



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
ESPECIALIDAD EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN
FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C.

**CORRELACIÓN ENTRE LAS CLASIFICACIONES EDACS Y GMFCS EN NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA:
JONATHAN ORTIZ FLORES

TUTORES PRINCIPALES
DRA. GRISEL CALVO VALENCIA
DRA. BLANCA GABRIELA LIZETH LEGORRETA RAMIREZ
DR. LUIS CARLOS GOMEZ ROJAS

CIUDAD UNIVERSITARIA, CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

CORRELACIÓN ENTRE LAS CLASIFICACIONES EDACS Y GMFCS EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Ortiz-Flores J*, Calvo-Valencia G **, Legorreta-Ramirez BGL ***, Gómez-Rojas LC****

Asesor experto en el tema:

** Dra. Grissell Calvo Valencia, Médico Especialista en Medicina de Rehabilitación Pediátrica. Cd. Profesional 5419406, subdirector médico de clínica del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón



Asesor Metodológico:

*** Dra. Blanca Gabriela Lizeth Legorreta Ramírez. Médico especialista en Medicina de Rehabilitación Pediátrica. Cd Profesional 4371428 subdirector médico de clínica del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón



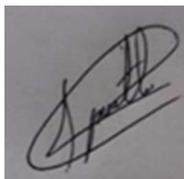
Asesor de tesis:

**** Dr. Luis Carlos Gómez Rojas Médico especialista en Medicina de la Comunicación Humana, Audiología, otoneurología y Foniatría. Cd. Profesional 3626854, Médico adscrito al servicio de Comunicación Humana del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón.



Investigador responsable

Dr. Jonathan Ortiz Flores
Médico Residente de cuarto grado de Medicina de Rehabilitación. Universidad Teletón
Jof241802@yahoo.com.mx



ÍNDICE

Índice.....	3
Introducción.....	4
Antecedentes Científicos	11
Planteamiento del problema	15
Justificación	17
Objetivos.....	19
Hipótesis.....	20
Criterios de selección.....	21
Variables.....	22
Metodología	23
Resultados.....	26
Discusión	35
Conclusiones.....	38
Cronograma del proyecto.....	40
Facultad y aspectos éticos.....	41
Bibliografía.....	48
Anexos.....	52

INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) es la principal causa de discapacidad en la población infantil. Su prevalencia es de 2 a 2,5 casos por 1000 recién nacidos vivos en países desarrollados, y a los 8 años de edad, su prevalencia aumenta siendo de 3,3 casos por 1000 niños (1, 2). En México de acuerdo a datos emitidos por la Secretaría de Salud entre los años 1998 a 2002 se reporta una tasa de 3 casos nuevos por cada 10,000 nacidos vivos (7).

La parálisis cerebral se describe como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y restricción en su participación, que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculo esqueléticos secundarios (Rosem baum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007) (3,5).

Si bien la lesión encefálica es residual y estática, sus manifestaciones clínicas son dinámicas debido al desarrollo y la maduración del sistema nervioso, el crecimiento del sistema músculo esquelético, el efecto de patologías y complicaciones asociadas, y las exigencias funcionales crecientes a mayor edad del paciente (4).

Una de las comorbilidades más frecuentes que acompañan a la parálisis cerebral son los trastornos de la alimentación y la deglución (TAD), estos trastornos constituyen un problema común en el ámbito pediátrico. En la población normal estas alteraciones alcanzan una frecuencia del 25% al 45%, en la parálisis cerebral algunas publicaciones informan del 43-99% (2, 4),

El acto físico de la alimentación es un proceso fisiológico complejo. Depende de 2 factores relacionados entre sí: la estructura y la función. Las estructuras anatómicas que son indispensables para las habilidades competentes de la alimentación crecen y cambian su relación física una con otra y en consecuencia, influyen sobre su función. Las habilidades funcionales de la alimentación cambian durante la maduración neurológica y el aprendizaje experimental. Por lo cual niños con parálisis cerebral pueden necesitar apoyo de tronco, cuello

y cabeza además de ortesis adaptadas para mejorar su función alimentaria, tales como corsé y/o férulas para mejorar su seguridad y aumentar su independencia (4).

El objetivo de la deglución es la nutrición del individuo, pero la deglución tiene dos características: la eficacia de la deglución, que es la posibilidad de ingerir la totalidad de los alimentos y el agua necesarias para mantener una adecuada nutrición e hidratación y, la seguridad de la deglución, que es la posibilidad de ingerir el agua y los alimentos necesarios sin que se produzcan complicaciones respiratorias. Si bien la simple observación clínica permite sospecharlas, la valoración instrumental es la única que puede confirmarlas y definir el riesgo de la alimentación por vía oral (1, 2, 8, 10, 14)

Estos problemas de alimentación, por lo general, no se manifiestan en los primeros meses de vida, en los que la succión es dependiente de reflejos del tronco cerebral intactos, sino en el momento de introducir alimentación semisólida y sólida, cuyo manejo en la boca precisa de esquemas motores complejos de origen cerebral. La consecuencia final de esas dificultades en la alimentación puede llegar a ser falla en el medro, infecciones respiratorias a repetición, desnutrición, trastornos inmunológicos, enfermedades crónicas e incluso la muerte (10, 11)

Los niños pueden parecer seguros para la alimentación oral en algunos momentos, pero no en otros. Los factores que pueden tener un impacto negativo incluyen, pero no se limitan a, fatiga, letargo y trastorno convulsivo. La toma de decisiones individual con una estrecha supervisión a lo largo del tiempo es fundamental ya que los niños muestran cambios en las habilidades orales y la seguridad de la deglución (18)

Según la CIF, las actividades de comer y beber involucran la función de las extremidades superiores, componentes sociales y culturales, así como las funciones de ingestión (20)

Independientemente de la gravedad de los problemas, los trastornos de alimentación prolongados pueden tener una cascada de efectos negativos. Por ejemplo, los problemas de alimentación continua pueden generar déficits cognitivos, desarrollo emocional y físico (28)

Para valorar, cuantificar y clasificar la severidad de los trastornos de alimentación y deglución hay un número considerable de herramientas. Algunas son puramente clínicas mientras que otras se combinan con aspectos de las evaluaciones instrumentales. Hay unas cuantas cuya validez y confiabilidad han sido analizadas, una publicación reciente, para el uso pediátrico se

puede recurrir a los siguientes instrumentos: el Formulario de Evaluación Motora Oral (Schedule for Oral Motor Assessment o SOMA), la Evaluación Funcional Modificada de la Alimentación (Functional Feeding Assessment, modified, o FFAM) y la Encuesta de Trastornos de Disfagia (Dysphagia Disorders Survey o DDS). Otras herramientas que destacan por su sencillez y fácil aplicabilidad son la escala de Furkim y Silva la escala propuesta por Campora y la escala de Fujishima o FILS por sus siglas en inglés (Food Intake Level Scale) (2)

Las principales clasificaciones propuestas para la Parálisis Cerebral se basan en categorías que consideran: trastorno motor, topografía, etiología, hallazgos neuroanatómicos, comorbilidades (9, 18), Los términos imprecisos como estos dicen muy poco sobre lo que una persona puede hacer funcionalmente. Más recientemente, se han creado sistemas de clasificación que emplean un sistema simple de clasificación ordinal de desempeño funcional. Estos sistemas permiten una discusión más precisa entre los proveedores de la salud, así como una mejor estratificación de los sujetos para la investigación utilizándose herramientas como el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS), Sistema de clasificación de la Comunicación (CFCS), Sistema de Clasificación de la Función Visual (VFCS), Sistema de Clasificación de la Función Manual (MACS), y el Sistema de Clasificación de las Habilidades para Comer y Beber (EDACS), publicada recientemente. Estas medidas son todas estandarizadas, confiables y complementarias entre sí. Estos sistemas de clasificación usan un lenguaje común para describir la función. No describen mejoras potenciales ni evalúan la etiología subyacente (25).

Los niveles del GMFCS indican la severidad del trastorno motor en la Parálisis Cerebral e informan respecto a la función motora gruesa sin reflejar necesariamente un Trastorno de Alimentación y Deglución. A pesar de ello, existe una clara asociación entre un mayor grado de compromiso motor según el GMFCS y la presencia de trastornos en la alimentación. La explicación es que el daño neurológico que afecta los aspectos motores gruesos también lo hace con las funciones sensoriomotrices, oro facial, la musculatura participante en la deglución y la mantención de una postura estable durante la alimentación (25).

El GMFCS es el más establecido y reconocido de las medidas de clasificación funcional en CP. El GMFCS es un sistema ordinario de clasificación de cinco niveles creado para describir la función motora gruesa de un individuo con PC. Descrito por primera vez en 1997 por

Palisano et al. el GMFCS proporciona un lenguaje común para un profesional que es significativo, rápido y fácil de usar. El GMFCS describe el movimiento autoiniciado y el uso de dispositivos de asistencia (andadores, muletas, bastones, sillas de ruedas) para la movilidad durante la actividad habitual de un individuo. Este sistema de clasificación fue diseñado inicialmente para ser utilizado con niños de 2 a 12 años de edad, fue ampliado y revisado posteriormente en 2007 para incluir edades entre 12 y 18 años, así como para aumentar los descriptores y las diferenciaciones para los niveles según la edad del niño, teniendo en cuenta los hitos del desarrollo (35).

Durante la creación del GMFCS, Palisano et al. encontró la confiabilidad entre evaluadores para tener un acuerdo moderado con una kappa (k) de 0,55 en niños <2 años de edad y un acuerdo excelente con una kappa de 0,75 en niños de 2 a 12 años de edad (36). Esta sólida confiabilidad entre evaluadores respalda el uso del GMFCS como una clasificación de la función motora gruesa en niños. Morris et al. encontraron que el nivel de GMFCS reportado por la familia también era un método confiable para medir la función motora gruesa en niños entre las edades de 6-12 años.

El objetivo de la GMFCS es determinar cuál es el nivel que representa mejor las capacidades y limitaciones del niño o del joven en relación con las funciones motrices globales. El énfasis es en el desempeño en casa, en el colegio o en los lugares comunitarios (lo que hacen en realidad) más que su mejor rendimiento en un momento dado (la capacidad de la CIF). Por lo tanto, es importante clasificar el desempeño actual y no los juicios sobre la calidad del movimiento o los pronósticos de mejoría.

Descripción General

Nivel I Anda sin limitaciones

Nivel II Anda con limitaciones

Nivel III Anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual

Nivel IV Autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor

Nivel V Es transportado en una silla de ruedas manual

Diferencias entre niveles I y el II. En el nivel II los niños y los adolescentes tienen limitaciones para andar distancias largas y mantener el equilibrio. Pueden necesitar un dispositivo de apoyo manual a la movilidad cuando están aprendiendo a andar. Pueden precisar dispositivos de ruedas para desplazarse largas distancias. Requieren un pasamano para subir y bajar escaleras. No son capaces de correr y saltar

Diferencias entre niveles II y el III. Los niños con nivel II son capaces de andar sin un dispositivo de apoyo manual a partir de los 4 años (aunque puedan querer usarlo). Los niños nivel III necesitan un dispositivo de apoyo manual para andar en interiores y usan un dispositivo de ruedas para desplazarse en exteriores y en la comunidad.

Diferencias entre niveles III y el IV. Los niños y adolescentes nivel III se sientan de forma autónoma o precisan en todo caso un apoyo limitado para mantenerse sentados, son más independientes en las transferencias en bipedestación y andan con un dispositivo de apoyo manual. Los niños y adolescentes nivel IV también pueden hacer cosas mientras están sentados (habitualmente con apoyo) pero su capacidad de auto-desplazamiento está muy limitada. Hay que transportarlos en una silla manual o usar una silla autopropulsada

Diferencias entre niveles III y el IV. Los niños nivel V están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y los miembros contra la gravedad. Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una compensación plena con equipamiento. La autonomía en la movilidad solo se obtiene si pueden aprender a operar una silla autopropulsada. (35)

Además de las deficiencias de la función motora gruesa, la función motriz fina y la comunicación, las personas con parálisis cerebral también pueden tener deficiencias en la comida y la bebida, como resultado de la dificultad con el control del motor.

El EDACS fue desarrollado por Sellers et al. en 2014, y es una medida válida para evaluar la capacidad de comer y beber para los niños con parálisis cerebral, de 3 años en adelante. Esta clasificación es un sistema ordinal simple de cinco puntos, diseñado para ser análogo y complementario al GMFCS, MACS y CFCS. El EDACS evalúa la seguridad para comer y

beber (aspiración y ahogo) así como también la eficiencia (cantidad de comida perdida y tiempo de ingesta).

El EDACS también evalúa el nivel de asistencia requerida para la alimentación, a través de un sistema simple de clasificación de tres puntos (independiente, requiere asistencia o totalmente dependiente). Para obtener la clasificación "independiente", una persona debe llevar comida y bebida a la boca sin ayuda. Si una persona usa un equipo adaptable o requiere que otra persona use un equipo adaptable para ayudarlo a llevar comida o bebida a la boca, se clasificaría como "que requiere asistencia". Una clasificación de "totalmente dependiente" indica que el individuo requiere que otra persona se lleve la comida o la bebida a la boca.

Las distinciones entre los diferentes niveles de la EDACS se basan en la capacidad funcional, la necesidad de adaptaciones a la textura de los alimentos y bebidas, las técnicas usadas y algunas otras características del entorno. Clasifica el rendimiento general en el acto de comer y beber, el cual incluye tanto elementos motores como sensoriales.

El enfoque del EDACS es determinar cuál es el nivel que con mayor precisión representa las habilidades y las limitaciones de una persona. Un individuo puede comer y beber de diferente manera, en diferentes lugares, ser influenciado por factores personales y la habilidad y familiaridad del cuidador, así como otras características de su ambiente.

DESCRIPCIÓN GENERAL

Nivel I Come y bebe con seguridad y eficiencia.

Nivel II Come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia.

Nivel III Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad; puede tener algunas limitaciones en la eficiencia.

Nivel IV Come y bebe con limitaciones significativas de seguridad.

Nivel V Es incapaz de comer y beber con seguridad – la alimentación por sonda puede ser considerada para proporcionar la nutrición.

Distinciones entre I y II: Comparado con el Nivel I, las personas en el Nivel II tendrán algunas limitaciones con las texturas de alimentos más difíciles. Comer y beber les llevará más tiempo a las personas del Nivel II.

Distinción entre II y III: Las personas en Nivel II manejan la mayoría de las texturas de alimentos propias de su edad, y beben con algunas leves modificaciones. Las personas en Nivel III necesitarán más modificaciones en las texturas de los alimentos para reducir el riesgo de asfixia.

Distinciones entre III y IV: Las personas en nivel III tienen la capacidad de masticar trozos suaves. Las personas en el nivel IV necesitarán mayor atención debido al número de diferentes factores presentes al comer y beber, y al alto riesgo de aspiración o asfixia

Distinciones entre IV y V: Las personas el nivel IV tienen la capacidad de tragar con seguridad solo cuando se les da supervisión necesaria a la textura de la comida y la consistencia del líquido, así como a la manera a que la comida es servida. Las personas en el nivel V no tienen la capacidad de tragar con seguridad por lo que tener comida o bebida en su boca puede causar daños (34)

Además, los proveedores deben recordar que el desarrollo continuo a lo largo de la infancia les exige que tengan en cuenta la edad de cada individuo al asignar un nivel funcional. El uso de estos diversos sistemas de clasificación debe adoptarse como una atención estándar para el diagnóstico y el tratamiento de todos los niños con parálisis cerebral.

Con una capacitación modesta, estas medidas se pueden evaluar de manera rápida y precisa, y no solo por profesionales, sino también a menudo por miembros de la familia. La simplicidad, pero la riqueza, de estas clasificaciones han transformado la descripción y la calidad de la atención para niños con parálisis cerebral

ANTECEDENTES CIENTÍFICO

Los problemas de alimentación son comunes en la parálisis cerebral. Durante el primer año de vida, el 57% de los niños con parálisis cerebral tienen problemas de succión, el 38% tienen problemas para tragar, el 80% han sido alimentados de forma no oral en al menos una ocasión y más del 90% tiene una disfunción motora oral clínicamente significativa (9).

Entre los niños con tetraplejia espástica, un tercio requiere alimentación asistida. La participación funcional más severa (un Nivel IV o V de GMFCS) y la microcefalia están asociadas con la necesidad de alimentación asistida (10).

Los niveles del GMFCS indican la severidad del trastorno motor en la PC e informan respecto a la función motora gruesa sin reflejar necesariamente un TAD. A pesar de ello, hay una clara asociación entre un mayor grado de compromiso motor según el GMFCS y la presencia de disfagia. La explicación es que el daño neurológico que afecta los aspectos motores gruesos también lo hace con las funciones sensoriomotrices, orofaciales, la musculatura participante en la deglución y la mantención de una postura estable durante la alimentación (1)

J. L. Bacco R. et al. refiere que a mayor compromiso según EDACS hubo menor nivel de independencia y mayor requerimiento de asistencia. Asimismo, los trastornos de alimentación y deglución son más frecuentes cuando hay compromiso bilateral, manifestaciones motoras mixtas e hipotonía axial. Sin embargo, llama la atención encontrar signos de TAD en GMFCS I y II, habitualmente no estudiados por este problema, porque presumirse están exentos de sufrirlo. Esto obligaría a buscar TAD en cada nivel GMFCS (2).

El Departamento de Servicios del Desarrollo de California analizó los percentiles de estatura y peso de pacientes con parálisis cerebral durante un período de 15 años. Este grupo halló que las personas con parálisis cerebral tenían percentiles de estatura y de peso cercanos a los de la población general para los grupos de mayor funcionamiento con CP, pero que se retrasan sustancialmente para otros grupos (9).

Alrededor del 50% de todos los pacientes con parálisis cerebral (formas hemi o dipléjicas y distónicos-discinéticos) presentan un desarrollo normal en las esferas cognitiva, comunicativa y social; las formas tetrapléjicas, atáxicas y mixtas suelen acompañarse por retraso mental, con frecuencia, importante, estas últimas formas son las que presentan habitualmente serias

dificultades en la motricidad orolingüodeglutoria, que les dificulta para la emisión de palabras, les ocasiona problemas de babeo e impide una alimentación normal (10)

En 2000, el Estudio de alimentación de Oxford evaluó a 271 niños con parálisis cerebral y problemas de alimentación. Los problemas de alimentación comunes requerían ayuda con la alimentación (89%), asfixia con alimentos (56%), tiempo de alimentación mayor a 3 h por día (28%), estreñimiento (26%) y vómitos frecuentes (22%) Al ser una fuente de morbimortalidad, los TAD afectan el pronóstico de rehabilitación en la PC, comprometiendo la calidad de vida del niño y del grupo familiar, especialmente si existen tiempos prolongados de alimentación. (17, 27).

Durante la creación del GMFCS, Palisano et al. encontró la confiabilidad entre evaluadores para tener un acuerdo moderado con una kappa (k) de 0,55 en niños <2 años de edad y un acuerdo excelente con una kappa de 0,75 en niños de 2 a 12 años de edad. Esta sólida confiabilidad entre evaluadores respalda el uso del GMFCS como una clasificación de la función motora gruesa en niños de 2 a 12 años (25)

EDACS tiene una gran confiabilidad entre profesionales (coeficiente de correlación [ICC] = 0.93) pero una confiabilidad justa entre profesionales y padres (ICC = 0.86) (24, 25)

El EDACS se desarrolló a través de una encuesta internacional Delphi en respuesta a esta necesidad, sometiéndose a pruebas de confiabilidad durante el proceso de desarrollo. El EDACS no se ha aplicado a una muestra poblacional de niños con parálisis cerebral para determinar las estimaciones iniciales de la distribución de los niveles de EDACS en la población de parálisis cerebral más amplia. Hubo una asociación positiva significativa entre el nivel de EDACS y la asistencia a la hora de comer. Las probabilidades de estar en un nivel EDACS más alto aumentaron significativamente al aumentar los niveles en otros sistemas de clasificación, incluyendo la Escala de América del Norte, la Escala de gravedad de la disfagia y el GMFCS (26).

Se han informado dificultades para tragar en hasta el 99% de los niños con PC clasificados GMFCS IV o V, la mayoría de los cuales presentan disfagia moderada a grave (76%) o profunda (15%). Se desconoce la prevalencia de disfagia en niños con un deterioro motor leve (puntuaciones GMFCS I-III) (19)

El crecimiento estadounidense en el proyecto CP (NAGCPP) mostró una relación significativa entre la gravedad funcional y el estado nutricional en un grupo de 235 niños con discapacidad moderada a grave (GMFCS III-V). Estos niños, de edades comprendidas entre 2 y 18 años, tenían menos reservas de grasa, una estatura más corta y una masa muscular disminuida en comparación con los niños de desarrollo típico. Además, estos estudios demostraron una asociación entre el estado general de crecimiento y el aumento en el uso de la atención de la salud y el deterioro de la participación (19)

Una revisión sistemática identificó nueve medidas objetivas de TAD que han publicado datos psicométricos en niños con parálisis cerebral o discapacidades del neurodesarrollo de 12 meses a 5 años. Existen pocas medidas disponibles para los médicos que satisfacen las necesidades de información para la toma de decisiones y tienen propiedades psicométricas lo suficientemente fuertes para proporcionar confianza en los resultados. Las medidas incluyeron la Evaluación breve de la función motora - Escala de deglución motora oral (BAMF-OMD), la Escala de evaluación conductual de las funciones orales en la alimentación, la Encuesta de trastornos de disfagia (DDS), la Escala de comportamiento alimentario (FBS), Evaluación de la alimentación funcional, modificada (FFAm), Evaluación de video Gisel (GVA), Escala de evaluación oral del motor (OMAS), Escala de evaluación previa al habla (PSAS), y el Programa de evaluación oral del motor (SOMA). La evaluación de las comidas puede ser desafiante, ya que una evaluación funcional incluye factores motores, sensoriales, conductuales, estructurales y personales, como experiencias pasadas y preferencias familiares. (20)

Existe una escasez de literatura que investigue las texturas de alimentos y fluidos en las dietas de niños en edad preescolar con CP en todo el espectro de la gravedad motora. (22)

Estudios anteriores han tenido una exploración limitada de tres factores principales relacionados con capacidad de alimentación en las texturas de alimentos / fluidos, incluida la función motora gruesa, la gravedad de TAD y los requisitos de energía individuales de los niños. Se informó que los niños con parálisis cerebral con peor función motora gruesa tenían peor capacidad para consumir texturas (22)

Un hallazgo sorprendente fue la notable proporción de niños de GMFCS I y II con signos clínicos, incluso después de aplicar los puntos de corte modificados del estudio de validación

(35.1 y 13.3%, respectivamente). Solo un estudio, realizado por Calis y sus colegas, utilizó la evaluación directa de signos clínicos en la Encuesta de Trastornos de la Disfagia, encontrando una proporción equivalente de niños de GMFCS IV y V (91%) (23)

La Academia Mexicana para la Parálisis Cerebral y Trastornos del Neurodesarrollo (AMEXPCTND) ha realizado dos congresos (2016, 2017) con una audiencia de 294 en 2016 y casi 400 participantes en 2017. Realizo una encuesta a los miembros de la Academia, durante el congreso 2017. La encuesta recabo información del conocimiento y uso en la práctica diaria de sistemas de clasificación como el GMFCS, MACS, y EDACS y del Protocolo Australiano de Vigilancia de Cadera (AHSP). El 35% respondió la encuesta (incluyendo 55.6% que participaron en la reunión 2016). De los encuestados, el 87.7%, 67.7%, 42.5%, y 52.3% conocían la GMFCS, MACS, EDACS, y AHSP respectivamente, aunque solo el 63%, 24.6%, 12.3%, y 30.7% las utilizaban en la práctica diaria (33).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente, en México no hay investigaciones que aborden las habilidades para comer y beber así como el nivel de asistencia requerida con respecto a la alimentación y su correlación con el GMFCS en los niños con parálisis cerebral, aspectos que están profundamente relacionados con el funcionamiento de estos niños; el hecho de que la parálisis cerebral se detecte a etapas más tempranas, supone una ventaja para proporcionar una rápida intervención, sin embargo es fundamental conocer las habilidades desde edades muy tempranas para ver de qué manera se modifica el medio, para adaptarse a nuevas situaciones y ver cómo estas habilidades funcionales se modifican con la edad.

Las interacciones y los apoyos que se establezcan dentro de esta serán determinantes para el adecuado desarrollo del niño, de su funcionalidad dentro de su entorno y la capacidad de facilitar su incorporación a la familia, escuela y sociedad.

Hasta el momento son pocos los estudios enfocados en describir la funcionalidad de las habilidades de comer y beber así como su relación con la función motora en niños con parálisis cerebral, y en el entendido de que esta información sería de gran utilidad para tener una mejor clasificación de la capacidad funcional y así contar con un lenguaje común, con lo que se pueden afinar los programas de rehabilitación e inclusión escolar y social, que se manejan en el sistema nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

Pregunta de investigación

¿Cómo están relacionadas las habilidades para comer y beber según EDACS con el GMFCS en la población de pacientes activa con diagnóstico de parálisis cerebral atendidos en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México?

Elementos de la pregunta PICO

Paciente o problema de interés (P)	Intervención para analizar (I)	Comparación (C)	Resultados esperados (O)
Niños de 3 a 12 años con diagnóstico de parálisis cerebral atendidos en CRIIT Estado de México	Nivel de habilidades para comer y beber EDACS	Nivel de funcionalidad motora GMFCS	Determinar el nivel de funcionalidad y de habilidades para comer y beber de acuerdo al nivel de funcionalidad motora GMFCS.

JUSTIFICACIÓN

Dentro de las comorbilidades presentes en niños con parálisis cerebral se encuentran los problemas en la alimentación, la cual está relacionada directamente con la funcionalidad motora, hay investigaciones donde se hace referencia que entre mayor funcionalidad motora presente el niño menores problemas tendrá en la alimentación. La capacidad de alimentarse por uno mismo requiere de un desarrollo neurológico adecuado, es necesario coordinar los movimientos de succión, masticación y deglución con los movimientos respiratorios, se precisa un control del esqueleto axial, deben moverse brazos y manos intencionadamente, por lo que los niños con parálisis cerebral no presentan esta coordinación por lo que dependiendo de su función motora presentaran problemas para alimentarse (1, 4, 10, 13)

Por lo general estos problemas no se presentan en los primeros de vida, si no en el momento en que empieza el desarrollo tanto motor como alimenticio (4)

Algunas de las metas de nuestra práctica clínica diaria son la preservación y/o recuperación de la función, la funcionalidad y la calidad de vida personal, así como la inclusión escolar y social de los niños con parálisis cerebral.

Con la realización de este estudio se pretende obtener el nivel de funcionalidad con respecto a las habilidades para comer y beber así como el nivel de asistencia requerida (independiente, dependiente o requiere de algún tipo de asistencia), y su relación con la función motora, en el entendido de que conocer la funcionalidad nos permita detectar las necesidades del niño para establecer prioridades al momento de establecer los objetivos de rehabilitación, permitiendo al niño potencializar sus habilidades (2, 10)

En México actualmente son muy pocos los profesionales de la salud que realizan la clasificación funcional de las habilidades de comer y beber con la EDACS y a nivel internacional existen pocas publicaciones originales centradas en la funcionalidad en la alimentación, ya que es una clasificación relativamente nueva (2014) (33), La alta incidencia de esta condición de salud, hace que este grupo resulte de interés para su análisis en términos de funcionalidad, el diagnóstico y el tratamiento adecuados disminuyen la morbilidad, medida con menos ingresos hospitalarios por año (11).

La naturaleza específica y la gravedad de los problemas de deglución pueden diferir, al menos hasta cierto punto, en relación con el deterioro sensoriomotor, las limitaciones motoras gruesas y finas, y los déficits cognitivos / de comunicación. Los niños con deterioro motor severo generalizado (por ejemplo, cuadriplejia espástica) es probable que experimenten mayores déficits de deglución que aquellos con diplejía, pero la disfagia orofaríngea es prevalente incluso en niños con PC leve. El riesgo de aspiración en niños con parálisis cerebral puede disminuir con el tiempo a medida que se logran avances en el desarrollo, aunque no es inusual que los niños muestren signos aumentados de disfagia al llegar a la pubertad, momento en que se producen cambios en las necesidades nutricionales y posible escoliosis o cifosis. Además, los riesgos de complicaciones por aspiración dependen parcialmente de la condición inicial del niño (18)

Con este estudio se quiere describir las habilidades de seguridad y eficiencia, que nivel de asistencia requieren y como se correlaciona con el GMFCS de la población con parálisis cerebral atendida en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México.

OBJETIVO GENERAL

Realizar una correlación entre el nivel de funcionalidad de los niños con parálisis cerebral respecto a la relación con la EDACS y el GMFCS

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Clasificar el nivel de habilidad para comer y beber con la EDACS, así como la función motora gruesa con la GMFCS en los niños con Parálisis Cerebral.
2. Conocer la prevalencia de los diferentes niveles de funcionalidad de la GMFCS y EDACS en niños con Parálisis Cerebral
3. Analizar si las habilidades para comer y beber de acuerdo con EDACS tiene relación con la función motora gruesa de acuerdo a GMFCS de los niños con parálisis cerebral
4. Conocer el nivel de funcionalidad de la función motora gruesa de acuerdo con GMFCS necesario para comer y beber de manera eficiente y segura de acuerdo con EDACS en los niños con Parálisis Cerebral.
5. Analizar el nivel de asistencia requerida durante la alimentación de acuerdo con EDACS dependiendo de su nivel de función motora de acuerdo a GMFCS en los niños con Parálisis Cerebral.

HIPÓTESIS

A mayor nivel de funcionalidad motora de acuerdo con GMFCS en los niños con Parálisis Cerebral, mayor funcionalidad en las habilidades para comer y beber de acuerdo con EDACS

HIPOTESIS NULA

No hay una correlación entre el nivel de funcionalidad motora de acuerdo con GMFCS en los niños con Parálisis Cerebral y el grado de funcionalidad en las habilidades para comer y beber de acuerdo con EDACS.

CRITERIOS DE SELECCIÓN:

Criterios de inclusión

Expedientes de niños mexicanos de 3 a 12 años con diagnóstico de Parálisis Cerebral que se encuentren activos en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México

Datos de pacientes con diagnóstico de Parálisis Cerebral que en su expediente estén clasificados con la GMFCS y EDACS

Datos de pacientes pertenecientes a las clínicas A1 y A3 de parálisis cerebral con dicho diagnóstico en cualquier de sus variedades

Criterios de exclusión

Pacientes que, durante la realización del estudio, sean egresados o dados de baja del CRIT.

Pacientes con enfermedad neuromuscular agregada

Pacientes cuyo diagnóstico de Parálisis Cerebral sea dudoso.

Criterios de eliminación

Pacientes sin datos necesarios para este estudio en el expediente físico y electrónico

VARIABLES

Operalización de variables

Variables metodológicas	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medida
Tipo de parálisis cerebral	Según tipo y clasificación de la parálisis cerebral	Cualitativa-nominal	--
GMFCS	Este sistema de clasificación se basa en la ejecución de actividades motores gruesas, se definen 5 niveles y la evaluación se realiza de acuerdo con una escala cualitativa de 4 puntos.	Cualitativa ordinal	GMFCS
EDACS	Sistema de clasificación se basa en la ejecución de habilidades para comer y beber, se definen en 5 niveles	Cualitativa ordinal	EDACS
Ayudas funcionales	Cualquier objeto, equipo o producto utilizado para aumentar, mantener o mejorar las habilidades de las personas con discapacidad, que promueven la independencia en todos los aspectos de la vida diaria de la persona.	Cualitativa nominal.	Tipos de órtesis o ayudas funcionales.

MATERIAL Y MÉTODO

Tipo de diseño metodológico

Tipo de estudio: Inferencial

- A. Por el control de la maniobra: Observacional
- B. Por la captación de la información: Retrospectivo
- C. Por la presencia de un grupo control: No hay grupo control
- D. Por la dirección del análisis: Transversal
- E. Por la ceguedad en la aplicación y evaluación de las maniobras: Abierto

Descripción general del estudio

Se realizó un estudio Inferencial, observacional, retrospectivo, transversal, por el tamaño de la población de estudio se utilizó un diseño estadístico no paramétrico, el análisis de los datos se realizó con correlación de Spearman con el programa estadístico SPSS, donde se incluyó una población muestra constituida por expedientes de pacientes de 3 a 12 años activos, de las clínicas A1 y A3 con el diagnóstico de parálisis cerebral y con clasificación por GMFCS y EDACS del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón, Estado de México.

Lugar donde se realizó el estudio

En el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México en el periodo junio-julio del 2018

Grupo de estudio

El grupo estudio se conformó con expedientes de niños de 3 a 12 años que son atendidos en el CRIIT Estado de México, que cumplieron con los criterios de selección.

Metodología

Después de ser aprobado por los Comités de Ética e Investigación del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México, el presente estudio se llevó a cabo de la siguiente manera:

Se solicitaron la base de datos a la subdirección de sistemas del CRIIT Estado de México, de los pacientes atendidos en el centro que cuentan con el diagnostico de parálisis cerebral.

Una vez obtenida dicha base de datos se procedió a la revisión detallada de los expedientes para seleccionar los que cumplieran con los criterios inclusión.

El investigador responsable bajo supervisión del asesor metodológico y experto en el tema se dio a la tarea de hacer la revisión de la base de datos de la población seleccionada, los cuales se clasificaron en dos grupos dependiendo de su nivel de funcionalidad de acuerdo con EDACS y GMFCS.

Una vez obtenidos los 2 grupos, se captaron dichos valores cuantitativos en una base de datos de Excel para Windows, donde se realizó el análisis estadístico para conocer la prevalencia con medidas de tendencia central.

Posteriormente se realizó la correlación entre los 2 grupos con el coeficiente de correlación de Spearman en el programa estadístico SPSS.

En la última etapa con la clasificación GMFCS y EDACS, se conoció el nivel de funcionalidad para comer y beber, así como el nivel de asistencia requerido durante la alimentación dependiendo de la función motora gruesa.

MATERIALES Y EQUIPAMIENTO

Se utilizo equipo de cómputo con aplicación de acceso a los expedientes de los menores

CALCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se realizó un estudio poblacional, donde el universo de estudio se conformó de la población de las clínicas A1 y A3 que cumplieron con los criterios de inclusión, en total se alcanzó un total de 231 participantes de la población total de dichas clínicas.

GASTOS ORIGINADOS POR EL PROYECTO

Por el tipo de proyecto que se realizó, no se generó ningún gasto hacia la institución.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por el tipo de proyecto de investigación que se realizó, no se requirió autorización con carta de consentimiento informado.

ANÁLISIS DE DATOS

Las variables de estudio fueron captadas en una base de Excel para Windows versión 13 RT.

La fase descriptiva de análisis estadístico se realizó con determinación de medidas de tendencia central y medida de correlación como el coeficiente de correlación de Spearman con el programa estadístico SPSS.

RESULTADOS

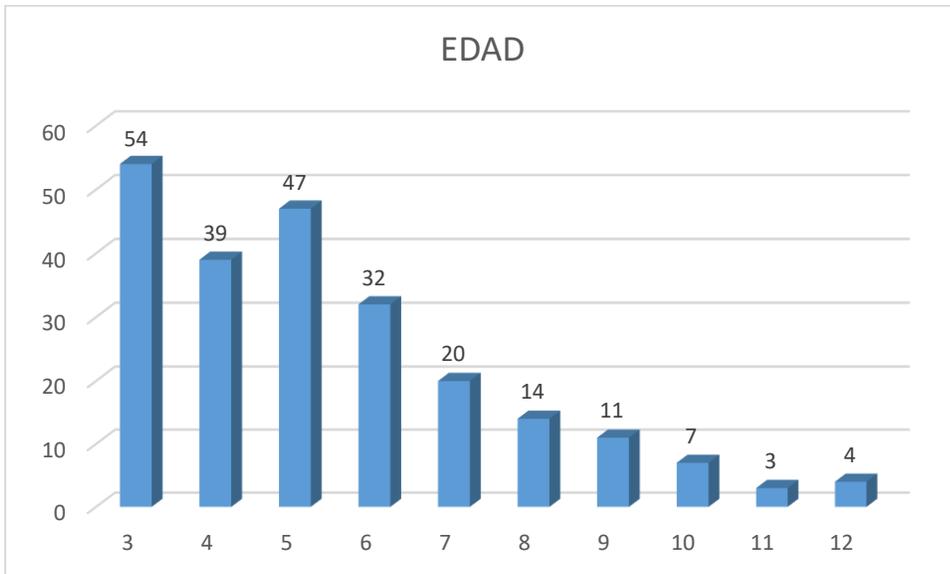
Durante el periodo de marzo 2018 a Julio 2018 se realizó la revisión de la base de datos de los niños con diagnóstico de Parálisis Cerebral que contaban con clasificación GMFCS y EDACS de 3 a 12 años de edad del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México, donde se obtuvo una población total de 231 niños que cumplían con los criterios de inclusión, cada uno de ellos se clasifico de acuerdo a edad, sexo, tipo de parálisis cerebral, nivel de GMFCS y EDACS, nivel de asistencia requerido para la alimentación y si presentaban gastrostomía.

En primer lugar, se presentan los resultados conforme a las características clínicas y epidemiológicas, partiendo de los resultados totales para posteriormente analizar cada una de las variables y finalmente como se correlacionaron entre estas.

En la tabla 1 las características clínicas y demográficas de la muestra son las siguientes: 231 pacientes: 143 niños (61.9%), 88 niñas (38.1%), por edad 3 años 54 (23.4%), 4 años 39 (16.9%), 5 años 47 (20.3%), 6 años 32 (13.9%), 7 años 20 (8.7%), 8 años 14 (6.1%). 9 años 11 (4.8%), 10 años 7 (3%), 11 años 3 (1.3%), 12 años 4 (1.7%), por tipo de Parálisis Cerebral: espástica 188 (81.4%), discinética 16 (6.9%), mixta 19 (8.2%), hipotónica 7 (3%), atáxica 1 (0.4%), de acuerdo a GMFCS nivel I 11 (4.8%), nivel II 46 (19.9%), nivel III 58 (25.1%), nivel IV 55 (23.8%), nivel V 61 (26.4%), de acuerdo a EDACS nivel I 40 (17.3%), nivel II 51 (22.1%), nivel III 44 (19%), nivel IV 53 (22.9%), nivel V 43 (18.6%), por asistencia requerida: independiente 80 (34.6%), dependiente 91 (39.4%), asistencia 60 (26%), gastrostomía: si 7 (3%), no 224 (97%).

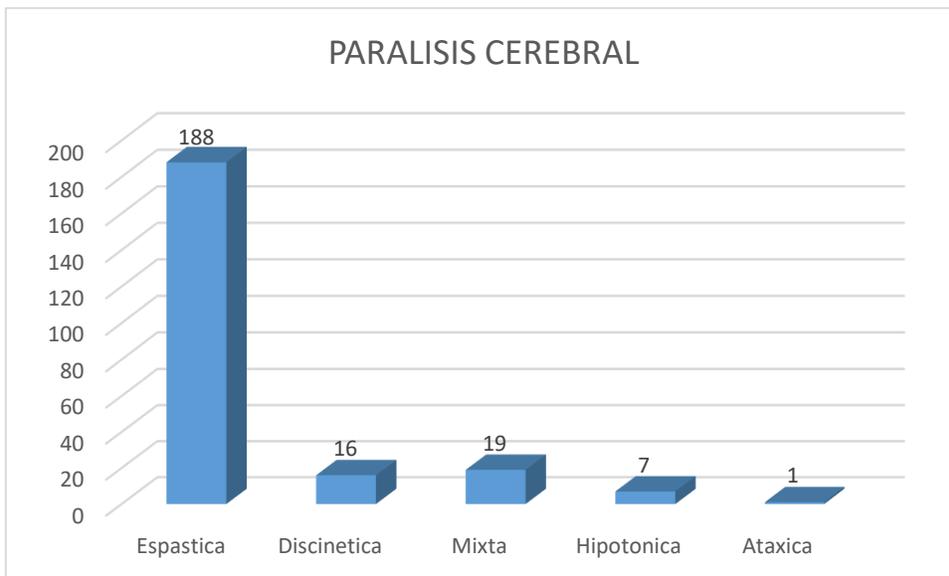
TABLA 1		
Características clínicas y epidemiológicas		
Características	n	%
total	231	100
SEXO		
Masculino	143	61.9
Femenino	88	38.1
EDAD (años)		
3	54	23.40
4	39	16.9
5	47	20.3

6	32	13.9
7	20	8.7
8	14	6.1
9	11	4.8
10	7	3
11	3	1.3
12	4	1.7
PARALISIS CEREBRAL		
Espástica	188	81.4
Discinética	16	6.9
Mixta	19	8.2
Hipotónica	7	3
Atáxica	1	0.4
GMFCS		
I	11	4.8
II	46	19.9
III	58	25.1
IV	55	23.8
V	61	26.4
EDACS		
I	40	17.3
II	51	22.1
III	44	19
IV	53	22.9
V	43	18.6
ASISTENCIA REQUERIDA		
Independiente	80	34.6
dependiente	91	39.4
asistencia	60	26
GASTROSTOMI		
A		
SI	7	3
NO	224	97
Fuente: Archivo Electrónico Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil. Teletón, Estado de México.		



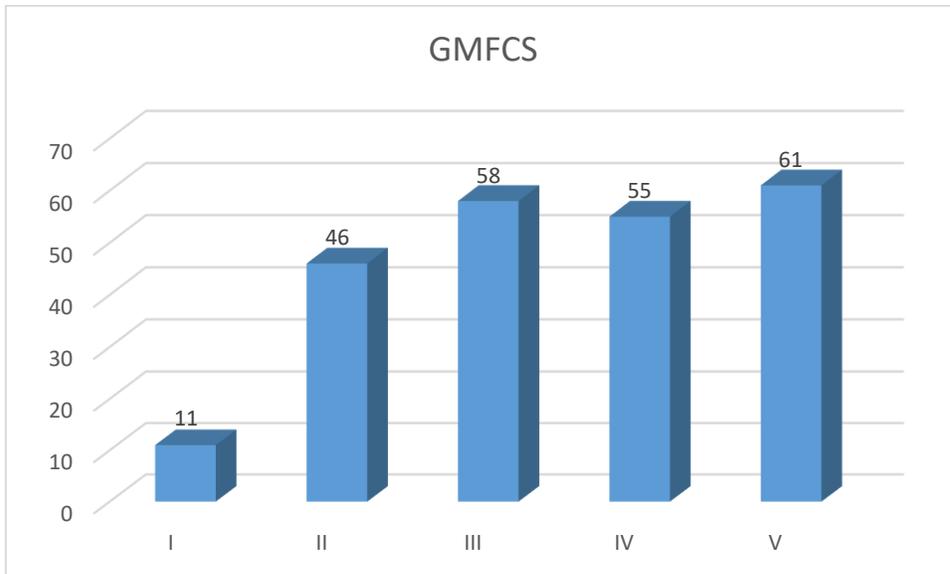
Grafica 1

De acuerdo con la distribución por grupo de edad, los niños de 3 años representan el 23.4% siendo el grupo más frecuente, el de 11 años representa el 1.3% siendo el menos frecuente.



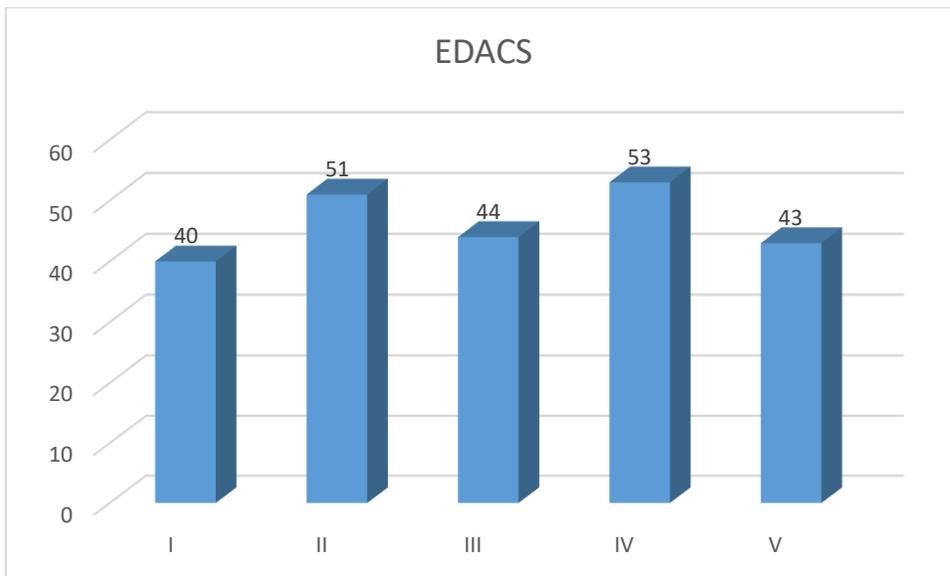
Grafica 2

De acuerdo con la distribución de Parálisis Cerebral según sintomatología clínica la variante espástica representa 81.4% siendo el grupo más frecuente, mientras la variante atáxica solo representa el 0.4% con 1 paciente.



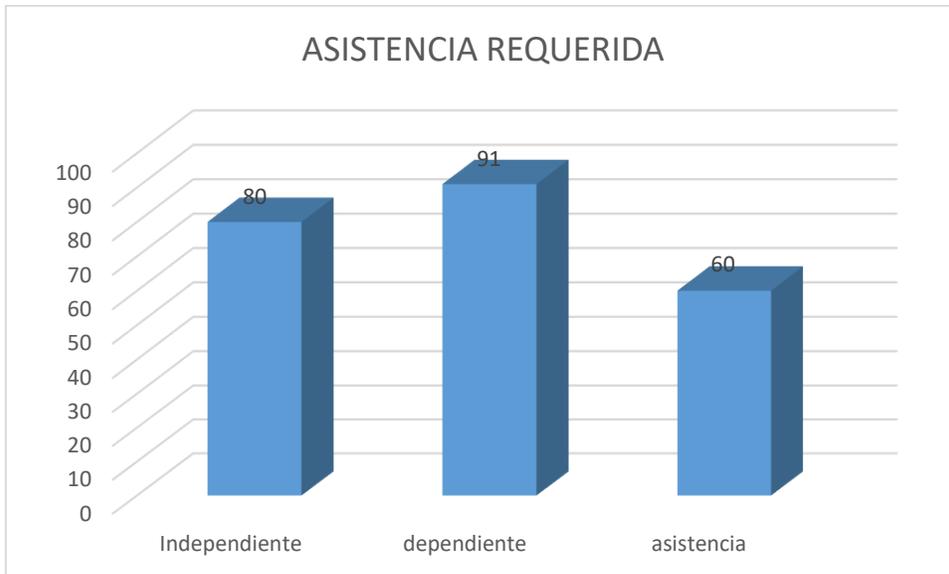
Grafica 3

De acuerdo con la distribución del nivel de GMFCS, el nivel V representa el 26.4% siendo el grupo más frecuente, mientras el nivel I representa el 4.8%.



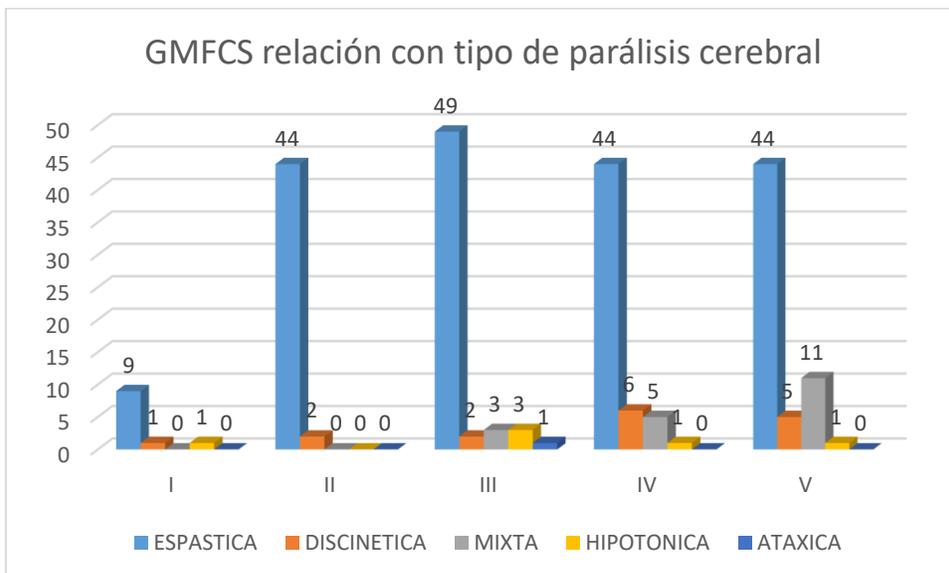
Grafica 4

De acuerdo con la distribución del nivel de EDACS, el nivel IV representa el 22.9% siendo el grupo más frecuente, mientras el nivel I representa el 17.3%.



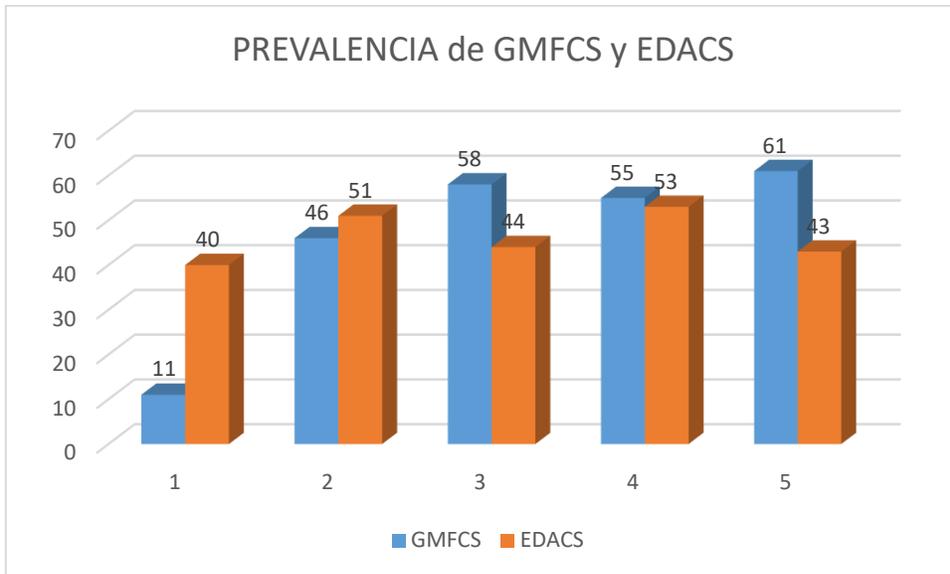
Grafica 5

De acuerdo con el nivel de asistencia requerida en el momento de la alimentación, la mayoría de los niños fueron dependientes para llevar la comida a la boca representando el 34.6%, mientras el nivel de asistencia representa el 26% siendo el nivel menos frecuente



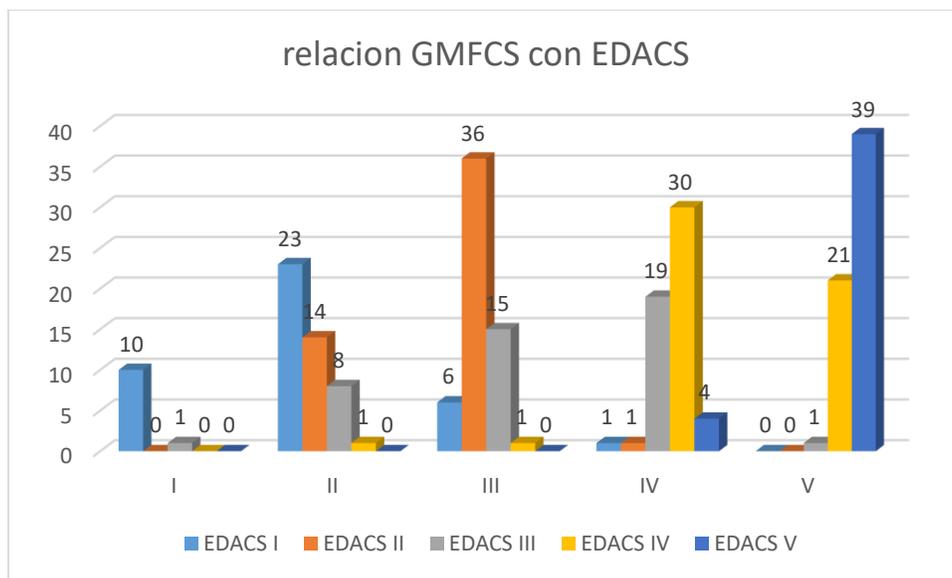
Grafica 6

De acuerdo con el tipo de Parálisis cerebral en relación con el nivel de GMFCS se puede observar que el tipo más frecuente es espástica prevaleciendo en los 5 niveles de funcionalidad, tipo atáxica con un solo caso se encontró en el nivel 1 de funcionalidad GMFCS.



Grafica 7

De acuerdo con el nivel de funcionalidad de las clasificaciones GMFCS y EDACS podemos observar que presentan una prevalencia similar en los niveles II-V.



Grafica 8

De acuerdo con la relación del nivel de funcionalidad de la clasificación GMFCS y EDACS podemos observar que se presenta una clara correlación entre estas clasificaciones

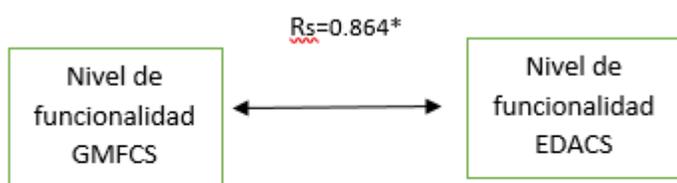
Correlaciones

		GMFCS	EDACS
Rho de Spearman	GMFCS Coeficiente de correlación	1.000	.864**
	Sig. (bilateral)	.	.000
	N	231	231
EDACS	Coeficiente de correlación	.864**	1.000
	Sig. (bilateral)	.000	.
	N	231	231

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

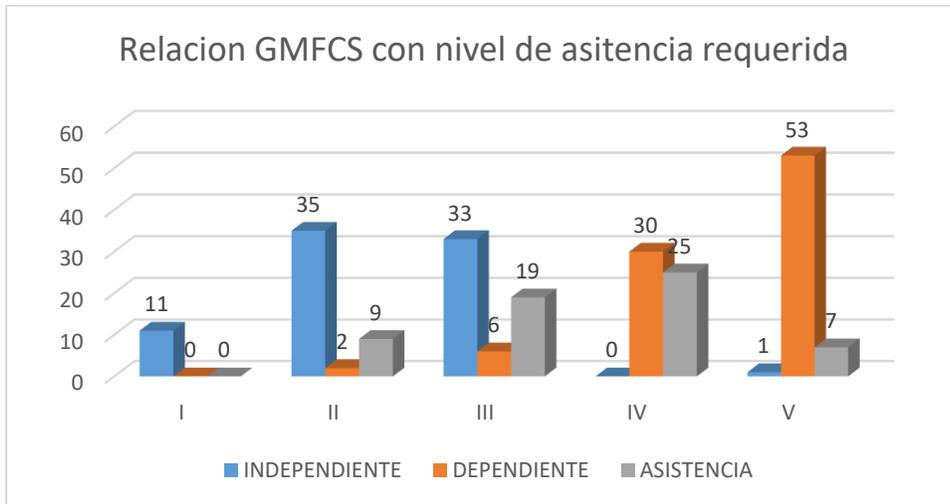
Dado el nivel de significancia (.000) es menor de $p=0.05$ rechazamos la hipótesis nula, por consiguiente, existe suficiente evidencia estadística para afirmar que a mayor nivel de funcionalidad motora de acuerdo con GMFCS en los niños con Parálisis Cerebral, esta relaciona significativamente con una mayor funcionalidad en las habilidades para comer y beber de acuerdo con EDACS.

Por otra parte, el coeficiente de correlación de Spearman = 0.864, correlación muy fuerte (0.76-0.9) y es directamente proporcional (tiene signo positivo) por lo que se concluye que el coeficiente de correlación es significativamente distinto de cero, es decir que existe una asociación significativa entre el nivel de funcionalidad motora de acuerdo a GMFCS y una mayor funcionalidad en las habilidades para comer y beber de acuerdo a EDACS en los niños con Parálisis Cerebral.



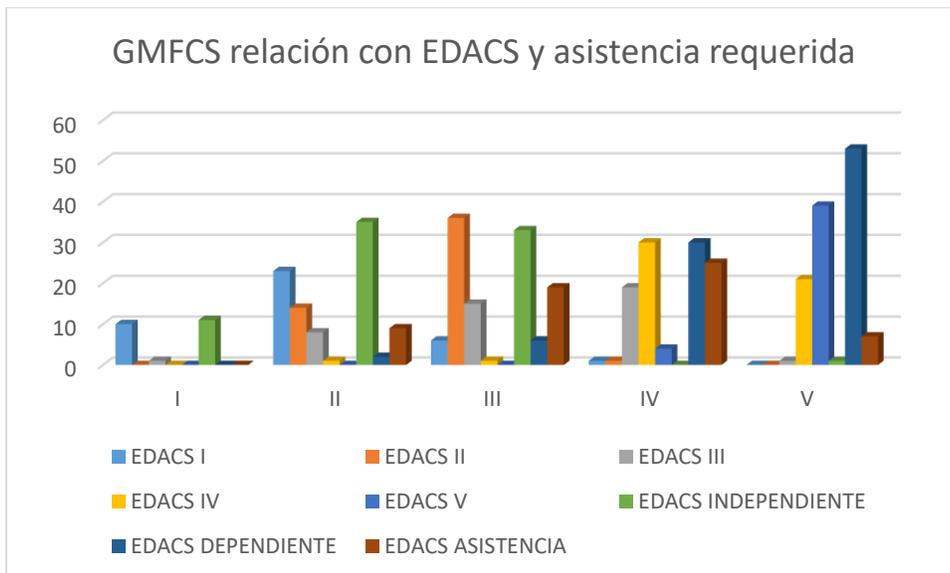
* $p < 0.05$

Figura 2. Relación entre el nivel de funcionalidad entre las clasificaciones GMFCS y EDACS



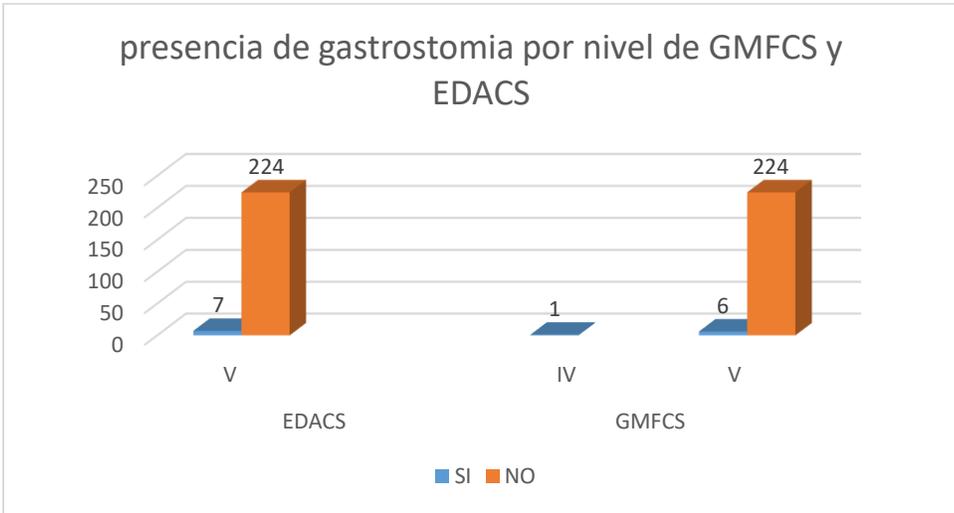
Grafica 9

De acuerdo con la relación entre el nivel de funcionalidad GMFCS y el nivel de asistencia requerida durante la alimentación, podemos observar que en los niveles IV y V del GMFCS los niños son totalmente dependientes para su alimentación



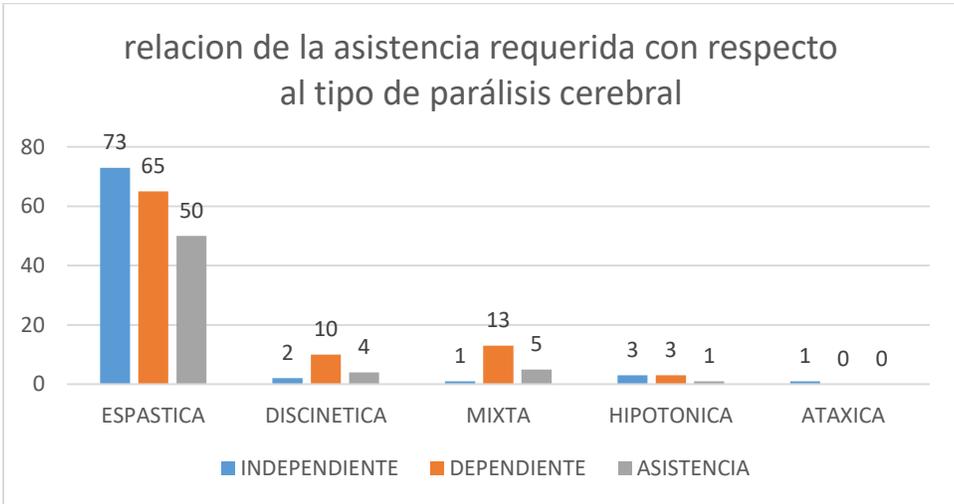
Grafica 10

De acuerdo con la relación entre las clasificaciones GMFCS, EDACS y nivel de asistencia requerida, podemos observar que entre menor nivel de funcionalidad motora presenta el niño, tiene menor habilidad para comer y beber de forma segura y eficaz, también presentando dependencia total para su alimentación.



Grafica 11

De acuerdo con la presencia de gastrostomía en los niños con Parálisis cerebral podemos observar que, de los 231 pacientes, solo 7 pacientes que representan el 3% se alimenta por medio de gastrostomía, presentando en los niveles más bajos de funcionalidad de acuerdo a GMFCS y EDACS.



Grafica 12

De acuerdo con la relación de asistencia requerida con respecto al tipo de Parálisis Cerebral, podemos observar que en el tipo espástica los niños son independientes en el 38.8% y dependientes en el 34.5%, mientras en el tipo mixta los niños son independientes solo en el 5.2% e independiente 68.4%.

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue realizar una correlación entre las clasificaciones de funcionalidad GMFCS y EDACS, de los resultados obtenidos en esta investigación, se pudo deducir que entre mayor nivel de funcionalidad motora presenta el niño con Parálisis Cerebral presenta mayor habilidad para comer y beber los alimentos, cabe mencionar que la población más frecuente de acuerdo con el sexo son varones representando el 61.9%.

Por otra parte, de acuerdo con la edad el grupo etario más frecuente fue el de 3 años representando el 23.4%, cabe mencionar que la mayoría de los niños estudiados se encontraban en un rango de edad de 3-6 años representando el 74.5% del total de la población estudiada, esto nos podría hablar de que los niños con Parálisis cerebral cada vez se están atendiendo a edades más tempranas.

Con respecto al tipo de Parálisis Cerebral dependiendo de sus manifestaciones clínicas podemos observar que la más frecuente es la espástica con 81.4% esto concuerda con la literatura de que es la variedad más frecuentemente presentada, así como solo se presentó 1 caso de atáxica representando el 0.4%. Cabe mencionar que la Parálisis Cerebral espástica se presentó y fue la más frecuente en cada uno de los 5 niveles de GMFCS, así como el único caso del tipo atáxica se presentó en el nivel III GMFCS, siendo este paciente independiente para su alimentación, sería importante mencionar que faltó tipo según topografía ya que en la literatura se reporta un mayor porcentaje en tipo tetraplejia (2, 35).

En lo que corresponde a nivel de funcionalidad de acuerdo a GMFCS es importa observar que el grupo más frecuente fue el de nivel V que representa el 26.4%, seguido del nivel III (25.1%) y nivel IV (23.8%) donde está más comprometida la funcionalidad motora, siendo los niveles II (19.9%) y I (4.8%) los menos frecuentes, la literatura reporta que los niveles III-V son los más frecuentes representan hasta el 78% de la población total (2), si sumamos los niveles de nuestro estudio nos da 75.3% muy similar a lo antes mencionado, esto podría estar relacionado con algunas patologías concomitantes así como su etiología de la Parálisis Cerebral, por lo que sería de gran utilidad la observación de estos parámetros en futuras investigaciones.

Con respecto a nivel de funcionalidad EDACS cabe mencionar que los 5 niveles I-V presentan valores similares (17.3-22.9%) siendo el nivel IV (22.9%) el más frecuente y el nivel I el más bajo con 17.3%, esto nos habla de que el 82.6% presenta alteraciones en la seguridad y eficacia en el momento de la alimentación, siendo similar a la frecuencia reportada a nivel mundial que es hasta del 90% en los niños con Parálisis Cerebral (35).

Al momento de relacionar la prevalencia de las clasificaciones de funcionalidad GMFCS y EDACS se pudo observar que presentan una correlación entre ellas, más evidente en el nivel IV, siendo dispares en el resto de los niveles de funcionalidad más evidente el nivel I. En la gráfica 8 se observa la clara relación entre estas clasificaciones, ya que los niños que presentan una menor funcionalidad motora también presentan una menor habilidad para comer y beber los alimentos, es importante mencionar que también está relacionado el nivel de asistencia requerida ya que los niños en niveles menos funcionales presentaban más dependencia hacia los alimentos o requerían de algún tipo de asistencia, sin embargo llama la atención encontrar niveles de EDACS I, II y III en GMFCS I y II que habitualmente no son estudiados por este problema, por presumirse que están exentos de presentarlo, sin embargo hay caso en que los padres no reconocieron o subvaloraron por factores culturales, psicosociales y de compensar al niño. (32) (graficas 8, 9, 10)

De acuerdo con el nivel de asistencia requerido durante la alimentación, se reporta que el grupo más frecuente son los niños que al momento de alimentarse son dependientes representando el 39.4%, esto puede estar relacionado con el nivel de funcionalidad motora donde se observó que el grupo más frecuente son los niños con un nivel V donde prácticamente los niños no realizan función motora.

Cabe mencionar que solo 7 niños que representa el 3%, presentaron gastrostomía los cuales fueron clasificados en EDACS V, ello se relaciona con el nivel de funcionalidad motora ya que 1 se clasificó con GMFCS nivel IV y 6 con nivel V donde es evidente la falta de función motora.

Es importante mencionar que con estos resultados nos podemos enfocar a trabajar con y así poder influir en los que resultaron con niveles de funcionalidad más bajos.

En México no se han realizado investigaciones similares, por lo que se desconoce la situación actual respecto a este tema, la mayoría como se menciona en la bibliografía han sido realizados en Europa o Australia.

En México La Academia Mexicana para la Parálisis Cerebral y Trastornos del Neurodesarrollo (AMEXPCTND) realizó una encuesta a los miembros de la Academia, durante el congreso 2017. La encuesta recabó información del conocimiento y uso en la práctica diaria de sistemas de clasificación como el GMFCS, MACS, y EDACS y del Protocolo Australiano de Vigilancia de Cadera (AHSP). Solo el 35% respondió la encuesta (incluyendo 55.6% que participaron en la reunión 2016). De los encuestados, el 87.7%, 67.7%, 42.5%, y 52.3% conocían la GMFCS, MACS, EDACS, y AHSP respectivamente, aunque solo el 63%, 24.6%, 12.3%, y 30.7% las utilizaban en la práctica diaria.

A pesar de que esto nos permite darnos cuenta de que las clasificaciones no son usadas, probablemente la principal causa es su desconocimiento sobre ellas, actualmente los niños que ingresan al Centro de Rehabilitación Infantil e Inclusión Teletón con diagnóstico de Parálisis cerebral ya están siendo clasificados dependiendo de su funcionalidad, ello conlleva tener objetivos claros y poderles brindar un mejor tratamiento.

CONCLUSIONES

Los niveles del GMFCS indican la severidad del trastorno motor en la Parálisis Cerebral e informan respecto a la función motora gruesa sin reflejar necesariamente una alteración a nivel de la alimentación. A pesar de ello, hay una clara asociación entre un mayor grado de compromiso motor según el GMFCS y un bajo nivel de seguridad y eficacia al momento de la alimentación.

Todos los niveles de GMFCS pueden afectarse incluyendo los niveles de máxima funcionalidad motora. Un niño con menor puntaje de GMFCS tendrá menos posibilidades de desplazamiento para proveerse el alimento de forma independiente y a menor puntuación habrá menos habilidades de auto alimentación

La alimentación y los problemas nutricionales son más propensos a ocurrir en niños con discapacidad motora severa. Tener presente el estado nutricional del niño, probablemente en niveles bajos de función motora GMFCS y de EDACS puedan presentar datos de desnutrición, en cambio niveles altos de funcionalidad GMFCS y EDACS puedan presentar sobrepeso u obesidad.

Existen otras alteraciones a tratar en el manejo integral de los pacientes con Parálisis Cerebral. Entre éstas se puede mencionar el nivel del desarrollo psicomotor para favorecer el control motor global y selectivo y potenciar la función de ingesta de alimentos, las técnicas de kinesiología respiratoria y rehabilitación pulmonar, el tratamiento odontológico y el manejo con fármacos de problemas tales como: alteraciones del tono muscular, movimientos extrapiramidales, sialorrea, secreciones y obstrucción bronquiales, ERGE, constipación y dismotilidad intestinal, etc. Asimismo, se debe incluir el manejo psicológico conductual del niño, y/o de apoyo a los padres, según corresponda.

Aunque algunos de los enfoques presentados pueden resultar controversiales considerando la escasez de evidencia científica disponible, la revisión que se presenta pretende constituirse en un esfuerzo serio por hacer visible el problema de la alimentación en el paciente con Parálisis Cerebral. Esto pretende motivar a médicos especialistas y profesionales de la salud, para incorporarse o formar equipos que den cobertura y atención adecuada. Por último, a

fortalecer las redes de atención que permitan un acceso oportuno a intervenciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Se deben acordar objetivos de tratamiento en forma conjunta el equipo multidisciplinario con la familia, ya que este puede modificar significativamente la calidad de vida los niños con Parálisis Cerebral

Actualmente el uso de las clasificaciones en cualquier patología es importante ya que eso nos ayuda a tener mejores objetivos, así como ir valorando como va evolucionando con respecto a su tratamiento.

CRONOGRAMA DEL PROYECTO

ACTIVIDAD A REALIZAR	MES						
	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO
Introducción Planteamiento del Problema							
Búsqueda de bibliografía	x	x	x				
Justificación Objetivos Hipótesis Variables Metodología Criterios de inclusión				x	x		
Elaboración de base de datos						x	
Análisis de resultados						x	
Trámites para titulación oportuna UNAM						x	
Discusión de resultados						x	
Conclusiones						x	
Entrega de trabajo de investigación							x

FACULTAD Y ASPECTOS ÉTICOS

Se tomaron los lineamientos éticos del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón basados en la nueva versión de Helsinki, Finlandia.

Así como la **NORMA Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012**, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, mencionando como puntos relevantes:

5.3 La Secretaría, para el otorgamiento de la autorización de una investigación para la salud en seres humanos conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, deberá corroborar que en el proyecto o protocolo de investigación, prevalezcan los criterios de respeto a la dignidad del sujeto de investigación, la protección de sus derechos, principalmente el de la protección de la salud, así como el bienestar y la conservación de su integridad física.

5.4 Es facultad de la Secretaría, en el ámbito de su competencia, y de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables, el seguimiento y control de los proyectos o protocolos de investigación autorizados conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, los cuales deberán ajustarse a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica.

5.6 Para la autorización de una investigación, conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, el proyecto o protocolo de investigación debe describir con amplitud los elementos y condiciones que permitan a la Secretaría, evaluar la garantía de seguridad de los sujetos de investigación, en su caso, podrá observar las Buenas Prácticas de investigación clínica.

5.7 Toda investigación debe garantizar de manera clara, objetiva y explícita, la gratuidad de la maniobra experimental para el sujeto de investigación, lo cual deberá ser considerado en el presupuesto de la investigación, de conformidad con el numeral 10.6, de esta norma.

5.8 En todo proyecto o protocolo de investigación, se deberá estimar su duración, por lo que es necesario que se anoten las fechas tentativas de inicio y término, así como el periodo calculado para su desarrollo.

5.9 Las condiciones descritas en el proyecto o protocolo de investigación, incluyendo las fechas estimadas de inicio y término, así como el número necesario de sujetos de investigación, serán considerados requisitos indispensables para la autorización de una investigación para la salud en seres humanos.

5.10 La justificación de los proyectos o protocolos de investigación que se presente con la solicitud de autorización de una investigación para la salud en seres humanos, debe incluir: la información y elementos técnicos suficientes para suponer, que los conocimientos que se pretenden adquirir, no es posible obtenerlos por otro medio.

5.11 El investigador principal, así como los demás profesionales y técnicos de la salud que intervengan en una investigación, deberán cumplir en forma ética y profesional las obligaciones que les impongan la Ley General de Salud y el Reglamento, así como esta norma.

5.12 En toda investigación, los expedientes de los sujetos de investigación serán considerados expedientes clínicos, por lo que se deberá cumplir con lo señalado en la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.1 de esta norma.

10.1 La conducción de toda investigación de conformidad con esta norma, estará a cargo del investigador principal, el cual deberá ser un profesional de la salud con la formación académica y experiencia probada en la materia, que le permitan dirigir la investigación que pretenda realizar.

10.2 El investigador principal podrá planear y elaborar el proyecto o protocolo de investigación y debe dirigir el mismo en apego a los aspectos metodológicos, éticos y de seguridad del sujeto de investigación.

10.3 Cuando el investigador principal desee efectuar enmiendas en el diseño metodológico del proyecto o protocolo de investigación inicial, que sirvió de base para la emisión de la autorización original de una investigación para la salud en seres humanos, de conformidad con esta norma, deberá solicitar a la Secretaría una nueva autorización, previo dictamen favorable del Comité que validó el proyecto o protocolo inicial, en los términos del numeral 4.6, de definiciones. En los casos en que se encuentre en peligro la vida de los sujetos de investigación, las enmiendas podrán ser aplicadas de inmediato, previa aprobación del Comité de Ética en la Investigación y posteriormente con la autorización de la Secretaría, de todo lo cual, deberá quedar constancia documental.

10.4 Es atribución del investigador principal, seleccionar y especificar el número de participantes: personal de apoyo técnico y administrativo que participará en la investigación, por lo que será responsable solidario del proceder y pericia de éstos en relación con la

investigación, por lo cual deberá tener facultades amplias para, en su caso, solicitar al titular de la institución o establecimiento, que suspenda la participación de cualquiera de ellos.

10.4.1 Para cada investigador principal o asociado, especificar si está adscrito a la institución o establecimiento, cargo o función, horas/semana que dedicará al proyecto o protocolo de investigación, máximo grado académico, el lugar e institución en que se obtuvo (nacional o extranjera) así como la disciplina; si es el caso, categoría en el Sistema Nacional de Investigadores (investigador nacional o candidato).

11.3 La carta de consentimiento informado es requisito indispensable para solicitar la autorización de un proyecto o protocolo de investigación, por lo que deberá cumplir con las especificaciones que se establecen en los artículos 20, 21 y 22 del Reglamento.

En los casos de investigaciones sin riesgo o con riesgo mínimo, la carta de consentimiento informado no será un requisito para solicitar la autorización del proyecto o protocolo de investigación.

11.5 En la investigación, queda prohibido cobrar cuotas de recuperación a los sujetos de investigación, sus familiares o representante legal, por participar en ella.

11.7 Todo sujeto de investigación tiene derecho a la protección de sus datos personales al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición, en los términos que fijen la ley, la cual establecerá los supuestos de excepción a los principios que fijen el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud pública para proteger los derechos de terceros.

12.1 La información relacionada con cualquier investigación que el investigador principal entregue a la Secretaría, será clasificada como confidencial. Los Comités en materia de investigación para la salud de las instituciones o establecimientos en los que se realice investigación, deben guardar total confidencialidad respecto de los informes y reportes que reciban del investigador principal, en particular, cuando se trate de investigaciones cuyos resultados sean susceptibles de patente o desarrollo y explotación comercial.

12.2 Los integrantes de los Comités en materia de investigación para la salud de las instituciones o establecimientos en los que se realice investigación, deben guardar total confidencialidad respecto de los informes y reportes que reciban del investigador principal,

especialmente cuando se trate de investigaciones cuyos resultados sean susceptibles de patente o desarrollo y explotación comercial.

12.3 El investigador principal y los Comités en materia de investigación para la salud de la institución o establecimiento, deben proteger la identidad y los datos personales de los sujetos de investigación, ya sea durante el desarrollo de una investigación, como en las fases de publicación o divulgación de los resultados de la misma, apegándose a la legislación aplicable específica en la materia.

Y la **NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012**, Del expediente clínico, mencionando como puntos relevantes:

5.5 Para efectos de manejo de información, bajo los principios señalados en el numeral anterior, dentro del expediente clínico se deberá tomar en cuenta lo siguiente:

- Los datos personales contenidos en el expediente clínico, que posibiliten la identificación del paciente, en términos de los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, no deberán ser divulgados o dados a conocer.

- Cuando se trate de la publicación o divulgación de datos personales contenidos en el expediente clínico, para efectos de literatura médica, docencia, investigación o fotografías, que posibiliten la identificación del paciente, se requerirá la autorización escrita del mismo, en cuyo caso, se adoptarán las medidas necesarias para que éste no pueda ser identificado.

5.5.1 Datos proporcionados al personal de salud, por el paciente o por terceros, mismos que, debido a que son datos personales son motivo de confidencialidad, en términos del secreto médico profesional y demás disposiciones jurídicas que resulten aplicables. Únicamente podrán ser proporcionados a terceros cuando medie la solicitud escrita del paciente, el tutor, representante legal o de un médico debidamente autorizado por el paciente, el tutor o representante legal.

5.5.2 Los profesionales de la salud están obligados a proporcionar información verbal al paciente, a quién ejerza la patria potestad, la tutela, representante legal, familiares o autoridades competentes.

La Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en México en el TÍTULO SEGUNDO de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos CAPÍTULO I

ARTÍCULO 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTÍCULO 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta;

ARTÍCULO 20.- Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTÍCULO 23.- En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

LA LEY FEDERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN POSESIÓN DE LOS PARTICULARES

ARTÍCULO 1.- La presente Ley es de orden público y de observancia general en toda la República y tiene por objeto la protección de los datos personales en posesión de los particulares, con la finalidad de regular su tratamiento legítimo, controlado e informado, a efecto de garantizar la privacidad y el derecho a la autodeterminación informativa de las personas.

ARTÍCULO 2.- Son sujetos regulados por esta Ley, los particulares sean personas físicas o morales de carácter privado que lleven a cabo el tratamiento de datos personales, con excepción de:

I. Las sociedades de información crediticia en los supuestos de la Ley para Regular las Sociedades de Información Crediticia y demás disposiciones aplicables, y

II. Las personas que lleven a cabo la recolección y almacenamiento de datos personales, que sea para uso exclusivamente personal, y sin fines de divulgación o utilización comercial.

ARTÍCULO 6.- Los responsables en el tratamiento de datos personales, deberán observar los principios de licitud, consentimiento, información, calidad, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad, previstos en la Ley.

ARTÍCULO 7.- Los datos personales deberán recabarse y tratarse de manera lícita conforme a las disposiciones establecidas por esta Ley y demás normatividad aplicable. La obtención de datos personales no debe hacerse a través de medios engañosos o fraudulentos.

En todo tratamiento de datos personales, se presume que existe la expectativa razonable de privacidad, entendida como la confianza que deposita cualquier persona en otra, respecto de que los datos personales proporcionados entre ellos serán tratados conforme a lo que acordaron las partes en los términos establecidos por esta Ley.

ARTÍCULO 8.- Todo tratamiento de datos personales estará sujeto al consentimiento de su titular, salvo las excepciones previstas por la presente Ley. El consentimiento será expreso cuando la voluntad se manifieste verbalmente, por escrito, por medios electrónicos, ópticos o por cualquier otra tecnología, o por signos inequívocos.

ARTÍCULO 9.- Tratándose de datos personales sensibles, el responsable deberá obtener el consentimiento expreso y por escrito del titular para su tratamiento, a través de su firma autógrafa, firma electrónica, o cualquier mecanismo de autenticación que al efecto se establezca.

ARTÍCULO 10.- No será necesario el consentimiento para el tratamiento de los datos personales cuando:

- I. Esté previsto en una Ley;
- II. Los datos figuren en fuentes de acceso público;
- III. Los datos personales se sometan a un procedimiento previo de disociación;
- IV. Tenga el propósito de cumplir obligaciones derivadas de una relación jurídica entre el titular y el responsable;
- V. Exista una situación de emergencia que potencialmente pueda dañar a un individuo en su persona o en sus bienes;
- VI. Sean indispensables para la atención médica, la prevención, diagnóstico, la prestación de asistencia sanitaria, tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, mientras el titular no esté en condiciones de otorgar el consentimiento, en los términos que establece la Ley General de Salud y demás disposiciones jurídicas aplicables y que dicho tratamiento de datos se realice por una persona sujeta al secreto profesional u obligación equivalente, o
- VII. Se dicte resolución de autoridad competente.

CONFLICTO DE INTERÉS

El autor y asesores del proyecto de investigación declaran no tener conflicto de interés en la realización de esta investigación.

BIBLIOGRAFÍA

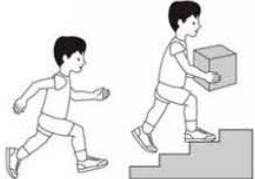
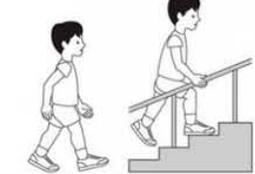
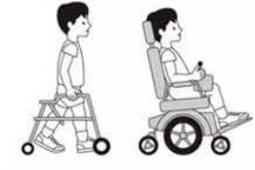
1. Bacco, R., Luis, J., Araya, C., Peña, J., & García, R. (2016). Trastornos de la alimentación y deglución en niños con parálisis cerebral: presencia y severidad. *Rehabil. integral (Impr.)*, 11(1), 15-24.
2. Bacco, R. J. L., Araya, C. F., Flores, G. E., & Peña, J. N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 330-342.
3. Badia Corbella, M. (2012). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral.
4. Rebolledo, F. A. (2006). Disfagias neurológicas más comunes en niños y adultos. *Plasticidad y Restauración Neurológica*, 5(1), 52-57.
5. Eunson, P. (2012). Aetiology and epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 22(9), 361-366.
6. Vela, C. C. V., & Ruiz, C. A. V. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Rev Mex Ortop Ped*, 1, 6-10.
7. Valdovinos, I. (2009). Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención. *México DF: Secretaría de Salud. Recuperado de: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/332_DIF_09_Paralisis_cerebral/EyR_DIF_332_09.pdf (1).*
8. Velasco, M., Arreola, V., Clavé, P., & Puiggrós, C. (2007). Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento. *Nutr Clin Med*, 1(3), 174-202.
9. Pakula, A. T., Braun, K. V. N., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 20(3), 425-452.
10. Moreno, J., Galiano, M., Valero, M., & León, M. (2001). Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. *Acta Pediatr Esp*, 59(1), 17-25.

11. Henao Mejía, P. A., Lopera Cañaverall, M. V., Salazar Blanco, O. F., Medina Piedrahíta, P. A., & Morales Múnera, O. L. (2009). Guía de práctica clínica basada en la evidencia para el diagnóstico de disfagia en niños. *Iatreia*, 22(2).
12. Nazar, M., Ortega, T., & Fuentealba, M. (2009). Evaluación y manejo integral de la disfagia orofaríngea. *Rev. Med. Clin. Condes*, 20(4), 449-457.
13. Blanco, M. L. H. (2015). Procesos alimenticios de succión, deglución y masticación en niños con parálisis cerebral de la fundación centro de rehabilitación vida diferente, sincelejo 2011. *REVISALUD Unisucre*, 2(2).
14. Jiménez, D. G., Martín, J. D., García, C. B., & Treviño, S. J. (2010, December). Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. In *Anales de Pediatría* (Vol. 73, No. 6, pp. 361-e1). Elsevier Doyma.
15. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, et al. Oropharyngeal Dysphagia and Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2017;140(6): e20170731
16. Menezes, Edênia da Cunha, Santos, Flávia Aparecida Hora, & Alves, Flávia Lôbo. (2017). Cerebral palsy dysphagia: a systematic review. *Revista CEFAC*, 19(4), 565-574
17. Andrew, M. J., Parr, J. R., & Sullivan, P. B. (2012). Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood-Education and Practice*, edpract-2011.
18. Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European journal of clinical nutrition*, 67(S2), S9.
19. Bell, K. L., Boyd, R. N., Tweedy, S. M., Weir, K. A., Stevenson, R. D., & Davies, P. S. (2010). A prospective, longitudinal study of growth, nutrition and sedentary behaviour in young children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 10(1), 179.
20. Benfer, K. A., Weir, K. A., & Boyd, R. N. (2012). Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(9), 784-795.

21. Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2014). Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: oral phase impairments. *Research in developmental disabilities, 35*(12), 3469-3481.
22. Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2015). Food and fluid texture consumption in a population-based cohort of preschool children with cerebral palsy: relationship to dietary intake. *Developmental Medicine & Child Neurology, 57*(11), 1056-1063.
23. Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2015). Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities, 38*, 192-201.
24. Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2017). The Eating and Drinking Ability Classification System in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 59*(6), 647-654.
25. Paulson, A., & Vargus-Adams, J. (2017). Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Children, 4*(4), 30.
26. Dahlseng, M. O., Finbråten, A. K., Júlíusson, P. B., Skranes, J., Andersen, G., & Vik, T. (2012). Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta paediatrica, 101*(1), 92-98.
27. Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2012). Longitudinal cohort protocol study of oropharyngeal dysphagia: relationships to gross motor attainment, growth and nutritional status in preschool children with cerebral palsy. *BMJ open, 2*(4), e001460.
28. Wilson, E. M., & Hustad, K. C. (2009). Early feeding abilities in children with cerebral palsy: a parental report study. *Journal of medical speech-language pathology, nihpa57357*.
29. Weir, K. A., Bell, K. L., Caristo, F., Ware, R. S., Davies, P. S., Fahey, M., & Boyd, R. N. (2013). Reported eating ability of young children with cerebral

- palsy: is there an association with gross motor function?. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 94(3), 495-502.
30. Sellers, D., Pennington, L., Mandy, A., & Morris, C. (2014). A systematic review of ordinal scales used to classify the eating and drinking abilities of individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(4), 313-322.
 31. Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., & Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(3), 245-251.
 32. Sellers, D. (2014). Development of a functional eating and drinking ability classification system for individuals with cerebral palsy (Doctoral dissertation, University of Brighton).
 33. Valverde-Diaz, M. E., & Rio, C. D. (2018). Closing the knowledge gap in Mexico: towards evidence-based medicine in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(2), 113-114.
 34. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Carter M, Ford S, Pountney T, Morris C (date). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* Vol X pX-X.
 35. Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). Clasificación de la Función Motora Gruesa. Extendida y Revisada. *Recuperado de: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER-Spanish.pdf>*.
 36. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223.

ANEXOS

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and co-ordination are impaired.</p>	<p>GMFCS Nivel I</p> <p>El niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores, y subir escaleras. Puede realizar actividades relacionadas al sistema motor grueso como correr y saltar, pero su velocidad, equilibrio y coordinación se ven afectados.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces.</p>	<p>GMFCS Nivel II</p> <p>EL niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores y subir escaleras sostenido, experimenta dificultad para caminar en superficies desniveladas e inclinadas, caminar en sitios con multitud o espacios pequeños.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Children may propel a wheelchair manually or are transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.</p>	<p>GMFCS Nivel III</p> <p>EL niño puede caminar en el interior o en exteriores en superficies niveladas con ayuda de un dispositivo de movilidad. Pueden necesitar el uso de una silla de rueda, sobretodo para distancias largas o exteriores con terrenos desnivelados.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children may continue to walk for short distances on a walker or rely more on wheeled mobility at home and school and in the community.</p>	<p>GMFCS Nivel IV</p> <p>El niño requerira del uso de caminadora para distancias cortas o sillas de ruedas para mobilizarse dentro de casa, escuela o la comunidad.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported.</p>	<p>GMFCS Nivel V</p> <p>Incapacidad para ejercer control voluntario del movimiento y discapacidad para mantener postura erguida del tronco y cabeza. Todas las áreas de la función motora esta limitadas. No tienen capacidad de movilidad independiente y deben ser transportados.</p>

DESCRIPCIÓN GENERAL

Nivel I	Come y bebe con seguridad y eficiencia.
Nivel II	Come y bebe con seguridad pero con algunas limitaciones en la eficiencia.
Nivel III	Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad; puede tener algunas limitaciones en la eficiencia.
Nivel IV	Come y bebe con limitaciones significativas de seguridad.
Nivel V	Es incapaz de comer y beber con seguridad – la alimentación por sonda puede ser considerada para proporcionar la nutrición.

Levels	GMFCS	EDACS	EDACS Levels of Assistance
I	Walks without limitations	Eats and drinks safely and efficiently	Independent
II	Walks with limitations	Eats and drinks safely but with some limitations to efficiency	Requires assistance
III	Walks using a handheld mobility device	Eats and drinks with some limitations to safety; there may be limitations to efficiency	Totally dependent
IV	Self-mobility with limitations; may use powered mobility	Eats and drinks with significant limitations to safety	
V	Transported in a manual wheelchair	Unable to eat and drink safely – tube feeding may be considered to provide nutrition	

DESCRIPCIÓN DE LOS DIFERENTES NIVELES EDACS

Nivel I Come y bebe con seguridad y eficiencia

- Come un amplio rango de diferentes texturas que son apropiadas para su edad.
- Le puede resultar difícil morder y masticar alimentos duros.
- Mueve los alimentos de un lado a otro de la boca; puede cerrar los labios cuando mastica.
- Bebe fluidos ligeros e incluso espesos de diferentes tazas con tragos consecutivos incluyendo el uso de pajita/popote.
- Puede toser o tener náuseas debido a diferentes texturas de los alimentos.
- Come y bebe a una velocidad similar a la de sus compañeros.
- Retiene la mayor parte de la comida o líquidos en la boca.
- Limpia la comida de la mayoría de la superficie de sus dientes y retira la mayor parte de los alimentos de los lados de la boca.

Distinciones entre I y II: Comparado con el Nivel I, las personas en el Nivel II tendrán algunas limitaciones con las texturas de alimentos más difíciles. Comer y beber les llevará más tiempo a las personas del Nivel II.

Nivel II Come y bebe con seguridad pero con algunas limitaciones de eficiencia.

- Come un rango de texturas de alimentos que son apropiados para la edad.
- Le puede resultar difícil morder y masticar alimentos duros, y de texturas mixtas y viscosas.
- Mueve la comida lentamente de un lado a otro de la boca usando la lengua.
- Puede masticar con los labios abiertos.
- Toma líquidos ligeros o espesos de la mayoría de las tazas con tragos consecutivos; puede tomar a través de una pajita/popote.
- Puede toser o tener náuseas debido a texturas nuevas o más difíciles o cuando se encuentra cansado.
- Puede toser ocasionalmente cuando el líquido pasa muy rápido o en grandes cantidades al ser tomado por boca.

- Se puede cansar con las texturas difíciles y sus comidas le llevan más tiempo que a sus compañeros.
- Pierde pequeñas cantidades de comida o líquidos especialmente con texturas difíciles.
- Alguna parte de la comida quedará en la superficie de sus dientes, o entre sus mejillas y encías.

Distinción entre II y III: Las personas en Nivel II manejan la mayoría de las texturas de alimentos propias de su edad, y beben con algunas leves modificaciones. Las personas en Nivel III necesitarán más modificaciones en las texturas de los alimentos para reducir el riesgo de asfixia.

Nivel III Come y bebe con algunas limitaciones de seguridad, puede haber limitaciones de eficiencia.

- Come puré y alimentos molidos y puede morder y masticar algunos alimentos de textura suave.
- Tiene dificultad ante grandes grumos, dificultad al morder y masticar alimentos duros lo que puede llevar a ahogarse reduciendo la eficiencia al comer.
- Tiene dificultades al mover la comida de un lado a otro, mantener la comida en la boca, y para morder y masticar para comer con seguridad.
- El acto de comer y beber varía y depende de las habilidades físicas de la persona, su postura o asistencia ofrecida.
- Le es posible beber de un vaso abierto sin embargo puede ser necesaria una boquilla para controlar el flujo del líquido.
- Tiene la posibilidad de beber líquidos espesos con mayor facilidad que líquidos más diluidos, además de necesitar tiempo entre cada sorbo.
- Puede decidir beber solo en ciertas circunstancias como con un cuidador de confianza o sin distracciones.
- Texturas de alimentos específicas y la colocación de la comida en la boca es requerido para reducir el riesgo de ahogo.

- Puede toser o aspirar en ocasiones si el líquido fluye con rapidez o es tomado una gran cantidad por la boca.
- Puede cansarse si la comida requiere ser masticada, prolongando la duración de la comida.
- La comida y líquidos pueden perderse al comer, existe la posibilidad de que la comida se retenga en la superficie de la parte superior de la boca y entre las mejillas y encías.

Distinciones entre III y IV: Las personas en nivel III tienen la capacidad de masticar trozos suaves. Las personas en el nivel IV necesitarán mayor atención debido al número de diferentes factores presentes al comer y beber, y al alto riesgo de aspiración o asfixia.

Nivel IV. Come y bebe con limitación significativa respecto a la seguridad.

- Come purés o comida bien molida.
- Tiene dificultades con la comida que requiere masticarse; puede ocurrir asfixia debido a grandes pedazos de comida.
- Tiene dificultades para controlar el movimiento de la comida o líquido en la boca, también al controlar los movimientos como cerrar o abrir la boca, controlar la deglución, morder y masticar.
- Puede tragar trozos enteros.
- Puede ser más fácil beber líquidos espesos que ligeros; toma lentamente líquidos espesos y en pequeñas cantidades desde un vaso abierto, lo que puede aumentar el control mientras que bebe.
- Puede decidir no beber líquidos o beber solo en ciertas circunstancias como con una persona de confianza
- Es probable que necesite tiempo entre bocado y bocado, y la necesidad de tragar varias veces antes de continuar.
- Necesitará comida con texturas específicas, consistencia en los líquidos, técnicas, cuidadores con habilidades, posicionamiento y un ambiente preparado para reducir el riesgo de aspiración o asfixia para incrementar la eficiencia al comer.

- Puede cansarse si la comida requiere ser masticada prolongando la duración de la comida.
- Hay pérdida significativa de comida y líquidos de la boca.
- La comida puede adherirse a la superficie de los dientes, parte superior de la boca y entre las mejillas y las encías.
- La alimentación suplementaria con sonda puede ser considerada.

Distinciones entre IV y V: Las personas el nivel IV tienen la capacidad de tragar con seguridad solo cuando se les da supervisión necesaria a la textura de la comida y la consistencia del líquido, así como a la manera a que la comida es servida. Las personas en el nivel V no tienen la capacidad de tragar con seguridad por lo que tener comida o bebida en su boca puede causar daños.

Nivel V Incapaz de comer y beber con seguridad. La alimentación por sonda puede ser considerada para proveerle de nutrición.

- Puede manejar muy pocos gustos o sabores
- La habilidad para manejar los gustos y sabores será afectada por la posición, factores personales y características del ambiente.
- Incapaz de deglutir comida o beber con seguridad debido a las limitaciones al coordinar los movimientos de deglución y respiración.
- Existe la posibilidad de dificultades en el control de apertura y cierre de la boca y en el movimiento de la lengua.
- Existe gran posibilidad de aspiración o ahogamiento.
- Un daño por aspiración es evidente
- Puede requerir succión o medicación para mantener las vías respiratorias libres de secreciones.
- Medios alternativos de suministro de nutrición, tales como la alimentación por sonda pueden ser considerados.

DIFERENCIAS ENTRE NIVELES GMFCS

Diferencias entre el Nivel I y el II

- En el nivel II los niños y los adolescentes tienen limitaciones para andar distancias largas y mantener el equilibrio
- Pueden necesitar un dispositivo de apoyo manual a la movilidad cuando están aprendiendo a andar
- Pueden precisar dispositivos de ruedas para desplazarse largas distancias
- Requieren un pasamano para subir y bajar escaleras
- No son capaces de correr y saltar

Diferencias entre el Nivel II y el III

- Los niños del nivel II son capaces de andar sin un dispositivo de apoyo manual a partir de los 4 años (aunque puedan querer usarlo a veces)
- Los niños del nivel III necesitan un dispositivo de apoyo manual para andar en interiores y usan un dispositivo de ruedas para desplazarse en exteriores y en la comunidad.

Diferencias entre el Nivel III y el IV

- Los niños y adolescentes del nivel III se sientan de forma autónoma o precisan en todo caso un apoyo limitado para mantenerse sentados, son más independientes en las transferencias en bipedestación y andan con un dispositivo de apoyo manual.
- Los niños y adolescentes del nivel IV también pueden hacer cosas mientras están sentados (habitualmente con apoyo) pero su capacidad de autodesplazamiento está muy limitada. Hay que transportarlos en una silla manual o usar una silla autopropulsada

Diferencias entre el Nivel III y el IV

- Los niños del nivel V están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad. Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una compensación plena con equipamiento. La autonomía en la movilidad solo se obtiene si pueden aprender a operar una silla autopropulsada

**CARTA COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD DESEMPEÑANDO
FUNCIONES COMO REVISOR DE EXPEDIENTES CLÍNICOS Y BASES DE
DATOS**

Yo, Jonathan Ortiz Flores, en mi carácter de revisor de expedientes clínicos, entiendo y asumo que, de acuerdo al **Art.16**, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, **CORRELACIÓN ENTRE LAS CLASIFICACIONES EDACS Y GMFCS EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL** es mi obligación respetar la privacidad del individuo y mantener la confidencialidad de la información que se derive de mi participación en el estudio: y cuyo(a) investigador(a) responsable Dr. Jonathan Ortiz Flores Asimismo, entiendo que este documento se deriva del cumplimiento del **Art. 14**¹ de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares a la que está obligado todo(a) investigador(a).

Por lo anterior, me comprometo a no comentar ni compartir información obtenida a través del estudio mencionado, con personas ajenas a la investigación, ya sea dentro o fuera del sitio de trabajo, con pleno conocimiento de que la violación a los artículos antes mencionados es una causal de despido de mis funciones.



Jonathan Ortiz Flores
Nombre del investigador

(Firma)

28-Mayo-2018
(Fecha)

¹ “El responsable velará por el cumplimiento de los principios de protección de datos personales establecidos por esta Ley, debiendo adoptar las medidas necesarias para su aplicación. Lo anterior aplicará aún y cuando estos datos fueren tratados por un tercero a solicitud del responsable. El responsable deberá tomar las medidas necesarias y suficientes para garantizar que el aviso de privacidad dado a conocer al titular, sea respetado en todo momento por él o por terceros con los que guarde alguna relación jurídica”

AVISO DE PRIVACIDAD

FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO A.C., ubicada en Av. Gustavo Baz No. 219, Col. San Pedro Barrientos, Tlalnepan de Baz, Estado de México, C.P. 54010, utilizará sus datos personales y datos personales sensibles así recabados para ser parte del expediente clínico de la Persona Atendida, puede ser utilizada o revelada para la prestación de servicios médico-hospitalarios, incluyendo sin limitar hospitalización, estudios diagnósticos y demás fines relacionados con servicios de salud, su creación, estudio, análisis, actualización, y conservación del expediente clínico, facturación y cobranza por servicios, estudios, registros, estadísticas y análisis de información de salud, conservación de registros para seguimiento a servicios, prestación de servicios en el futuro y en general para dar seguimiento a cualquier relación contractual. Para mayor información acerca del tratamiento y derechos que puede hacer valer, ingrese a www.teleton.org.mx o diríjase con nuestro responsable de datos personales al correo electrónico comunicacion@teleton.org.mx



FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C.
Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México

Autorización de uso y manejo de datos personales e imagen

Fundación FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C., con domicilio en Av. Gustavo Baz No. 219, Col. San Pedro Barrientos, Tlalnepan de Baz, Estado de México, C.P. 54010, es responsable de recabar sus Datos Personales y Datos Personales Sensibles, del uso que se le dé a los mismos y de su protección, por lo que estamos conscientes que usted como paciente y/o responsable del paciente, tiene derecho a conocer qué datos personales recabamos y nuestras prácticas en relación con dicha información.

Para efectos del presente documento, Fundación FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C., en adelante será denominada como la "Fundación".

Datos Personales y Datos Personales Sensibles a recabar

Los Datos Personales y los Datos Personales Sensibles que se recaban pueden tratar datos que los identifican o los hacen identificables, por lo que dentro de estos datos se encuentran de manera enunciativa más no limitativa los siguientes: nombre, género, nacionalidad, domicilio completo, teléfono, fecha y lugar de nacimiento, escolaridad, religión, ocupación, puesto, lugar de trabajo, domicilio de trabajo, antigüedad laboral y número de seguridad social del responsable del paciente, situación económica, antecedentes médicos familiares y del paciente, estado de salud pasado o presente, diagnósticos y pronósticos médicos, estudios, así como en su caso, fotografías fijas o imágenes en movimiento y nombres de usuario en redes sociales como Facebook®, Twitter®, Instagram®, Flickr®, Youtube®, Pinterest®.

Finalidades de sus Datos Personales y Datos Personales Sensibles

Los Datos Personales y Datos Personales Sensibles que proporcione a la "Fundación", serán tratados, para cumplir con las obligaciones derivadas de la relación que con el paciente y/o responsable del paciente se establezca, así como, para con las siguientes finalidades:

- a) Registro en lista de espera.
- b) Identificarlo, localizarlo, contactarlo y la formación de directorios de contacto.
- c) Control de acceso a edificios e instalaciones.
- d) Para que en caso de que ingrese como paciente y/o responsable del paciente, contar con datos suficientes para brindar servicios de rehabilitación integral, así como promover su pleno desarrollo e integración a la sociedad; en caso de no ser aceptado como paciente, se procederá a la cancelación de sus datos mediante el bloqueo y posterior eliminación de dicha información, conforme a las disposiciones legales correspondientes.
- e) Para la impresión de gafetes de identificación.
- f) Proporcionarle información sobre los programas, talleres o actividades que se le ofrece a los pacientes y/o a los responsables de los pacientes, así como a sus familiares, como lo son en su caso: "Participación", "Sueño Teletón", "Club amigos Teletón", "Curso de Verano Teletón", "Pregúntale @ YoIn", entre otros.
- g) Para efectos de investigación socioeconómica.
- h) Para el buzón de sugerencias.
- i) Para dar respuesta a entrevistas o encuestas de queja o calidad de nuestros servicios.
- j) Para felicitaciones de cumpleaños, aniversarios, reconocimientos y demás celebraciones y días especiales.
- k) Para colocar ("postear"), comunicar y compartir los Datos Personales y Datos Personales Sensibles, como parte del contenido que se publica en los perfiles públicos de las redes sociales a las que se encuentra suscrita la "Fundación", relacionada en forma de etiquetas, información directa, fotografías, videos y/o enlaces.
- l) Para hacerle llegar información de la "Fundación".
- m) Para llevar a cabo investigaciones y/o estudios de diversas naturalezas y su debido traslado.
- n) Para el llenado de autorizaciones, consentimientos informados, historial o expediente clínico.
- o) Para brindar estadísticas, reportes o censos a entidades públicas o privadas, nacionales y/o extranjeras.
- p) Para solicitar apoyo y/o donaciones específicas o grupales para la atención, cuidado o rehabilitación de los menores que son atendidos por la "Fundación".
- q) Para entregar, en caso de ser necesario, comprobaciones debidamente documentadas con Datos Personales y/o Datos Personales Sensibles de los pacientes, a entidades públicas y/o privadas a efecto de demostrar la aplicación específica de recursos otorgados a la "Fundación".
- r) Hacer publicaciones internas y externas sobre su historia personal para mostrarlos como un ejemplo de éxito, valor humano y resultados de la propia "Fundación".
- s) Para que sean parte de la comunicación e información institucional, campañas de recaudación a realizarse por cualquier medio de comunicación conocido o por conocerse para que con fundamento en el artículo 87 de la Ley Federal de Derechos de Autor, se use y publique la imagen presente y/o futura del paciente y/o del responsable y/o de su familia, por cualquier forma que permitan las leyes respectivas, consistiendo lo anterior en la posibilidad de tomarle u obtener cualquier tipo de fotografías, videos, reportajes, recopilación de voces, doblaje de voces y/o subtítulo, anuncios comerciales, entre otros, ya sean estos de la propiedad del paciente y/o de su familia u obtenidos por la "Fundación", y usuarios y publicarlos de la manera que a la "Fundación", más le convenga, así como cederlos a terceros para los mismos fines.
- t) Para que a criterio de la "Fundación", dichos videos, fotografías, reportajes, recopilación de voces, doblaje de voces y/o subtítulo, anuncios, entre otros, puedan o no ser editados, archivados o almacenados indefinidamente, digitalizados, transmitidos o publicados en cualquier programa de televisión, radio, internet o cualquier medio impreso, en la República Mexicana o en el extranjero, ser parte de protocolos de investigación, intercambio académico y estadísticas, programa televisivo o radiofónico, o cualquier otro medio electrónico, informático, digital o análogo, conocido o por conocerse, así como los formatos o soportes materiales que se utilizan para la difusión de la imagen del menor, no estando la "Fundación", obligada a pagar u otorgar algún tipo de apoyo económico o regalía de cualquier naturaleza por dicha situación o circunstancia.

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México
Avenida Dr. Gustavo Baz Prada, San Pedro Barrientos, Estado de México, 54010
FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C.

AVISO DE PRIVACIDAD

FUNDACIÓN TELEFÓN MEXICO A.C., ubicada en Av. Gustavo Baz No. 219, Col. San Pedro Barrientos, Tlalpan de Baz, Estado de México, C.P. 54010, utilizará sus datos personales y datos personales sensibles aquí recabados para ser parte del expediente clínico de la Persona Asesida, puede ser utilizada o revelada para la prestación de servicios médico-hospitalarios, incluyendo sin limitar hospitalización, estudios diagnósticos y demás fees relacionados con servicios de salud, la creación, estudio, análisis, actualización, y conservación del expediente clínico, facturación y cobranza por servicios, estudios, registros, estadísticas y análisis de información de salud, conservación de registros para seguimiento a servicios, prestación de servicios en el futuro y en general para dar seguimiento a cualquier relación contractual. Para mayor información acerca del tratamiento y derechos que puede hacer valer, ingrese a www.telefon.org.mx o diríjase con nuestro responsable de datos personales al correo electrónico comiteprivacidad@telefon.org.mx.

u) Para que el estado de salud pasado, presente o futuro del menor, también sea objeto de ser tratado, grabado, fotografiado o documentado por la "Fundación", y que por ende sea motivo de ser publicado, transmitido, mostrado, archivado o almacenado indefinidamente, trasladado o comunicado, o ser parte de cualquier programa a ser transmitido por los médicos, incluyendo el derecho a que tengan comunicación con los proveedores de servicios médicos con respecto a dicha información de estado de salud.

En caso que sus Datos Personales y/o Datos Personales Sensibles pretendan ser utilizados para una finalidad distinta a las anteriores, la "Fundación", comunicará a los pacientes y/o a los responsables y/o familiares de los pacientes, a fin de obtener su consentimiento para el tratamiento de sus Datos Personales o Datos Personales Sensibles de acuerdo a las nuevas finalidades.

Transmisión y transferencia de Datos Personales y Datos Personales Sensibles

La "Fundación", no compartirá, salvo lo ya establecido y sin su consentimiento previo, sus Datos Personales y Datos Personales Sensibles con terceros, nacionales o extranjeros, con la salvedad de:

- a) Por cumplimiento a disposiciones legales o mandato judicial.
- b) Que los Datos Personales o Datos Personales Sensibles deban compartirse con prestadores de servicios médicos de la "Fundación", para llevar a cabo las funciones, acciones o cumplimiento del objeto social de la "Fundación", así como el de cumplir con las finalidades descritas en la presente autorización.
- c) Que dicha transferencia esté prevista en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y su Reglamento vigentes.

Medidas de seguridad y confidencialidad

La "Fundación", en cumplimiento a la legislación vigente, ha adoptado las medidas de seguridad, administrativas, técnicas y físicas, necesarias para proteger sus Datos Personales y Datos Personales Sensibles contra daño, pérdida, alteración, destrucción o el uso, acceso o tratamiento no autorizado. Estando en todo momento controlado el acceso a sus Datos Personales y/o Datos Personales Sensibles, en poder de la "Fundación", limitado a las personas que necesiten tener acceso a dicha información, con el propósito de llevar a cabo las finalidades identificadas.

Derechos ARCO (Acceso, Rectificación, Cancelación, Oposición)

Usted tiene derecho de acceder, rectificar y cancelar sus datos personales y datos personales sensibles, así como de oponerse al tratamiento de los mismos o revocar el consentimiento que para tal fin nos haya otorgado, a través de los procedimientos que hemos implementado. Para conocer dichos procedimientos, los requisitos y plazos, se puede poner en contacto con nuestro responsable de datos personales en comiteprivacidad@telefon.org.mx o visitar nuestra página de Internet www.telefon.org.mx.

Autorización

Al proporcionar cualquier tipo de información, incluyendo sus Datos Personales y/o Datos Personales Sensibles, usted expresamente manifiesta que acepta y autoriza las condiciones contenidas en la presente Autorización de uso y manejo de datos personales e imagen, por lo que otorga su consentimiento en que la información proporcionada por usted pueda almacenarse, usarse y, en general, tratarse para los fines que se señalan, incluso para fines de promoción, así como el que otorga a la "Fundación", autorización expresa para que puedan ser archivados o almacenados indefinidamente, digitalizados, transmitidos o publicados por cualquier medio conocido o por conocerse en la República Mexicana o en el extranjero, transmitirse y usarse de conformidad con las condiciones establecidas en la presente autorización de uso y manejo de datos personales e imagen y las leyes aplicables.

Cambios a la Autorización

Cualquier modificación a esta autorización de uso y manejo de datos personales e imagen será comunicada en nuestra página de Internet www.telefon.org.mx, o se puede poner en contacto con nuestro responsable de datos personales al correo electrónico comiteprivacidad@telefon.org.mx.

Firma de autorización

Firma: _____

Nombre completo: _____

Nombre completo paciente: _____

Número de carnet: _____

Fecha de recepción de la Autorización: _____

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México
Avenida Dr. Gustavo Baz Prada, San Pedro Barrientos, Estado de México, 54010
FUNDACIÓN TELEFÓN MEXICO, A.C.