

La Memoria Paralizada: ...Poliomielitis y SPP
Salamanca, 15-17 junio 2009

**Polio y síndrome postpolio en España:
el informe de la AETS**

José M^a Amate Blanco

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Instituto de Salud “Carlos III”

jamate@isciii.es

Informe de la AETS

Proposición no de ley para la asistencia médica a personas que padecen síndrome post-polio (CD, 21 de junio de 2001)



Subcomisión de Prestaciones del CISNS



Bouza C, Muñoz A, Amate JM. Síndrome post-polio: revisión de la literatura, situación en España y posibles líneas de actuación. Informe Técnico. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Junio 2002.

Publicaciones de difusión

ORDENACIÓN DE PRESTACIONES

Síndrome post-polio: revisión de la literatura, situación en España y posibles líneas de actuación

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

Consejo Interterritorial

Available online at www.sciencedirect.com

ELSEVIER

SCIENCE @ DIRECT®

Health Policy 71 (2005) 97–106

www.elsevier.com/locate/healthpol

HEALTH policy

Postpolio syndrome: a challenge to the health-care system

Carmen Bouza*, Ana Muñoz, José María Amate

Agency for Health Technology Assessment, Instituto de Salud Carlos III, Ministry of Health & Consumer Affairs, Sinesio Delgado 4, 28029 Madrid, Spain

Abstract

REVISIÓN

Síndrome pospolio: revisión de sus características clínicas y tratamiento

C. Bouza, J.M. Amate

POST-POLIO SYNDROME: A REVIEW OF ITS CLINICAL CHARACTERISTICS AND TREATMENT

Summary. Introduction. Post-polio syndrome (PPS) is recognized as a clinical syndrome that causes the late, progressive functional impairment suffered by survivors of an acute episode of poliomyelitis. The importance of PPS is acknowledged by increasingly wider sectors of the population and health care sectors; nevertheless, few reports have been published about its epidemiology, or its clinical characteristics and treatment. Aim. To review the current scientific evidence available on the clinical manifestations, risk factors, prevalence, diagnosis and recommendations for treatment of PPS. Development. We conducted a review of the medical literature in the MEDLINE database. The search was restricted to studies conducted in humans that had been published as complete works in English and/or Spanish up to December 2004. Conclusion. PPS is recognized as being a specific neurological syndrome that appears several decades after the acute episode of polio; it exacerbates the motor sequelae already present in these patients and reduces their functional capacity, as a point where it affects their activities of daily living. Its causation has still not been clearly identified and it constitutes a process that is difficult to diagnose and manage. In addition, no specific treatment has been developed for this condition to date. Nevertheless, the psychological and functional impact it has on its victims and the possibility of bringing about a significant improvement in the symptoms call for a greater effort by professionals to identify the clinical needs imposed by the syndrome and to break down some of the health care barriers that currently exist. [REV NEUROL 2006; 43: 295-301]

Key words. acute poliomyelitis. Polio sequelae. Postpolio virus syndrome.

REV NEUROL
2006; 43: 295-301

Expresión SPP

- Síndrome neurológico específico por denervación
- Aparición insidiosa (o desencadenada) décadas después del episodio agudo de polio .
- Agrava las secuelas motoras y reduce la capacidad funcional hasta afectar las actividades de la vida diaria



Deterioro funcional y de la calidad de vida

Ansiedad

Nuevas demandas asistenciales mal comprendidas

Prevalencia / Estabilidad

Autor (año)	Prevalencia	Periodo de estabilidad
Ramlow (1992)	28%	30-40 años
Dalakas (1995)	-----	25 – 30 años
Johnson (1996)	78 %	-----
Aurlein (1999)	22-28,5 %	20 – 45 años
Ivanyi (1999)	25 – 85 % (60%)	-----
Julien (1999)	25 – 28 %	25 – 40 años
Kling (1999)	60 – 80 %	-----
Ahlström (2000)	80 %	20 – 40 años

Teorías etiopatogénicas

- Degeneración gradual de unidades motoras y pérdida del balance entre denervación-reinervación compensadora.
- Pérdida fisiológica neuronal sobre una unidad motora deteriorada clínica o subclínicamente por el enterovirus.
- Puesta en marcha de diversos mecanismos inmunológicos.
- Persistencia de la acción de los poliovirus.
- Problemas ortopédicos, alteraciones biomecánicas y sobre-esfuerzo muscular durante el periodo estable que conducen a desuso y atrofia de nuevas fibras junto al efecto de otros procesos agudos o crónicos propios de las edades en las que se encuentran los afectados.

Propuestas diagnósticas

	Mulder 1972	Halstead 1991	Dalakas 1995
Poliomielitis parálitica confirmada (H ^a clínica, Exploración clínica, EMG...)	X	X	X
Periodo (años) de estabilidad tras recuperación episodio agudo	>15	>20	>15
Desarrollo gradual (rara vez abrupto) de nueva debilidad, fatiga o atrofia muscular.	X	X	X
Otros síntomas: Dolor muscular/articular; Trastornos respiratorios; Disfagia...	±	±	±
Exclusión de otras posibles causas neurológicas u ortopédicas	X	X	X

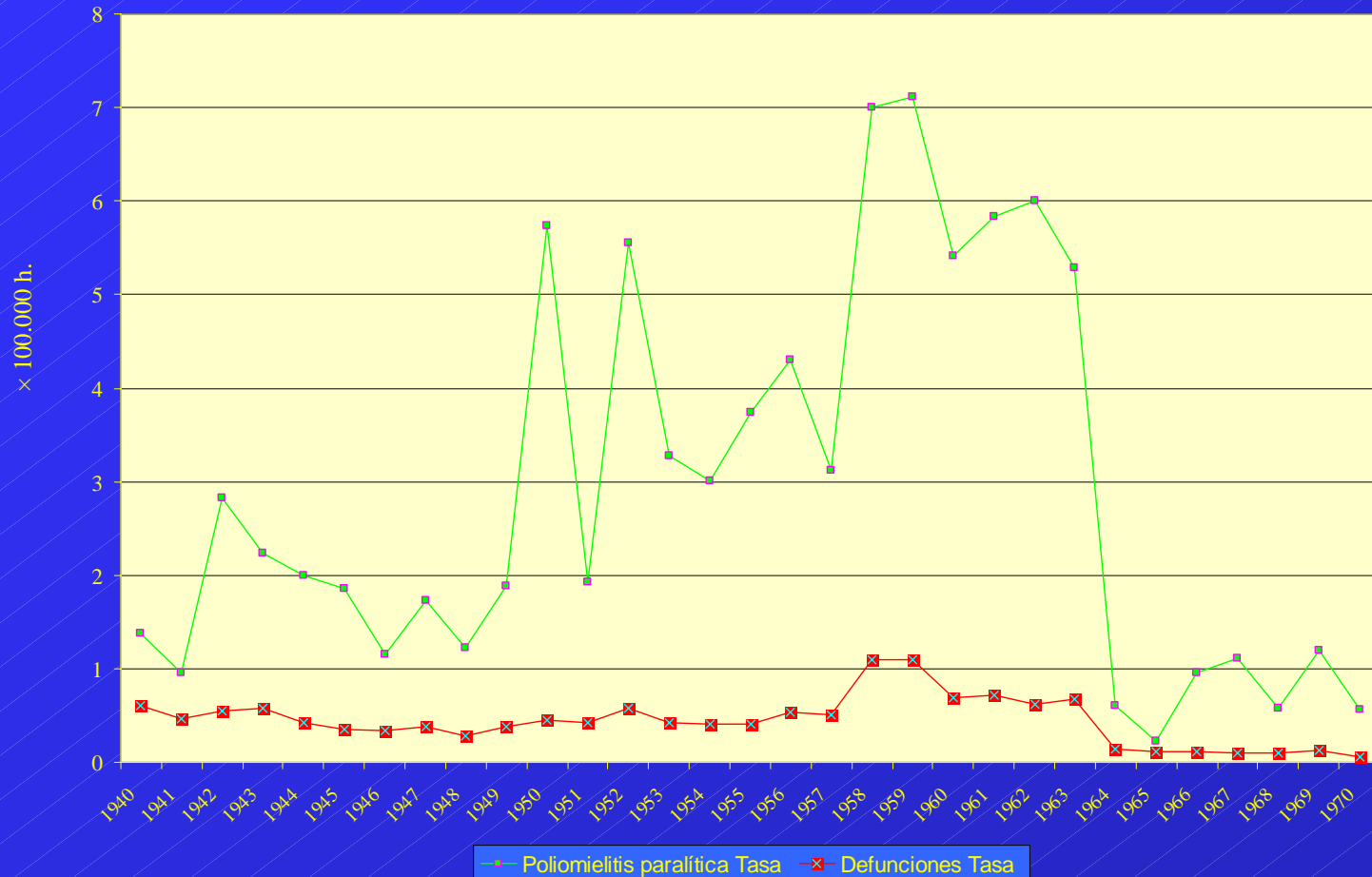
Evaluación del posible caso

- Anamnesis completa
- Cuidadoso examen físico incluyendo la exploración neurológica
- Estudios neurofisiológicos: tests de conducción motora y sensitiva y EMG simple.
- Análisis sistemático de sangre
- Estudio radiológico esquelético para detectar cambios degenerativos o deformidades
- Técnicas de neuroimagen como TAC o RMN de la columna
- Según casos, otras exploraciones como: estudio del LCR, pruebas funcionales respiratorias, estudios dinámicos orofaríngeos y laríngeos, evaluaciones psicométricas...

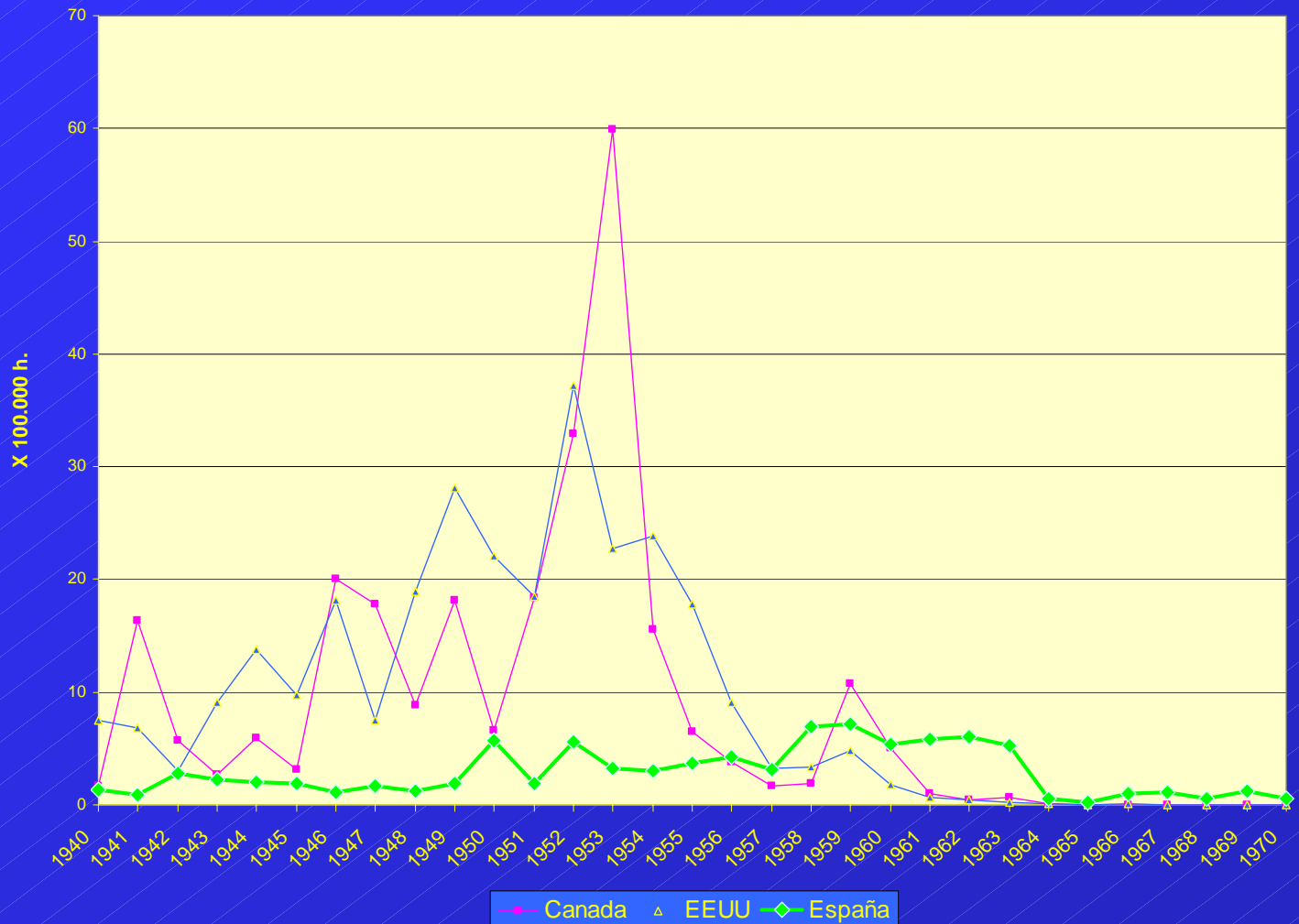
Factores de riesgo

- Edad episodio agudo (infancia vs. adolescencia -edad adulta)
- Gravedad del trastorno motor inicial
- Mayor grado de recuperación funcional muscular
- Sexo femenino
- Mayor tiempo de latencia desde el episodio agudo
- Mayor edad biológica
- Aumento reciente de la actividad física
- Mayor grado de secuelas motoras durante la fase de estabilidad

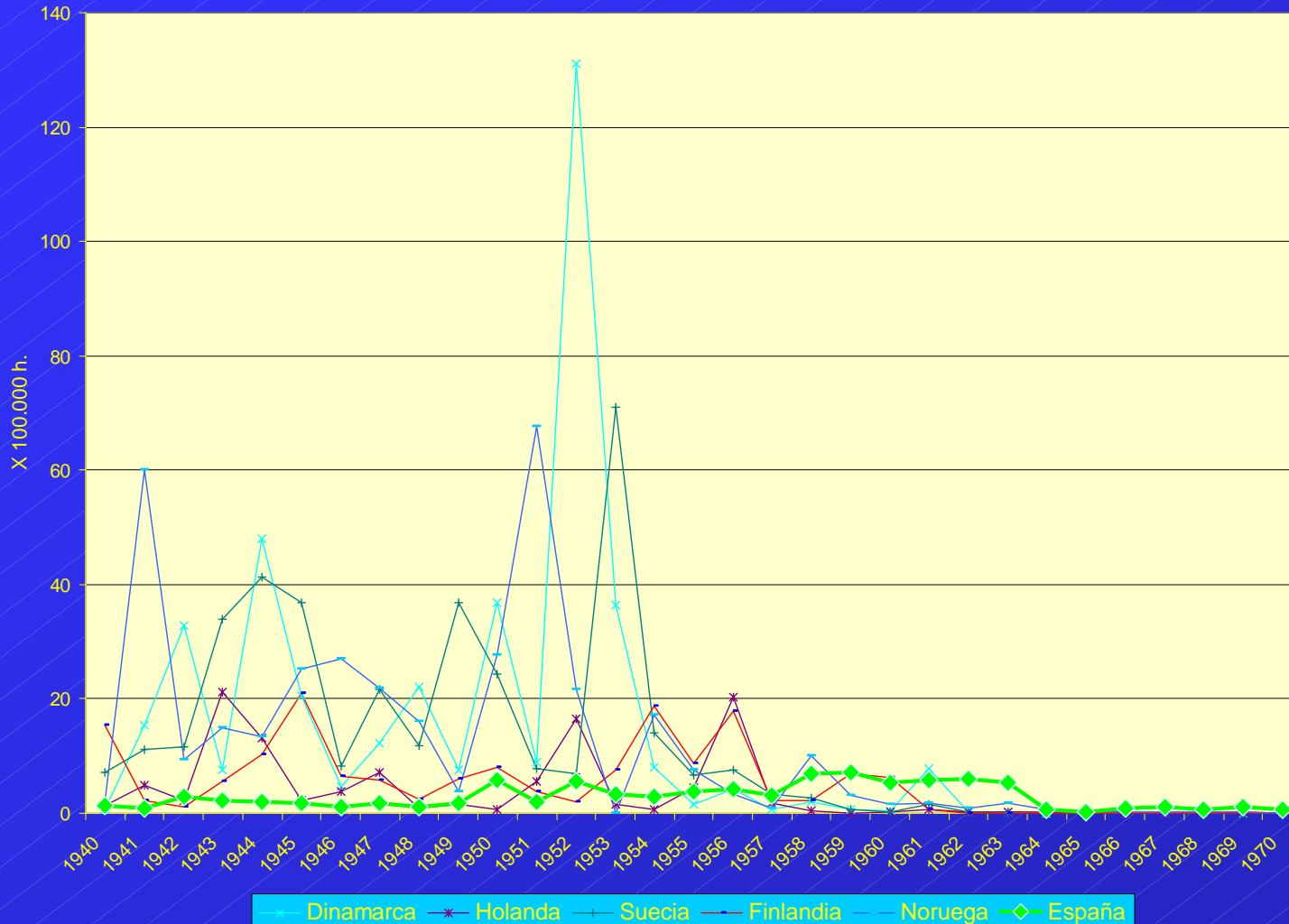
Evolución Tasas Polio en España



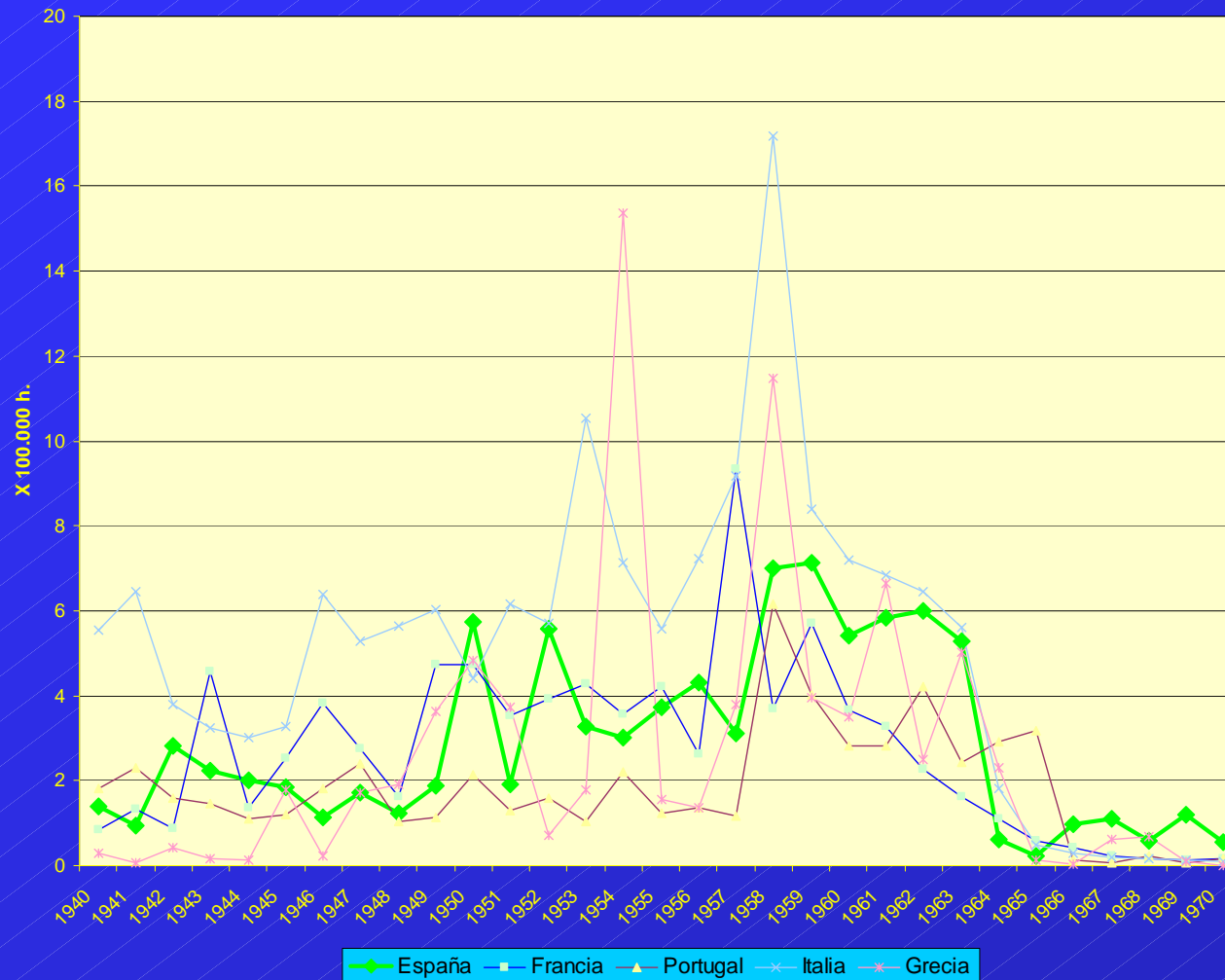
España – Canadá – EE.UU.



España - Países Escandinavos



España – Europa Mediterránea



Estimación de prevalencia

Polio en BD de personas con discapacidad (IMSERSO, 2000)

- Diagnóstico único: 19.504
 - Diagnóstico secundario: 25.047
- Total: 42.651

Según rango de prevalencia en bibliografía (25%-85%):

Estimación para España: 10.662 — 36.253 casos
“Enfermedad Rara” < 5 / 10.000

CIE 9 (Rev. 2007)

2007 ICD-9-CM Diagnosis 138

Late effects of acute poliomyelitis

- 138 is a specific code that can be used to specify a diagnosis

Index entries containing 138:

Late - see also condition

- effect(s) (of) - see also condition

- o poliomyelitis, acute (conditions classifiable to 045) ►138

Meningoencephalopoliomyelitis (sa. Poliomyelitis, bulbar) 045.0

- late effect ►138

Poliomyelitis (acute) (anterior) (epidemic) 045.9

- deformities ►138
- late effect ►138
- old with deformity ►138
- residual ►138
- sequelae ►138

Syndrome - see also Disease

- postpolio (myelitis) ►138

Valoración discapacidad

- REAL DECRETO 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.
- Estos baremos establecen normas para la evaluación de las consecuencias de la enfermedad, de acuerdo con el modelo propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la O.M.S.
- La Clasificación Internacional de la O.M.S. define la discapacidad como «la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano».
- Es por tanto la severidad de las limitaciones para las actividades el criterio fundamental que se ha utilizado en la elaboración de estos baremos.

RD 1971/1999. CAPÍTULO 1. Normas generales

”En este capítulo se fijan las normas de carácter general para proceder a la determinación de la discapacidad originada por deficiencias permanentes:

- 1º. El proceso patológico que ha dado origen a la deficiencia, bien sea congénito o adquirido, ha de haber sido previamente diagnosticado por los organismos competentes, han de haberse aplicado las medidas terapéuticas indicadas y debe estar documentado.
- 2º. El diagnóstico de la enfermedad no es un criterio de valoración en sí mismo. Las pautas de valoración de la discapacidad que se establecen en los capítulos siguientes están basados en la severidad de las consecuencias de la enfermedad, cualquiera que ésta sea.”

Acciones a medio plazo. Biomédicas

Promover normalización sobre:

- Terminología, criterios diagnósticos y técnicas objetivas de evaluación (ej: EMG, estudios de conducción nerviosa o pruebas de ejercicio isquémico).
- Procedimientos, instrumentos de categorización objetiva de los pacientes en los servicios de rehabilitación, para clínica e investigación.
- Escalas validadas para la evaluación de alteraciones, discapacidades y de los resultados de las intervenciones practicadas.

Promover investigación sobre:

- Efectos de la edad y la actividad física sobre el sistema neuromuscular comprometido por la poliomielitis.
- Tratamientos preventivos y rehabilitadores.
- Valoración impacto socio sanitario, ej: hábitos, reformas domésticas...

Acciones a corto plazo. Asistenciales

Adopción criterios convencionales para sustentar:

Información Institucional

- Médicos AP. Trastornos tardíos polio, manejo y derivación
- Pacientes. Impacto efectivo SPP, no inexorable. Habitualmente curso benigno, lento y con periodos de estabilidad. Educación y hábitos.

Registro nacional

- Identificación y seguimiento de afectados
- Evolución SPP

Coordinación MSC-MTAS

- Asistencia Sociosanitaria
- Recalificación grado minusvalía

SÍNTESIS

Modificar la falsa percepción de las secuelas poliomiélicas como condición estática

y actuar en consecuencia

**Muchas Gracias
por su atención**

José M^a Amate Blanco
jamate@isciii.es

Enfoques discapacidad

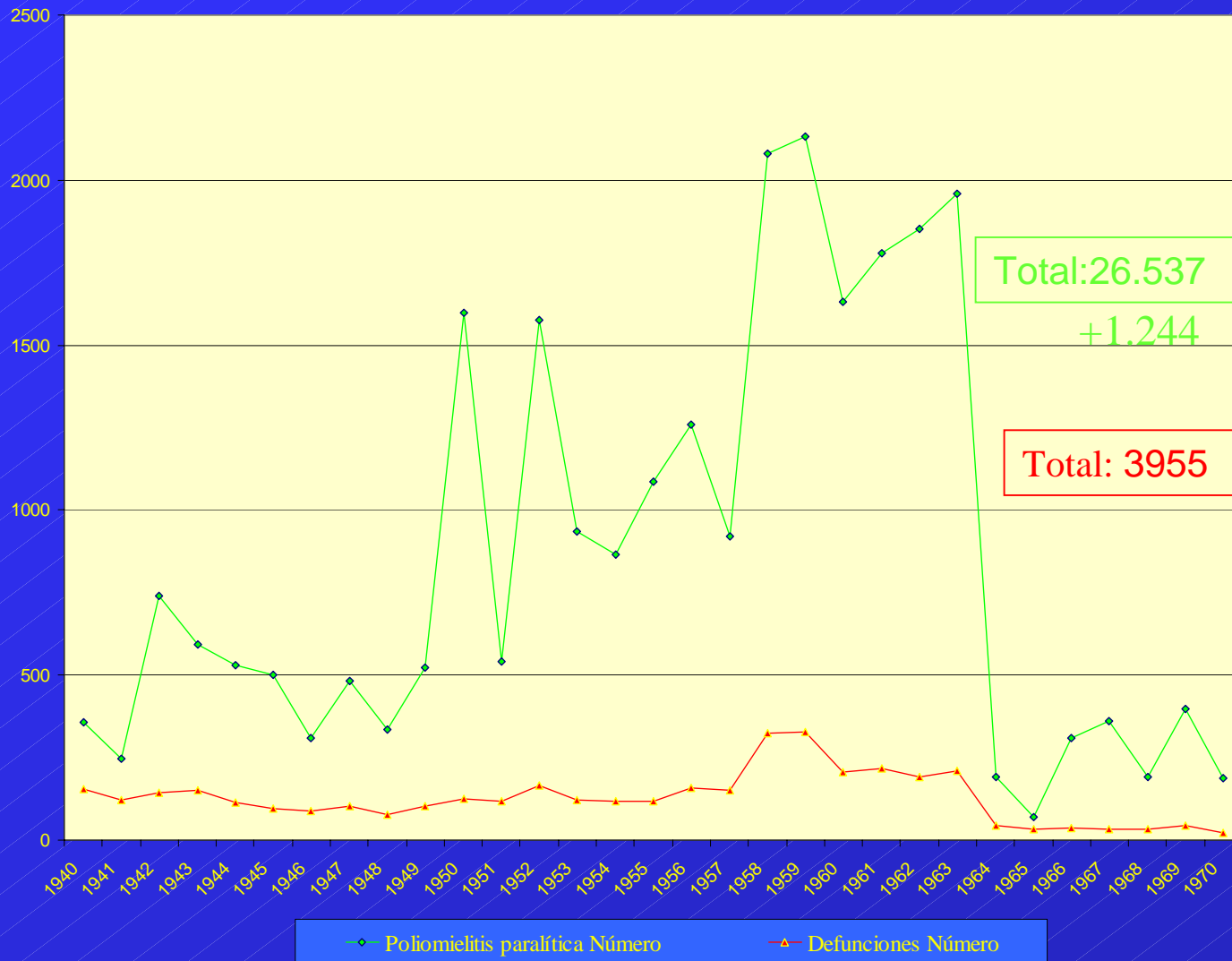
Tendencia OMS

- CIF: Clasificadorio no Evaluativo
- WHODAS: Población general / Individuo
 - Cuestionario (2° nivel)

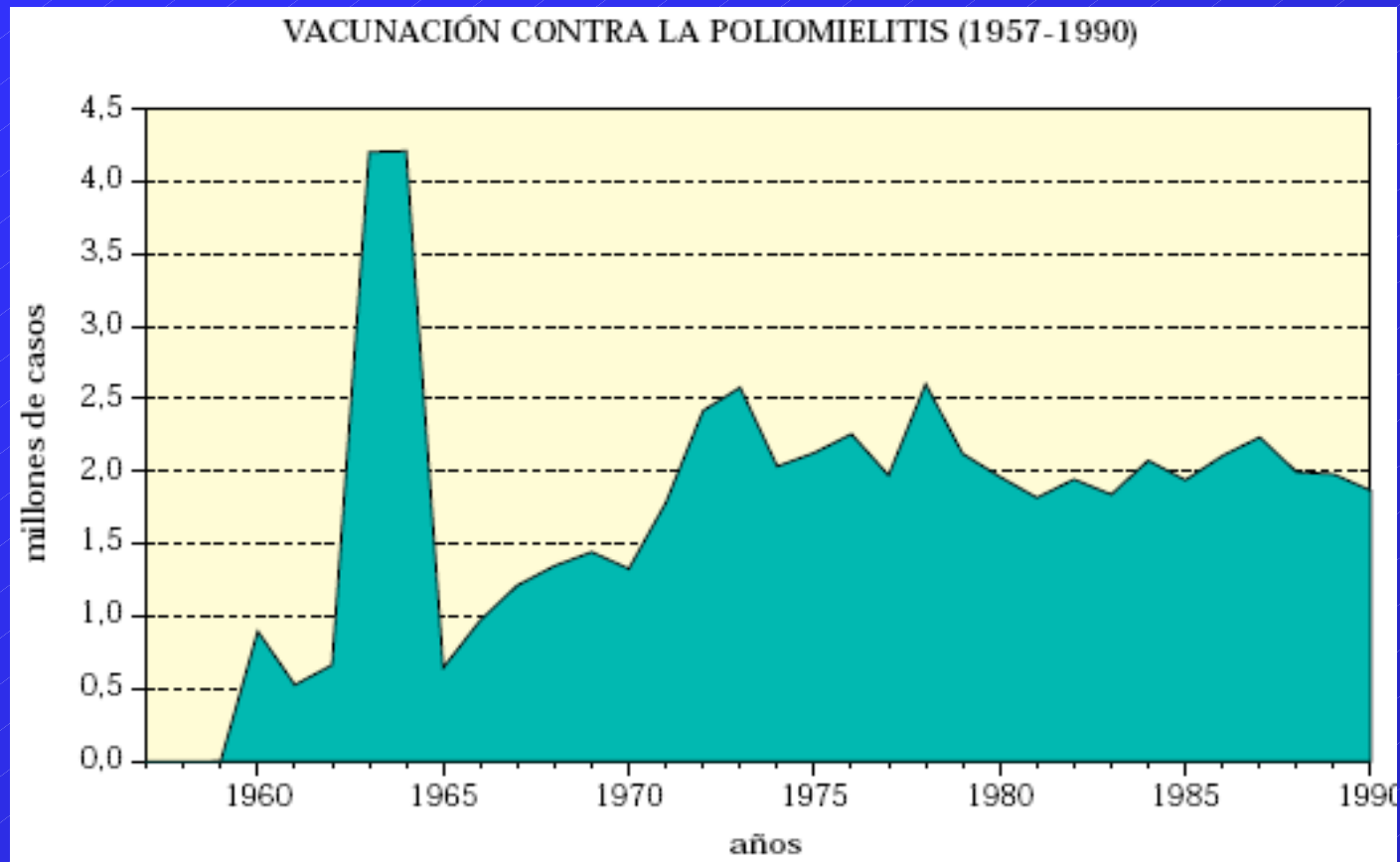
Enfoques

- Sintético (paciente) vs. Analítico (médico)

Evolución Casos Polio en España



Vacunación en España



Sistema Clasificación BD

Deficiencia

Diagnóstico

Etiología

