Potenciales Evocados Auditivos	1	\$1,522.00	1	\$1,522.00
	Potenciales Evocados Visuales	0	\$0.0	1	\$1,238.00
	Cariotipo en sangre periférica	0	\$0.0	1	\$1,283.00
	Tamiz metabólico ampliado	0	\$0.0	1	*
<b>Total</b>			\$26,191.00		\$26,759.00

\*No se encontró el costo en tabulador de cuotas

### Anexo 9. Medicamentos en pacientes con Síndrome de Rett (n = 2)

Rubros generales	Rubros particulares	Frecuencia	Monto	Frecuencia	Monto
		<b>Control parcial (n = 1)</b>		<b>No control (n = 1)</b>	
<b>Fármacos antiepilépticos</b>	Topiramato	365	\$435.96	343	\$1,751.44
	Clobazam	182	\$2,577.84	182	\$463.68
	Ácido valproico	7	\$61.54	0	\$0.00
	Levetiracetam	22	\$91.65	0	\$0.00
	Clonazepam	3	\$2.48	0	\$0.00
	Lacosamida	182	\$7,049.59	0	\$0.00
<b>Fármacos no antiepilépticos</b>	Risperidona	27	\$1.57	15	\$1.75
	Ranitidina	0	\$0.00	5	\$13.38
	Cisaprida	0	\$0.00	11	\$70.21
	Glicerina supositorio	0	\$0.00	1	\$4.28
	Omeprazol	0	\$0.00	23	\$260.62
	Ketorolaco	0	\$0.00	17	\$9.07
	Nalbufina	0	\$0.00	2	\$0.00

Metamizol	0	\$0.00	18	\$7.70
Ampicilina	0	\$0.00	11	\$25.44
Amikacina	0	\$0.00	11	\$493.36
Metronidazol	0	\$0.00	3	\$1.12
Buprenorfina	0	\$0.00	1	\$233.09
Lactulosa	4	\$32.79	0	\$0.00
Benzoato de sodio	2	\$450.00	0	\$0.00
Neomicina	2	\$144.30	0	\$0.00
Carnitina	11	\$245.63	0	\$0.00
Ibuprofeno	6	\$18.48	0	\$0.00
Macrogol	11	\$217.12	0	\$0.00
Loratadina	5	\$15.02	0	\$0.00
Amoxicilina	5	\$85.84	0	\$0.00
Paracetamol	5	\$1.44	0	\$0.00
<b>Total</b>		\$11,431.23		\$3,335.14

#### Anexo 10. Pacientes hospitalizados con Síndrome de Lennox-Gastaut

Pacientes	1	2	3	4
Hospitalizado	-	-	✓	✓
<b>Total hospitalizados</b>	2			

#### Anexo 11. Hospitalizaciones en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut (n = 2)

Rubro general	Rubros particulares	Frecuencias	Monto
		<b>No controlados</b>	
<b>Sala de hospitalización</b>	Pre-hospitalización urgencias	3	\$3,849.00
	Hospitalización piso	40	\$51,320.00
	Terapia intensiva	14	\$26,376.00
<b>Alimentación</b>	Alimentación parenteral	6	\$6,024.00
	Otras dietas	1	\$9.00
<b>Procedimientos</b>	Venoclisis	2	\$396.00
	Ventilación mecánica	1	\$1,731.00
	Sonda transpilórica	1	\$170.00
<b>Intervenciones quirúrgicas</b>	Ninguna	0	\$0.00
<b>Total</b>			\$89,875.00

**Anexo 12. Consultas en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut (n = 4)**

Rubros particulares	Frecuencias		Monto	
	Hospitalizados (n = 2)	No hospitalizados (n = 2)	Hospitalizados (n = 2)	No hospitalizados (n = 2)
	No controlados	No controlados	No controlados	No controlados
Neurología	10	7	\$7,350.00	\$5,145.00
CAINM	0	14	\$0.0	\$10,290.00
SM	0	3	\$0.0	\$2,205.00
Anestesiología	0	1	\$0.0	\$735.00
Foniatría	0	1	\$0.0	\$735.00
Inmunología	2	0	\$1,470.00	\$0.0
Rehabilitación	3	0	\$2,205.00	\$0.0
Nefrología	2	0	\$1,470.00	\$0.0
Genética	1	0	\$735.00	\$0.0
Salud Mental	1	0	\$735.00	\$0.0
<b>Total</b>			<b>\$13,965.00</b>	<b>\$19,110.00</b>

**Anexo 13. Estudios clínicos en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut (n = 4)**

Rubro general	Rubros particulares	Frecuencias		Monto	
		Hospitalizados (n = 2)	No hospitalizados (n = 2)	Hospitalizados (n = 2)	No hospitalizados (n = 2)
		NC	NC	NC	NC
<b>Estudios de Gabinete para Diagnóstico</b>	IRM	2	1	\$27,458.00	\$13,729.00
	EEG	8	2	\$6,608.00	\$1,652.00
	TAC simple	1	0	\$1,797.00	\$0.0
	Video EEG	2	0	\$12,468.00	\$0.0
	PET/CT	1	0	\$11,196.00	\$0.0
<b>Otros estudios de Gabinete</b>	Mecánica de deglución	1	0	\$462.00	\$0.0
	ECG	1	0	\$1,196.00	\$0.0
	USG	1	0	\$707.00	\$0.0

<b>Estudios de laboratorio y/o cultivos microbiológicos</b>	Niveles AVP	4	2	\$904.00	\$452.00
	Niveles CBZ	0	1	\$0.0	\$226.00
	Niveles DFH	1	0	\$213.00	\$0.0
	Biometría Hemática	11	2	\$1,221.00	\$222.00
	Urea	1	0	*	\$0.0
	Creatinina	4	1	\$704.00	\$176.00
	Sodio	16	1	\$1,696.00	\$106.00
	ALT	2	2	\$222.00	\$222.00
	AST	2	2	\$222.00	\$222.00
	Amonio	5	1	\$1,130.00	\$226.00
	Deshidrogenasa láctica	1	0	\$176.00	\$0.0
	GGT	1	0	\$293.00	\$0.0
	Ácido úrico	6	0	\$444.00	\$0.0
	IgG	2	0	\$502.00	\$0.0
	IgM	2	0	\$306.00	\$0.0
	IgA	2	0	\$306.00	\$0.0
	PCR	1	0	\$59.00	\$0.0
	HCO3	12	0	\$744.00	\$0.0
	Calcio	2	0	\$148.00	\$0.0
	Albúmina	3	0	\$324.00	\$0.0
	Proteínas totales	3	0	\$222.00	\$0.0
	Magnesio	2	0	\$148.00	\$0.0
	Potasio	14	0	\$1,036.00	\$0.0
	Fósforo	2	0	\$148.00	\$0.0
	Cloro	20	0	\$2,180.00	\$0.0
	Bilirrubina total	5	0	\$1,010.00	\$0.0
	Bilirrubina directa	6	0	\$1,068.00	\$0.0
	EGO	2	0	\$406.00	\$0.0
	Urocultivo	1	0	\$461.00	\$0.0
	Hemocultivo	3	0	\$1,578.00	\$0.0
	Tiempos coagulación	2	0	\$444.00	\$0.0
	Ab antinucleares	1	0	\$628.00	\$0.0

	Ab ANCA	1	0	\$719.00	\$0.0
	Citología moco fecal	1	0	\$125.00	\$0.0
	Glucosa	11	0	\$814.00	\$0.0
<b>Otros estudios para el diagnóstico</b>	Potenciales Evocados Auditivos	1	1	\$1,522.00	\$1,522.00
	Ácidos orgánicos urinarios	1	1	*	*
	Perfil de aminoácidos	0	1	\$0.0	*
<b>Total</b>				\$84,015.00	\$18,755.00

\*No se encontró el costo en tabulador de cuotas

#### **Anexo 14. Medicamentos en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut (n = 4)**

<b>Medicamentos en pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut (n = 4)</b>					
<b>Rubros generales</b>	<b>Rubros particulares</b>	<b>No. días</b>	<b>Monto</b>	<b>No. días</b>	<b>Monto</b>
		<b>Hospitalizados</b>		<b>No hospitalizados</b>	
		<b>No control</b>		<b>No control</b>	
<b>Fármacos antiepilépticos</b>	Ácido valproico	63	\$834.05	560	\$7,863.44
	Etosuximida	51	\$7,326.00	0	\$0.00
	Clobazam	715	\$5,329.99	58	\$343.62
	Fenobarbital	3	\$35.40	183	\$135.56
	Levetiracetam	718	\$2,163.66	0	\$0.00
	Topiramato	715	\$2,902.33	0	\$0.00
	Lacosamida	182	\$4,802.00	0	\$0.00
	Difenilhidantoína	2	\$0.41	0	\$0.00
	Oxcarbazepina	21	\$128.14	365	\$1,695.10
	Lamotrigina	343	\$2,835.9	0	\$0.00
	Vigabatrina	0	\$0.00	182	\$6,860.48
	Carbamazepina	0	\$0.00	202	\$372.52
<b>Fármacos no antiepilépticos</b>	Vasopresina	1	\$205.00	0	\$0.00
	Vitamina K	7	\$292.77	0	\$0.00
	Milrrinona	7	\$19,871.53	0	\$0.00
	Sucralfato	7	\$8.37	0	\$0.00
	Metronidazol	14	\$9.03	0	\$0.00
	Ceftriaxona	2	\$581.81	0	\$0.00
	Adrenalina	7	\$126.00	0	\$0.00
	Insulina	4	\$386.00	0	\$0.00
	Hidrocortisona	7	\$1,229.88	0	\$0.00
	Gluconato de calcio	1	\$3,200.00	0	\$0.00
	Sulfato de Magnesio	12	\$24.43	0	\$0.00

	Omeprazol	9	\$144.55	0	\$0.00
	Lidocaína	4	\$303.40	0	\$0.00
	Meropenem	14	\$11,740.47	0	\$0.00
	Piperacilina/Tazobactam	14	\$3,075.00	0	\$0.00
	Furosemida	9	\$0.05	0	\$0.00
	Tiopental	2	\$6.36	0	\$0.00
	Ibuprofeno	10	\$35.20	0	\$0.00
	Loratadina	7	\$20.01	0	\$0.00
	Lactulosa	9	\$107.22	0	\$0.00
	Neomicina	9	\$561.50	0	\$0.00
	Benzoato de sodio	9	\$450.00	0	\$0.00
	Carnitina	10	\$232.23	0	\$0.00
	<b>Total</b>		\$68,969.66		\$17,270.70

### Anexo 15. Hospitalizaciones en pacientes con Síndrome de West (n = 10)

Rubro general	Rubros particulares	Frecuencias			Monto		
		CT (n = 5)	CP (n = 2)	NC (n = 3)	Control Total	Control Parcial	No Control
<b>Sala de hospitalización</b>	Pre-hospitalización urgencias	6	2	4	\$7,698.00	\$2,566.00	\$5,132.00
	Hospitalización en piso	49	46	38	\$62,867.00	\$59,018.00	\$48,754.00
<b>Alimentación</b>	Otras dietas	41	15	42	\$369.00	\$135.00	\$396.00
<b>Procedimientos</b>	Venoclisis	1	0	0	\$198.00	\$0.00	\$0.00
	Colocación de catéter venoso central	0	0	1	\$0.00	\$0.00	\$4,767.00
	Punción lumbar	2	1	0	\$2,468.00	\$1,234.00	\$0.00
	Biopsia de piel	0	0	1	\$0.00	\$0.00	\$541.00
	Colon por enema	1	0	0	\$936.00	\$0.00	\$0.00
<b>Intervenciones quirúrgicas</b>	Orquidopexia bilateral o unilateral	0	1	0	\$0.00	\$14,555.00	\$0.00
	Funduplicatura Nissen laparoscópica	0	1	0	\$0.00	\$24,257.00	\$0.00
	Gastrostomía	1	1	1	\$12,128.00	\$12,128.00	\$12,128.00
	LAPE	1	0	0	\$24,257.00	\$0.00	\$0.00
	Cierre de colostomía	1	0	0	\$12,128.00	\$0.00	\$0.00
	Ano-rectoplastia	1	0	0	\$36,387.00	\$0.00	\$0.00
<b>Total</b>					\$159,436.00	\$113,893.00	\$71,718.00

### Anexo 16. Consultas en pacientes con Síndrome de West (n = 26)

Frecuencias en consultas en pacientes con Síndrome de West (n = 26)						
Rubros particulares	Frecuencias					
	Hospitalizados (n = 10)			No Hospitalizados (n = 16)		
	Control Total	Control Parcial	No Control	Control Total	Control Parcial	No Control
Neurología	20	7	6	37	15	3
Neurocirugía	0	0	1	7	0	0
Gastronutrición	6	0	5	1	5	0
Clínica de esófago	0	0	0	2	0	0
ORL	1	0	0	5	0	0
Anestesiología	1	0	2	10	1	1
Dermatología	4	1	4	9	0	1
Oftalmología	0	0	1	12	0	0
Cardiología	0	0	2	2	0	1
Foniatría	1	0	0	0	0	0
Audiología	1	0	0	2	0	0
Inmunología	0	3	0	0	4	0
Rehabilitación	18	4	1	5	7	4
Nutrición	0	1	0	3	0	0
Genética	0	0	3	8	0	0
Neonatología	5	3	0	0	0	0
Alergología	0	0	0	1	0	0
Cirugía general	0	1	0	0	0	0
Endocrinología	0	0	0	0	2	0
Neumología	0	0	0	0	2	0
Hematología	0	0	0	0	6	0
Clínica Down	0	0	0	1	0	0
Cirugía Colorrectal	0	0	0	6	0	0
Urgencias	2	1	2	0	0	0

Costos por consultas en pacientes con Síndrome de West (n = 26)						
Rubros particulares	Monto					
	Hospitalizados (n = 10)			No Hospitalizados (n = 16)		
	CT	CP	NC	CT	CP	NC
Neurología	\$14,700.00	\$5,145.00	\$4,410.00	\$27,195.00	\$11,025.00	\$2,205.00
Neurocirugía	\$0.00	\$0.00	\$735.00	\$5,145.00	\$0.00	\$0.00
Gastronutrición	\$4,410.00	\$0.00	\$3,675.00	\$735.00	\$3,675.00	\$0.00
Clínica de esófago	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$1,470.00	\$0.00	\$0.00
ORL	\$735.00	\$0.00	\$0.00	\$3,675.00	\$0.00	\$0.00
Anestesiología	\$735.00	\$0.00	\$1,470.00	\$7,350.00	\$735.00	\$735.00
Dermatología	\$2,940.00	\$735.00	\$2,940.00	\$6,615.00	\$0.00	\$735.00

Oftalmología	\$0.00	\$0.00	\$735.00	\$8,820.00	\$0.00	\$0.00
Cardiología	\$0.00	\$0.00	\$1,470.00	\$1,470.00	\$0.00	\$735.00
Foniatría	\$735.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Audiología	\$735.00	\$0.00	\$0.00	\$1,470.00	\$0.00	\$0.00
Inmunología	\$0.00	\$2,205.00	\$0.00	\$0.00	\$2,940.00	\$0.00
Rehabilitación	\$13,230.00	\$2,940.00	\$735.00	\$3,675.00	\$5,145.00	\$2,940.00
Nutrición	\$0.00	\$735.00	\$0.00	\$2,205.00	\$0.00	\$0.00
Genética	\$0.0	\$0.0	\$2,205.00	\$5,880.00	\$0.0	\$0.0
Neonatología	\$3,675.00	\$2,205.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Alergología	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$735.00	\$0.00	\$0.00
Cirugía general	\$0.00	\$735.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Endocrinología	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$1,470.00	\$0.00
Neumología	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$1,470.00	\$0.00
Hematología	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$4,410.00	\$0.00
Clínica Down	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$735.00	\$0.00	\$0.00
Cirugía Colorrectal	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$4,410.00	\$0.00	\$0.00
Urgencias	\$1,054.00	\$527.00	\$1,054.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
<b>Total</b>	<b>\$42,949.00</b>	<b>\$15,227.00</b>	<b>\$19,429.00</b>	<b>\$81,585.00</b>	<b>\$30,870.00</b>	<b>\$7,350.00</b>

### Anexo 17. Estudios clínicos en pacientes con Síndrome de West (n = 26)

Frecuencias de estudios clínicos en pacientes con Síndrome de West (n = 26)							
Rubro general	Rubros particulares	Frecuencias					
		Hospitalizados (n = 10)			No hospitalizados (n = 16)		
		Control Total	Control Parcial	No Control	Control Total	Control Parcial	No Control
<b>Estudios de Gabinete para Diagnóstico</b>	IRM	4	0	4	9	2	0
	EEG	9	2	3	13	2	1
	TAC simple	1	0	0	3	1	0
	TAC contraste	0	1	0	0	1	1
	Video EEG	0	1	0	0	1	0
<b>Otros estudios de Gabinete</b>	Rx Abdomen	1	0	0	0	0	0
	Mecánica de deglución	1	1	1	1	0	0
	ECG	0	0	2	3	0	1
	USG	2	1	1	0	0	0
	Audiometría	1	0	0	0	0	0
	SEGD	0	0	2	0	1	0
	Ecocardiograma	0	0	1	1	0	0
	Gastrograma	0	0	0	1	0	0
Rx Lumbosacra	0	0	0	1	0	0	



	Electrorretinograma	0	0	0	1	0	0
<b>Estudios de laboratorio y/o cultivos microbiológicos</b>	Niveles AVP	11	4	7	12	7	1
	Niveles DFH	4	0	2	0	0	0
	Niveles fenobarbital	0	3	3	0	1	0
	Citología vesícula cutánea para varicela	0	1	0	0	0	0
	Biometría Hemática	8	4	7	13	23	0
	Citoquímico LCR	2	1	0	0	0	0
	Creatinina	2	8	5	4	2	0
	Sodio	8	7	9	4	3	0
	ALT	5	5	4	5	8	1
	AST	5	5	4	6	8	1
	Colesterol	0	1	2	0	1	0
	Triglicéridos	0	1	1	0	1	0
	Amonio	5	1	3	0	2	0
	Deshidrogenasa láctica	0	1	1	1	1	0
	Fosfatasa alcalina	0	2	1	0	1	0
	Gasometría	0	1	2	1	1	0
	Folatos	0	0	1	0	0	0
	Vit B12	0	0	1	0	0	0
	GGT	0	2	1	3	1	1
	Ácido úrico	1	0	0	0	0	0
	IgG	0	1	0	0	1	0
	IgM	0	1	0	0	1	0
	IgE	1	1	0	0	0	0
	IgE específica	1	0	0	0	0	0
	IgA	0	1	0	0	0	0
	PCR	3	1	0	0	0	0
	HCO3	4	0	0	4	0	0
	Calcio	5	6	6	3	2	0
	Urea	0	3	2	0	0	0
	Albúmina	0	2	1	0	1	0
	Prealbúmina	0	0	1	0	0	0
	Transferrina	0	0	1	0	0	0
	Proteínas totales	0	2	1	0	1	0
Magnesio	2	2	3	1	2	0	
Potasio	8	7	9	5	3	0	

	Fósforo	3	1	3	1	2	0
	Cloro	8	7	7	5	2	0
	Bilirrubina total	1	3	2	0	1	0
	Bilirrubina indirecta	1	3	0	0	0	0
	Bilirrubina directa	1	1	2	0	1	0
	EGO	0	1	6	0	4	0
	Urocultivo	0	0	1	0	1	0
	Hemocultivo	1	0	0	0	0	0
	Coproparasitoscópico	0	0	3	0	5	0
	Tiempos coagulación	1	0	0	1	0	0
	Ab HSV	0	1	0	0	1	0
	Ab VZV	0	1	0	0	0	0
	Parainfluenza y CMV	0	0	0	2	0	0
	CMV	0	0	0	0	1	0
	Rubeola	0	0	0	0	1	0
	Flu A y B	0	0	0	2	0	0
	C3 Complemento	0	0	0	0	1	0
	Perfil tiroideo	0	0	0	2	1	0
	Cortisol	0	0	0	1	0	0
	Glucosa	8	4	6	5	2	0
	Potenciales Evocados Auditivos	5	2	0	5	2	0
	Potenciales Evocados Visuales	5	1	0	7	2	0
	Ácidos orgánicos urinarios	0	1	0	1	1	0
	Perfil de aminoácidos	1	0	0	1	1	0
	Tamiz metabólico ampliado	0	0	1	0	0	0
	Cariotipo en sangre periférica	0	0	0	1	0	0

Costos de estudios clínicos en pacientes con Síndrome de West (n = 26)		
Rubro general	Rubros particulares	Monto

		Hospitalizados (n = 10)			No hospitalizados (n = 16)		
		CT	CP	NC	CT	CP	NC
<b>Estudios de Gabinete para Diagnóstico</b>	IRM	\$54,916.00	\$0.00	\$54,916.00	\$123,561.00	\$27,458.00	\$0.00
	EEG	\$7,434.00	\$1,652.00	\$2,478.00	\$10,738.00	\$1,652.00	\$826.00
	TAC simple	\$1,797.00	\$0.00	\$0.00	\$5,391.00	\$1,797.00	\$0.00
	TAC contraste	\$0.00	\$3,209.00	\$0.00	\$0.00	\$3,209.00	\$3,209.00
	Video EEG	\$0.00	\$6,234.00	\$0.00	\$0.00	\$6,234.00	\$0.00
	<b>Total</b>	<b>\$64,147.00</b>	<b>\$11,095.00</b>	<b>\$57,394.00</b>	<b>\$139,690.00</b>	<b>\$40,350.00</b>	<b>\$4,035.00</b>
<b>Otros estudios de Gabinete</b>	Rx Abdomen	\$354.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Mecánica de deglución	\$462.00	\$462.00	\$462.00	\$462.00	\$0.00	\$0.00
	ECG	\$0.00	\$0.00	\$2,392.00	\$3,588.00	\$0.00	\$1,196.00
	USG	\$1,414.00	\$707.00	\$707.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Audiometría	*	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	SEGD	\$0.00	\$0.00	\$1,926.00	\$0.00	\$963.00	\$0.00
	Ecocardiograma	\$0.00	\$0.00	\$10,986.00	\$10,986.00	\$0.00	\$0.00
	Gastrograma	\$0.00	\$0.00	\$0.00	*	\$0.00	\$0.00
	Rx Lumbosacra	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$345.00	\$0.00	\$0.00
	Electrorretinograma	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$1,522.00	\$0.00	\$0.00
	<b>Total</b>	<b>\$2,230.00</b>	<b>\$1,169.00</b>	<b>\$16,473.00</b>	<b>\$16,903.00</b>	<b>\$963.00</b>	<b>\$1,196.00</b>
<b>Estudios de laboratorio y/o cultivos microbiológicos</b>	Niveles AVP	\$2,486.00	\$904.00	\$1,582.00	\$2,712.00	\$1,582.00	\$226.00
	Niveles DFH	\$852.00	\$0.00	\$426.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Niveles fenobarbital	\$0.00	\$639.00	\$639.00	\$0.00	\$213.00	\$0.00
	Citología vesícula cutánea para varicela	\$0.00	*	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Biometría Hemática	\$888.00	\$444.00	\$777.00	\$1,443.00	\$2,553.00	\$0.00

Citoquímico LCR	\$352.00	\$176.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Creatinina	\$352.00	\$1,408.00	\$880.00	\$704.00	\$352.00	\$0.00
Sodio	\$848.00	\$742.00	\$954.00	\$424.00	\$318.00	\$0.00
ALT	\$555.00	\$555.00	\$444.00	\$555.00	\$888.00	\$111.00
AST	\$555.00	\$555.00	\$444.00	\$666.00	\$888.00	\$111.00
Colesterol	\$0.00	\$74.00	\$148.00	\$0.00	\$74.00	\$0.00
Triglicéridos	\$0.00	\$176.00	\$176.00	\$0.00	\$176.00	\$0.00
Amonio	\$1,130.00	\$226.00	\$678.00	\$0.00	\$452.00	\$0.00
Deshidrogenasa láctica	\$0.00	\$176.00	\$176.00	\$176.00	\$176.00	\$0.00
Fosfatasa alcalina	\$0.00	\$148.00	\$74.00	\$0.00	\$74.00	\$0.00
Gasometría	\$0.00	\$226.00	\$452.00	\$226.00	\$226.00	\$0.00
Folatos	\$0.00	\$0.00	\$717.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Vit B12	\$0.00	\$0.00	\$461.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
GGT	\$0.00	\$586.00	\$293.00	\$879.00	\$293.00	\$293.00
Ácido úrico	\$74.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
IgG	\$0.00	\$251.00	\$0.00	\$0.00	\$251.00	\$0.00
IgM	\$0.00	\$153.00	\$0.00	\$0.00	\$153.00	\$0.00
IgE	\$215.00	\$215.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
IgE específica	\$198.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
IgA	\$0.00	\$153.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
PCR	\$177.00	\$59.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
HCO3	\$248.00	\$0.00	\$0.00	\$248.00	\$0.00	\$0.00
Calcio	\$370.00	\$444.00	\$444.00	\$222.00	\$148.00	\$0.00
Urea	\$0.00	*	*	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Albúmina	\$0.00	\$216.00	\$108.00	\$0.00	\$108.00	\$0.00
Prealbúmina	\$0.00	\$0.00	\$2,027.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Transferrina	\$0.00	\$0.00	\$770.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Proteínas totales	\$0.00	\$148.00	\$74.00	\$0.00	\$74.00	\$0.00
Magnesio	\$148.00	\$148.00	\$222.00	\$74.00	\$148.00	\$0.00
Potasio	\$592.00	\$518.00	\$666.00	\$370.00	\$222.00	\$0.00
Fósforo	\$222.00	\$74.00	\$222.00	\$74.00	\$148.00	\$0.00
Cloro	\$872.00	\$763.00	\$763.00	\$545.00	\$218.00	\$0.00
Bilirrubina total	\$202.00	\$606.00	\$404.00	\$0.00	\$202.00	\$0.00
Bilirrubina indirecta	*	*	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

	Bilirrubina directa	\$178.00	\$178.00	\$356.00	\$0.00	\$178.00	\$0.00
	EGO	\$0.00	\$203.00	\$1,218.00	\$0.00	\$812.00	\$0.00
	Urocultivo	\$0.00	\$0.00	\$461.00	\$0.00	\$461.00	\$0.00
	Hemocultivo	\$526.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Coproparasitoscópico	\$0.00	\$0.00	\$201.00	\$0.00	\$335.00	\$0.00
	Tiempos coagulación	\$222.00	\$0.00	\$0.00	\$222.00	\$0.00	\$0.00
	Ab HSV	\$0.00	\$767.00	\$0.00	\$0.00	\$767.00	\$0.00
	Ab VZV	\$0.00	\$739.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Parainfluenza y CMV	\$0.00	\$0.00	\$0.00	*	\$0.00	\$0.00
	CMV	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$736.00	\$0.00
	Rubeola	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$814.00	\$0.00
	Flu A y B	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$598.00	\$0.00	\$0.00
	C3 Complemento	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$431.00	\$0.00
	Perfil tiroideo	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$1,576.00	\$788.00	\$0.00
	Cortisol	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$761.00	\$0.00	\$0.00
	Glucosa	\$592.00	\$296.00	\$444.00	\$370.00	\$148.00	\$0.00
	<b>Total</b>	<b>\$12,854.00</b>	<b>\$12,966.00</b>	<b>\$17,701.00</b>	<b>\$12,845.00</b>	<b>\$15,407.00</b>	<b>\$741.00</b>
<b>Otros estudios para el diagnóstico</b>	Potenciales Evocados Auditivos	\$7,610.00	\$3,044.00	\$0.00	\$7,610.00	\$3,044.00	\$0.00
	Potenciales Evocados Visuales	\$6,190.00	\$1,238.00	\$0.00	\$8,666.00	\$2,476.00	\$0.00
	Ácidos orgánicos urinarios	\$0.00	*	\$0.00	*	*	\$0.00
	Perfil de aminoácidos	*	\$0.00	\$0.00	*	*	\$0.00
	Tamiz metabólico ampliado	\$0.00	\$0.00	*	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Cariotipo en sangre periférica	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$1,283.00	\$0.00	\$0.00
	<b>Total</b>	<b>\$13,800.00</b>	<b>\$4,282.00</b>	<b>\$0.00</b>	<b>\$17,559.00</b>	<b>\$5,520.00</b>	<b>\$0.00</b>

\*No se encontró el costo en tabulador de cuotas.

## Anexo 18. Medicamentos en pacientes con Síndrome de West

Frecuencias de medicamentos en pacientes con Síndrome de West (n = 26)							
Rubro general	Rubros particulares	Días de uso					
		Hospitalizados			No hospitalizados		
		(n = 10)			(n = 16)		
		Control Total	Control Parcial	No Control	Control Total	Control Parcial	No Control
<b>Fármacos antiepilépticos</b>	Vigabatrina	730	559	626	2555	364	365
	Ácido valproico	1097	365	547	2373	1095	365
	Clonazepam	16	0	1	0	0	0
	Topiramato	182	183	247	0	183	0
	Difenilhidantoína	365	0	468	365	0	0
	Levetiracetam	363	365	476	365	0	0
	Carbamazepina	2	0	0	0	0	0
	Oxcarbazepina	0	0	630	547	183	0
	Fenobarbital	0	182	1	0	0	0
	Clobazam	0	0	79	0	0	0
<b>Fármacos no antiepilépticos</b>	Prednisona	12	0	0	0	0	0
	Ranitidina	20	1	26	0	0	0
	Amoxicilina	2	0	0	0	0	0
	Dicloxacilina	14	0	0	0	0	0
	Amikacina	4	0	0	0	0	0
	Ceftriaxona	10	0	0	0	0	0
	Cisaprida	4	1	23	0	0	0
	Lactulosa	4	0	3	0	0	0
	Neomicina	4	0	3	0	0	0
	Carnitina	3	0	3	0	0	0
	Ibuprofeno	3	0	0	0	0	0
	Loratadina	3	0	0	0	0	0
	Ácido fusídico	0	3	0	0	0	0
	Salbutamol aerosol	0	1	0	0	0	0
	Paracetamol	0	0	4	0	0	0
	Midazolam	0	0	1	0	0	0
	Cloramfenicol	0	0	7	0	0	0
	Fluticasona	0	0	6	0	0	0
	Combivent	0	0	6	0	0	0
	Benzoato de sodio	0	0	3	0	0	0
Fumarato ferroso	0	0	2	0	0	0	

Costos de medicamentos en pacientes con Síndrome de West (n = 26)							
Rubro general	Rubros particulares	Días de uso					
		Hospitalizados			No hospitalizados		
		(n = 10)			(n = 16)		
		Control Total	Control Parcial	No Control	Control Total	Control Parcial	No Control
Fármacos antiepilépticos	Vigabatrina	\$21,549.50	\$17,633.78	\$19,480.60	\$64,122.22	\$12,506.84	\$19,350.19
	Ácido valproico	\$8,773.97	\$2,846.43	\$4,349.75	\$21,271.14	\$16,055.15	\$6,044.18
	Clonazepam	\$0.51	\$0.00	\$0.51	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Topiramato	\$315.85	\$110.04	\$256.77	\$0.00	\$310.85	\$0.00
	Difenilhidantoína	\$573.29	\$0.00	\$131.19	\$41.87	\$0.00	\$0.00
	Levetiracetam	\$7,131.50	\$326.09	\$1,790.56	\$4,755.17	\$0.00	\$0.00
	Carbamazepina	\$6.35	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Oxcarbazepina	\$0.00	\$0.00	\$3,305.12	\$2,547.55	\$568.22	\$0.00
	Fenobarbital	\$0.00	\$157.90	\$0.58	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Clobazam	\$0.00	\$0.00	\$1,359.12	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fármacos no antiepilépticos	Prednisona	\$1.24	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Ranitidina	\$5.40	\$0.15	\$4.06	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Amoxicilina	\$11.69	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Dicloxacilina	\$18.81	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Amikacina	\$54.31	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Ceftriaxona	\$1,174.10	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Cisaprida	\$6.44	\$1.47	\$39.60	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Lactulosa	\$24.21	\$0.00	\$37.38	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Neomicina	\$42.49	\$0.00	\$87.75	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Carnitina	\$19.60	\$0.00	\$32.63	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Ibuprofeno	\$3.62	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Loratadina	\$2.93	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Fucicort crema	\$0.00	\$257.36	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Salbutamol aerosol	\$0.00	\$342.29	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Paracetamol	\$0.00	\$0.00	\$0.60	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Midazolam	\$0.00	\$0.00	\$40.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Cloramfenicol	\$0.00	\$0.00	\$54.83	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Fluticasona	\$0.00	\$0.00	\$203.59	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Combivent	\$0.00	\$0.00	\$733.86	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Benzoato de sodio	\$0.00	\$0.00	\$450.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fumarato ferroso	\$0.00	\$0.00	\$0.08	\$0.00	\$0.00	\$0.00	
<b>Total</b>		\$39,715.81	\$21,675.51	\$32,358.58	\$92,737.95	\$29,441.06	\$25,394.37

## Anexo 19. Medidas de tendencia central y dispersión en Consultas

CONSULTAS EN MENORES DE 6 MESES						
Servicio de consulta	n	M	Me	DE	Min	Máx
Neurología	8	\$2,113.12	\$2,205.00	\$613.37	\$1,470.00	\$2,940.00
Neurocirugía	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Gastronutrición	8	\$826.87	\$367.50	\$1,141.19	\$0.00	\$2,940.00
Clínica de esófago	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Otorrinolaringología	8	\$91.87	\$0.00	\$259.86	\$0.00	\$735.00
Anestesiología	8	\$183.75	\$0.00	\$340.23	\$0.00	\$735.00
Dermatología	8	\$643.12	\$367.50	\$728.40	\$0.00	\$1,470.00
Oftalmología	8	\$275.62	\$0.00	\$546.85	\$0.00	\$1,470.00
Cardiología	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Foniatría	8	\$91.87	\$0.00	\$259.86	\$0.00	\$735.00
Audiología	8	\$183.75	\$0.00	\$340.23	\$0.00	\$735.00
Rehabilitación	8	\$2,113.12	\$1,837.50	\$1,942.14	\$0.00	\$5,145.00
Inmunología	8	\$275.62	\$0.00	\$779.58	\$0.00	\$2,205.00
Nutrición	8	\$275.62	\$0.00	\$779.58	\$0.00	\$2,205.00
Genética	8	\$183.75	\$0.00	\$340.23	\$0.00	\$735.00
Neonatología	8	\$459.37	\$0.00	\$1,299.30	\$0.00	\$3,675.00
Alergología	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cirugía General	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Endocrinología	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Neumología	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Hematología	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clínica de Down	8	\$91.87	\$0.00	\$259.86	\$0.00	\$735.00
Cirugía de Colón	8	\$551.25	\$0.00	\$1,559.17	\$0.00	\$4,410.00
Urgencias	8	\$197.62	\$0.00	\$272.74	\$0.00	\$527.00

CONSULTAS EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Servicio de consulta	n	M	Me	DE	Min	Máx
Neurología	9	\$2,695.00	\$2,940.00	\$1,162.14	\$735.00	\$4,410.00
Neurocirugía	9	\$408.33	\$0.00	\$980.00	\$0.00	\$2,940.00
Gastronutrición	9	\$326.67	\$0.00	\$745.14	\$0.00	\$2,205.00
Clínica de esófago	9	\$163.33	\$0.00	\$490.00	\$0.00	\$1,470.00
Otorrinolaringología	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Anestesiología	9	\$571.67	\$0.00	\$956.76	\$0.00	\$2,940.00
Dermatología	9	\$490.00	\$0.00	\$735.00	\$0.00	\$1,470.00
Oftalmología	9	\$490.00	\$0.00	\$636.53	\$0.00	\$1,470.00
Cardiología	9	\$326.67	\$0.00	\$533.97	\$0.00	\$1,470.00
Foniatría	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00



Audiología	9	\$81.67	\$0.00	\$245.00	\$0.00	\$735.00
Rehabilitación	9	\$653.33	\$0.00	\$1,129.39	\$0.00	\$2,940.00
Inmunología	9	\$326.67	\$0.00	\$980.00	\$0.00	\$2,940.00
Nutrición	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Genética	9	\$408.33	\$735.00	\$387.38	\$0.00	\$735.00
Neonatología	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Alergología	9	\$81.67	\$0.00	\$245.00	\$0.00	\$735.00
Cirugía General	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Endocrinología	9	\$163.33	\$0.00	\$490.00	\$0.00	\$1,470.00
Neumología	9	\$163.33	\$0.00	\$490.00	\$0.00	\$1,470.00
Hematología	9	\$490.00	\$0.00	\$1,470.00	\$0.00	\$4,410.00
Clínica de Down	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cirugía de Colón	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Urgencias	9	\$58.56	\$0.00	\$175.67	\$0.00	\$527.00

CONSULTAS EN MAYORES DE 1 AÑO						
Servicio de consulta	n	M	Me	DE	Min	Máx
Neurología	13	\$2,261.54	\$2,205.00	\$1,015.86	\$735.00	\$3,675.00
Neurocirugía	13	\$169.62	\$0.00	\$611.56	\$0.00	\$2,205.00
Gastronutrición	13	\$226.15	\$0.00	\$552.03	\$0.00	\$1,470.00
Clínica de esófago	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Otorrinolaringología	13	\$282.69	\$0.00	\$706.17	\$0.00	\$2,205.00
Anestesiología	13	\$339.23	\$0.00	\$381.37	\$0.00	\$735.00
Dermatología	13	\$339.23	\$0.00	\$711.05	\$0.00	\$2,205.00
Oftalmología	13	\$226.15	\$0.00	\$463.36	\$0.00	\$1,470.00
Cardiología	13	\$56.54	\$0.00	\$203.85	\$0.00	\$735.00
Foniatría	13	\$56.54	\$0.00	\$203.85	\$0.00	\$735.00
Audiología	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Rehabilitación	13	\$621.92	\$0.00	\$1,075.47	\$0.00	\$2,940.00
Inmunología	13	\$113.08	\$0.00	\$407.70	\$0.00	\$1,470.00
Nutrición	13	\$56.54	\$0.00	\$203.85	\$0.00	\$735.00
Genética	13	\$282.69	\$0.00	\$478.08	\$0.00	\$1,470.00
Neonatología	13	\$169.62	\$0.00	\$611.56	\$0.00	\$2,205.00
Alergología	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cirugía General	13	\$56.54	\$0.00	\$203.85	\$0.00	\$735.00
Endocrinología	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Neumología	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Hematología	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clínica de Down	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cirugía de Colón	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Urgencias	13	\$40.54	\$0.00	\$146.16	\$0.00	\$527.00

TOTAL CONSULTAS						
Servicio de consulta	n	M	Me	DE	Min	Máx
Neurología	30	\$2,352.00	\$2,205.00	\$972.79	\$735.00	\$4,410.00
Neurocirugía	30	\$196.00	\$0.00	\$666.78	\$0.00	\$2,940.00
Gastronutrición	30	\$416.50	\$0.00	\$811.68	\$0.00	\$2,940.00
Clínica de esófago	30	\$49.00	\$0.00	\$268.38	\$0.00	\$1,470.00
Otorrinolaringología	30	\$147.00	\$0.00	\$488.31	\$0.00	\$2,205.00
Anestesiología	30	\$367.50	\$0.00	\$602.71	\$0.00	\$2,940.00
Dermatología	30	\$465.50	\$0.00	\$708.76	\$0.00	\$2,205.00
Oftalmología	30	\$318.50	\$0.00	\$535.03	\$0.00	\$1,470.00
Cardiología	30	\$122.50	\$0.00	\$338.93	\$0.00	\$1,470.00
Foniatría	30	\$49.00	\$0.00	\$186.48	\$0.00	\$735.00
Audiología	30	\$73.50	\$0.00	\$224.27	\$0.00	\$735.00
Rehabilitación	30	\$1,029.00	\$0.00	\$1,477.58	\$0.00	\$5,145.00
Inmunología	30	\$220.50	\$0.00	\$699.95	\$0.00	\$2,940.00
Nutrición	30	\$98.00	\$0.00	\$419.94	\$0.00	\$2,205.00
Genética	30	\$294.00	\$0.00	\$413.98	\$0.00	\$1,470.00
Neonatología	30	\$196.00	\$0.00	\$770.47	\$0.00	\$3,675.00
Alergología	30	\$24.50	\$0.00	\$134.19	\$0.00	\$735.00
Cirugía General	30	\$24.50	\$0.00	\$134.19	\$0.00	\$735.00
Endocrinología	30	\$49.00	\$0.00	\$268.38	\$0.00	\$1,470.00
Neumología	30	\$49.00	\$0.00	\$268.38	\$0.00	\$1,470.00
Hematología	30	\$147.00	\$0.00	\$805.15	\$0.00	\$4,410.00
Clínica de Down	30	\$24.50	\$0.00	\$134.19	\$0.00	\$735.00
Cirugía de Colón	30	\$147.00	\$0.00	\$805.15	\$0.00	\$4,410.00
Urgencias	30	\$87.83	\$0.00	\$199.76	\$0.00	\$527.00

### Anexo 20. Medidas de tendencia central y dispersión en piso de Hospitalización

HOSPITALIZACIONES							
Sala	Grupos de edad	n	M	Me	DE	Min	Máx
Prehospitalización urg	Menores de 6 meses	8	\$801.88	\$1,283.00	\$664.02	\$0.00	\$1,283.00
	6 meses a 1 año	9	\$570.22	\$0.00	\$1,300.70	\$0.00	\$3,849.00
	Más de 1 año	13	\$592.15	\$0.00	\$995.93	\$0.00	\$2,566.00
	Total	30	\$641.50	\$0.00	\$996.66	\$0.00	\$3,849.00
Hospitalización	Menores de 6 meses	8	\$10,424.38	\$10,264.00	\$10,205.12	\$0.00	\$26,943.00
	6 meses a 1 año	9	\$142.56	\$0.00	\$427.67	\$0.00	\$1,283.00
	Más de 1 año	13	\$10,560.08	\$0.00	\$18,258.57	\$0.00	\$47,471.00
	Total	30	\$7,398.63	\$0.00	\$13,655.88	\$0.00	\$47,471.00

## Anexo 21. Medidas de tendencia central y dispersión en Alimentación

ALIMENTACIÓN							
Tipo de alimentación	Grupos de edad	n	M	Me	DE	Min	Máx
Alimentación vía oral	Menores de 6 meses	8	\$61.88	\$45.00	\$69.79	\$0.00	\$180.00
	6 meses a 1 año	9	\$11.00	\$0.00	\$33.00	\$0.00	\$99.00
	Más de 1 año	13	\$23.54	\$0.00	\$82.20	\$0.00	\$297.00
	Total	30	\$30.00	\$0.00	\$68.43	\$0.00	\$297.00

## Anexo 22. Medidas de tendencia central y dispersión en Procedimientos

PROCEDIMIENTOS EN MENORES DE 6 MESES						
Procedimiento	n	M	Me	DE	Min	Máx
Venoclis	8	\$24.75	\$0.00	\$70.00	\$0.00	\$198.00
Catéterismo	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Punción lumbar	8	\$308.50	\$0.00	\$571.23	\$0.00	\$1,234.00
Biopsia	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Colon por enema	8	\$117.00	\$0.00	\$330.93	\$0.00	\$936.00

PROCEDIMIENTOS EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Procedimiento	n	M	Me	DE	Min	Máx
Venoclis	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Catéterismo	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Punción lumbar	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Biopsia	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Colon por enema	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

PROCEDIMIENTOS EN MAYORES DE 1 AÑO						
Procedimiento	n	M	Me	DE	Min	Máx
Venoclis	13	\$45.69	\$0.00	\$118.63	\$0.00	\$396.00
Catéterismo	13	\$366.69	\$0.00	\$1,322.13	\$0.00	\$4,767.00
Punción lumbar	13	\$94.92	\$0.00	\$342.25	\$0.00	\$1,234.00
Biopsia	13	\$41.62	\$0.00	\$150.05	\$0.00	\$541.00
Colon por enema	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

TOTAL PROCEDIMIENTOS						
Procedimiento	n	M	Me	DE	Min	Máx
Venoclis	30	\$26.40	\$0.00	\$85.97	\$0.00	\$396.00
Catéterismo	30	\$158.90	\$0.00	\$870.33	\$0.00	\$4,767.00
Punción lumbar	30	\$123.40	\$0.00	\$376.53	\$0.00	\$1,234.00
Biopsia	30	\$18.03	\$0.00	\$98.77	\$0.00	\$541.00

Colon por enema	30	\$31.20	\$0.00	\$170.89	\$0.00	\$936.00
-----------------	----	---------	--------	----------	--------	----------

### Anexo 23. Medidas de tendencia central y dispersión en Intervenciones quirúrgicas

INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS EN MENORES DE 6 MESES						
Tipo de cirugía	n	M	Me	DE	Min	Máx
Orquidopexia	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Funduplicatura Nissen	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Gastrostomía	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
LAPE	8	\$3,032.13	\$0.00	\$8,576.15	\$0.00	\$24,257.00
Colostomía	8	\$1,516.00	\$0.00	\$4,287.90	\$0.00	\$12,128.00
Ano-recto plastía	8	\$4,548.38	\$0.00	\$12,864.75	\$0.00	\$36,387.00

INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS EN PACIENTES DE 6 M. A 1 AÑO						
Tipo de cirugía	n	M	Me	DE	Min	Máx
Orquidopexia	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Funduplicatura Nissen	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Gastrostomía	9	\$1,347.56	\$0.00	\$4,042.67	\$0.00	\$12,128.00
LAPE	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Colostomía	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ano-recto plastía	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS EN MAYORES DE 1 AÑO						
Tipo de cirugía	n	M	Me	DE	Min	Máx
Orquidopexia	13	\$1,119.62	\$0.00	\$4,036.83	\$0.00	\$14,555.00
Funduplicatura Nissen	13	\$1,865.92	\$0.00	\$6,727.68	\$0.00	\$24,257.00
Gastrostomía	13	\$1,865.85	\$0.00	\$4,554.47	\$0.00	\$12,128.00
LAPE	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Colostomía	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ano-recto plastía	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

TOTAL INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS						
Tipo de cirugía	n	M	Me	DE	Min	Máx
Orquidopexia	30	\$485.17	\$0.00	\$2,657.37	\$0.00	\$14,555.00
Funduplicatura Nissen	30	\$808.57	\$0.00	\$4,428.70	\$0.00	\$24,257.00
Gastrostomía	30	\$1,212.80	\$0.00	\$3,700.60	\$0.00	\$12,128.00
LAPE	30	\$808.57	\$0.00	\$4,428.70	\$0.00	\$24,257.00
Colostomía	30	\$404.27	\$0.00	\$2,214.26	\$0.00	\$12,128.00
Ano-recto plastía	30	\$1,212.90	\$0.00	\$6,643.33	\$0.00	\$36,387.00

## Anexo 24. Medidas de tendencia central y dispersión en Estudios de Gabinete para diagnóstico

ESTUDIOS DE GABINETE PARA DIAGNÓSTICO EN MENORES DE 6 M.						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
IRM	8	\$8,580.63	\$13,729.00	\$7,105.43	\$0.00	\$13,729.00
EEG	8	\$1,032.50	\$1,239.00	\$962.26	\$0.00	\$2,478.00
TAC simple	8	\$224.63	\$0.00	\$635.34	\$0.00	\$1,797.00
TAC contraste	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Video EEG	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

ESTUDIOS DE GABINETE PARA DIAGNÓSTICO EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
IRM	9	\$10,678.11	\$13,729.00	\$9,152.67	\$0.00	\$27,458.00
EEG	9	\$826.00	\$826.00	\$413.00	\$0.00	\$1,652.00
TAC simple	9	\$798.67	\$0.00	\$1,821.79	\$0.00	\$5,391.00
TAC contraste	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Video EEG	9	\$692.67	\$0.00	\$2,078.00	\$0.00	\$6,234.00

ESTUDIOS DE GABINETE PARA DIAGNÓSTICO EN MAYORES DE 1 A.						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
IRM	13	\$10,560.77	\$13,729.00	\$8,225.66	\$0.00	\$27,458.00
EEG	13	\$1,334.31	\$826.00	\$1,094.70	\$0.00	\$4,130.00
TAC simple	13	\$138.23	\$0.00	\$498.40	\$0.00	\$1,797.00
TAC contraste	13	\$3,168.23	\$0.00	\$6,020.57	\$0.00	\$13,729.00
Video EEG	13	\$1,438.62	\$0.00	\$3,735.07	\$0.00	\$12,468.00

TOTAL ESTUDIOS DE GABINETE PARA DIAGNÓSTICO						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
IRM	30	\$10,067.93	\$0.00	\$8,008.02	\$0.00	\$27,458.00
EEG	30	\$1,101.33	\$0.00	\$903.10	\$0.00	\$4,130.00
TAC simple	30	\$359.40	\$0.00	\$1,096.63	\$0.00	\$5,391.00
TAC contraste	30	\$1,372.90	\$0.00	\$4,189.11	\$0.00	\$13,729.00
Video EEG	30	\$831.20	\$0.00	\$2,706.63	\$0.00	\$12,468.00

## Anexo 25. Medidas de tendencia central y dispersión en Otros estudios de gabinete

OTROS ESTUDIOS DE GABINETE EN MENORES DE 6 MESES						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
Rx Abdomen	8	\$44.25	\$0.00	\$125.16	\$0.00	\$354.00
Mecánica de deglución	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
ECG	8	\$149.50	\$0.00	\$422.85	\$0.00	\$1,196.00
USG	8	\$176.75	\$0.00	\$327.28	\$0.00	\$707.00
Audiometría	8	\$80.23	\$0.00	\$226.92	\$0.00	\$641.83
SEDG	8	\$120.38	\$0.00	\$340.47	\$0.00	\$963.00
Ecocardiograma	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Rx lumbosacra	8	\$43.13	\$0.00	\$121.98	\$0.00	\$345.00
Electrorretinograma	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

OTROS ESTUDIOS DE GABINETE EN PACIENTES DE 6 M. A 1 AÑO						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
Rx Abdomen	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Mecánica de deglución	9	\$51.33	\$0.00	\$154.00	\$0.00	\$462.00
ECG	9	\$398.67	\$0.00	\$598.00	\$0.00	\$1,196.00
USG	9	\$78.56	\$0.00	\$235.67	\$0.00	\$707.00
Audiometría	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
SEDG	9	\$107.00	\$0.00	\$321.00	\$0.00	\$963.00
Ecocardiograma	9	\$1,220.67	\$0.00	\$3,662.00	\$0.00	\$10,986.00
Rx lumbosacra	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Electrorretinograma	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

OTROS ESTUDIOS DE GABINETE EN MAYORES DE 1 AÑO						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
Rx Abdomen	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Mecánica de deglución	13	\$106.62	\$0.00	\$202.60	\$0.00	\$462.00
ECG	13	\$276.00	\$0.00	\$524.48	\$0.00	\$1,196.00
USG	13	\$108.77	\$0.00	\$265.50	\$0.00	\$707.00
Audiometría	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
SEDG	13	\$74.08	\$0.00	\$267.09	\$0.00	\$963.00
Ecocardiograma	13	\$845.08	\$0.00	\$3,046.97	\$0.00	\$10,986.00
Rx lumbosacra	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Electrorretinograma	13	\$117.08	\$0.00	\$422.13	\$0.00	\$1,522.00

TOTAL OTROS ESTUDIOS DE GABINETE						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx

Rx Abdomen	30	\$11.80	\$0.00	\$64.63	\$0.00	\$354.00
Mecánica de deglución	30	\$61.60	\$0.00	\$159.73	\$0.00	\$462.00
ECG	30	\$279.07	\$0.00	\$514.50	\$0.00	\$1,196.00
USG	30	\$117.83	\$0.00	\$267.99	\$0.00	\$707.00
Audiometría	30	\$21.39	\$0.00	\$117.18	\$0.00	\$641.83
SEDG	30	\$96.30	\$0.00	\$293.84	\$0.00	\$963.00
Ecocardiograma	30	\$732.40	\$0.00	\$2,787.24	\$0.00	\$10,986.00
Rx lumbosacra	30	\$11.50	\$0.00	\$62.99	\$0.00	\$345.00
Electrorretinograma	30	\$50.73	\$0.00	\$277.88	\$0.00	\$1,522.00

## Anexo 26. Medidas de tendencia central y dispersión en Estudios de laboratorio

ESTUDIOS DE LABORATORIO EN MENORES DE 6 MESES						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
Niveles séricos AVP	8	\$423.75	\$565.00	\$371.11	\$0.00	\$904.00
Niveles séricos DFH	8	\$159.75	\$0.00	\$316.95	\$0.00	\$852.00
Niveles séricos FB	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Biometría hemática	8	\$180.38	\$111.00	\$177.38	\$0.00	\$444.00
Citología vesícula varicela	8	\$44.00	\$0.00	\$81.47	\$0.00	\$176.00
Creatinina	8	\$66.00	\$0.00	\$91.09	\$0.00	\$176.00
Sodio	8	\$159.00	\$106.00	\$113.32	\$0.00	\$318.00
ALT	8	\$124.88	\$111.00	\$124.99	\$0.00	\$333.00
AST	8	\$124.88	\$111.00	\$124.99	\$0.00	\$333.00
Colesterol	8	\$18.50	\$0.00	\$34.26	\$0.00	\$74.00
Triglicéridos	8	\$44.00	\$0.00	\$81.47	\$0.00	\$176.00
Amonio	8	\$113.00	\$0.00	\$241.60	\$0.00	\$678.00
DHL	8	\$44.00	\$0.00	\$81.47	\$0.00	\$176.00
FA	8	\$18.50	\$0.00	\$34.26	\$0.00	\$74.00
Gasometría	8	\$56.50	\$0.00	\$104.62	\$0.00	\$226.00
Folatos	8	\$89.63	\$0.00	\$253.50	\$0.00	\$717.00
Vitamina B	8	\$57.63	\$0.00	\$162.99	\$0.00	\$461.00
GGT	8	\$109.88	\$0.00	\$151.64	\$0.00	\$293.00
Ácido úrico	8	\$9.25	\$0.00	\$26.16	\$0.00	\$74.00
IgG	8	\$31.38	\$0.00	\$88.74	\$0.00	\$251.00
IgM	8	\$19.13	\$0.00	\$54.09	\$0.00	\$153.00
IgE	8	\$53.75	\$0.00	\$99.53	\$0.00	\$215.00
IgE específica	8	\$24.75	\$0.00	\$70.00	\$0.00	\$198.00
IgA	8	\$19.13	\$0.00	\$54.09	\$0.00	\$153.00
PCR	8	\$22.13	\$0.00	\$43.90	\$0.00	\$118.00
HCO3	8	\$62.00	\$0.00	\$114.80	\$0.00	\$248.00

Calcio	8	\$55.50	\$74.00	\$34.26	\$0.00	\$74.00
Albúmina	8	\$40.50	\$0.00	\$80.35	\$0.00	\$216.00
Prealbúmina	8	\$253.38	\$0.00	\$716.65	\$0.00	\$2,027.00
ct_tra~f	8	\$96.25	\$0.00	\$272.24	\$0.00	\$770.00
Proteínas totales	8	\$27.75	\$0.00	\$55.06	\$0.00	\$148.00
Magnesio	8	\$37.00	\$37.00	\$39.55	\$0.00	\$74.00
Potasio	8	\$111.00	\$74.00	\$79.11	\$0.00	\$222.00
Fósforo	8	\$46.25	\$74.00	\$38.30	\$0.00	\$74.00
Cloro	8	\$163.50	\$109.00	\$116.53	\$0.00	\$327.00
Bilirrubina total	8	\$101.00	\$0.00	\$152.70	\$0.00	\$404.00
Bilirrubina directa	8	\$44.50	\$0.00	\$82.40	\$0.00	\$178.00
EGO	8	\$25.38	\$0.00	\$71.77	\$0.00	\$203.00
Urocultivo	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Hemocultivo	8	\$65.75	\$0.00	\$185.97	\$0.00	\$526.00
Coprocultivo	8	\$25.13	\$0.00	\$71.06	\$0.00	\$201.00
Tiempos de coagulación	8	\$55.50	\$0.00	\$102.77	\$0.00	\$222.00
Anticuerpos HSV	8	\$95.88	\$0.00	\$271.18	\$0.00	\$767.00
Anticuerpos VZV	8	\$92.38	\$0.00	\$261.28	\$0.00	\$739.00
Citomegalovirus	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Rubeola	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Influenza AB	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
C3	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Perfil tiroideo	8	\$98.50	\$0.00	\$278.60	\$0.00	\$788.00
Cortisol	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Glucosa	8	\$64.75	\$74.00	\$73.34	\$0.00	\$222.00

ESTUDIOS DE LABORATORIO EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
Niveles séricos AVP	9	\$401.78	\$452.00	\$315.14	\$0.00	\$904.00
Niveles séricos DFH	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Niveles séricos FB	9	\$23.67	\$0.00	\$71.00	\$0.00	\$213.00
Biometría hemática	9	\$394.67	\$111.00	\$700.07	\$0.00	\$2,220.00
Citología vesícula varicela	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Creatinina	9	\$117.33	\$176.00	\$124.45	\$0.00	\$352.00
Sodio	9	\$106.00	\$0.00	\$149.91	\$0.00	\$424.00
ALT	9	\$111.00	\$111.00	\$124.10	\$0.00	\$333.00
AST	9	\$123.33	\$111.00	\$117.00	\$0.00	\$333.00
Colesterol	9	\$16.44	\$0.00	\$32.63	\$0.00	\$74.00
Triglicéridos	9	\$19.56	\$0.00	\$58.67	\$0.00	\$176.00
Amonio	9	\$75.33	\$0.00	\$113.00	\$0.00	\$226.00
DHL	9	\$39.11	\$0.00	\$77.61	\$0.00	\$176.00



FA	9	\$8.22	\$0.00	\$24.67	\$0.00	\$74.00
Gasometría	9	\$50.22	\$0.00	\$99.66	\$0.00	\$226.00
Folatos	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Vitamina B	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
GGT	9	\$65.11	\$0.00	\$129.20	\$0.00	\$293.00
Ácido úrico	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
IgG	9	\$27.89	\$0.00	\$83.67	\$0.00	\$251.00
IgM	9	\$17.00	\$0.00	\$51.00	\$0.00	\$153.00
IgE	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
IgE específica	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
IgA	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
PCR	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
HCO3	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Calcio	9	\$74.00	\$74.00	\$82.73	\$0.00	\$222.00
Albúmina	9	\$12.00	\$0.00	\$36.00	\$0.00	\$108.00
Prealbúmina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
ct_tra~f	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Proteínas totales	9	\$8.22	\$0.00	\$24.67	\$0.00	\$74.00
Magnesio	9	\$41.11	\$0.00	\$65.26	\$0.00	\$148.00
Potasio	9	\$82.22	\$74.00	\$100.95	\$0.00	\$296.00
Fósforo	9	\$41.11	\$0.00	\$65.26	\$0.00	\$148.00
Cloro	9	\$121.11	\$109.00	\$148.70	\$0.00	\$436.00
Bilirrubina total	9	\$44.89	\$0.00	\$89.07	\$0.00	\$202.00
Bilirrubina directa	9	\$39.56	\$0.00	\$78.49	\$0.00	\$178.00
EGO	9	\$180.44	\$0.00	\$372.17	\$0.00	\$1,015.00
Urocultivo	9	\$102.44	\$0.00	\$203.28	\$0.00	\$461.00
Hemocultivo	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Coprocultivo	9	\$37.22	\$0.00	\$111.67	\$0.00	\$335.00
Tiempos de coagulación	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Anticuerpos HSV	9	\$85.22	\$0.00	\$255.67	\$0.00	\$767.00
Anticuerpos VZV	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Citomegalovirus	9	\$81.78	\$0.00	\$245.33	\$0.00	\$736.00
Rubeola	9	\$90.44	\$0.00	\$271.33	\$0.00	\$814.00
Influenza AB	9	\$66.44	\$0.00	\$199.33	\$0.00	\$598.00
C3	9	\$47.89	\$0.00	\$143.67	\$0.00	\$431.00
Perfil tiroideo	9	\$175.11	\$0.00	\$347.48	\$0.00	\$788.00
Cortisol	9	\$84.56	\$0.00	\$253.67	\$0.00	\$761.00
Glucosa	9	\$74.00	\$74.00	\$74.00	\$0.00	\$222.00

ESTUDIOS DE LABORATORIO EN MAYORES DE 1 AÑO						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx

Niveles séricos AVP	13	\$295.54	\$226.00	\$349.93	\$0.00	\$904.00
Niveles séricos DFH	13	\$16.38	\$0.00	\$59.08	\$0.00	\$213.00
Niveles séricos FB	13	\$98.31	\$0.00	\$239.97	\$0.00	\$639.00
Biometría hemática	13	\$196.38	\$111.00	\$297.69	\$0.00	\$1,110.00
Citología vesícula varicela	13	\$13.54	\$0.00	\$48.81	\$0.00	\$176.00
Creatinina	13	\$230.15	\$176.00	\$382.81	\$0.00	\$1,408.00
Sodio	13	\$220.15	\$0.00	\$446.51	\$0.00	\$1,590.00
ALT	13	\$119.54	\$111.00	\$131.82	\$0.00	\$444.00
AST	13	\$119.54	\$111.00	\$131.82	\$0.00	\$444.00
Colesterol	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Triglicéridos	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Amonio	13	\$173.85	\$0.00	\$321.65	\$0.00	\$1,130.00
DHL	13	\$13.54	\$0.00	\$48.81	\$0.00	\$176.00
FA	13	\$5.69	\$0.00	\$20.52	\$0.00	\$74.00
Gasometría	13	\$17.38	\$0.00	\$62.68	\$0.00	\$226.00
Folatos	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Vitamina B	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
GGT	13	\$90.15	\$0.00	\$140.75	\$0.00	\$293.00
Ácido úrico	13	\$34.15	\$0.00	\$123.14	\$0.00	\$444.00
IgG	13	\$38.62	\$0.00	\$139.23	\$0.00	\$502.00
IgM	13	\$23.54	\$0.00	\$84.87	\$0.00	\$306.00
IgE	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
IgE específica	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
IgA	13	\$23.54	\$0.00	\$84.87	\$0.00	\$306.00
PCR	13	\$9.08	\$0.00	\$22.16	\$0.00	\$59.00
HCO3	13	\$57.23	\$0.00	\$206.35	\$0.00	\$744.00
Calcio	13	\$51.23	\$0.00	\$110.52	\$0.00	\$370.00
Albúmina	13	\$24.92	\$0.00	\$89.86	\$0.00	\$324.00
Prealbúmina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
ct_tra~f	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Proteínas totales	13	\$17.08	\$0.00	\$61.57	\$0.00	\$222.00
Magnesio	13	\$17.08	\$0.00	\$44.34	\$0.00	\$148.00
Potasio	13	\$136.62	\$0.00	\$276.63	\$0.00	\$962.00
Fósforo	13	\$11.38	\$0.00	\$41.05	\$0.00	\$148.00
Cloro	13	\$226.38	\$0.00	\$575.85	\$0.00	\$2,071.00
Bilirrubina total	13	\$93.23	\$0.00	\$281.06	\$0.00	\$1,010.00
Bilirrubina directa	13	\$95.85	\$0.00	\$296.21	\$0.00	\$1,068.00
EGO	13	\$62.46	\$0.00	\$97.52	\$0.00	\$203.00
Urocultivo	13	\$35.46	\$0.00	\$127.86	\$0.00	\$461.00
Hemocultivo	13	\$121.38	\$0.00	\$437.66	\$0.00	\$1,578.00
Coprocultivo	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

Tiempos de coagulación	13	\$34.15	\$0.00	\$83.37	\$0.00	\$222.00
Anticuerpos HSV	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Anticuerpos VZV	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Citomegalovirus	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Rubeola	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Influenza AB	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
C3	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Perfil tiroideo	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cortisol	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Glucosa	13	\$113.85	\$0.00	\$231.29	\$0.00	\$814.00

TOTAL ESTUDIOS DE LABORATORIO						
Estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
Niveles séricos AVP	30	\$361.60	\$339.00	\$338.87	\$0.00	\$904.00
Niveles séricos DFH	30	\$49.70	\$0.00	\$174.06	\$0.00	\$852.00
Niveles séricos FB	30	\$49.70	\$0.00	\$164.83	\$0.00	\$639.00
Biometría hemática	30	\$251.60	\$111.00	\$434.26	\$0.00	\$2,220.00
Citología vesícula varicela	30	\$17.60	\$0.00	\$53.70	\$0.00	\$176.00
Creatinina	30	\$152.53	\$88.00	\$268.45	\$0.00	\$1,408.00
Sodio	30	\$169.60	\$106.00	\$306.96	\$0.00	\$1,590.00
ALT	30	\$118.40	\$111.00	\$123.44	\$0.00	\$444.00
AST	30	\$122.10	\$111.00	\$121.42	\$0.00	\$444.00
Colesterol	30	\$9.87	\$0.00	\$25.59	\$0.00	\$74.00
Triglicéridos	30	\$17.60	\$0.00	\$53.70	\$0.00	\$176.00
Amonio	30	\$128.07	\$0.00	\$249.58	\$0.00	\$1,130.00
DHL	30	\$29.33	\$0.00	\$66.71	\$0.00	\$176.00
FA	30	\$9.87	\$0.00	\$25.59	\$0.00	\$74.00
Gasometría	30	\$37.67	\$0.00	\$85.67	\$0.00	\$226.00
Folatos	30	\$23.90	\$0.00	\$130.91	\$0.00	\$717.00
Vitamina B	30	\$15.37	\$0.00	\$84.17	\$0.00	\$461.00
GGT	30	\$87.90	\$0.00	\$136.56	\$0.00	\$293.00
Ácido úrico	30	\$17.27	\$0.00	\$81.72	\$0.00	\$444.00
IgG	30	\$33.47	\$0.00	\$108.98	\$0.00	\$502.00
IgM	30	\$20.40	\$0.00	\$66.43	\$0.00	\$306.00
IgE	30	\$14.33	\$0.00	\$54.55	\$0.00	\$215.00
IgE específica	30	\$6.60	\$0.00	\$36.15	\$0.00	\$198.00
IgA	30	\$15.30	\$0.00	\$61.59	\$0.00	\$306.00
PCR	30	\$9.83	\$0.00	\$27.21	\$0.00	\$118.00
HCO3	30	\$41.33	\$0.00	\$146.84	\$0.00	\$744.00
Calcio	30	\$59.20	\$0.00	\$85.60	\$0.00	\$370.00
Albúmina	30	\$25.20	\$0.00	\$73.32	\$0.00	\$324.00

Prealbúmina	30	\$67.57	\$0.00	\$370.08	\$0.00	\$2,027.00
ct_tra~f	30	\$25.67	\$0.00	\$140.58	\$0.00	\$770.00
Proteínas totales	30	\$17.27	\$0.00	\$50.24	\$0.00	\$222.00
Magnesio	30	\$29.60	\$0.00	\$49.93	\$0.00	\$148.00
Potasio	30	\$113.47	\$74.00	\$191.13	\$0.00	\$962.00
Fósforo	30	\$29.60	\$0.00	\$49.93	\$0.00	\$148.00
Cloro	30	\$178.03	\$109.00	\$385.62	\$0.00	\$2,071.00
Bilirrubina total	30	\$80.80	\$0.00	\$202.70	\$0.00	\$1,010.00
Bilirrubina directa	30	\$65.27	\$0.00	\$200.97	\$0.00	\$1,068.00
EGO	30	\$87.97	\$0.00	\$217.75	\$0.00	\$1,015.00
Urocultivo	30	\$46.10	\$0.00	\$140.66	\$0.00	\$461.00
Hemocultivo	30	\$70.13	\$0.00	\$300.53	\$0.00	\$1,578.00
Coprocultivo	30	\$17.87	\$0.00	\$70.23	\$0.00	\$335.00
Tiempos de coagulación	30	\$29.60	\$0.00	\$76.76	\$0.00	\$222.00
Anticuerpos HSV	30	\$51.13	\$0.00	\$194.59	\$0.00	\$767.00
Anticuerpos VZV	30	\$24.63	\$0.00	\$134.92	\$0.00	\$739.00
Citomegalovirus	30	\$24.53	\$0.00	\$134.37	\$0.00	\$736.00
Rubeola	30	\$27.13	\$0.00	\$148.62	\$0.00	\$814.00
Influenza AB	30	\$19.93	\$0.00	\$109.18	\$0.00	\$598.00
C3	30	\$14.37	\$0.00	\$78.69	\$0.00	\$431.00
Perfil tiroideo	30	\$78.80	\$0.00	\$240.44	\$0.00	\$788.00
Cortisol	30	\$25.37	\$0.00	\$138.94	\$0.00	\$761.00
Glucosa	30	\$88.80	\$74.00	\$159.54	\$0.00	\$814.00

### Anexo 27. Medidas de tendencia central y dispersión en Otros estudios

OTROS ESTUDIOS							
Estudio	Grupos de estudio	n	M	Me	DE	Min	Máx
PEATC	Menores de 6 meses	8	\$1,141.50	\$1,522.00	\$704.55	\$0.00	\$1,522.00
	6 meses a 1 año	9	\$845.56	\$1,522.00	\$802.16	\$0.00	\$1,522.00
	Más de 1 año	13	\$702.46	\$0.00	\$789.73	\$0.00	\$1,522.00
	Total	30	\$862.47	\$1,522.00	\$767.10	\$0.00	\$1,522.00
PEV	Menores de 6 meses	8	\$773.75	\$1,238.00	\$640.73	\$0.00	\$1,238.00
	6 meses a 1 año	9	\$687.78	\$1,238.00	\$652.48	\$0.00	\$1,238.00
	Más de 1 año	13	\$476.15	\$0.00	\$626.89	\$0.00	\$1,238.00
	Total	30	\$619.00	\$619.00	\$629.58	\$0.00	\$1,238.00
Cariotipo	Menores de 6 meses	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	6 meses a 1 año	9	\$142.56	\$0.00	\$427.67	\$0.00	\$1,283.00
	Más de 1 año	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
	Total	30	\$42.77	\$0.00	\$234.24	\$0.00	\$1,283.00

## Anexo 28. Medidas de tendencia central y dispersión en Fármacos antiepilépticos

1ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN MENORES DE 6 M.						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	8	\$1,724.90	\$0.00	\$2,761.97	\$0.00	\$6,620.94
Ácido Valproico	8	\$646.85	\$0.00	\$894.33	\$0.00	\$1,839.60
Topiramato	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	8	\$207.51	\$0.00	\$410.05	\$0.00	\$1,097.92
Oxcarbazepina	8	\$230.44	\$0.00	\$608.92	\$0.00	\$1,734.48
Fenitoína	8	\$21.72	\$0.00	\$47.90	\$0.00	\$135.55
Fenobarbital	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	8	\$0.62	\$0.00	\$1.74	\$0.00	\$4.93
Clobazam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

1ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN PACIENTES DE 6 M. A 1 AÑO						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	9	\$2,625.68	\$135.00	\$3,203.17	\$0.00	\$7,358.40
Ácido Valproico	9	\$1,566.73	\$1,268.19	\$1,351.97	\$0.00	\$3,449.25
Topiramato	9	\$65.88	\$0.00	\$197.64	\$0.00	\$592.92
Levetiracetam	9	\$5.87	\$0.00	\$17.60	\$0.00	\$52.80
Oxcarbazepina	9	\$65.88	\$0.00	\$197.64	\$0.00	\$592.92
Fenitoína	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

1ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN MAYORES DE 1 A.						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	13	\$2,845.19	\$0.00	\$3,800.71	\$0.00	\$8,788.39
Ácido Valproico	13	\$1,605.38	\$1,444.97	\$1,783.21	\$0.00	\$5,944.76
Topiramato	13	\$1.97	\$0.00	\$5.44	\$0.00	\$19.01
Levetiracetam	13	\$145.03	\$0.00	\$347.40	\$0.00	\$1,161.83

Oxcarbazepina	13	\$105.82	\$0.00	\$377.31	\$0.00	\$1,361.52
Fenitoína	13	\$13.88	\$0.00	\$37.64	\$0.00	\$131.76
Fenobarbital	13	\$8.00	\$0.00	\$28.28	\$0.00	\$102.11
Clonazepam	13	\$0.05	\$0.00	\$0.17	\$0.00	\$0.61
Clobazam	13	\$114.31	\$0.00	\$383.89	\$0.00	\$1,388.83
Carbamazepina	13	\$30.02	\$0.00	\$108.24	\$0.00	\$390.26
Lamotrigina	13	\$0.83	\$0.00	\$2.99	\$0.00	\$10.77
Lacosamida	13	\$370.37	\$0.00	\$1,335.39	\$0.00	\$4,814.81
Etosuximida	13	\$87.09	\$0.00	\$314.02	\$0.00	\$1,132.20

TOTAL 1ER RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	30	\$2,480.59	\$0.00	\$3,297.40	\$0.00	\$8,788.39
Ácido Valproico	30	\$1,338.18	\$1,196.00	\$1,480.93	\$0.00	\$5,944.76
Topiramato	30	\$20.62	\$0.00	\$108.15	\$0.00	\$592.92
Levetiracetam	30	\$119.94	\$0.00	\$311.52	\$0.00	\$1,161.83
Oxcarbazepina	30	\$127.07	\$0.00	\$404.35	\$0.00	\$1,734.48
Fenitoína	30	\$11.80	\$0.00	\$34.82	\$0.00	\$135.55
Fenobarbital	30	\$3.46	\$0.00	\$18.63	\$0.00	\$102.11
Clonazepam	30	\$0.18	\$0.00	\$0.90	\$0.00	\$4.93
Clobazam	30	\$49.53	\$0.00	\$253.57	\$0.00	\$1,388.83
Carbamazepina	30	\$13.01	\$0.00	\$71.25	\$0.00	\$390.26
Lamotrigina	30	\$0.36	\$0.00	\$1.97	\$0.00	\$10.77
Lacosamida	30	\$160.49	\$0.00	\$879.06	\$0.00	\$4,814.81
Etosuximida	30	\$37.74	\$0.00	\$206.71	\$0.00	\$1,132.20

2DO. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN MENORES DE 6 M.						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	8	\$1,716.26	\$0.00	\$2,909.58	\$0.00	\$7,243.24
Ácido valproico	8	\$270.02	\$0.00	\$507.34	\$0.00	\$1,241.23
Topiramato	8	\$51.47	\$0.00	\$95.34	\$0.00	\$209.99
Levetiracetam	7	\$179.71	\$0.00	\$475.47	\$0.00	\$1,257.98
Oxcarbazepina	8	\$40.68	\$0.00	\$115.05	\$0.00	\$325.42
Fenitoína	8	\$9.34	\$0.00	\$26.42	\$0.00	\$74.73
Fenobarbital	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

Etosuximida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
-------------	---	--------	--------	--------	--------	--------

2DO. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	9	\$5,496.64	\$5,678.40	\$4,090.16	\$0.00	\$13,350.00
Ácido valproico	9	\$809.60	\$810.81	\$842.35	\$0.00	\$2,063.88
Topiramato	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	9	\$45.87	\$0.00	\$137.60	\$0.00	\$412.80
Oxcarbazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

2DO. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN MAYORES DE 1 A.						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	13	\$2,095.72	\$0.00	\$3,722.00	\$0.00	\$11,553.36
Ácido valproico	13	\$1,027.40	\$882.45	\$1,161.76	\$0.00	\$3,186.95
Topiramato	13	\$165.60	\$0.00	\$537.72	\$0.00	\$1,948.83
Levetiracetam	13	\$948.94	\$0.00	\$2,213.39	\$0.00	\$7,528.46
Oxcarbazepina	13	\$337.92	\$0.00	\$662.09	\$0.00	\$2,040.50
Fenitoína	13	\$31.83	\$0.00	\$85.03	\$0.00	\$291.50
Fenobarbital	13	\$9.14	\$0.00	\$32.95	\$0.00	\$118.81
Clonazepam	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	13	\$213.49	\$0.00	\$746.71	\$0.00	\$2,697.67
Carbamazepina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	13	\$0.12	\$0.00	\$0.41	\$0.00	\$1.50
Lacosamida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

TOTAL 2DO. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	30	\$3,014.81	\$0.00	\$3,891.82	\$0.00	\$13,350.00
Ácido valproico	30	\$760.09	\$99.00	\$956.77	\$0.00	\$3,186.95
Topiramato	30	\$85.49	\$0.00	\$356.79	\$0.00	\$1,948.83
Levetiracetam	29	\$483.00	\$0.00	\$1,529.27	\$0.00	\$7,528.46

Oxcarbazepina	30	\$157.28	\$0.00	\$458.96	\$0.00	\$2,040.50
Fenitoína	30	\$16.28	\$0.00	\$58.00	\$0.00	\$291.50
Fenobarbital	30	\$3.96	\$0.00	\$21.69	\$0.00	\$118.81
Clonazepam	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	30	\$92.51	\$0.00	\$492.24	\$0.00	\$2,697.67
Carbamazepina	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	30	\$0.05	\$0.00	\$0.27	\$0.00	\$1.50
Lacosamida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

3ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN MENORES DE 6 M.						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ácido valproico	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Topiramato	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Oxcarbazepina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

3ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ácido valproico	9	\$136.50	\$0.00	\$409.50	\$0.00	\$1,228.50
Topiramato	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Oxcarbazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00



Etosuximida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
-------------	---	--------	--------	--------	--------	--------

3ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN MAYORES DE 1 A.						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	13	\$454.55	\$0.00	\$1,638.92	\$0.00	\$5,909.20
Ácido valproico	13	\$64.65	\$0.00	\$233.09	\$0.00	\$840.42
Topiramato	13	\$134.03	\$0.00	\$483.25	\$0.00	\$1,742.40
Levetiracetam	13	\$406.02	\$0.00	\$1,463.94	\$0.00	\$5,278.31
Oxcarbazepina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	13	\$213.19	\$0.00	\$457.94	\$0.00	\$1,359.12
Carbamazepina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	13	\$212.66	\$0.00	\$766.76	\$0.00	\$2,764.61
Lacosamida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

TOTAL 3ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	30	\$196.97	\$0.00	\$1,078.87	\$0.00	\$5,909.20
Ácido valproico	30	\$68.96	\$0.00	\$267.35	\$0.00	\$1,228.50
Topiramato	30	\$58.08	\$0.00	\$318.12	\$0.00	\$1,742.40
Levetiracetam	30	\$175.94	\$0.00	\$963.68	\$0.00	\$5,278.31
Oxcarbazepina	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	30	\$92.38	\$0.00	\$313.56	\$0.00	\$1,359.12
Carbamazepina	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	30	\$92.15	\$0.00	\$504.75	\$0.00	\$2,764.61
Lacosamida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

### Anexo 29. Medidas de tendencia central y dispersión en FAEs en hospitalizados

1ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN MENORES DE 6 MESES						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	8	\$54.06	\$0.00	\$102.03	\$0.00	\$253.26

Ácido valproico	8	\$194.54	\$25.90	\$263.12	\$0.00	\$638.40
Topiramato	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Oxcarbazepina	8	\$0.07	\$0.00	\$0.21	\$0.00	\$0.60
Fenitoína	8	\$0.13	\$0.00	\$0.30	\$0.00	\$0.85
Fenobarbital	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	8	\$0.62	\$0.00	\$1.74	\$0.00	\$4.93
Clobazam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	8	\$0.14	\$0.00	\$0.40	\$0.00	\$1.13
Lamotrigina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

**1 ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO**

Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	9	\$15.00	\$0.00	\$45.00	\$0.00	\$135.00
Ácido valproico	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Topiramato	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	9	\$11.00	\$0.00	\$33.00	\$0.00	\$99.00
Oxcarbazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

**1 ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN MAYORES DE 1 AÑO**

Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ácido valproico	13	\$119.35	\$0.00	\$284.98	\$0.00	\$815.10
Topiramato	13	\$1.97	\$0.00	\$5.44	\$0.00	\$19.01
Levetiracetam	13	\$105.08	\$0.00	\$311.41	\$0.00	\$1,132.20
Oxcarbazepina	13	\$1.08	\$0.00	\$3.91	\$0.00	\$14.08
Fenitoína	13	\$3.21	\$0.00	\$10.86	\$0.00	\$39.27
Fenobarbital	13	\$0.19	\$0.00	\$0.42	\$0.00	\$1.39
Clonazepam	13	\$0.05	\$0.00	\$0.17	\$0.00	\$0.61

Clobazam	13	\$114.31	\$0.00	\$383.89	\$0.00	\$1,388.83
Carbamazepina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	13	\$0.83	\$0.00	\$2.99	\$0.00	\$10.77
Lacosamida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	13	\$87.09	\$0.00	\$314.02	\$0.00	\$1,132.20

TOTAL 1ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	30	\$18.92	\$0.00	\$59.81	\$0.00	\$253.26
Ácido valproico	30	\$103.60	\$0.00	\$236.73	\$0.00	\$815.10
Topiramato	30	\$0.86	\$0.00	\$3.64	\$0.00	\$19.01
Levetiracetam	30	\$48.83	\$0.00	\$207.24	\$0.00	\$1,132.20
Oxcarbazepina	30	\$0.49	\$0.00	\$2.57	\$0.00	\$14.08
Fenitoína	30	\$1.43	\$0.00	\$7.16	\$0.00	\$39.27
Fenobarbital	30	\$0.08	\$0.00	\$0.28	\$0.00	\$1.39
Clonazepam	30	\$0.18	\$0.00	\$0.90	\$0.00	\$4.93
Clobazam	30	\$51.24	\$0.00	\$257.89	\$0.00	\$1,388.83
Carbamazepina	30	\$0.04	\$0.00	\$0.21	\$0.00	\$1.13
Lamotrigina	30	\$0.36	\$0.00	\$1.97	\$0.00	\$10.77
Lacosamida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	30	\$37.74	\$0.00	\$206.71	\$0.00	\$1,132.20

2DO. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN MENORES DE 6 MESES						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	8	\$7.65	\$0.00	\$21.64	\$0.00	\$61.20
Ácido valproico	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Topiramato	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	8	\$5.64	\$0.00	\$15.95	\$0.00	\$45.12
Oxcarbazepina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	8	\$2.12	\$0.00	\$5.98	\$0.00	\$16.92
Fenobarbital	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

2DO. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ácido valproico	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Topiramato	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Oxcarbazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

2DO. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN MAYORES DE 1 AÑO						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ácido valproico	13	\$110.79	\$0.00	\$347.33	\$0.00	\$1,254.00
Topiramato	13	\$3.20	\$0.00	\$11.35	\$0.00	\$40.97
Levetiracetam	13	\$82.45	\$0.00	\$201.74	\$0.00	\$570.24
Oxcarbazepina	13	\$20.46	\$0.00	\$50.24	\$0.00	\$146.30
Fenitoína	13	\$0.76	\$0.00	\$2.75	\$0.00	\$9.90
Fenobarbital	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	13	\$5.98	\$0.00	\$21.56	\$0.00	\$77.72
Carbamazepina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	13	\$0.12	\$0.00	\$0.41	\$0.00	\$1.50
Lacosamida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

TOTAL 2DO. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	30	\$2.04	\$0.00	\$11.17	\$0.00	\$61.20
Ácido valproico	30	\$48.01	\$0.00	\$230.30	\$0.00	\$1,254.00
Topiramato	30	\$1.39	\$0.00	\$7.48	\$0.00	\$40.97
Levetiracetam	30	\$37.23	\$0.00	\$136.11	\$0.00	\$570.24
Oxcarbazepina	30	\$8.87	\$0.00	\$33.92	\$0.00	\$146.30

Fenitoína	30	\$0.89	\$0.00	\$3.52	\$0.00	\$16.92
Fenobarbital	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	30	\$2.59	\$0.00	\$14.19	\$0.00	\$77.72
Carbamazepina	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	30	\$0.05	\$0.00	\$0.27	\$0.00	\$1.50
Lacosamida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

3ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN MENORES DE 6 MESES						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	8	\$63.11	\$0.00	\$178.51	\$0.00	\$504.90
Ácido valproico	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Topiramato	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Oxcarbazepina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	8	\$0.71	\$0.00	\$1.99	\$0.00	\$5.64
Fenobarbital	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

3ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ácido valproico	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Topiramato	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Oxcarbazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carbamazepina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

Etosuximida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
-------------	---	--------	--------	--------	--------	--------

3ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN EN MAYORES DE 1 AÑO						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	13	\$51.78	\$0.00	\$186.71	\$0.00	\$673.20
Ácido valproico	13	\$43.41	\$0.00	\$156.51	\$0.00	\$564.30
Topiramato	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Oxcarbazepina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenobarbital	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	13	\$11.91	\$0.00	\$42.94	\$0.00	\$154.84
Carbamazepina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

TOTAL 3ER. RÉGIMEN DE TERAPIA FARMACOLÓGICA EN HOSPITALIZACIÓN						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vigabatrina	30	\$39.27	\$0.00	\$151.07	\$0.00	\$673.20
Ácido valproico	30	\$18.81	\$0.00	\$103.03	\$0.00	\$564.30
Topiramato	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Levetiracetam	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Oxcarbazepina	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fenitoína	30	\$0.19	\$0.00	\$1.03	\$0.00	\$5.64
Fenobarbital	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clonazepam	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Clobazam	30	\$5.16	\$0.00	\$28.27	\$0.00	\$154.84
Carbamazepina	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lamotrigina	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lacosamida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Etosuximida	30	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

### Anexo 30. Medidas de tendencia central y dispersión en Fármacos no antiepilépticos

COSTOS DE FÁRMACOS NO ANTIEPILÉPTICOS EN MENORES DE 6 M.						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx

Vasopresina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Vitamina K	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Milrrinona	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Sucralfato	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Metronidazol	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ceftriaxona	8	\$146.30	\$0.00	\$413.80	\$0.00	\$1,170.40
Adrenalina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Insulina	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Hidrocortisona	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Gluconato de Calcio	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Sulfato de Mg	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Omeprazol	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lidocaína	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Meropenem	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Piperacilina/Tazobactam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Furosemida	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Tiopental	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ibuprofeno	8	\$0.45	\$0.00	\$1.27	\$0.00	\$3.58
Loratadina	8	\$0.29	\$0.00	\$0.83	\$0.00	\$2.35
Lactulosa	8	\$2.89	\$0.00	\$8.18	\$0.00	\$23.12
Neomicina	8	\$2.29	\$0.00	\$6.48	\$0.00	\$18.33
Benzoato de Sodio	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Carnitina	8	\$2.56	\$0.00	\$7.23	\$0.00	\$20.45
Prednisona	8	\$0.15	\$0.00	\$0.44	\$0.00	\$1.24
Ranitidina	8	\$0.63	\$0.00	\$1.78	\$0.00	\$5.04
Amoxicilina	8	\$1.46	\$0.00	\$4.13	\$0.00	\$11.69
Dicloxacilina	8	\$2.35	\$0.00	\$6.65	\$0.00	\$18.82
Amikacina	8	\$6.76	\$0.00	\$19.13	\$0.00	\$54.10
Cisaprida	8	\$0.27	\$0.00	\$0.76	\$0.00	\$2.14
Fucicort	8	\$33.20	\$0.00	\$93.91	\$0.00	\$265.62
Salbutamol	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Paracetamol	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Midazolam	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cloramfenicol	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fluticasona	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Salbutamol/Bromuro de I	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fumarato ferroso	8	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

COSTOS DE FÁRMACOS NO ANTIEPILEPTICOS EN PACIENTES DE 6 MESES A 1 AÑO						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx

Vasopresina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Vitamina K	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Milrrinona	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Sucralfato	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Metronidazol	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ceftriaxona	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Adrenalina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Insulina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Hidrocortisona	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Gluconato de Calcio	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Sulfato de Mg	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Omeprazol	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lidocaína	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Meropenem	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Piperacilina/Tazobactam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Furosemida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Tiopental	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ibuprofeno	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Loratadina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Lactulosa	9	\$4.10	\$0.00	\$12.30	\$0.00	\$36.90
Neomicina	9	\$3.25	\$0.00	\$9.75	\$0.00	\$29.25
Benzoato de Sodio	9	\$31.25	\$0.00	\$93.75	\$0.00	\$281.25
Carnitina	9	\$3.63	\$0.00	\$10.88	\$0.00	\$32.63
Prednisona	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ranitidina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Amoxicilina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Dicloxacilina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Amikacina	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cisaprida	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fucicort	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Salbutamol	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Paracetamol	9	\$0.02	\$0.00	\$0.05	\$0.00	\$0.14
Midazolam	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cloramfenicol	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fluticasona	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Salbutamol/Bromuro de I	9	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Fumarato ferroso	9	\$0.01	\$0.00	\$0.02	\$0.00	\$0.05

COSTOS DE FÁRMACOS NO ANTIEPILÉPTICOS EN MAYORES DE 1 A.						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vasopresina	13	\$15.75	\$0.00	\$56.80	\$0.00	\$204.80



Vitamina K	13	\$0.55	\$0.00	\$1.98	\$0.00	\$7.13
Milrrinona	13	\$1,018.00	\$0.00	\$3,670.46	\$0.00	\$13,234.02
Sucralfato	13	\$6.38	\$0.00	\$22.99	\$0.00	\$82.88
Metronidazol	13	\$0.60	\$0.00	\$2.16	\$0.00	\$7.77
Ceftriaxona	13	\$44.61	\$0.00	\$160.86	\$0.00	\$579.98
Adrenalina	13	\$8.97	\$0.00	\$32.33	\$0.00	\$116.55
Insulina	13	\$3.52	\$0.00	\$12.68	\$0.00	\$45.70
Hidroclorona	13	\$32.28	\$0.00	\$116.37	\$0.00	\$419.58
Gluconato de Calcio	13	\$81.97	\$0.00	\$295.54	\$0.00	\$1,065.60
Sulfato de Mg	13	\$1.54	\$0.00	\$5.54	\$0.00	\$19.98
Omeprazol	13	\$11.11	\$0.00	\$28.14	\$0.00	\$90.58
Lidocaína	13	\$23.34	\$0.00	\$84.15	\$0.00	\$303.40
Meropenem	13	\$902.52	\$0.00	\$3,254.07	\$0.00	\$11,732.70
Piperacilina/Tazobactam	13	\$280.92	\$0.00	\$1,012.86	\$0.00	\$3,651.90
Furosemida	13	\$3.84	\$0.00	\$13.85	\$0.00	\$49.95
Tiopental	13	\$0.47	\$0.00	\$1.70	\$0.00	\$6.12
Ibuprofeno	13	\$2.68	\$0.00	\$9.67	\$0.00	\$34.85
Loratadina	13	\$1.54	\$0.00	\$5.55	\$0.00	\$20.02
Lactulosa	13	\$11.29	\$0.00	\$40.71	\$0.00	\$146.77
Neomicina	13	\$14.26	\$0.00	\$51.40	\$0.00	\$185.33
Benzoato de Sodio	13	\$121.85	\$0.00	\$439.32	\$0.00	\$1,584.00
Carnitina	13	\$19.63	\$0.00	\$70.78	\$0.00	\$255.20
Prednisona	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Ranitidina	13	\$0.61	\$0.00	\$2.14	\$0.00	\$7.72
Amoxicilina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Dicloxacilina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Amikacina	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Cisaprida	13	\$2.00	\$0.00	\$6.70	\$0.00	\$24.22
Fucicort	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
Salbutamol	13	\$3.37	\$0.00	\$12.15	\$0.00	\$43.80
Paracetamol	13	\$0.05	\$0.00	\$0.16	\$0.00	\$0.59
Midazolam	13	\$0.17	\$0.00	\$0.62	\$0.00	\$2.22
Cloramfenicol	13	\$1.30	\$0.00	\$4.68	\$0.00	\$16.89
Fluticasona	13	\$6.94	\$0.00	\$25.02	\$0.00	\$90.22
Salbutamol/Bromuro de l	13	\$24.83	\$0.00	\$89.51	\$0.00	\$322.74
Fumarato ferroso	13	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

TOTAL COSTOS DE FÁRMACOS NO ANTIEPILEPTICOS						
Fármaco	n	M	Me	DE	Min	Máx
Vasopresina	30	\$6.83	\$0.00	\$37.39	\$0.00	\$204.80
Vitamina K	30	\$0.24	\$0.00	\$1.30	\$0.00	\$7.13

Milrrinona	30	\$441.13	\$0.00	\$2,416.19	\$0.00	\$13,234.02
Sucralfato	30	\$2.76	\$0.00	\$15.13	\$0.00	\$82.88
Metronidazol	30	\$0.26	\$0.00	\$1.42	\$0.00	\$7.77
Ceftriaxona	30	\$58.35	\$0.00	\$235.19	\$0.00	\$1,170.40
Adrenalina	30	\$3.89	\$0.00	\$21.28	\$0.00	\$116.55
Insulina	30	\$1.52	\$0.00	\$8.34	\$0.00	\$45.70
Hidrocortisona	30	\$13.99	\$0.00	\$76.60	\$0.00	\$419.58
Gluconato de Calcio	30	\$35.52	\$0.00	\$194.55	\$0.00	\$1,065.60
Sulfato de Mg	30	\$0.67	\$0.00	\$3.65	\$0.00	\$19.98
Omeprazol	30	\$4.81	\$0.00	\$18.95	\$0.00	\$90.58
Lidocaína	30	\$10.11	\$0.00	\$55.39	\$0.00	\$303.40
Meropenem	30	\$391.09	\$0.00	\$2,142.09	\$0.00	\$11,732.70
Piperacilina/Tazobactam	30	\$121.73	\$0.00	\$666.74	\$0.00	\$3,651.90
Furosemda	30	\$1.67	\$0.00	\$9.12	\$0.00	\$49.95
Tiopental	30	\$0.20	\$0.00	\$1.12	\$0.00	\$6.12
Ibuprofeno	30	\$1.28	\$0.00	\$6.37	\$0.00	\$34.85
Loratadina	30	\$0.75	\$0.00	\$3.67	\$0.00	\$20.02
Lactulosa	30	\$6.89	\$0.00	\$27.55	\$0.00	\$146.77
Neomicina	30	\$7.76	\$0.00	\$34.10	\$0.00	\$185.33
Benzoato de Sodio	30	\$62.18	\$0.00	\$291.97	\$0.00	\$1,584.00
Carnitina	30	\$10.28	\$0.00	\$46.77	\$0.00	\$255.20
Prednisona	30	\$0.04	\$0.00	\$0.23	\$0.00	\$1.24
Ranitidina	30	\$0.43	\$0.00	\$1.66	\$0.00	\$7.72
Amoxicilina	30	\$0.39	\$0.00	\$2.13	\$0.00	\$11.69
Dicloxacilina	30	\$0.63	\$0.00	\$3.44	\$0.00	\$18.82
Amikacina	30	\$1.80	\$0.00	\$9.88	\$0.00	\$54.10
Cisaprida	30	\$0.94	\$0.00	\$4.43	\$0.00	\$24.22
Fucicort	30	\$8.85	\$0.00	\$48.50	\$0.00	\$265.62
Salbutamol	30	\$1.46	\$0.00	\$8.00	\$0.00	\$43.80
Paracetamol	30	\$0.02	\$0.00	\$0.11	\$0.00	\$0.59
Midazolam	30	\$0.07	\$0.00	\$0.41	\$0.00	\$2.22
Cloramfenicol	30	\$0.56	\$0.00	\$3.08	\$0.00	\$16.89
Fluticasona	30	\$3.01	\$0.00	\$16.47	\$0.00	\$90.22
Salbutamol/Bromuro de l	30	\$10.76	\$0.00	\$58.92	\$0.00	\$322.74
Fumarato ferroso	30	\$0.00	\$0.00	\$0.01	\$0.00	\$0.05

## Anexo 31. Hoja de recolección

### HOJA DE RECOLECCION DE DATOS DE PACIENTES CON EPILEPSIA DEL INP

INVESTIGADOR: EXPEDIENTE No:	FECHA DE REGISTRO (dd/mm/aa):	No. Sujeto		
<b>DATOS GENERALES DEL PACIENTE</b>				
Paciente: 1. M <input type="checkbox"/> 2. F <input type="checkbox"/> Fecha de nacimiento (dd/mm/aa): _____ Edad: _____				
Nivel socio económico (1X, 1N, 2N, 3N, 4N, 5N, 6N, NK): _____				
Fecha de ingreso (dd/mm/aa): _____ Peso: _____ Kg Talla: _____ cm				
<b>Jefe de Familia:</b> 1. No Familiar <input type="checkbox"/> 2. Padre <input type="checkbox"/> 3. Madre <input type="checkbox"/> 4. Abuelos <input type="checkbox"/> 5. Primos <input type="checkbox"/> 6. Hermanos <input type="checkbox"/> 7. No Consignado <input type="checkbox"/>		<b>Cuidador:</b> 1. No Familiar <input type="checkbox"/> 2. Padre <input type="checkbox"/> 3. Madre <input type="checkbox"/> 4. Abuelos <input type="checkbox"/> 5. Primos <input type="checkbox"/> 6. Hermanos <input type="checkbox"/> 7. No Consignado <input type="checkbox"/> <b>Actividad económica del cuidador:</b> 1. Ama de Casa <input type="checkbox"/> 2. Profesionista <input type="checkbox"/> 3. Comerciante <input type="checkbox"/> 4. Empleado <input type="checkbox"/> 5. Otro (Especifique): _____ 6. No Consignado <input type="checkbox"/>		
<b>Actividad económica que realiza, el jefe de familia:</b> 1. Desempleados <input type="checkbox"/> 2. Becarios <input type="checkbox"/> 3. Trabajadores No Calificados <input type="checkbox"/> 4. Oficiales Operarios, Artesanos Y Otros Oficios <input type="checkbox"/> 5. Trabajadores De Los Servicios Y Vendedores De Comercio <input type="checkbox"/> 6. Operadores De Instalaciones Maquinas <input type="checkbox"/> 7. Agricultores, Trabajadores Agropecuarios Y Pesqueros <input type="checkbox"/> 8. Empleados De Oficina, Jubilados Y Pensionados <input type="checkbox"/> 9. Técnicos Y Profesionales De Nivel Medio <input type="checkbox"/> 10. Profesionales Científicos E Intelectuales <input type="checkbox"/> 11. Fuerzas Armadas <input type="checkbox"/> 12. Ejecutivos E Inversionistas <input type="checkbox"/> 13. Otro <input type="checkbox"/> 14. No Consignado <input type="checkbox"/>				
<b>Etiología de la Epilepsia (Dx final; dado por el médico pediatra, nueva clasificación)</b> 1- Genética <input type="checkbox"/> 2- Desconocida <input type="checkbox"/> 3- Estructural ó metabólica <input type="checkbox"/> 4- No consignado <input type="checkbox"/>				
Edad de inicio de epilepsia: _____				
Primer Dx: _____				
Institución que otorgó primer diagnóstico: _____				
Edad a la que se otorgó primer diagnóstico: _____				
Tiempo requerido para Dx definitivo: _____				
DX INP-EXPEDIENTE ACTUAL: (Ultimo descrito en el expediente) _____				
DX de acuerdo a la nueva clasificación: (focal, generalizada, inicio desconocido) _____				
Síndrome: 1. No Sindromática <input type="checkbox"/> 2. Sindromática <input type="checkbox"/>				
¿Cuál? _____				
<b>ESTUDIOS AL DX EN EL INP</b>				
EEG	1. NORMAL <input type="checkbox"/>	2. ANORMAL <input type="checkbox"/>	3. NO SE HIZO <input type="checkbox"/>	TOTAL DE EEG: _____
TAC	1. NORMAL <input type="checkbox"/>	2. ANORMAL <input type="checkbox"/>	3. NO SE HIZO <input type="checkbox"/>	TOTAL DE TAC: _____
IRM	1. NORMAL <input type="checkbox"/>	2. ANORMAL <input type="checkbox"/>	3. NO SE HIZO <input type="checkbox"/>	TOTAL DE IRM: _____
OTROS	1. SI <input type="checkbox"/>	2. NO <input type="checkbox"/>	¿CUALES?	
NUMERO TOTAL DE EEG: _____ NUMERO TOTAL DE IRM: _____ NUMERO TOTAL DE TAC: _____				
NUMERO TOTAL DE OTROS ESTUDIOS: _____				
Estudios requeridos para hacer el Dx: _____				
¿SIGUE EN TRATAMIENTO? 1. SI <input type="checkbox"/> 2. NO <input type="checkbox"/> FECHA dd/mm/aa: _____				

## HOJA DE RECOLECCION DE DATOS DE PACIENTES CON EPILEPSIA DEL INP

<b>DATOS DE TRATAMIENTO (TX)</b>		Año de estudio: _____ (aaaa)
Tx inicial		
Dosis Tx inicial		
Fecha del Tx inicial dd/mm/aa		
Tx último		
Dosis Tx último		
Fecha del Tx último dd/mm/aa		
Otros FAE's (utilizados durante la enfermedad)	1. No <input type="checkbox"/> 3.No consignado <input type="checkbox"/> 2. SI <input type="checkbox"/> ¿Cuáles? _____	
Tipo de Terapia con FAE	1. Sin fármaco <input type="checkbox"/> 2. Monoterapia <input type="checkbox"/> 3. Politerapia <input type="checkbox"/>	
Control de las crisis	1. ABSOLUTO <input type="checkbox"/> 2. PARCIAL <input type="checkbox"/> 3. NO CONTROL <input type="checkbox"/> (Ausencia de crisis) (50% Disminución de crisis) (Sin cambio)	
Frecuencia basada en 1 mes (30 días)	Días sin crisis: _____ Días con presencia de Crisis: _____ Días de ausencia escolar por crisis: _____	

Antecedentes heredo-familiares de epilepsia: NO  NC  SI  Línea materna  Línea paterna   
 Especificar: \_\_\_\_\_

Antecedentes patológicos:  No Consignado  No tiene

**1) Prenatales**  Sx Torch  Disgenesias  Infecciones intrauterinas  Genetopatías  Otros \_\_\_\_\_

**2) Perinatal**  Pre-término  Hipoxia  Sépsis  Hiperbilirrubinemia  Sx dificultad respiratoria   
 Convulsiones neonatales  Hipertensión intracraneana  Otros \_\_\_\_\_

**3) Postnatal**  TCE  Alergias  Cisticercosis  Neuroinfección  Crisis febriles  Enf metabólicas congénitas  Enf Cerebrovascular  Sx Neurocutáneos  Neoplasia  Otros \_\_\_\_\_

Otras patologías  \_\_\_\_\_ TCE= trauma craneoencefálico; SX= Síndrome Apgar  Se desconoce  No  Si Valor \_\_\_\_\_

Niveles Séricos de FAEs 1. No  3. No consignado  2-SI  ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

Desarrollo Psicomotor 1. NORMAL  2. ANORMAL  3. NO CONSIGNADO

Asistencia escolar:  NO CONSIGNADO  NO APLICA  
 SI GRADO ESCOLAR \_\_\_\_\_

Tipo de escuela:  REGULAR  ADAPTACIONES CURRICULARES  ESPECIAL  NO APLICA  NC

Aprovechamiento escolar:  BUENO  REGULAR  MALO  REPROBO  NO CONSIGNADO  NO APLICA

**COMORBILIDADES PSIQUIÁTRICAS ACTUALES**

NO  NC  DEPRESIÓN  T ANSIEDAD  T OPOSICIONISTA DESAFIANTE  TDAH   
 CONDUCTA DISOCIAL  T PSICÓTICO  T APRENDIZAJE  RETRASO MENTAL  T AUTISTA   
 OTRAS  ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

**ENFERMEDADES CONCOMINANTES**

NO  NO CONSIGNADO  ASMA  ATR  DESNUTRICIÓN  PCI  ERGE  OBESIDAD   
 OTRAS  ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

ATR= atrofia tubular renal; PCI= parálisis cerebral infantil; ERGE= enfermedad reflujo gastroesofágico

HOJA DE RECOLECCIÓN DE COSTOS

Costo de los medicamentos	FAES \$
	Otro fármaco No FAE \$
	Total \$
Costo de los honorarios profesionales	\$
Costo de los procedimientos	\$
Costo de las intervenciones quirúrgicas	\$
Costo de los materiales hospitalarios	\$
Costos de los estudios de imágenes	\$
Costo de los análisis de laboratorios y cultivos microbiológicos	\$
Costos de otros estudios Potenciales Evocados Auditivos de Tronco Cerebral (PEATC), Potenciales Evocados Visuales (PEV), Potenciales Evocados Somatosensoriales (PESS), otros).:	\$
Total de costos médicos directos variables:	\$

HOJA DE RECOLECCION DE DATOS DE PACIENTES CON EPILEPSIA DEL INP

Ciudad de Origen		
Tipo de familia nuclear		
Familiar que aporta económicamente		
Cuidador primario		
El aportador económico acude a las citas	Sí	No
Permiso laboral con goce de sueldo	Sí	No
Tiempo de espera para la consulta		
Duración de la consulta		
Gasto en alimentos consumidos durante visita al hospital		
Otros gastos mensuales relacionados con la enfermedad (hospedaje, alimentación)		
Pérdida de ingresos mensuales por paciente		
Capturo: _____	Verifico: _____	

## Anexo 32. Carta de consentimiento y asentimiento

### INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

#### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Investigadora Principal:** Dra. Liliana Carmona Aparicio, Laboratorio de Neurociencias, Tercer piso de la Torre de Investigación

**Documento de Consentimiento Informado para Padres o Tutores de Menores Participantes en el Estudio.**

**Nombre de la Propuesta:** Estudio costo-efectividad de las estrategias farmacológicas en el manejo de la epilepsia en población pediátrica.

#### **PARTE I Información**

**Introducción:** Se le invita a participar en el presente proyecto de investigación cuya responsable es la Dra. Liliana Carmona Aparicio, del Laboratorio de Neurociencias. Como es de su conocimiento, su paciente tiene epilepsia y es tratado bajo medicamentos referidos como fármacos epilépticos, su tratamiento como es reportado a nivel internacional tiene un costo económico, así como una serie de posibles efectos además del control de las crisis epilépticas, por lo que la invitación a este estudio reside en participar en contestar una serie de preguntas, cuyas respuestas serán manejadas bajo confidencialidad del entrevistador. Este conocimiento ayudaría al médico a conocer los costos del tratamiento prescrito en el periodo en que se le dé el seguimiento médico bajo este protocolo. Usted(es) como padre(s) o tutor(a)(es) del niño pueden informarse de esta investigación y tomarse el tiempo que necesiten para reflexionar si su hijo participa o no en esta investigación. Además, la investigadora responsable del proyecto estará en disposición de explicar lo que se requiera con el fin de que no se presenten dudas en la firma de este consentimiento y de aceptar participar también durante todo el tiempo que dure el estudio. Si tiene dudas sobre cualquier cosa relacionada con el proyecto de investigación puede comunicarse con la Dra. Liliana Carmona Aparicio al teléfono 10840900 ext. 1425.

**Propósito:** El fin de este estudio es determinar el costo-efectividad de los tratamientos con fármacos antiepilépticos en población pediátrica con epilepsia.

**Tipo de Intervención de la Investigación:** Resolución de un cuestionario.

**Selección de Participantes:** No todos los pacientes con la condición de su hijo(a) pueden participar ya que ciertas condiciones ajenas o relacionadas a la enfermedad que tiene su paciente pueden interferir o dar resultados erróneos. Esto tiene que ser considerado en cualquier investigación y los investigadores tenemos que poner en todas nuestras investigaciones algo que se conoce como criterios de inclusión, exclusión y eliminación. A continuación, se les darán los criterios de esta investigación.

#### *Criterios de inclusión*

1. Pacientes de nuevo ingreso que hayan asistido a la consulta externa de neurología y clínica de epilepsia del INP.
2. Que cuenten con tratamiento antiepiléptico.
3. Que el manejo terapéutico sea de forma consecutiva y cuente con un mínimo de seis meses de seguimiento.

4. Para la sección prospectiva que acepten participar en el estudio y firmen la carta de consentimiento informado y asentimiento si aplica.

*Criterios de exclusión*

1. Expedientes clínicos incompletos (Pacientes que presenten alguna irregularidad en cuanto a su información en el expediente).
2. Pacientes que presenten el diagnóstico de epilepsia sindrómica o presencia de estado epiléptico.

*Criterios de eliminación*

1. Expedientes de pacientes que abandonen la consulta de la clínica de epilepsia del INP (inasistencia de tres citas).
2. Pacientes en lo que detecte falta de apego al tratamiento farmacológico (Que se reporte en el expediente clínico, o presenten niveles séricos infraterapéuticos).
3. Pacientes que cambien de antiepiléptico antes de 6 meses

**Participación Voluntaria:** La participación de su paciente es voluntaria por lo que usted tiene el derecho de elegir que participe o no SIN repercusión para la atención médica de rutina que tiene su paciente en el INP.

**Procedimientos y Protocolo:** En caso de que acepte que su hijo(a) participe en este estudio a éste y a usted se le harán algunas preguntas sobre sus antecedentes médicos, sí como de algunos aspectos familiares referidos a la ocupación del proveedor, así como del cuidador.

**Beneficios:** Los resultados generados por este estudio ampliarán el campo de conocimiento sobre el costo-efectividad de los tratamientos para la epilepsia en población infantil mexicana.

**Incentivos:** Debemos mencionar que ni usted o su paciente recibirán remuneración por participar en este estudio solamente se les proporcionarán los resultados que se obtengan en el presente estudio.

**Confidencialidad:** Únicamente los investigadores podrán tener acceso a la información derivada del estudio, por lo que la información será estrictamente confidencial y los datos generados no tendrán el nombre de su paciente.

**Entrega y divulgación de resultados:** Los resultados poblacionales que se obtengan serán divulgados en publicaciones especializadas en el tema y en reuniones de alto rigor científico. Si usted desea una copia de los mismos en cuanto se publiquen o bien desea usted o su paciente que le sean explicados los resultados lo podrá solicitar.

**Derecho a negarse y/o retirarse:** Si decide que su hijo(a) participe en el estudio también puede retirarse en el momento que lo desee su hijo(a) o usted, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de esa decisión, la cual será respetada la integridad de su hijo(a) y seguirá con el tratamiento de rutina asignado por su médico tratante. Debemos reiterar que la investigadora responsable también puede retirar al participante del estudio en caso de cumplir con los criterios de exclusión o eliminación arriba presentados.

**A quién contactar:** En el transcurso del estudio usted o su hijo(a) podrán solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable y podrá pedir que le sean explicados. Si tiene dudas sobre cualquier cosa relacionada con el proyecto de investigación puede comunicarse con la Dra. Liliana Carmona Aparicio al teléfono 10840900 ext. 1425. E-mail: c\_apariccio@yahoo.com.mx. También podrá contactar al Presidente del Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Pediatría el Dr. Alberto Olaya Vargas Teléfono 5510840900 ext. 1581, domicilio: Insurgentes sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, Delegación Coyoacán, CDMX, México.

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por los Comités de Investigación y Ética, cuya tarea es asegurarle que se protegerá de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre el comité de Ética, contacte al Dr. Alberto Olaya Vargas, Presidente de dicho Comité Institucional, al teléfono 10840900 ext. 1581. 55

### **Formulario de Consentimiento**

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

Firma o huella del participante: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del padre: \_\_\_\_\_

Firma del padre: \_\_\_\_\_

Nombre de la madre: \_\_\_\_\_

Firma o huella de la madre: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas.

Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo 1: \_\_\_\_\_

Firma o huella del testigo: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Relación con el participante: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del testigo 2: \_\_\_\_\_

Firma o huella del testigo: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Relación con el participante: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del investigador o quien recoge el consentimiento informado: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado NCR.



# INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

## CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO

**Estudio costo-efectividad de las estrategias farmacológicas en el manejo de la epilepsia en población pediátrica.**

**Investigadora Principal:** Dra. Liliana Carmona Aparicio, Laboratorio de Neurociencias, Tercer piso de la Torre de Investigación

**Documento de Asentimiento Informado para niños(as) mayores de 12 años**

### **Introducción**

Se te invita a participar en el presente proyecto de investigación cuya responsable es la Dra. Liliana Carmona Aparicio, del Laboratorio de Neurociencias. Como es de tu conocimiento, tu visita a este servicio es debido a que te están tratando con medicamentos que controlan las crisis convulsivas que pueden llegar a presentarse, el tratamiento como es sabido tiene un costo económico, así como una serie de posibles efectos además del control de las crisis convulsivas, por lo que te invitamos a este estudio para que participes contestando una serie de preguntas, cuyas respuestas serán manejadas bajo confidencialidad del entrevistador. Este conocimiento ayudaría al médico a conocer los costos del tratamiento prescrito en el periodo en que estés en tratamiento médico en el periodo que dure tu participación en este protocolo. Además, si te interesa conocer más de este estudio, la investigadora responsable del proyecto estará en disposición de explicar lo que se requiera con el fin de que no se presenten dudas en la firma de este asentimiento y de aceptar participar también durante todo el tiempo que dure el estudio. Si tienes dudas sobre cualquier cosa relacionada con el proyecto de investigación puedes comunicarte con la Dra. Liliana Carmona Aparicio al teléfono 10840900 ext. 1425.

**Propósito:** El fin de este estudio es determinar el costo-efectividad de los tratamientos con fármacos antiepilépticos en población pediátrica con epilepsia.

**¿Para qué se efectúa el estudio?** El fin de este estudio es determinar el costo-efectividad de los tratamientos con fármacos antiepilépticos en población pediátrica con epilepsia.

**Tipo de Intervención de la Investigación:** Resolución de un cuestionario.

**¿En qué consiste el estudio?** Se te preguntarán una serie de cuestionamientos referente de quien te cuida y de la ocupación de tus cuidadores.

**¿Quiénes pueden participar en el estudio?** En este estudio pueden participar los pacientes con epilepsia con tratamiento con FAEs y que cumplan las siguientes características denominadas criterios:

*Criterios de inclusión:*

1. Pacientes de nuevo ingreso que hayan asistido a la consulta externa de neurología y clínica de epilepsia del INP.
2. Que cuenten con tratamiento antiepilépticos.
3. Que el manejo terapéutico sea de forma consecutiva y cuente con un mínimo de seis meses de seguimiento.
4. Para la sección prospectiva que acepten participar en el estudio y firmen la carta de consentimiento informado y asentimiento si aplica.

*Criterios de exclusión*

1. Expedientes clínicos incompletos (Pacientes que presenten alguna irregularidad en cuanto a su información en el expediente).
2. Pacientes que presenten el diagnóstico de epilepsia sindrómica o presencia de estado epiléptico.

*Criterios de eliminación*

1. Expedientes de pacientes que abandonen la consulta de la clínica de epilepsia del INP (inasistencia de tres citas).
2. Pacientes en lo que detecte falta de apego al tratamiento farmacológico (Que se reporte en el expediente clínico, o presenten niveles séricos infraterapéuticos).
3. Pacientes que cambien de antiepiléptico antes de 6 meses

**Participación Voluntaria:** Tu participación es voluntaria por lo que tienes el derecho de elegir no participar SIN repercusión para tu atención médica de rutina.

**Procedimientos y Protocolo:**

**¿Cuál es mi participación en este proyecto?** En caso de que aceptes participar en este estudio se te harán algunas preguntas sobre tus antecedentes médicos, de tus cuidadores y de su ocupación.

**¿Cuáles son los riesgos al participar en el estudio?** Los riesgos en tu salud son nulos.

**Si surge alguna complicación relacionada con el medicamento, maniobra relacionada al estudio, ¿cómo se me atenderá?** En este caso como no se realizará ningún tipo de intervención y solo efectuaremos preguntas, las complicaciones son inexistentes.

**¿A quién debo buscar si tengo preguntas?** Si tiene dudas sobre cualquier cosa relacionada con el proyecto de investigación puede comunicarse con la Dra. Liliana Carmona Aparicio al teléfono 10840900 ext. 1425. E-mail: c\_apariccio@yahoo.com.mx. También podrás contactar al Presidente del Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Pediatría el Dr. Alberto Olaya Vargas Teléfono 5510840900 ext. 1581, domicilio: Insurgentes sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, Delegación Coyoacán, CDMX, México.

**¿Puedo dejar de participar en el estudio en cualquier momento?** Si decides no participar en el estudio también puedes retirarte en el momento que lo desees, aun cuando el investigador responsable no te lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de esa decisión, será respetada tu integridad y seguirás con el tratamiento de rutina asignado por tu médico tratante. Debemos reiterar que la investigadora responsable también te puede retirar del estudio en caso de cumplir con los criterios de exclusión o eliminación arriba presentados.

**¿Quién va a conocer mis datos? ¿Qué se va hacer con ellos? ¿Puedo conocerlos, incluyendo los resultados de laboratorio?** Los resultados poblacionales serán divulgados en publicaciones y en reuniones de alto rigor científico, resguardando en total confidencialidad los

datos personales de los participantes. Si quieres copia de los mismos en cuanto se publiquen o bien deseas que te sean explicados los resultados lo podrás solicitar.

**Al firmar a continuación acepto que:**

1. He leído este formato de asentimiento
2. he tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas
3. Mi participación en estudio es voluntaria
4. Acepto formar parte del estudio con los procedimientos indicados
5. Sé que puedo negarme a participar y retirarme cuando yo quiera
6. Si no sigo las indicaciones de mi médico, me pueden retirar del estudio, sin que esto afecta la atención médica que necesite.

Nombre del niño participante \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Nombre y firma (o huella) del testigo \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Relación con el voluntario \_\_\_\_\_

**(No deben ser los padres, familiares del niño o Investigadores del estudio)**

Dirección \_\_\_\_\_

Nombre y firma (o huella) del testigo \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Relación con el voluntario \_\_\_\_\_

**(No deben ser los padres, familiares del niño o Investigadores del estudio)**

Dirección \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

**Nombre y firma del Investigador que toma el Asentimiento**

## Anexo 33. Aviso de privacidad

### AVISO DE PRIVACIDAD

La Dra. Liliana Carmona Aparicio con Cédula Profesional 6093632, está legalmente acreditada como Investigador en Ciencias Médicas adscrita, para ser responsable de proyectos de investigación en población atendida al Instituto Nacional de Pediatría, con domicilio en Insurgentes Sur 3700c Colonia Insurgentes Cuicuilco, Código Postal 04530, Delegación Coyoacán en México D.F., la Dra. Carmona es responsable de recabar los datos personales, el uso que se les dé a los mismos y su protección.

Sus datos personales serán utilizados con fines que deriven exclusivamente del proyecto de investigación "**Estudio costo-efectividad de las estrategias farmacológicas en el manejo de la epilepsia en población pediátrica**", en el que usted voluntariamente aceptó participar. Para los fines antes mencionados podemos recabar sus datos personales de distintas formas: cuando usted nos los proporcione directamente o través de una llamada telefónica que usted nos realice. Los datos que recabaremos de manera directa, serán entre otros:

1) Una ficha de identificación que incluirá el nombre completo de su hijo(a), fecha de nacimiento, sexo, CURP, domicilio, teléfono particular y o celular.

2) Historia Clínica completa.

Los datos que recabaremos de manera telefónica serán, sus dudas o aclaraciones sobre proyecto de investigación o cualquier otra duda que usted tenga sobre el tratamiento de su hijo(a). Le informamos que para cumplir con las finalidades previstas en este aviso de privacidad, serán recabados y captados como datos personales sensibles, todos aquellos relacionados con antecedentes clínicos, hábitos generales, condiciones patológicas y condiciones sociales, principalmente, nos comprometemos a que los mismos serán tratados bajo las más estrictas medidas de seguridad que garanticen su confidencialidad. Usted tiene derecho a acceder a sus datos personales que poseemos y a los detalles del tratamiento de los mismos, así como a rectificarlos en caso de estar inexactos o incompletos. Podrá cancelarlos cuando:

Considere que no se requieren para alguna de las finalidades señaladas en el presente aviso de privacidad.

A su juicio, estén siendo utilizados para finalidades no consentidas.

Decida finalizar su participación en el proyecto.

O bien, oponerse al tratamiento de los mismos para fines específicos.

En caso de cancelarlos usted deberá de manifestarlo por escrito y especificar el fin que desea para sus datos. Esta carta deberá de ser entregada personalmente a la Dra Liliana Carmona Aparicio del Laboratorio de Neurociencias del Instituto Nacional de Pediatría.

Sus datos personales serán almacenados en una base electrónica diseñada ex profeso para tal fin, y bajo resguardo del personal que labora en este proyecto por un lapso de 5 años. Nos comprometemos a no transferir su información a terceros sin su consentimiento, salvo las excepciones previstas en el artículo 37 de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, así como a realizar esta transferencia en los términos que fija la ley.

Nos reservamos el derecho de efectuar en cualquier momento modificaciones o actualizaciones al presente aviso de privacidad, para la atención de novedades legislativas, políticas internas o nuevos requerimientos para la prestación u ofrecimiento de nuestro servicio.

Si Usted considera que su derecho de protección de datos ha sido lesionado por alguna conducta de nuestro personal o nuestras actuaciones o respuestas, presume que en el tratamiento de sus datos personales existe alguna violación a las disposiciones previstas en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, podrá interponer queja o denuncia correspondiente ante el IFAI, para mayor información visite [www.ifai.org.mx](http://www.ifai.org.mx)

De conformidad con lo que establece el artículo 9 de la Ley en cita, requerimos de su consentimiento expreso para el tratamiento de sus datos personales sensibles, por lo que solicitamos que indique si acepta o no el tratamiento.

**Consiento que mis datos personales sensibles sean tratados conforme a los términos y condiciones del presente aviso de privacidad.**

---

NOMBRE

---

FIRMA

---

## 19. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Definición Epilepsia 2020. [Internet]. [Consulta 23 Abril 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/epilepsy/es/>.
2. Fisher R. Definición clínica práctica de la epilepsia. Informe Oficial de la ILAE. [Internet]. 2014. [Consultado Abril 2020]; 55(4): 475. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24730690>.
3. García F., Millán R. y Peñaloza Y. Epidemiología clínica de la epilepsia. Rev Mex Neuroci [Internet]. 2010 [Consultado Abril 2020]; 11(1): 84-85. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2010/rmn101m.pdf>.
4. Cruz-Cruz M., Gallardo-Elías J., Paredes-Solís S., Legorreta-Soberanis J., Flores-Moreno M. y Andersson N. Factores asociados a epilepsia en México: un estudio caso control. Bol Med Hosp Infant Mex [Internet]. 2017. [Consultado Abril 2020]; 74(5): 334-340. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665114616301794>.
5. Scheffer I., Berkovic S., Capovilla G., Connolly M., French J., Guilhoto L. ILAE Classification of the Epilepsies Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Department of health and human services. [Internet]. 2017. [Consultado Abril 2020]; 58(4), 512-521. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5386840/>.
6. Crespel A. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. Rev. Clin. Neurophysiology. [Internet]. 2000. [Consultado Abril 2020]; 111, 54-59. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2502382>.
7. Kwan P., Sander J.W. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *Journal of Neurology Neurosurgery & Psychiatry*, [Internet]. 2004. [Consultado Julio 2021]; 75(10); 1376-1381. Disponible en: <https://jnnp.bmj.com/content/75/10/1376.long>.
8. Aviña-Fierro J., Hernandez-Aviña DE. Encefalopatía epiléptica infantil temprana. Descripción de un caso de síndrome de Ohtahara. *Revista Mexicana de Pediatría*, [Internet]. 2007. [Consultado Julio 2021] 74(3); 109-112. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2007/sp073d.pdf>.
9. Zaldivar-Pascua G. Síndrome de West. *Acta Pediátrica Hondureña*, [Internet]. 2013. [Consultado en Julio 2021] 4(1), 272-277. Disponible en: <http://www.bvs.hn/APH/pdf/APHVol4/pdf/APHVol4-1-2013-8.pdf>.
10. Sanz-Arrazola H., Andia-Berazain C. Síndrome de West: etiología, fisiopatología, aspectos clínicos, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. *Revista Medico-Científica Luz y Vida*, [Internet]. 2014. [Consultado en Julio 2021] 5(1), 30-35. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3250/325038650007.pdf>.
11. Mingarro-Castillo M., Carmona-de la Morena J., Latre-Martínez P. y Aras-Portilla L. Síndrome de Dravet. *Rev. Clin. Med. Fam.* [Internet]. 2014 [Consultado en mayo 2020];

7(2), 134-136. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2014000200008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2014000200008).

12. Pantaleón G., Juvier T. Bases moleculares del Síndrome de Rett, una mirada actual. *Revista Chilena de Pediatría*. [Internet]. 2015 [Consultado en mayo 2020]; 86(3), 142-151. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v86n3/art03.pdf>.

13. Herrera M., Burneo J. Síndrome de Lennox Gastaut. Aproximación diagnóstica y avances terapéuticos: Fármacos antiepilépticos, Canabidiol y otras alternativas. *Revista de Neuropsiquiatría*. [Internet]. 2018 [Consultado en mayo 2020]; 81 (2), 82-94. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972018000200005&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972018000200005&script=sci_abstract).

14. Fernández-Echávez F., Serrano-Tabares C., Solarte-Mila R. y Cornejo-Ochoa R. Características clínicas y electroencefalográficas de los pacientes con Síndrome de Lennox-Gastaut en el programa de epilepsia de la Universidad de Antioquia. *Acta Neurológica Colombiana*. [Internet]. 2015 [Consultado en mayo 2020]; 31(1), 2-11. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v31n1/v31n1a02.pdf>.

15. Caldera D., Burneo J. Epilepsia mioclónica juvenil. *Rev Neuropsiquiatr*. [Internet]. 2018. [Consultado en mayo 2020]; 81(4), 250-256. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/330131216\\_Epilepsia\\_mioclonica\\_juvenil](https://www.researchgate.net/publication/330131216_Epilepsia_mioclonica_juvenil).

16. Soto-Álvarez J. Estudios de farmacoeconomía: ¿por qué, cómo, cuándo y para qué? Medifam. [Internet] 2001. [Consultado en mayo 2020]; 11(3), 147-155. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/medif/v11n3/hablemosde.pdf>.

17. Sandipan P. Pharmacoresistant epilepsy: From pathogenesis to current and emerging therapies. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. [Internet] 2010. [Consultado en julio 2021]; 77(7), 457-467. Disponible en: <https://www.ccmj.org/content/77/7/457.long>.

18. Pizarro M., Soto H. Análisis de costos mediante un modelo lineal generalizado de pacientes mexicanos con Síndrome de West. *Value in health*, [Internet] 2013. [Consultado en julio 2021]; 16(7), 720. Disponible en: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(13\)04154-5/fulltext](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(13)04154-5/fulltext).

19. Organización Mundial de la Salud (OMS). Epilepsia 2019. [Internet]. [Consulta 23 Abril 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

20. Instituto Nacional de Pediatría. INP. Agenda estadística. [Internet]. [Consulta Abril 2020]. Disponible en: [https://www.pediatria.gob.mx/interna/planea\\_agestastica.html](https://www.pediatria.gob.mx/interna/planea_agestastica.html).

21. Malagón J. Síndrome transicional: del Síndrome de West al Síndrome de Lennox-Gastaut. Actualización en neurología infantil V. [Internet] 2018. [Consulta 23 Abril 2020]; 78(2), 2-5. Disponible en: <https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2010-a-2018/volumen-78-ano-2018-suplemento-2-indice/sindrome-transicional-del-sindrome-de-west-al-sindrome-de-lennox-gastaut/>.

22. Collazo-Herrera M. La farmacoeconomía: ¿Debe ser de interés para evaluar la eficiencia en la toma de decisiones? *Rev. Colomb. Cienc. Quím. Farm*. [Internet] 2011.

[Consulta 23 Abril 2020]; 40 (1), 54-66, 2011. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rccqf/v40n1/v40n1a04.pdf>

23. Reaven N. The direct cost of seizure events in severe childhood-onset epilepsies: A retrospective claims-based analysis. *Epilepsy and Behavior*. [Internet] 2019. [Consultado en julio 2021]; 93 (2019) 65-72. Disponible en: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(18\)30907-7/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(18)30907-7/fulltext).

24. Piña-Garza J. Assessment of treatment patterns and healthcare costs associated with probable Lennox-Gastaut syndrome. *Epilepsy and Behavior*. [Internet] 2017. [Consultado en julio 2021]; 73(2019), 46-50. Disponible en: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(17\)30286-X/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(17)30286-X/fulltext).

25. Instituto Nacional de Pediatría. Avisos epidemiológicos por situaciones emergentes. *Boletín Epidemiológico del INP*. [Internet]. [Consulta Abril 2020]. Disponible en: [https://www.pediatria.gob.mx/archivos/avisosepidemiologicos/boletin\\_febrero2018.pdf](https://www.pediatria.gob.mx/archivos/avisosepidemiologicos/boletin_febrero2018.pdf).

26. Scheffer-Ingrid E. Clasificación de las epilepsias de la ILAE: Documento de posición de la Comisión de Clasificación y terminología de la ILAE. *Epilepsia* [Internet]. 2017. [Consultado 23 Abril 2020]; Disponible en: <https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/ClassificationEpilepsies-Scheffer2017-Spanish.pdf>.

27. Camilo A. Farmacorresistencia en epilepsia. Conceptos clínicos y neurobiológicos. *Rev Neurol* [Internet]. 2015. [Consultado 23 Abril 2020]; Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2015181>.

28. Allan H. R. Principios de neurología. 9na ed. Vol. 1. Epilepsia y otros trastornos convulsivos. McGraw-Hill. 2011. 304-338 p.

29. Perruca P. The management of epilepsy in children and adults. *MJA* [Internet] 2018, [Consultado en Mayo 2020]; 208(5): 226-233. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.5694/mja17.00951>.

30. M. de Lange I. Influence of contraindicated medication use on cognitive outcome in Dravet syndrome and age at first afebrile seizure as a clinical predictor in SCN1A-related seizure phenotypes. *Epilepsia*. [Internet] 2018, [Consultado en mayo 2020]; 59:1154–1165. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29750338>.

31. Gomanthi M. Drug Studies on Rett Syndrome: From Bench to Bedside. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. [Internet]. 2020. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/339012510\\_Drug\\_Studies\\_on\\_Rett\\_Syndrome\\_From\\_Bench\\_to\\_Bedside](https://www.researchgate.net/publication/339012510_Drug_Studies_on_Rett_Syndrome_From_Bench_to_Bedside).

32. Lopes-Cendes I. Aspectos genéticos de las epilepsias: una visión actualizada. *Rev. Med. Clin. Condes*. [Internet] 2013, [Consultado en mayo 2020]; 24(6): 909-914. Disponible en: [https://www.clinicalascondes.cl/Dev\\_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/6%20noviembre/3.Lopes-Cendes.pdf](https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/6%20noviembre/3.Lopes-Cendes.pdf).



33. Gómez-Barrera M. Introducción a la Farmacoeconomía y evaluación económica de medicamentos. [Internet] 2012. Disponible en: <https://www.academiadefarmaciadearagon.es/docs/Documentos/Documento46.pdf>.
34. Guía de evaluación económica en el sector sanitario. Disponible en: [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/1999\\_osteba\\_publicacion/es\\_def/adjuntos/1999/d\\_99\\_01\\_evaluacion\\_economica.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/1999_osteba_publicacion/es_def/adjuntos/1999/d_99_01_evaluacion_economica.pdf)
35. Asadi-Pooya A. Lennox-Gastaut síndrome: a comprehensive review. *Neurol Sci*. [Internet] 2018, [Consultado en mayo 2020]; 39:403–414. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10072-017-3188-y>.
36. Baykan B. Juvenile myoclonic epilepsy as a spectrum disorder: A focused review. *Seizure*. [Internet] 2017, [Consultado en mayo 2020]; 49: 36–41. Disponible en: [https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(17\)30284-4/fulltext](https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(17)30284-4/fulltext).
37. Ortega A. Farmacoeconomía. Farmacia hospitalaria. [Internet]. Disponible en: <https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/fttomo1/cap211.pdf>
38. Zarate V. Evaluaciones económicas en salud: Conceptos básicos y clasificación. *Rev. Med. Chilena* [2010], [Consultado en diciembre 2020]; 138(Supl 2): 93-97. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872010001000007](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001000007)
39. Berg A. Early development of intractable epilepsy in children. *Neurology* [2001], [Consultado en junio 2021]; 56(1): 1445-1452. Disponible en: <https://n.neurology.org/content/56/11/1445.long>
40. Wirrell E. Infantile, childhood, and adolescent epilepsies. *Continuum*, American Academy of Neurology [2016], [Consultado en junio 2021]; 22(1): 60-93. Disponible en: <https://journals.lww.com/continuum/pages/default.aspx>
41. Martínez-Juárez I. Epilepsia farmacorresistente: uso de la nueva definición y factores relacionados. Estudio en población mexicana de un centro de tercer nivel. *Revista de Neurología* [2012], [Consultado en junio 2021]; 54(3): 159-166. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2011494>
42. Herranz J. Repercusión cognitiva de las epilepsias precoces. *Revista de Neurología* [2007], [Consultado en junio 2021]; 44(Supl 3): 43-45. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2007232>
43. Rani A. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurological Sciences* [2019], [Consultado en junio 2021]; 40: 1363-1370. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30903416/>
44. Pérez-Delgado R. Epilepsia de inicio entre el mes y los tres meses de vida: nuestra experiencia de 11 años. *Neurología* [2010], [Consultado en junio 2021]; 25(2): 90-95.

Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-epilepsia-inicio-entre-el-mes-S0213485310700323>

45. Pavone P. West syndrome: a comprehensive review. *Neurological Sciences*, [Internet] 2020, [Consultado en junio 2021] 41:3547–3562. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10072-020-04600-5>.

46. Vargas-Arévalo C. Análisis de las políticas públicas. *Perspectivas* [Internet]. 2007, [Consultado en julio 2021]; (19):127-136. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=425942453011>.

47. Fuentes de Gilbert-Rivera B. Epilepsia. En: *Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Tratado de geriatría para residentes*. Madrid, España, 2006, pp. 519-530. Disponible en: <https://www.segg.es>.

48. Pérez-Almengor E. Características clínicas, demográficas y terapéuticas de los pacientes diagnosticados con epilepsia del Instituto Nacional de Pediatría: Factores asociados a farmacorresistencia (Tesis de especialidad). México, D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México; 2015.

49. Galvez-González M. La Farmacoeconomía en la eficiencia de la Salud Pública. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 1999, [Consultado en julio 2021]; 25(1):81-5. Recuperado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34661999000100010](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34661999000100010).

50. Strzelczyk A. Epidemiology, healthcare resource use, and mortality in patients with probable Lennox-Gastaut syndrome: A population-based study on German health insurance data. *Epilepsy & Behavior* [Internet]. 2021, [Consultado en julio 2021]; 115 (2021) 107647. Disponible en: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(20\)30827-1/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(20)30827-1/fulltext).

51. Česká K. The Direct Costs of Dravet's Syndrome before and after Diagnosis Assessment. *Neuropediatrics* [Internet]. 2021, [Consultado en julio 2021]; 52(01): 006-011. Disponible en: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0040-1718518>.

52. INEGI. Clasificación Mexicana de Ocupaciones, (CMO) – Histórica. Volumen I. [Consultado en julio 2021]. Disponible en: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion\\_mexicana\\_de\\_ocupaciones\\_vol\\_i.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_mexicana_de_ocupaciones_vol_i.pdf)

53. Whittington M., Knupp K., Vanderveen G., Kim C., Gammaitoni A. y D. Campbell J. The direct and indirect costs of Dravet Syndrome. *Epilepsy and Behavior*, [Internet] 2018. [Consultado en julio 2021]; 80, 109-113. Disponible en: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(17\)30934-4/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(17)30934-4/fulltext).

54. Pozo-Alonso A. Síndrome de West: etiología, fisiopatología, aspectos clínicos y pronósticos. Rev Cubana Pediatr, [Internet] 2002. [Consultado en julio 2021]; 74(2): 151-161. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75312002000200009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312002000200009).