

Estimación de la prevalencia de parálisis cerebral en la comunidad de Castilla y León mediante el registro de minusvalías

R. Cancho Candela^a, J.E. Fernández Alonso^a, E. Lanza Fernández^b,
M.^aA. Lozano Domínguez^b, J.M.^a Andrés de Llano^a e I. Folgado Toranzo^c

^aServicio de Pediatría. Complejo Hospitalario de Palencia. ^bAtención Temprana. Centro Base. Palencia.
^cUnidad de Daño Cerebral. Centro Hospitalario Benito Menni. Valladolid. España.

Introducción

La prevalencia de parálisis cerebral en países occidentales se estima en torno a 2 casos/1.000 habitantes. El objetivo de este estudio es estimar la prevalencia de parálisis cerebral en Castilla y León, y sus posibles diferencias entre las nueve provincias de la comunidad autónoma.

Pacientes y métodos

Se obtuvo el número de casos de parálisis cerebral en el año 1999, por provincia, y estratificados por grupos de edad, provenientes del Plan Regional Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad. Estos datos proceden originalmente de las evaluaciones para el reconocimiento de minusvalía realizadas en cada centro base correspondiente. Se calcularon las prevalencias con los datos de población provenientes del Instituto Nacional de Estadística.

Resultados

Existían 335 pacientes de 0 a 14 años registrados con diagnóstico de parálisis cerebral en el año 1999. La prevalencia de parálisis cerebral en ese grupo de edad fue de 1,05 casos/1.000 habitantes. Existen diferencias estadísticamente significativas en la cuantía de las prevalencias entre provincias ($p < 0,0001$). La que tenía mayor prevalencia fue Salamanca, con 1,87 casos/1.000 habitantes, mientras que Segovia, con 0,33, fue la de menor prevalencia registrada.

Conclusiones

La prevalencia en edad pediátrica de parálisis cerebral en Castilla y León, muestra una cifra inferior a las referidas en países occidentales. Existen importantes diferencias entre provincias. Es probable que los datos infravaloren la prevalencia de parálisis cerebral, en particular, en ciertas provincias. La disparidad de los criterios diagnósticos puede ser fuente de estas diferencias, sobre todo en edades tempranas.

Palabras clave:

Castilla y León. Centro Base. Discapacidad. Parálisis Cerebral. Prevalencia.

ESTIMATION OF THE PREVALENCE OF CEREBRAL PALSY IN THE AUTONOMOUS COMMUNITY OF CASTILLA Y LEÓN (SPAIN) USING A DISABILITIES REGISTER

Introduction

The prevalence of cerebral palsy in Western countries is estimated to be around 2 cases/1,000 inhabitants. The objective of this study was to estimate the prevalence of cerebral palsy in the Autonomous Community of Castilla y León and to assess potential differences among the nine provinces of this region.

Patients and methods

The number of patients with CP in 1999, separated by provinces and by age groups, was obtained from the Community Sectorial Program for Persons with Disabilities. These data originally came from handicap evaluations carried out in each base center. Prevalences were calculated using population data from the National Institute of Statistics.

Results

A total of 335 patients aged 0-13 years were registered as having a diagnosis of cerebral palsy in 1999. The prevalence of cerebral palsy was 1.05 cases/1,000 inhabitants aged 0-13 years. Statistically significant differences were found in the prevalence of cerebral palsy among provinces ($p < 0.0001$). The highest prevalence was found in Salamanca, with 1.87 cases/1,000 inhabitants, while the lowest prevalence was found in Segovia, with 0.33 cases/1,000 inhabitants.

Correspondencia: Dr. R. Cancho Candela.
José Garrote Tobar, 14 2º A.
47014 Valladolid. España.
Correo electrónico: rcancho@usuarios.retecal.es; rcancho@hrcr.sacyl.es

Recibido en septiembre de 2005.
Aceptado para su publicación en febrero de 2006.

Conclusions

The prevalence of cerebral palsy in childhood in Castilla y León was lower than that reported in western countries. Substantial differences were found among provinces. The prevalence of cerebral palsy is probably underreported in some provinces. These differences could be due to a disparity in diagnostic criteria, especially in young children.

Key words:

Castilla y León. Base center. Disability. Cerebral palsy. Prevalence.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral es un problema sanitario de primer orden. Se trata de la primera causa de discapacidad física en la infancia, y habitualmente cursa con otras patologías asociadas, por lo que produce un elevado coste sociosanitario y económico¹.

La definición de parálisis cerebral deriva del memorándum de consenso de 1958 en el que se define esta entidad "como una alteración persistente, aunque no invariable, del movimiento y de la postura, que aparece en los primeros años de vida, y que es debida a una alteración no progresiva del cerebro, resultado de una interferencia durante su desarrollo"².

La prevalencia de parálisis cerebral en diversos países occidentales se ha establecido en cifras que oscilan entre el 1 y 3 por 1.000 habitantes en edad pediátrica³⁻¹¹. Existen datos que indican una tendencia al aumento de la prevalencia de parálisis cerebral, en particular en el grupo de neonatos de muy bajo peso, debido al aumento de sus posibilidades de supervivencia^{3,9,12-14}.

No existen, en nuestro conocimiento, datos epidemiológicos acerca de la prevalencia de parálisis cerebral en la población infantil en España. El objetivo del presente estudio es el de ofrecer una estimación de los casos de parálisis cerebrales infantiles en la comunidad de Castilla y León.

PACIENTES Y MÉTODOS

Pacientes

Se obtuvieron datos referidos al número de casos de parálisis cerebral en la comunidad de Castilla y León, provenientes del Plan Regional Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad¹⁵. En este documento institucional se ofrece información relativa a la normativa, necesidades, recursos y planificación de la población afectada de minusvalías físicas, mentales o sensoriales. Así mismo, incluye datos acerca del número de casos de parálisis cerebral en la comunidad. Estos datos se ofrecen en forma de número de casos (en valor absoluto) presentes en el año 1999. En el caso de menores de 15 años, las cifras se ofrecen por provincia, y estratificadas en dos grupos de edad, de 0 a 5 años y de 6 a 15.

Los datos que se ofrecen en el Plan Regional Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad provienen

originalmente del centro base de cada provincia. Estas entidades son las encargadas de la evaluación de cada paciente afectado de discapacidad, a efectos del reconocimiento del grado de minusvalía. Según sea éste, la persona discapacitada accede a una serie de ayudas, de carácter económico y social. Sin la evaluación previa del centro base no es posible la tramitación de dichos apoyos con la Administración. La evaluación sigue unos criterios diagnósticos que son únicos para toda España, regulados por leyes de ámbito estatal^{16,17}. Debe registrarse de modo obligado el diagnóstico de la enfermedad que produce la minusvalía evaluada, en función de una clasificación de enfermedades. Dentro de ésta se encuentra la categoría de parálisis cerebral, con sus diferentes subtipos en función del trastorno principal del movimiento y del territorio afectado.

En cada centro base existe, al menos, un facultativo, que realiza dichas evaluaciones. Los pacientes sólo pueden ser evaluados en un único centro base, que debe ser el de su provincia de residencia, según su empadronamiento. Los pacientes controlados en hospitales de otras provincias diferentes a las de residencia, deben ser evaluados y registrados en el centro base de la provincia de residencia.

Métodos

Se calcularon las prevalencias de parálisis cerebral para cada grupo de edad específico, separando los datos de la comunidad y los de cada provincia. Las prevalencias se expresaron como número de casos por cada 1.000 habitantes en la edad específicamente referida. La población en el censo del año 2000 para cada grupo de edad y provincia se obtuvo del Instituto Nacional de Estadística¹⁸.

Se investigaron las diferencias en las prevalencias entre provincias mediante la prueba de chi al cuadrado, o prueba exacta de Fisher cuando fue preciso.

RESULTADOS

El registro del Plan Regional refería 335 casos de parálisis cerebral en la población de 0 a 14 años en la comunidad de Castilla y León en el año 1999. Ese año, el número de habitantes en dicha comunidad con edades entre 0 y 15 años, ambas inclusive, era de 318.534. Los datos de prevalencia en función de la distribución por grupo de edad y por provincia se muestran en la tabla 1.

Se compararon los datos de prevalencia entre provincias, y se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,001$).

DISCUSIÓN

La prevalencia de parálisis cerebral hallada en la comunidad autónoma de Castilla y León, 1,02 casos por cada 1.000 menores de 15 años, es menor que las cifras que se aportan en la literatura médica internacional correspondientes a países occidentales. Diversos trabajos muestran

TABLA 1. Prevalencia de parálisis cerebral (casos/1.000 habitantes para cada grupo de edad especificado) en el año 2000 en Castilla y León, y desglosado por provincias

	Ávila	Burgos	León	Palencia	Salamanca	Segovia	Soria	Valladolid	Zamora	Castilla y León
0-5 años	0,57	0,81	0,58	0,42	1,53	0	0,99	0,17	0,13	0,60
6-15 años	1,59	1,79	1,03	1,55	2,03	0,51	1,04	0,56	1,65	1,28
0-15 años	1,27	1,45	0,89	1,19	1,87	0,33	1,03	0,43	1,17	1,05

Diferencias entre provincias estadísticamente significativas; prueba exacta de Fisher; $p < 0,0001$.

prevalencias en torno a 1-3 casos por cada 1.000 nacidos vivos, o bien por cada 1.000 niños de un grupo de edad definido^{3-12,19} (tabla 2).

Pueden considerarse tres posibilidades para esta baja prevalencia de parálisis cerebral: *a*) que la prevalencia de parálisis cerebral sea realmente inferior a la de otros países y zonas; *b*) que un porcentaje de padres de pacientes con parálisis cerebral renuncie a la evaluación del centro base para cuantificar el grado de minusvalía, y *c*) que un porcentaje de pacientes con parálisis cerebral no sean identificados como tales, sino calificados con otro tipo de diagnósticos como retraso madurativo o retraso psicomotor. Creemos que esta última hipótesis es la más probable.

Dadas las ayudas y ventajas económicas que supone el reconocimiento de una minusvalía, parece poco plausible que los pacientes afectados de parálisis cerebral no acudan para ser evaluados a su centro base correspondiente. No existen tampoco datos que hagan pensar *a priori* que existen diferencias sustanciales en nuestra comunidad autónoma respecto a la asistencia sanitaria perinatal, de modo que pudiera incidir a la baja en la cifra de pacientes con parálisis cerebral.

Sin embargo, existen algunos datos que pueden hacer sospechar que las evaluaciones infravaloran el número de pacientes con parálisis cerebral, al no identificar ésta como tal. Las discrepancias de las cifras entre provincias de nuestra comunidad apoyan esta hipótesis. Resulta difícilmente explicable que provincias como Valladolid y Segovia muestren prevalencias de parálisis cerebral por debajo de un caso por cada 2.000 niños de 0 a 15 años, cifras que son entre tres y cuatro veces menores que la prevalencia general para la comunidad. No parecen existir diferencias obvias que permitan justificar que entre provincias demográfica y epidemiológicamente muy similares existan discrepancias de tal calibre. No creemos que las diferencias entre provincias se justifiquen en función de diferencias reales en la prevalencia de parálisis cerebral, sino que más bien, existe un déficit diagnóstico, más acusado en algunas provincias. Es probable que las provincias con prevalencias más elevadas, como es el caso de Salamanca, sean las más cercanas a las cifras reales.

El diagnóstico de parálisis cerebral muestra algunos aspectos que pueden ser controvertidos. Éstos podrían ser la causa de los déficit diagnósticos. La edad a la que se puede establecer un diagnóstico de parálisis cerebral

TABLA 2. Estudios sobre prevalencia de parálisis cerebral en edad pediátrica

Estudio	Población	Período	Prevalencia (casos/1.000 habitantes)
Hagberg (Suecia) ³	Cohorte de nacidos vivos	1975-1978	2,0
Cummins (EE.UU.) ⁴	Cohorte de nacidos vivos	1983-1985	1,2
Topp (Dinamarca) ⁵	Cohorte de nacidos vivos	1983-1986	3,0
Meberg (Noruega) ⁶	Cohorte de nacidos vivos	1970-1989	2,4
Kavcic (Eslovenia) ⁷	Cohorte de nacidos vivos	1981-1990	2,8
Winter (EE.UU.) ⁸	Cohorte de nacidos vivos	1986-1991	2,0
Colver (Gran Bretaña) ⁹	Cohorte de nacidos vivos	1989-1993	2,4
Sundrum (Gran Bretaña) ¹⁰	Cohorte de nacidos vivos	1982-1997	2,8
Boyle (EE.UU.) ¹¹	Población de 3 a 10 años	1991	2,4
Suzuki (Japón) ¹²	Población de 6 años	1977-1991	1,3
Liu (China) ¹⁹	Población de 0 a 7 años	1997	1,6

puede variar en función de la sintomatología¹. Los límites del paso de un patrón motor “de riesgo” a un cuadro de secuelas establecidas pueden ser flexibles, sobre todo en las formas más leves. En cualquier caso, se acepta la edad de 3-4 años como límite superior para el establecimiento del cuadro motriz diagnóstico¹. Por ello, las cifras de prevalencia de parálisis cerebral en menores de 5 años deben ser acogidas con cautela. Sin embargo, con posterioridad todos los casos de parálisis cerebral ya se han manifestado plenamente.

Así mismo, pueden existir discrepancias en el diagnóstico de parálisis cerebral según el tipo de ésta. Es probable que la parálisis cerebral atáxica pueda no ser calificada con frecuencia como tal parálisis cerebral¹. Probablemente, el resto de tipos de parálisis cerebral muestran un menor déficit de diagnóstico.

En cualquier caso, parece conveniente que la evaluación por parte del facultativo del centro base de una minusvalía de origen neurológico fuera precedida por una

evaluación del paciente por parte de un neurólogo infantil. Creemos que redundaría en un diagnóstico más adecuado, facilitando una evaluación más exacta al médico del centro base, dado que presumiblemente éste no tenga una formación especializada en patología pediátrica.

Ciertamente, las evaluaciones de los centros base no son motivadas en primer lugar con efectos censales o de registro, sino con un carácter médico-legal y administrativo; sin embargo, dado que las autoridades calculan las necesidades sociosanitarias en función del registro de minusvalías¹⁵, debería hacerse un esfuerzo en la homogeneización de criterios y en el adecuado diagnóstico por parte de todos los agentes de salud implicados. Para calibrar el impacto de una posible infravaloración de los casos de parálisis cerebral, debe tenerse en cuenta que si la prevalencia de parálisis cerebral en la comunidad fuera realmente de 1,5 casos/1.000 habitantes de 0 a 15 años, habría 140 niños afectados no registrados como tales; si la prevalencia fuera de 2,0 casos/10.000 habitantes serían ya 300 los niños.

La necesidad de un adecuado registro de pacientes afectados de parálisis cerebral debería ser completada con la inclusión de datos epidemiológicos. Existen comunicaciones contradictorias respecto la evolución de la parálisis cerebral en las últimas décadas en diversos países. Por una parte, existiría una tendencia a la disminución de casos de parálisis cerebral motivada por la mejora de la asistencia perinatal^{7,8}; por otra, habría una tendencia al incremento de casos, debido a la actual supervivencia de neonatos críticamente enfermos que fallecían en el pasado, y también al incremento de las tasas de prematuridad y de gestaciones múltiples^{3-9,12,14}. En el caso de España, se desconoce la tendencia evolutiva de la prevalencia de la parálisis cerebral y su relación con factores epidemiológicos perinatales.

En conclusión, creemos que debe mejorarse el diagnóstico en las evaluaciones de las minusvalías en lo referido a la parálisis cerebral, dado el impacto que supone una adecuada evaluación epidemiológica de este problema. Es posible que las autoridades estén intentando cubrir las demandas de una población con parálisis cerebral que es quizá más numerosa de lo inicialmente cuantificado.

BIBLIOGRAFÍA

- Aicardi J, Bax M. Cerebral palsy. En: Aicardi J, editor. *Diseases of the nervous system in childhood*. 2nd ed. London: Mc Keith Press; 1998. p. 210-39.
- MacKeith RC, Mackenzie ICK, Polani PE. Definition of cerebral palsy. *Cerebral Palsy Bull.* 1959;5:23.
- Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IV. Epidemiological trends 1959-78. *Acta Paediatr Scand.* 1984;73:433-40.
- Cummins SK, Nelson KB, Grether JK, Velie EM. Cerebral palsy in four northern California counties, births 1983 through 1985. *J Pediatr.* 1993;123:230-7.
- Topp M, Uldall P, Langhoff-Roos J. Trend in cerebral palsy birth prevalence in Eastern Denmark: Birth-year period 1979-86. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 1997;11:451-60.
- Meberg A, Broch H. A changing pattern of cerebral palsy. Declining trend for incidence of cerebral palsy in the 20-year period 1970-89. *J Perinat Med.* 1995;23:395-402.
- Kavcic A, Perat MV. Prevalence of cerebral palsy in Slovenia: Birth years 1981 to 1990. *Dev Med Child Neurol.* 1998;40:459-63.
- Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics.* 2002;110:1220-5.
- Colver AF, Gibson M, Hey EN, Jarvis SN, Mackie PC, Richmond S. Increasing rates of cerebral palsy across the severity spectrum in north-east England 1964-1993. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2000;83:7-12.
- Sundrum R, Logan S, Wallace A, Spencer N. Cerebral palsy and socioeconomic status: A retrospective cohort study. *Arch Dis Child.* 2005;90:15-8.
- Boyle CA, Yeargin-Allsopp M, Doernberg NS, Holmgren P, Murphy CC, Schendel DE. Prevalence of selected developmental disabilities in children 3-10 years of age: The Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1991. *MMWR CDC Surveill Summ.* 1996;45:1-14.
- Suzuki J, Ito M. Incidence patterns of cerebral palsy in Shiga Prefecture, Japan, 1977-1991. *Brain Dev.* 2002;24:39-48.
- Pharoah PO, Cooke T, Rosenbloom I, Cooke RW. Trends in birth prevalence of cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 1987;62:379-84.
- Stanley FJ, Watson L. Trends in perinatal mortality and cerebral palsy in Western Australia, 1967 to 1985. *BMJ.* 1992;304:1658-63.
- Plan Regional Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad. Junta de Castilla y León. 2000. p. 32-4.
- Orden del 8 de marzo de 1984 del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social por la que se establece el baremo para la determinación del grado de minusvalía y la valoración de diferentes situaciones exigidas para tener derecho a las prestaciones y subsidios previstos en el RD 383/1984.
- Real Decreto 1971/1999 del 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.
- Base de datos en Internet de población por provincia y edad en el censo del año 2000. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. 2004. Disponible en: www.ine.es/inebase/
- Liu J, Li S, Lin Q, Li Z. Prevalence of cerebral palsy in China. *Int J Epidemiol.* 1999;28:949-54.