Criterios homologados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud

117. PATOLOGÍA COMPLEJA DE LA COLUMNA PEDIÁTRICA Y DEL ADOLESCENTE

Las deformidades de la columna vertebral afectan a todas las épocas de la vida con diferentes peculiaridades en diagnóstico y de tratamiento precisando, para su correcto enfoque y asistencia de calidad, la dedicación exclusiva de los especialistas, en entornos específicos y que permitan el abordaje multidisciplinar del paciente.
La columna vertebral en el niño y adolescente se afecta en la vida embrionaria dando lugar a alteraciones congénitas del desarrollo vertebral que van a desencadenar deformidades en la columna; durante el desarrollo, de una manera idiopática, originando deformidades tridimensionales que progresan durante la adolescencia y que pueden seguir su progresión en el adulto y, otras veces la columna se deforma en el contexto de enfermedades sistémicas y síndromes raros que, por diferentes motivos dan lugar a graves deformidades vertebrales.

La patología de la columna infantil y del adolescente presenta una serie de peculiaridades tanto en su tipo de afectación como en la evolución, pronóstico y problemas acompañantes claramente diferenciables de los problemas vertebrales de los adultos tanto en el origen, en el tipo de tratamiento, en el potencial y características de las potenciales complicaciones y en su manejo global. Esto obliga a diferenciar la patología pediátrica y del adolescente de la patología vertebral del adulto de manera conceptual y en la ejecución y seguimiento de los tratamientos. Estas patologías complejas de la columna se pueden agrupar en (anexo 1):

Escoliosis idiopática del adolescente que aparece en el periodo prepuberal y progresa durante esta fase de la vida originando una deformidad tridimensional que afecta al plano coronal, sagital y axial.
Escoliosis de comienzo precoz se trata de un problema similar al anterior pero que aparece en épocas muy tempranas de la vida lo que implica un pronóstico de evolución y unos planteamientos de tratamiento muy diferentes para controlar la deformidad y no interferir en el desarrollo multiorgánico del niño.
Deformidad vertebral congénita supone la anomalía de formación, segmentación o mixta de la/s vértebra/s en la vida intrauterina que pone la base para graves deformidades focales o globales de la columna de gravedad notable por la gran inmadurez del paciente.
Cifosis infantil y del adolescente (enfermedad de Scheuermann) se trata de afectaciones exclusivamente del plano sagital en pacientes peripuberales que originan deformidades estéticas muy importantes con implicaciones futuras de función y dolor vertebral.
Escoliosis sindrómicas que aparecen en pacientes con síndromes raros que afectan al colágeno o a otros elementos y que, en el contexto de una afectación multiorgánica, desarrollan deformidades graves sobre patrones óseos diferentes a la estructura ósea normal.
Deformidades vertebrales neuromusculares en el contexto de síndromes con afectación neuromuscular de diferentes tipos, bien por espasticidad o flacidez acompañante, se ve implicada la columna vertebral con grandes deformidades en pacientes muy especiales desde el punto de vista multiorgánico (alteraciones respiratorias, cardiacas, digestivas, etc.)

Espondilolistesis de alto grado, se trata del desplazamiento anterior de una vértebra sobre la subyacente y constituye una causa relevante de dolor lumbar y alteración funcional en niños y adolescentes.

La tendencia actual en el manejo de estas patologías consiste en realizar un enfoque multidisciplinar en el que colaboren, además de especialistas en cirugía ortopédica y traumatología, otras especialidades que controlen las peculiaridades multifuncionales y multiorgánicas de estos pacientes con afecciones sistémicas. El objetivo del tratamiento es la integración social del niño con la mayor capacidad física y el menor deterioro psíquico y con el menor número de complicaciones posibles.

Los procedimientos quirúrgicos básicos empleados en el tratamiento de estas patologías en el ámbito de la cirugía ortopédica y traumatología (anexo 2) están encaminados a conseguir la corrección de la/s deformidad/es analizando los planos de deformidad implicados en cada caso y aplicando fuerzas contrarias que consigan derrotar, alargar, acortar y modificar el plano coronal y sagital de los pacientes. Para ello se emplean sistemas rígidos de implantes que, acoplados a la columna vertebral nos permiten aplicar las fuerzas correctoras, pero, la peculiaridad de cada deformidad, de cada etiología y del nivel de madurez del paciente dan lugar a que, en cada uno de ellos, tengamos que utilizar implantes diferentes con diferentes aplicaciones mecánicas, construcciones y materiales adecuados a cada problema.

En la **escoliosis idiopática del adolescente** se realiza una cirugía encaminada a la corrección rotacional y a aproximar la columna desviada a la línea media aplicando fuerzas derrotatorias, trasladoras, compresoras y, en ocasiones, distractoras. Estas maniobras son diferentes según el tipo de deformidad del adolescente con el objetivo de corregirla, equilibrando el tronco y fusionando la menor cantidad de segmentos móviles.
En la **escoliosis de comienzo precoz** su aparición a edad muy temprana con un gran potencial de progresión y la importancia de no alterar el desarrollo de la caja torácica esquelética, lo que implica cambios en la función respiratoria y/o cardiaca, obliga a realizar cirugías no encaminadas a la fusión y corrección definitiva sino al control reiterado de la progresión de la enfermedad mediante técnicas de distracción controlada y repetida.
La **deformidad vertebral congénita** ocasiona deformidades globales de la columna o graves deformidades en un segmento corto que conllevan deformidades acompañantes adyacentes que intentan equilibrar la columna y acaban siendo deformidades rígidas que pueden precisar tratamiento acompañante. En este tipo de problemas la cirugía puede ser una combinación de procedimientos locales como la hemivertebrectomía o las osteotomías de barras de fusión asociándose, en algunos casos, a tratamiento con barras de crecimiento como en el apartado anterior bajo el mismo criterio terapéutico.

En el caso de la **cifosis infantil y del adolescente** (enfermedad de Scheuermann) la deformidad sagital aislada precisa de técnicas de corrección con acortamiento de la columna posterior para lo que se precisan múltiples osteotomías y maniobras de corrección de apalancamiento combinadas con maniobras compresivas. Estas correcciones son, junto con las cifosis congénitas, las que asocian un mayor índice de lesión medular que obliga a un estricto control intraoperatorio.

Las **escoliosis sindrómicas** son aquellas deformidades que se incluyen en el cortejo clínico de un gran número de enfermedades raras y síndromes complejos. Estas suman al problema ortopédico alteraciones de la estructura ósea (más débil) y alteraciones multiorgánicas que obligan a cambiar los criterios de corrección que se emplean en otras deformidades modificando las maniobras correctoras, los implantes y los criterios de instrumentación vertebral.

Las **deformidades vertebrales neuromusculares** aparecen en el contexto de enfermedades que, al modificar la función de la placa motora, originan problemas espásticos o flácidos con alteración funcional de todas las estructuras del aparato locomotor lo que implica una interacción marcada con otras especialidades y subespecialidades. El objetivo terapéutico fundamental es equilibrar el tronco, corregir la deformidad para mejorar la función respiratoria todo ello en pacientes de alta fragilidad, para lo que se realizan técnicas vertebrales muy específicas.
La **espondilolistesis** de alto grado puede aparecer deformidad lumbosacra significativa, afectación neurológica y deterioro de la marcha. Su manejo debe ser individualizado, precisando técnicas quirúrgicas específicas de reducción y fijación cuando existe progresión, compromiso neurológico o dolor invalidante.

La patología vertebral compleja de la columna pediátrica puede comenzar a cualquier edad y requiere diferentes tratamientos que varían en función del desarrollo de la columna, pero, este desarrollo no finaliza a la edad de 14 años, dado que, en el entorno de esta edad se produce el brote puberal que es el punto de mayor progresión de las deformidades y la madurez esquelética vertebral no se alcanza hasta, aproximadamente, los 18 años. Por esta razón la edad de inclusión de estos los pacientes se amplía hasta los 18 años.

A. Justificación de la propuesta

► Datos epidemiológicos de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente	1. Escoliosis idiopática del adolescente: a. Incidencia: en edad de riesgo (individuos entre 10 años-16 años) es aproximadamente entre el 2-3%. b. Prevalencia: puede oscilar entre 0,47 a 5,2% a nivel mundial 2. Escoliosis de comienzo precoz: a. Incidencia: Supone un 12-21% del total de escoliosis idiopáticas b. Prevalencia:10% de todos los casos de escoliosis. 3. Deformidades congénitas vertebrales: a. Incidencia: 1 de cada 1.000 nacidos vivos. Los nacimientos en España en 219 fueron 318.005 lo que supone unos 318 casos nuevos en dicho año. b. Prevalencia: de cada 1.000 pacientes con anomalías congénitas el 80% son deformidades escolióticas, el 14% cifoescoliosis y el 6% cifosis congénitas aisladas. 4. Cifosis infantil y del adolescente. Enfermedad de Scheuermann:

	a. Incidencia: 0,04 y el 8,3% de la población en rango de edad. 5. Escoliosis sindrómicas a. Incidencia: I. Síndrome de Marfan (1/5.000-10.000 nacidos vivos) II. S. de Ehlers-Danlos (1/5.000-10.000 nacidos vivos) III. S. de Rett (1/10.000-15.000 nacidas vivos) IV. Osteogénesis imperfecta (1/10.000-25.000 nacidos vivos) V. Síndrome de Larsen (1/100.000 nacidos vivos) VI. Artrogriposis (1/3.000-5.000 nacidos vivos) VII. Neurofibromatosis: NF1 (1/2.500-3.000 nacidos vivos) NF2 (1/33.000-40.000 nacidos vivos) VIII. Displasias esqueléticas (1/3.000-4.000 nacidos vivos) IX. Síndrome de Prader Willi (1/25.000 nacidos. 6. Deformidades vertebrales neuromusculares: a. Incidencia: I. Secundaria a parálisis cerebral (1,5-4 de cada 1.000 bebes nacidos) II. Secundaria a Ataxia de Friedrich (1-2 por cada 100.000) III. Secundaria a Poliomielitis IV. Secundaria a otras alteraciones neuromusculares como la Atrofia Muscular Espinal en sus diferentes variantes (aproximadamente 1 de cada 10.000 nacidos vivos a nivel mundial, aunque las estimaciones varían entre 1 de cada 6.000 y 1 de cada 10.000. En España, se calcula que nacen entre 33 y 60 nuevos casos al año y entre 800 y 1.000 personas viven con la enfermedad. La tasa de portadores es de aproximadamente 1 de cada 40 personas) , la Distrofia Muscular de Duchenne (1 de cada 3.500-5.000 varones nacidos a nivel mundial). 7. Espondilolistesis prevalencia es del 4–6 % en infancia/adolescencia.

B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente

► Experiencia del CSUR: - Actividad: • Número de pacientes que deben atenderse o procedimientos que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente	- 150 pacientes nuevos <18 años diagnosticados de patología compleja de la columna vertebral del paciente en edad pediátrica y adolescente (según anexo 1) atendidos en el año en la Unidad, de media en los tres últimos años. **Procedimientos de cirugía mayor vertebral pediátrica/adolescente** - 60 cirugías (según anexo 2) en pacientes menor <18 años diagnosticados de patología de la columna vertebral compleja del niño y adolescente (según anexo 1), realizadas en el año en la Unidad, de media en los tres últimos años. De las cuales, habría cumplir al menos tres de los cuatro siguientes supuestos: • Al menos 8 intervenciones sobre deformidad vertebral congénita realizadas en el año en la Unidad de media en los tres últimos años • Al menos 8 intervenciones en pacientes con escoliosis de comienzo precoz realizadas en el año en la Unidad de media en los tres últimos años. • Al menos 16 intervenciones en pacientes con deformidad vertebral neuromuscular realizadas en el año en la Unidad de media en los tres últimos años. • Al menos 8 intervenciones de deformidades vertebrales en pacientes sindrómicos realizadas en el año en la Unidad de media en los tres últimos años. **Procedimientos de cirugía menor vertebral pediátrica/adolescente** - 30 procedimientos quirúrgico/ortopédicos (excluyendo prescripción en consulta externa de corsé ortopédico directo) sobre patología compleja de la columna vertebral del niño y adolescente en pacientes <18 años, realizados en la Unidad de media en los tres últimos años. De los cuales: • 8 implantaciones de halos para corrección progresiva de deformidades en el año en la Unidad de media en los tres últimos años.

- **Otros datos:** investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinares, etc.:	• 5 adaptaciones y colocaciones de corsés correctores de yeso bajo anestesia en el año en la Unidad de media en los tres últimos años. • 8 alargamientos de barras de crecimiento en el año en la Unidad de media en los tres últimos años. - Docencia postgrado acreditada: el centro cuenta con unidades o dispositivos docentes acreditados para cirugía ortopédica y traumatología, anestesiología y neurofisiología y/o neurología. En centros pediátricos, podrían ser dispositivos docentes asociados. - La Unidad participa en proyectos de investigación en este campo. ▪ El centro dispone de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III con el que colabora la Unidad o bien, el centro está asociado a un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III. - La Unidad participa en publicaciones en este campo. - La Unidad realiza sesiones clínicas multidisciplinares, al menos mensuales, que incluyan todas las Unidades implicadas en la atención de los pacientes con malformaciones congénitas, displasias óseas o enfermedades neuromusculares, candidatos a tratamiento quirúrgico de su patología vertebral o que ya se encuentran en tratamiento conservador/quirúrgico, para la toma conjunta de decisiones, coordinación y planificación de tratamientos adecuando los procesos y los tiempos terapéuticos buscando la idoneidad en el mismo. ▪ El CSUR debe garantizar la presentación de todos los pacientes complejos de la unidad en sesión clínica multidisciplinar, quedando reflejado en las correspondientes actas. ▪ La Unidad recoge en las historias clínicas de los pacientes presentados en sesión clínica: la fecha, conclusiones y actuaciones derivadas del estudio de cada caso clínico en la sesión clínica multidisciplinar. - La Unidad tiene un programa de formación continuada en patología vertebral pediátrica/adolescente para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la dirección del centro.

	- La Unidad tiene un programa de formación en patología vertebral pediátrica/adolescente, autorizado por la dirección del centro, dirigido a profesionales sanitarios del propio hospital, de otros hospitales y de atención primaria. - La Unidad tiene un programa de formación en patología vertebral pediátrica/adolescente dirigido a pacientes y familias, autorizado por la dirección del centro, impartido por personal médico y de enfermería (charlas, talleres, jornadas de diálogo ...).
► **Recursos específicos del CSUR:** **- Recursos humanos** necesarios para la adecuada atención de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente	- El CSUR debe garantizar la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto mediante un acuerdo de colaboración firmado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos. ▪ El acuerdo de colaboración incluye un protocolo, autorizado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos que garantiza la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto, ocurra esto en el mismo o en diferente hospital. - El CSUR tendrá carácter multidisciplinar y estará formado por una Unidad básica y diversas Unidades que colaborarán en la atención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes y actuarán de forma coordinada. La Unidad básica estará formada, como mínimo, por el siguiente personal: - Un coordinador asistencial, especialista en cirugía ortopédica y traumatología, que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo clínico de la Unidad básica y el resto de Unidades que colaboran en la atención de estos pacientes. El coordinador será uno de los miembros de la Unidad. - Atención continuada por especialista de Cirugía Ortopédica y Traumatología con dedicación específica a la patología de la columna vertebral las 24 horas los 365 días del año. ▪ El centro cuenta con un protocolo, consensuado por la Unidad y el Servicio de Urgencias y autorizado por la Dirección del centro, de la actuación coordinada de ambos cuando acude a Urgencias un paciente con patología compleja de columna pediátrica y del adolescente

	- Resto personal de la Unidad: ▪ 1 especialista en cirugía ortopédica y traumatología con dedicación específica a la patología de la columna vertebral ▪ 1 especialista capacitado para la realización de pruebas de neurofisiología de control de función medular y radicular intraoperatoria ▪ 2 anestesistas con experiencia en cirugía pediátrica compleja ▪ 1 técnico ortopédico que participe en el desarrollo y diseño de soportes, corsés, asientos y dispositivos de adaptación para los pacientes complejos con grandes deformidades ▪ 1 médico especialista en rehabilitación ▪ 2 fisioterapeutas con experiencia en atención a la patología de columna ▪ Personal de enfermería y quirófano ▪ Gestor/a de casos
Formación básica de los miembros del equipo [a]:	- El Coordinador asistencial contará con, al menos, 5 años de experiencia en cirugía compleja de la columna vertebral en pacientes <18 años. - El especialista en cirugía ortopédica y traumatología debe contar con, al menos, 3 años de experiencia en cirugía compleja de la columna vertebral en pacientes <18 años - Personal facultativo con experiencia en técnicas de neurofisiología con experiencia de 2 años en la atención de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente y en el manejo del paciente pediátrico. - Personal facultativo de anestesia con experiencia en el manejo del paciente pediátrico con patología compleja multiorgánica. - Técnico ortopédico, rehabilitador y fisioterapeutas con experiencia en el manejo del paciente pediátrico y en la atención de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente. - Personal de enfermería y quirófano con experiencia en el manejo del paciente pediátrico y en la atención de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente.
- **Equipamiento específico** necesario para la adecuada atención de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente	- Quirófano equipado para intervención de patología compleja de columna en pacientes pediátricos y adolescentes: ▪ Instrumental básico de columna con diversidad de tamaños adecuado a los diferentes volúmenes de los pacientes atendiendo a su edad y sus patologías

► **Recursos de otras unidades o servicios** además de los del propio CSUR necesarios para la adecuada atención de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente	▪ Material específico para cirugía de la columna vertebral y para su corrección, instrumentación, fijación, etc. en cualquiera de los segmentos vertebrales (occipital-cervical-torácico-lumbar-pélvico) ▪ Quirófanos con la dotación adecuada para cirugías en pacientes pediátricos ▪ Dispositivos de tracción intraoperatoria o mesa de Cotrel para cirugía bajo tracción continua vertebral ▪ Equipamiento técnico de imagen intraoperatoria que aporte seguridad en la implantación del material necesario para la cirugía de corrección de las deformidades complejas. - Accesibilidad directa de los pacientes y de los centros que habitualmente atienden a los pacientes a los recursos de la Unidad mediante vía telefónica, email o similar. El hospital donde está ubicada la Unidad debe disponer de los siguientes Servicios/Unidades, que tendrán experiencia en la atención de pacientes infantiles con malformaciones congénitas, displasias esqueléticas o enfermedades neuromusculares para el tratamiento de pacientes que van a ser sometidos a procedimientos terapéuticos quirúrgicos mayores o menores de patología compleja de la columna vertebral pediátrica o del adolescente: - Servicio/Unidad de cirugía ortopédica y traumatología del adulto que disponga de una Unidad de patología de la columna vertebral (en el caso de hospital pediátrico que tenga un acuerdo). En caso de centros pediátricos, se podrá establecer un acuerdo protocolo de seguimiento con un servicio/unidad de cirugía ortopédica y traumatología del adulto de otro centro. - Servicio/Unidad de cirugía ortopédica pediátrica que permita el tratamiento conjunto de las alteraciones de los miembros que puedan acompañar a la patología de la columna vertebral - Unidad de paciente crónico complejo pediátrico - Servicio/Unidad de pediatría - Servicio/Unidad de neurología - Servicio/Unidad de neurocirugía con experiencia en el manejo del paciente pediátrico - Servicio o unidad de neurología/neurofisiología clínica con experiencia en la monitorización intraoperatoria de las cirugías complejas de columna vertebral

	- Servicio/Unidad de anestesia con experiencia en el manejo del paciente pediátrico con patología compleja multiorgánica - Servicio/Unidad de rehabilitación, con médicos rehabilitadores dirigidos al tratamiento de los problemas ortopédicos globales de la columna vertebral en niños y adolescentes - Servicio/Unidad de urología con experiencia en la atención de la patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente y en el manejo del paciente pediátrico con experiencia en displasias esqueléticas, problemas de crecimiento, osteoporosis secundaria y metabolismo fosfocálcico - Servicio/Unidad de cuidados intensivos pediátricos - Servicio/Unidad de radiodiagnóstico - Servicio/Unidad de cirugía pediátrica con experiencia en abordajes de la columna por vía anterior mediante toracotomía, toracolumbotomía, lumbotomía y/o abordaje anterior lumbosacro. - Servicio/Unidad de angiología y cirugía vascular con experiencia en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de cirugía plástica, estética y reparadora con experiencia en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de psiquiatría y/o psicología clínica con experiencia en el manejo del paciente pediátrico - Clínica/Unidad del dolor - Servicio/Unidad de trabajadores sociales
► **Seguridad del paciente**	- La Unidad tiene establecido un procedimiento de identificación inequívoca de las personas atendidas en la misma, que se realiza por los profesionales de la unidad de forma previa al uso de medicamentos de alto riesgo, realización de procedimientos invasivos y pruebas diagnósticas. - La Unidad cuenta con dispositivos con preparados de base alcohólica en el punto de atención y personal formado y entrenado en su correcta utilización, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. El Centro realiza observación de la higiene de manos con preparados de base alcohólica, siguiendo la metodología de la OMS, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria.

	- La Unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de incidentes relacionados con la seguridad del paciente de su hospital. El hospital realiza análisis de los incidentes, especialmente aquellos con alto riego de producir daño. - La Unidad tiene implantado un programa de prevención de bacteriemia por catéter venoso central (BCV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos). - La Unidad tiene implantado un programa de prevención de neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos). - La Unidad tiene implantado el programa de prevención de infección urinaria por catéter (ITU-SU). - La Unidad tiene implantada una lista de verificación de prácticas quirúrgicas seguras (aplicable en caso de unidades con actividad quirúrgica). - La Unidad tiene implantado un procedimiento para garantizar el uso seguro de medicamentos de alto riesgo. - La Unidad tiene implantado un protocolo de prevención de úlceras de decúbito (aplicable en caso de que la unidad atienda pacientes de riesgo).
► **Existencia de un sistema de información adecuado:**	- El hospital, incluida la Unidad de referencia, deberá codificar con la CIE.10.ES e iniciar la recogida de datos del registro de altas de acuerdo con lo establecido en el Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (RAE-CMBD). ▪ La Unidad tiene codificado el RAE-CMBD de alta hospitalaria en el 100% de los casos. - Si el CSUR atiende a pacientes con enfermedades raras se compromete a: ▪ Utilizar el sistema de codificación ORPHA ▪ Remitir con periodicidad al menos anual los casos atendidos y confirmados de enfermedades raras al Registro autonómico poblacional de Enfermedades Raras (o sistema de información autonómico correspondiente), de acuerdo con lo establecido en el manual de procedimientos que aprueba el CISNS. - La Unidad dispone de un **registro de pacientes con patología compleja de la columna pediátrica y del adolescente,** que al menos cuenta con los datos recogidos en el RAE-CMBD.

	La unidad debe disponer de los datos precisos que deberá remitir a la Secretaría del Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el seguimiento anual de la unidad de referencia.
► **Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR** [b]**:**	**Los indicadores se concretarán con las Unidades que se designen.** - La Unidad de patología compleja de columna pediátrica y del adolescente cuenta con un protocolo conjunto de todas las unidades implicadas en la atención de los pacientes que precisan tratamiento de estas patologías actualizado y conocido por todos. La Unidad mide los siguientes indicadores: ▪ Incidencia úlceras por presión relacionadas con el proceso de inmovilización y de uso de corsés de yeso o manufacturados: Pacientes <18 años que han presentado úlceras por presión relacionadas con el proceso de inmovilización ▪ % infecciones postquirúrgicas: Pacientes <18 años de operados de patología vertebral que han presentado infección postquirúrgica tras intervención ▪ % reintervenciones: Total de reintervenciones de pacientes operados de patología vertebral en pacientes <18 años originadas por complicaciones de diferentes causas: infección, problemas con el implante, lesión neurológica, etc. ▪ Nivel de incorporación a la vida esperable para cada paciente en función de su patología (cociente entre cada uno de los diferentes niveles y el total de cirugías): • Incorporación completa a la vida esperada según patología • Incorporación parcial pero suficiente a la vida esperada según su patología • Incorporación parcial e insuficiente a la vida esperada según su patología • No incorporación a la vida esperada según su patología

[a] *Experiencia avalada mediante certificado del gerente del hospital.*

[b] *Los estándares de resultados clínicos, consensuados por el grupo de expertos, se valorarán, en principio por el Comité de Designación, en tanto son validados según se vaya obteniendo más información de los CSUR. Una vez validados por el Comité de Designación se acreditará su cumplimiento, como el resto de los criterios, por la S.G. de Calidad Asistencial.*

Bibliografía

1. Winter RB, Moe JH, Eilers VE (1968) Congenital scoliosis a study of 234 patients treated and untreated. J Bone Joint Surg 50A:1–15
2. Arlet V, Odent T, Aebi M (2003) Congenital scoliosis. Eur Spine J 12:456–463
3. Kose N, Campbell RM (2004) Congenital scoliosis. Med Sci Monit 10:104–110
4. Elsebaie HB, Yazici M, Thompson GH et al (2011) Safety and efficacy of growing rod technique for pediatric con- genital spinal deformities. J Pediatr Orthop 31(1):1–5
5. Jaskwhich D, Ali RM, Patel TC, Green DW (2000) Congenital scoliosis. Curr Opin Pediatr 12:61–66
6. Pehrsson K et al (1992) Long-term follow-up of patients with untreated scoliosis. Spine (Phila Pa 1976) 17(9):1091–1096
7. James JI, Lloyd-Roberts GC, Pilcher MF (1959) Infantile structural scoliosis. J Bone Joint Surg Br 41-B:719–735
8. McMaster MJ (1983) Infantile idiopathic sco- liosis: can it be prevented? J Bone Joint Surg Br 65(5):612–617
9. James JI, Lloyd-Roberts GC, Pilcher MF (1959) Infantile structural scoliosis. J Bone Joint Surg Br 41-B:719–735
10. Ponseti IV, Friedman B (1950) Prognosis in idiopathic scoliosis. J Bone Joint Surg Am 32A(2):381–395 ç
11. T.G. Lowe, B.G. Line. Evidence based medicine: annalysis of Scheuermann kyphosis. Spine (Phila Pa 1976), 32 (2007), pp. S115-S119
12. Early Onset Scoliosis. A comprehensive guide from the Oxford Meetings. Editor Colin Nnadi. ISBN 978-3-13-172661-2

ANEXO 1.- Entidades patológicas incluidas en este CSUR

- Escoliosis idiopática del adolescente
- Escoliosis de comienzo precoz
- Deformidad congénita vertebral
- Cifosis infantil y del adolescente. Enfermedad de Scheuermann
- Escoliosis sindrómicas
    - Síndrome de Marfan
    - S. de Ehlers-Danlos
    - S. de Rett
    - Osteogénesis imperfecta
    - Síndrome de Larsen
    - Artrogriposis
    - Neurofibromatosis
    - Displasias esqueléticas
    - Síndrome de Prader Willi
    - Otros síndromes raros que asocien deformidad vertebral en cualquiera de sus formas.
- Deformidades vertebrales neuromusculares
    - Secundaria a parálisis cerebral
    - Secundaria a Ataxia de Friedrich
    - Secundaria a Poliomielitis
    - Secundaria Atrofia Muscular Espinal en sus diferentes
    - Otras enfermedades neuromusculares que asocien deformidad vertebral en cualquiera de sus formas.
- Espondilolistesis de alto grado

ANEXO 2.- Procedimientos quirúrgicos en pacientes con deformidad vertebral compleja en columna pediátrica y del adolescente

- **Procedimientos de cirugía mayor vertebral pediátrica/adolescente**
    - Fusión vertebral posterior instrumentada
    - Fusión vertebral anterior con/sin instrumentación
    - Técnicas de inhibición del crecimiento vertebral
    - Técnicas de modulación del crecimiento vertebral
    - Corrección preservando el crecimiento
        - Barras de crecimiento

        - Toracoplastia de expansión
        - Técnicas de autoelongación vertebral sin fusión
    - Cirugía reconstructiva
        - Hemivertebrectomía
        - Vertebrectomía o VCR (*vertebral column resection*
    - Osteotomías vertebrales en sus diferentes formas

- **Procedimientos de cirugía menor vertebral pediátrica/adolescente**
    - Implantación de halo para corrección progresiva de deformidades
    - Adaptación y colocación de corsé corrector de yeso bajo anestesia
    - Alargamiento de barra de crecimiento