



Información para los padres.

CPUP-Programa de prevención a niños afectados por Parálisis Cerebral o con síntomas similares.

La parálisis cerebral (PC) refiere a distintos tipos de inhabilidad para controlar completamente las funciones del sistema motriz. Las lesiones cerebrales de la PC ocurren antes de los dos años de edad. Las causas que producen la PC son diversas y el grado de disfunción varía desde niños con disfunciones leves hasta niños con graves discapacidades.

Es frecuente que los niños afectados por la parálisis cerebral tengan espasticidad, es decir, la tensión muscular alterada en algunos músculos, mientras que otros músculos procuran disminuir la tensión. Dicho desbalance muscular extiende y contrae las articulaciones de brazos y piernas, lo que puede producir que los músculos se acorten y causen contracturas. Algunos niños corren el riesgo de luxación de caderas por causa de alteración y acortamiento muscular. Este desbalance muscular también puede producir escoliosis. Hoy en día hay distintos tipos de tratamientos para disminuir la tensión muscular y prevenir contracturas así como luxaciones de caderas. Por eso es importante que se empiece el tratamiento lo antes posible.

Hace ya muchos años las clínicas suecas de ortopedia y rehabilitación, tanto de niños como de adolescentes, colaboran en un programa de seguimiento (CPUP) a niños con parálisis cerebral o con síntomas similares. Desde el año 2005 el Consejo Sueco para la salud ha incluido dicho programa en el Registro de Calidad Nacional. Actualmente, participa toda el país en CPUP.

El propósito del CPUP es asegurar que se descubran a los niños con riesgos a desarrollar acortamiento de musculatura o luxaciones de caderas a fin de poder recibir tratamiento precoz. El objetivo es que ningún niño debe ser afectado por graves acortamientos musculares o luxaciones de caderas y que cada niño obtenga la mejor función posible.

El seguimiento de CPUP consiste en que el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional examinen la movilidad de las articulaciones y funciones dos veces al año hasta que el niño cumpla 6 años. Los niños son examinados una vez al año, desde los 6 años hasta la edad adulta. También se describe el tratamiento actual. Después de los 4 años, el pediatra describe las funciones que perjudican la capacidad motriz y suele ser entonces cuando se establece o rechaza el diagnóstico de parálisis cerebral.

Las caderas y la espalda se controlan regularmente. La frecuencia con la que se toman las radiografías la determina el Ortopedista en función del resultado actual de los rayos X y comparando los exámenes anteriores del fisioterapeuta. En general se recomienda una radiografía de caderas anualmente, desde los dos años de edad. La radiografía de espalda se recomienda anualmente a niños y adolescentes que han empezado a desarrollar escoliosis.

Gracias al programa de CPUP la cantidad de luxaciones de caderas ha disminuído notablemente. El desarrollo de contracturas también se ha reducido por lo cual se han evitado las operaciones de contracturas. El grado de escoliosis ha disminuído en los niños gracias a la intervención del CPUP. A través de CPUP la colaboración entre especialistas de niños con parálisis cerebral ha mejorado.

Todos los informes de los exámenes se juntan en una base central. El grupo de habilitación de los niños y el doctor que los trata tienen acceso a esta base. CPUP muestra el desarrollo individual así como posibles señales de deterioro. Lo cual es una guía para poder elegir el mejor tratamiento en el momento adecuado de cada niño.

La base de datos está regulada por estrictas normas de secreto Profesional así como de inspecciones electrónicas. Esto significa que en el momento de elaborar los reportes generales, el anonimato de los pacientes será salvaguardado. Gracias a estudios e investigaciones de la información que hay en la base de datos de CPUP se podrá mejorar nuestro conocimiento sobre cambios a largo plazo de distintos tipos de parálisis cerebral y como distintos tipos de tratamientos afectan el desarrollo del niño.

La participación del CPUP es voluntaria y se puede anular cuando uno lo desee. Además el paciente tiene derecho a sacar sus datos del registro cuando así lo determine.

Más información de CPUP se encuentra en la página Web www.CPUP.se
Más información de Registro de Calidad Nacional se encuentra en la página Web www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Médico especialista
Clínica Ortopédica del Hospital Universitario de Lund
221 85 Lund
Correo electrónico: gunnar.hagglund@med.lu.se

Översättning till spanska av Maria Hudson