

Diseño de un registro de parálisis cerebral de ámbito poblacional: aplicación y análisis en Andorra y Navarra

Mercè Avellanet, Aurelia Mena, Eduardo Aísa-Pardo

Servicio de Rehabilitación y Medicina Física; Complejo Hospitalario de Navarra; Pamplona, Navarra, España (A. Mena). Unidad de Desarrollo Infantil; Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (M. Avellanet, E. Aísa-Pardo). Servicio de Rehabilitación y Medicina Física (M. Avellanet); Servicio de Neuropediatría (E. Aísa-Pardo); Hospital Nostra Senyora de Meritxell; Escaldes-Engordany, Andorra.

Correspondencia:

Dr. Eduardo Aísa Pardo. Servicio de Pediatría. Hospital Nostra Senyora de Meritxell. Fiter i Rossell, 1-13. AD-700 Escaldes-Engordany (Andorra).

E-mail:

eaisa@saas.ad

Aceptado tras revisión externa:

12.06.18.

Cómo citar este artículo:

Avellanet M, Mena A, Aísa-Pardo E. Diseño de un registro de parálisis cerebral de ámbito poblacional: aplicación y análisis en Andorra y Navarra. Rev Neurol 2018; 67: 168-74.

© 2018 Revista de Neurología

Introducción. La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo y la postura que causan una limitación de la actividad debido a alteraciones no progresivas ocurridas en el cerebro en desarrollo. El registro poblacional facilita la identificación de los casos de parálisis cerebral dentro de una población geográfica específica. Está reconocida su utilidad en la bibliografía, pero en España, las bases de datos publicadas se centran en el tratamiento o las complicaciones de la parálisis cerebral.

Objetivos. Proponer un registro poblacional que pueda ser útil en diferentes áreas de nuestro entorno y evaluar su validez mediante su aplicación en dos áreas de salud diferenciadas y geográficamente delimitadas.

Sujetos y métodos. El registro elaborado constaba de 124 ítems divididos en siete apartados: datos de filiación del niño, historia materna e información de los padres, datos del embarazo y período neonatal, diagnósticos y clasificación, pruebas de neuroimagen, intervenciones terapéuticas y otros. Se incluyó a los pacientes atendidos en consultas externas en Navarra y Andorra.

Resultados. En el registro se evaluó a 53 pacientes (52,8% mujeres). El 56,5% fueron prematuros. La parálisis cerebral espástica es la presentación más frecuente. Un 42% asociaba epilepsia.

Conclusiones. El uso de registros poblacionales permite un mejor conocimiento de la parálisis cerebral, así como la evaluación y el desarrollo de estrategias de prevención y optimización de los recursos asistenciales con datos objetivos. Es necesaria la generalización del uso de este tipo de registros en nuestro entorno.

Palabras clave. Epidemiología. Neurodesarrollo. Parálisis cerebral. Planificación sanitaria. Registro poblacional. Rehabilitación.

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es un término que describe un grupo de trastornos del desarrollo y la postura que causan una limitación de la actividad debida a alteraciones no progresivas ocurridas en el cerebro en desarrollo durante el período pre, peri y posnatal, aunque está en discusión el período posnatal que abarcaría la definición (entre 3 y 5 años) [1-3]. La incidencia en Europa, en la última década, se ha situado entre 2 y 3 por cada 1.000 recién nacidos vivos, y se ha mantenido estable a pesar de las mejoras en la atención a la embarazada y de los avances en el tratamiento neonatal de los últimos años [4,5].

El desarrollo de los sistemas informáticos y su difusión en el ámbito de la medicina, en los últimos 30 años, ha revolucionado la forma de recoger y ordenar los datos clínicos de los pacientes. En la última mitad del siglo xx ha crecido el número de registros y bases de datos de diversas enfermedades [6,7].

Las bases de datos son particularmente útiles para valorar la efectividad de los diferentes tratamientos y tecnologías; sin embargo, tienen sus limitaciones para su generalización debido a la falta de ho-

mogeneidad, la sistemática de recogida y el mantenimiento de la información. Dichas bases de datos son más conocidas actualmente como 'bases de datos clínicas'.

Los registros poblacionales también incluyen bases de datos de pacientes con la patología/enfermedad que se va a estudiar, pero se diferencian de las bases de datos clínicas en que los casos incluidos proceden de una población diana claramente definida y no exclusivamente de un centro hospitalario. El registro poblacional facilita la identificación de los casos de PC dentro de una población geográfica específica. El registro poblacional proporciona una información más útil que una simple base de datos [8,9]. De manera colateral, las bases de datos poblacionales permiten la sensibilización de los actores del proceso asistencial sobre la importancia de una adecuada recogida y análisis de información en los pacientes con PC.

En febrero de 2009 se publicaron los resultados de una encuesta mundial sobre registros y programas de seguimiento de PC. Se recogieron datos de 26 grupos participantes de Australia, Estados Unidos y Europa, especificando todos los parámetros re-

cogidos, agrupados en factores de riesgo, diagnóstico y tratamiento [10].

Sobre la base de estos datos, se ha desarrollado una propuesta de registro poblacional de PC que incluya información de todos los ámbitos relevantes para la patología. El objetivo es proponer un registro poblacional que pueda ser útil en diferentes áreas de nuestro entorno; para evaluar su validez se procedió a su aplicación en dos áreas de salud diferenciadas y geográficamente delimitadas.

Los objetivos secundarios son el análisis de las dificultades encontradas en la recogida de información, tanto de la historia clínica generada por diferentes profesionales como directamente de la familia, y la aplicación de escalas de valoración y de clasificación de los diversos aspectos que engloba la PC.

Sujetos y métodos

Elaboración del registro poblacional

El registro fue desarrollado por médicos especialistas en neuropediatría y en rehabilitación infantil con más de 20 años de experiencia pertenecientes a la Unidad de Desarrollo Infantil (Servei Andorrà d'Atenció Sanitària) y a la Unidad de Rehabilitación Infantil del Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del Complejo Hospitalario de Navarra, basándose en la encuesta preparatoria al World Cerebral Palsy Register Congress [10].

En dicha encuesta se enumeraban todos los ítems aportados por los diferentes grupos que colaboraron en la encuesta, con gran variabilidad en dependencia de cada grupo de trabajo. En total se registraron 118 ítems que se agruparon en siete apartados: datos de filiación del niño, historia materna e información de los padres, información sobre el embarazo y período neonatal, diagnósticos y clasificación, pruebas de neuroimagen, intervenciones terapéuticas y otros. Inicialmente, decidimos incluir todos los ítems referenciados para poder abarcar la totalidad del espectro etiológico, diagnóstico y terapéutico. Sin embargo, de éstos, se eliminaron ocho ítems al considerar que, o bien no eran aplicables a nuestra población, o bien estaban incluidos en otros apartados: raza/etnia del niño y de los padres (recogidos en Australia y Estados Unidos), *Lifestyle Assessment Questionnaire* (únicamente recogido por *North of England Collaborative CP Survey*); en el caso de la *Bimanual Fine Motor Function Scale* y los cuatro ítems referentes a la funcionalidad tanto de la extremidad superior como de la inferior, consideramos que ya estaban incluidos en las esca-

las *Manual Ability Classification System* (MACS) y *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS).

Por el contrario, se desarrollaron de forma más específica diversos apartados que se recogían de forma global. Por ejemplo, el test de Apgar genérico se dividió en sus tres componentes (1, 5 y 10 minutos). La ocupación-estudios de los padres, que se recogía como un solo ítem, se desglosó en cuatro categorías que reflejaban la ocupación y los estudios del padre y de la madre. Así, nuestro registro poblacional final constaba de 124 apartados (Tabla 1). Una vez finalizado el diseño del registro, se probó con algunos pacientes atendidos en consulta antes del inicio de la recogida de datos.

Recogida de datos

Desde junio de 2016 a mayo de 2017 se han introducido en el registro poblacional elaborado, previa obtención de un consentimiento informado por parte de los padres o tutores legales, todos los niños que se atendían en las consultas de la Unidad de Desarrollo Infantil (Servei Andorrà d'Atenció Sanitària) y de la Unidad de Rehabilitación Infantil del Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del Complejo Hospitalario de Navarra con trastorno motor o con diagnóstico de PC. En ambos casos son centros de referencia para una población bien delimitada y relativamente controlable. Se consideraron criterios de exclusión los siguientes diagnósticos: cromosomopatía, enfermedad neurológica degenerativa y enfermedad miopática. La recogida de datos fue prospectiva en los casos nuevos y retrospectiva en los ya controlados en las unidades de referencia.

Análisis

El registro poblacional se recogió en una base de datos en el programa informático Access. Se realizó un análisis descriptivo diferenciando los dos centros, y un análisis cualitativo, describiendo su aplicación y las dificultades encontradas en la recogida de la información prospectiva y retrospectiva.

Resultados

Entre las dos áreas de salud se han incluido en el registro poblacional 53 pacientes.

Análisis descriptivo

De los pacientes incluidos, el 47,1% son varones, y el 52,8%, mujeres. La edad de diagnóstico de PC va-

Tabla I. Ítems del registro.

Caso	Familia	Embarazo	Parto	Período neonatal	Diagnóstico	Neuroimagen	Tratamiento	Evolución
Fecha nto.	Madre: fecha de nto.	Concepción asistida	Lugar	Peso (g)	Tipo de déficit motor	Ecografía	Espasticidad	Evolución
Hospital	Madre: peso al parto	Concepción asistida tipo	Edad gestacional	PC (cm)	Lateralidad	cerebral	Sialorrea	Escolarización
NHC	Madre: talla	Concepción asistida	Tipo	Talla (cm)	Edad (meses)	Resultado de	FAE	Fecha de
Nombre	Madre: paridad T	origen de los gametos	Presentación	Peso (percentil/EG)	Peso	la ecografía	O ₂ domiciliario	la muerte
Apellidos	Madre: paridad P	Fecha de parto	Duración	PC (percentil/EG)	Talla	TC craneal	Rizotomía	Causa de
Sexo	Madre: paridad A	prevista por ecografía	Inicio de trabajo	Talla (percentil/EG)	Epilepsia	Resultado de	Cirugía	la muerte
	Madre: paridad L	Hemorragia precoz	Número de fetos	Apgar a 1 minuto	Síndrome	la TC craneal	ortopédica	
	Madre: profesión	Placenta desprendimiento	Orden de nto.	Apgar a 5 minutos	malformativo	RM craneal	Gastrostomía	
	Madre: estudios	Placenta previa	AP de hermanos	Apgar a 10 minutos	Causa conocida	Resultado de	Funduplicatura	
	Madre: país de nto.	Sospecha de RCIU	en parto múltiple	Ingreso	del déficit principal	la RM craneal	Neurocirugía	
	Padre: estudios	HTA gestacional	Evidencia de feto	RCP cardíaca	Encefalopatía	Clasificación	Cirugía, otros	
	Padre: país de nto.	Preeclampsia	muerto intraútero	RCP tratamiento	Otros diagnósticos	de la RM	Otros	
	Padre: profesión	Corioamnionitis	SPBF	de la acidosis	Déficit visual			
	Historia familiar	Sepsis materna	Rotura uterina	Ventilación mecánica	Hipoacusia			
	Principal cuidador	Diabetes materna	Complicaciones del	Surfactante	Grado de hipoacusia			
		Patología de la tiroides	cordón umbilical	Fármacos vasoactivos	Déficit cognitivo			
		Rotura prematura	Placenta infartada	Meningitis	Dificultades			
		de membranas		Hipoxia perinatal	de alimentación			
		Amenaza de aborto		Apnea perinatal	Dificultades			
		Amenaza de parto		Paro cardíaco	de comunicación			
		prematureo		Hemorragia intracraneal	GMFCS			
		Isoinmunización		Hiperbilirrubinemia	MACS			
		Enfermedad aguda materna		Hidrocefalia	Etiología posnatal			
		Otras complicaciones		Enterocolitis necrotizante				
		prenatales		Malformación cerebral				
		Signos de asfixia intraútero		Convulsiones				
				Otras infecciones				
				Otras patologías				

AP: antecedentes patológicos; EG: edad gestacional; FAE: fármacos antiepilépticos; GMFCS: *Gross Motor Function Classification System*; HTA: hipertensión arterial; MACS: *Manual Ability Classification System*; NHC: número de historia clínica; nto.: nacimiento; paridad A: abortos; paridad L: hijos vivos; paridad P: partos prematuros; paridad T: partos a término; PC: perímetro cefálico; RCIU: retraso del crecimiento intrauterino; RCP: reanimación cardiopulmonar; RM: resonancia magnética; SPBF: síndrome de pérdida del bienestar fetal; TC: tomografía computarizada.

ría entre 1 y 33 meses. Los casos en los que la edad en el momento del diagnóstico es menor corresponden a los más afectados clínicamente y a aquellos en los que constan complicaciones importantes durante el ingreso hospitalario neonatal.

La proporción de prematuros es del 56,5%. En un 39,6%, la gestación fue superior a las 36 semanas, y en un 3,9% se desconocía la edad gestacional. En el 32% de los casos constatamos complicaciones durante la gestación, diferentes de la prematuridad.

Para la clasificación de los tipos de PC utilizamos la establecida por la *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE) [11]. La forma más frecuente de presentación es la PC espástica, con un 79,24% de los casos, y, dentro de la espástica, la PC bilateral, con un 45% del total de los casos, datos que coinciden con los publicados por la SCPE en 2002 [3] y en 2016 [12]. En un 34%, la afectación es unilateral espástica; en un 4%, discinética, y en un 2%, atáxica. El 15% clasificado como hipotónico corresponde a la recogida retrospectiva de datos.

En cuanto a la clasificación funcional, en la figura 1 se detallan el GMFCS y el MACS.

En referencia a la comorbilidad de la PC, un 42% del total de niños tiene o ha tenido una epilepsia asociada; la proporción es mayor en la población de Andorra (65%) que en la de Navarra (27%), lo que podría estar generado por las diferencias asistenciales en las dos unidades. Un 47% de los niños con PC presenta déficit cognitivo, aunque en un 19% carecemos de informes escolares que determinen su capacidad cognitiva.

Otras comorbilidades asociadas a PC fueron: afectación cognitiva (47%), epilepsia (42%), problemas de comunicación (37%), cirugía ortopédica (28%), déficit visual (22,2%), dificultades de alimentación (20,4%) e hipoacusia (4%).

En relación con el tipo de escolarización, un 41% de los niños sigue una escolarización en un centro ordinario. En la figura 2 se detallan los diferentes tipos de escolarización en los dos centros de recogida de datos.

Figura 1. Clasificación funcional de los pacientes según el *Gross Motor Function Classification System* y el *Manual Ability Classification System*.

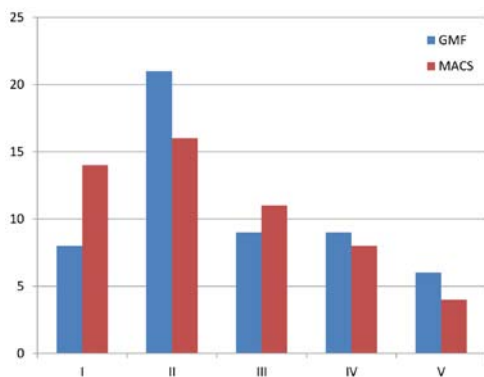
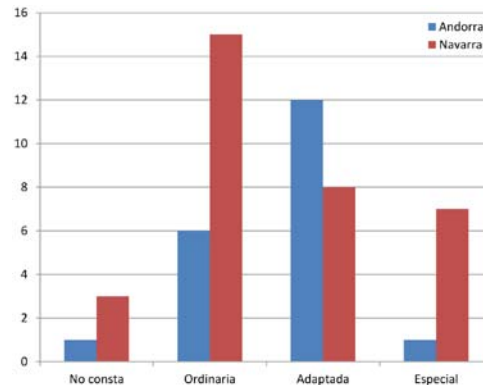


Figura 2. Resultados según el tipo de escolarización.



Respecto a los estudios de neuroimagen, consta como realizada una resonancia magnética (RM) cerebral en el 83%, una ecografía cerebral en un 58% y una tomografía computarizada craneal en un 21%. Sobre la base de los hallazgos de la RM, y según la clasificación de la SCPE [13], el 50% de los casos presenta lesión de la sustancia blanca periventricular; el 16%, lesiones en la sustancia gris, y el 14%, malformaciones cerebrales. En ningún caso la RM cerebral fue normal.

Análisis cualitativo

En cuanto al análisis de las dificultades encontradas en la recogida de información, para la obtención de los datos del paciente se accedió a la historia clínica de la madre para los antecedentes obstétricos y a la historia clínica del paciente para el resto de datos. La apertura de historia clínica al recién nacido sano se ha implantado recientemente en los dos centros. Por ello, se han encontrado dificultades en el acceso a los datos en muchos de los pacientes más mayores.

En el caso particular de Andorra, al no disponer de hospital de tercer nivel dentro de su territorio nacional, tanto los partos de alto riesgo como los neonatos con complicaciones graves que requieran ingreso en una unidad de cuidados intensivos neonatal (grandes prematuros, anoxia cerebral...) deben derivarse a hospitales de referencia fuera del país (Barcelona y Toulouse). Este hecho ha dificultado el acceso a la información clínica de estos pacientes.

Un dato no registrado ha sido el de la situación de distocia social o familiar. En algunos pacientes, la ruptura del núcleo familiar ha impedido la obtención de determinada información.

La diversidad de profesionales implicados en las anotaciones de la historia clínica de la madre (obstetricia, comadronas) y del niño (neonatología, neuropediatría, rehabilitación) planteó dificultades en el acceso a la información por la ausencia de sistematización tanto en el fondo como en la forma de los registros. La informatización de la historia clínica ha permitido que los datos se hallen en formato recuperable, pero falta su cumplimentación.

Respecto a las escalas de valoración y de clasificación aplicables a la PC, no se encontraron sistemáticamente en todas las historias. En cuanto al GMFCS y al MACS, clasificaciones funcionales, se pudieron recoger en todos los pacientes. En cambio, respecto al tipo de PC, encontramos un 15% de pacientes con PC hipotónica que, siguiendo la clasificación de la SCPE [3], estarían excluidos.

A pesar de que en el registro se han recogido las diferentes terapias que recibían y habían recibido los pacientes, tanto la variabilidad como el tamaño muestral no han permitido su análisis.

Discusión

La PC es un término que describe un grupo de trastornos del desarrollo y la postura que causan una limitación de la actividad debido a trastornos no progresivos ocurridos en el cerebro en desarrollo. Es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica, y constituye el 67% de las discapacidades motrices graves en la infancia.

La importancia de este estudio reside en la posibilidad real de la elaboración y puesta en marcha de un registro poblacional de PC en nuestro entorno.

Tabla II. Características óptimas de un registro poblacional.

Desde el principio, el objetivo para el cual se ha diseñado debe estar claramente definido
Debe recoger datos de diferentes fuentes en un área geográfica definida para asegurar la exactitud de la recogida de datos
Debe existir una definición clara de la parálisis cerebral, con criterios de inclusión y exclusión
Debe conocerse el denominador de la población del área de influencia
Su creación debe estar sujeta a la aprobación de un comité ético
Se debe informar a las familias de la evolución del registro
Se recomienda que sea un proyecto multidisciplinario en el que participen diferentes especialistas expertos en parálisis cerebral (obstetricia, pediatría, epidemiología, neurología y rehabilitación)

Los objetivos de un registro poblacional son la monitorización de las tendencias poblacionales de la PC, la mejora en el conocimiento de su etiología, evaluación y desarrollo de estrategias de prevención, y la optimización de los recursos en la asistencia a los afectados. Los expertos recomiendan que para que un registro sea exitoso debería reunir las características especificadas en la tabla II [6,14]. En nuestro caso, respecto al punto 5 de dicha tabla, consultado el comité de ética e investigación clínica de nuestra institución, consideró que no era necesaria su aprobación. Sí que se obtuvo el consentimiento de los padres o tutores legales de todos los pacientes introducidos.

Los resultados de la encuesta mundial [10] sobre registros y programas de seguimiento de PC reflejaron que solamente 11 de los 118 ítems recogidos eran comunes a todos los programas. En la revisión posterior publicada en el año 2016, se encontraron resultados igualmente heterogéneos, con sólo 17 ítems comunes a más del 80% de los registros o programas [15]. El registro poblacional propuesto y validado consta de 124 apartados (Tabla I).

En Europa, desde hace varias décadas, diversos países se interesaron por la PC, y es pionero el registro *Cerebral Palsy Follow-Up* de Suecia [16]; dichos registros se han ido integrando progresivamente en el SCPE, y se ha creado un registro europeo que ha sido muy valioso para ampliar el conocimiento de la enfermedad.

En España, sin embargo, la mayoría de artículos publicados no se centran en la epidemiología, sino en el tratamiento o las complicaciones de la PC [17, 18]. Sólo tenemos constancia de tres trabajos publicados sobre estudios epidemiológicos en población general de la PC: el primero data de 1988 y fue rea-

lizado por Palencia en Valladolid [19]; en 2006, Cancho et al publicaron un trabajo sobre la prevalencia en Castilla y León [20]; y, por último, en 2008, Camacho publicó la creación de un registro limitado al área 11 de la Comunidad de Madrid, así como la importancia del desarrollo de este tipo de registros [9,21]. De todos modos, en un país como Estados Unidos, la situación es bastante similar, lo que evidencia la dificultad de unificar criterios y voluntades para el desarrollo [22]. Basándose en esta situación, se ha desarrollado esta propuesta de registro poblacional de PC que incluye información de todos los ámbitos relevantes para la patología.

No se han encontrado diferencias en cuanto a la prevalencia según el sexo en nuestra muestra. Como factores de riesgo de PC destacan la importancia de la prematuridad y el bajo peso al nacer [7]. En nuestro estudio, la proporción de prematuros fue del 56,5%, mayor que la encontrada en el estudio de Briagas-Grande et al, que fue del 35,6% [23].

En cuanto a los tipos de PC, la distribución coincide con los datos publicados [4,12] aunque el 15% de clasificados como hipotónicos es mayor que en la serie descrita por Briagas-Grande et al [23]. Se ha observado que los subtipos neurológicos son un factor de predicción del nivel funcional relacionado con la deambulación [24]. En la muestra, la mayoría de los pacientes eran ambulantes (GMFCS I a III). Respecto a la funcionalidad de la extremidad superior, mostraban mayor variabilidad.

Las dos comorbilidades más frecuentes fueron la afectación cognitiva y la epilepsia, en casi el 50% de los pacientes. Estos datos son similares a otras series publicadas en España [23].

La SCPE propone que a todos los niños con PC se les debería hacer una RM para obtener información sobre su etiología y nivel de lesión, ya que más del 80% de los niños con PC muestran anomalías en las técnicas de neuroimagen [13,25]. La lesión de la sustancia blanca periventricular y las malformaciones son las más comunes identificadas en la RM [25].

Finalmente, respecto al enfoque terapéutico, es necesario promover políticas de coordinación entre los diferentes actores sociales que intervienen en el proceso vital de estos pacientes. La necesidad de una asistencia continuada a lo largo de toda la vida requiere el desarrollo de políticas comunes que abarquen todos los ámbitos asistenciales, educativos y sociales [24].

Resulta evidente que el reducido tamaño de la muestra es una limitación del presente estudio. Tal como se ha comentado en la sección de resultados, no se pueden analizar las terapias aplicadas por dificultad en la estratificación. Aunque no se trataba

de uno de los objetivos del estudio, el tamaño muestral impide comparar los grupos de pacientes de los dos centros recogidos.

En conclusión, se deberían considerar el desarrollo y la implementación de registros poblacionales que permitan un mejor conocimiento de la PC, así como la evaluación y el desarrollo de estrategias de prevención y optimización de los recursos asistenciales con datos objetivos.

Bibliografía

- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 571-6.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109: 8-14. [Erratum in: *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 480].
- Christine C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I; SCPE Collaborative Group. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109: 35-8.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 633-40.
- Christensen D, Van Naarden Braun K, Doernberg NS, Maenner MJ, Arneson CL, Durkin MS, et al. Prevalence of cerebral palsy, co-occurring autism spectrum disorders, and motor functioning –Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, USA, 2008. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 59-65.
- Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johnson A. Cerebral palsy registries. *Semin Pediatr Neurol* 2004; 11: 18-23.
- Moro-Serrano M, Fernández-Pérez C, Figueras-Alloy J, Pérez-Rodríguez J, Colla E, Doménech-Martínez E, et al. SEN1500: diseño y desarrollo del registro de niños de menos de 1.500 g al nacer en España. *An Pediatr (Barc)* 2008; 68: 181-8.
- Camacho-Salas A, Pallás-Alonso CR, Cruz-Bértolo J, Simón-De las Heras R, Mateos-Beato F. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol* 2007; 45: 503-8.
- Camacho-Salas A. Parálisis cerebral infantil: importancia de los registros poblacionales. *Rev Neurol* 2008; 47 (Supl 1): S15-20.
- Smithers-Sheedy H, McIntyre S, Watson L, Yeargin-Allsop M, Blair E, Cans C. Report of the international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. Cerebral Palsy Institute; 2009. URL: <https://research.cerebralpalsy.org.au/wp-content/uploads/sites/3/2014/11/Report-of-the-international-survey-of-cerebral-palsy-registers-and-surveillance-systems-2009.pdf>. [21.09.2017].
- Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 816-24.
- Sellier E, Plata MJ, Andersen GL, Krageloh-Mann I, De la Cruz J, Cans C. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-base study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol* 2016; 58: 86-92.
- Himmelmann K, Horber V, De La Cruz J, Horridge K, Mejaski-Bosnjak V, Hollody K, et al; SCPE Working Group. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Dev Med Child Neurol* 2017; 59: 57-64.
- Colver A. Benefits of a population register of children with cerebral palsy. *Indian Pediatr* 2003; 40: 639-44.
- Goldsmith S, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, Blair E, Cans C, Watson L, et al; on behalf of the Australian Cerebral Palsy Register Group. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. *Dev Med Child Neurol* 2016; 58 (Suppl 2): S11-7.
- Carnahan KD, Arner M, Hägglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskelet Disord* 2007; 8: 50.
- Palazón-García R, Benavente-Valdepeñas A, Arroyo-Riaño O. Protocolo de uso de la tizanidina en la parálisis cerebral infantil. *An Pediatr (Barc)* 2008; 68: 511-5.
- Moraleda-Barreno E, Romero-López M, Cayetano-Menéndez MJ. La prueba de cribado del inventario de desarrollo de Battelle para la detección precoz de alteraciones del desarrollo en parálisis cerebral. *An Pediatr (Barc)* 2011; 75: 372-9.
- Palencia R. Epidemiología de la parálisis cerebral infantil. *An Esp Pediatr* 1988; 29 (Supl 33): S63-6.
- Cancho-Candela R, Fernández-Alonso JE, Lanza-Fernández E, Lozano-Domínguez MA, Andrés de Llano JM, Folgado-Toranzo I. Estimación de la prevalencia de parálisis cerebral en la comunidad de Castilla y León mediante el registro de minusvalías. *An Pediatr (Barc)* 2006; 65: 97-100.
- Camacho A. Registro de parálisis cerebral infantil en el área 11 de la Comunidad Autónoma de Madrid: patrones de afectación neurológica y discapacidad [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2007.
- Hurley DS, Sukai-Moulton T, Msall ME, Gaebler-Sira D, Krosschell KJ, Dewald JP. The Cerebral Palsy Registry: development and progress toward national collaboration in the United States. *J Child Neurol* 2011; 26: 1534-41.
- Briagas-Grande A, Fernández-Luque C, García-Alfaro M, Barrena-Chacón M, Toledo-González JM, Domínguez-Roldán JM. Parálisis cerebral infantil: estudio de 250 casos. *Rev Neurol* 2002; 35: 812-7.
- Aisen ML, Kerkovich D, Master J, Mulroy S, Wren TA, Kay RM, et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *Lancet Neurol* 2011; 10: 844-52.
- Bax M, Tydeman C, Flodmark O. Clinic and MRI correlates of cerebral palsy study. *JAMA* 2006; 296: 1602-8.

The design of a population register on cerebral palsy: its application and analysis in Andorra and Navarre

Introduction. Cerebral palsy describes a group of developmental and posture disorders, which cause a limitation of activity due to non-progressive damage occurring in the developing brain. A population register facilitates the identification of cerebral palsy cases within a specific geographic population. Its usefulness is recognized in the world literature but in Spain, published databases focus on the treatment or complications of cerebral palsy.

Aims. To propose a population register that can be useful in different areas of our environment and to evaluate its validity through its application in two differentiated and geographically delimited health areas.

Subjects and methods. The registry consists of 124 items divided into seven sections: data on the child filiations, maternal history and parents' information, pregnancy and neonatal period data, diagnoses and classification, neuroimaging tests, therapeutic interventions and others. Patients attended in external consultations in Navarre and Andorra were included.

Results. In the register, 53 patients (52.8% females) were evaluated. 56.5% were premature. Spastic cerebral palsy is the most frequent presentation. 42% have associated epilepsy.

Conclusions. The use of population registers allows a better knowledge of cerebral palsy as well as the evaluation and development of prevention strategies and optimization of care resources with objective data. It is necessary to generalize the use of this type of records in our environment.

Key words. Cerebral palsy. Epidemiology. Neurodevelopment. Health planning. Population registry. Rehabilitation.