

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

27. ORTOPEDIA INFANTIL: TRATAMIENTO ORTOPÉDICO EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (PARÁLISIS CEREBRAL, MIELOMENINGOCELE), MALFORMACIONES CONGÉNITAS (FÉMUR CORTO CONGÉNITO, AGENESIA DE TIBIA/PERONÉ), DISPLASIAS ÓSEAS (OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, ARTROGRIPOSIS) Y GRANDES ALARGAMIENTOS DE MIEMBROS.

La ortopedia infantil es el conjunto de tratamientos médicos, quirúrgicos y rehabilitadores encaminados a corregir las deformidades y/o disfunciones del aparato locomotor del niño y adolescente producidas por una serie de patologías complejas que se pueden agrupar en:

- **Malformaciones Congénitas:** incluyen alteraciones como la deficiencia focal femoral proximal o la agenesia de tibia y de peroné, que producen importantes defectos, con acortamiento de la extremidad y alteración articular.
- **Displasias Óseas:** incluyen alteraciones como la osteogénesis imperfecta, la artrogriposis o la acondroplasia, cada una con circunstancias específicas como la fragilidad ósea, la rigidez articular o el enanismo.
- **Enfermedades Neuromusculares:** incluyen las **deformidades secundarias** a parálisis cerebral o mielomeningocele susceptibles de tratamiento ortopédico quirúrgico.

La tendencia actual en el manejo de estas patologías es tratarlas de forma multidisciplinar en donde colaboren, además de especialistas en cirugía ortopédica infantil, especialistas diagnóstico lo más preciso posible para poder saber el pronóstico vital y funcional del paciente.

No existe un sistema objetivo de evaluación en neurología infantil, rehabilitación, neurocirugía y urología pediátrica. El objetivo del tratamiento es la integración social del niño con la mayor capacidad física y el menor deterioro psíquico posible. Tras una adecuada valoración clínica del paciente es fundamental llegar a un de resultados para estos pacientes. En los países de nuestro entorno se están desarrollando desde hace algo más de una década sistemas de Análisis de la Marcha en los que se pretende registrar de forma objetiva la mejoría de la marcha de los pacientes por medio de vídeo, electromiografía y consumo de oxígeno. Aún son escasas las unidades existentes en nuestro país donde puedan realizarse este tipo de estudios con aplicación clínica.

Las **malformaciones congénitas** son muy variadas, se detectan en general en el recién nacido o en los primeros meses de vida. Pueden afectar tanto a miembros superiores como a miembros inferiores o al raquis. El grado de afectación también es variable, desde leves alteraciones que se

corrigen con actuaciones precoces hasta grandes deformidades que precisan tratamientos quirúrgicos complejos. Es importante, en cualquier caso, el diagnóstico en los primeros días de vida para actuar desde el primer momento, como en la luxación congénita de cadera y el pie zambo, cuya situación empeora si el tratamiento se inicia tardíamente. Hay malformaciones más llamativas, como la deficiencia focal femoral proximal o la agenesia de tibia o de peroné, cuyo tratamiento exige en un primer tiempo quirúrgico realizar la reconstrucción articular, para en un segundo tiempo realizar el alargamiento de la extremidad mediante elongadores óseos externos, que es una técnica exigente con múltiples complicaciones potenciales.

El **alargamiento de miembros** es una técnica que consiste en la elongación de un callo óseo tras la práctica de una osteotomía por medio de un aparato de fijación, de un sistema mixto (fijador externo y clavo intramedular) o de un sistema intramedular exclusivamente. Tras un periodo de pocos días de espera, en que el hematoma que se origina tras la práctica de la osteotomía se organiza, se inicia la elongación a ritmo de 1 mm/día, hasta compensar la diferencia de longitud o alcanzar el alargamiento deseado. Tras esta fase, el callo de elongación debe madurar hasta alcanzar la resistencia mecánica deseada y permitir soportar cargas de peso sin que el regenerado óseo se deforme o fracture. Finalmente, cuando el hueso tiene las características deseadas se realiza la retirada de la fijación externa colocándose inmovilización o protección temporal durante los siguientes 2-4 meses.

El aparato de fijación externa, bien sea circular o monolateral, debe proporcionar la estabilidad suficiente durante la fase de elongación y disponer de la modularidad necesaria para permitir realizar los ajustes oportunos cuando sea necesario. Los sistemas circulares o monolaterales se emplean indistintamente a nivel tibial, pero en otras localizaciones se emplean los sistemas monolaterales por un mayor confort para el paciente.

La técnica de alargamiento óseo debe asociarse generalmente a cirugía de partes blandas concomitante, tipo tenotomías, para evitar retracciones articulares, asociando un programa de fisioterapia durante la fase de elongación y posterior a la misma.

Las complicaciones que surgen durante el periodo de tratamiento son numerosas y variadas, siendo su incidencia y gravedad variable. El seguimiento clínico del paciente debe ser muy estrecho para detectar lo antes posible las alteraciones que se puedan estar produciendo para ser tratadas y evitar las secuelas que empobrezcan los resultados.

Las **displasias óseas** son otro grupo importante de alteraciones del esqueleto en crecimiento que afectan también en gran manera la vida de estos niños. Enfermedades como la osteogénesis imperfecta tienen un tratamiento complejo, que exige gran dedicación dadas las múltiples fracturas y deformidad progresiva que producen. Existen técnicas quirúrgicas para realizar realineamientos de los huesos deformados, como la de Fassier-Duval, con clavos intramedulares extensibles que permiten proteger el hueso mientras crece. Al mismo tiempo, tiene un papel preponderante el tratamiento con bifosfonatos, en general realizado por endocrinología infantil. En la artrogriposis existe rigidez articular muy limitante que sólo se puede paliar con cirugías correctoras y con un tratamiento rehabilitador prolongado. Son niños muy dependientes pero inteligentes, que necesitan también de ayudas ortopédicas y sociales durante toda su vida. La acondroplasia y otros tipos de enanismo necesitan cirugías de alargamiento múltiples en centros especializados.

En el **mielomeningocele**, tras el cierre quirúrgico del defecto en las primeras horas y la valoración de la necesidad o no de derivación valvular, el paciente es valorado clínicamente para la determinación del nivel afectado, lo que determinará el pronóstico funcional de cada caso. **Desde el punto de vista de la cirugía ortopédica** y al tratarse de una forma de parálisis flácida que afecta fundamentalmente a extremidades inferiores y raquis, se debe realizar especial seguimiento de las deformidades que afecten a los pies, rodillas, caderas y raquis especialmente en pacientes con capacidad de deambulación. Las técnicas quirúrgicas más habituales que se realizan en estos pacientes son:

- Pie: Cirugía del pie zambo asociado a la deformidad, tratamiento quirúrgico del pie talo y pie valgo pronado mediante transferencias tendinosas, artrorisis de la articulación subastragalina según técnica de Grice, Judet-Cavallier o sus variantes actuales. Cirugía de las deformidades óseas a nivel del tobillo mediante epifisiodesis u osteotomías.
- Rodilla: Genu Flexo: Cirugía de las partes blandas a nivel del hueso poplíteo asociando transferencias tendinosas u osteotomías de extensión.
- Cadera: En casos de luxación o subluxación de la cadera se requieren osteotomías reorientadoras de fémur proximal y/o acetábulo, asociando o no transferencia tendinosa del músculo psoas.
- Raquis: Tratamiento quirúrgico de la cifo-escoliosis dorsolumbar.

En el caso de **la parálisis cerebral**, tras el manejo rehabilitador de los primeros años de vida y en función del éxito conseguido con el mismo, el objetivo **desde el punto de vista ortopédico** es realizar las cirugías necesarias del aparato locomotor antes de los 9-10 años, a la par que la integración social y escolar del niño sea lo más adecuada, y así evitar cirugías anuales que alteran la relación psico-social del niño. La forma más habitual de tratamiento de PC es la forma espástica, indistintamente en su forma monopléjica, dipléjica o tetrapléjica. En estas dos últimas formas debe vigilarse especialmente el grado de cobertura acetabular de la cadera ya que va a influir decisivamente en el pronóstico funcional de la deambulación del paciente y en el dolor. Las diferentes técnicas quirúrgicas están basadas en los desbalances musculares, realizándose cirugía de partes blandas: tenotomías, elongaciones tendinosas asociadas o no a osteotomías.

En pacientes afectados de cuadriplejía espástica debe tener especial atención la alineación del raquis y la oblicuidad pélvica, generalmente asociada a luxación o subluxación de cadera.

La cirugía sobre el miembro superior se indica con menor frecuencia, realizándose en la deformidad en flexión de codo y muñeca o pulgar en palma, practicándose elongaciones y/o transferencias tendinosas o artrodesis de muñeca.

A. Justificación de la propuesta

<p>► Datos epidemiológicos (incidencia y prevalencia).</p>	<p>En general se trata de enfermedades poco frecuentes, su incidencia varía desde 1/50.000 RN en el caso de la osteogénesis imperfecta, 0,7/10.000 en la artrogriposis, 1/25.000 en la acondroplasia, hasta 0,9/10.000 en el fémur corto congénito.</p>
---	---

	<p>La parálisis cerebral es más frecuente, 2-2,5/1.000 RN, aunque con grados muy variables y siendo mucho menos frecuentes los casos complejos (más del 80% presentan deformidades del aparato locomotor que requieren corrección) y también el mielomeningocele, con 1 caso por cada 1.000 nacimientos y año, de los cuales más del 50% presentan deformidades del aparato locomotor que requieren corrección. En ambas patologías, las deformidades del aparato locomotor que requerirían ser trasladadas a una unidad de referencia del Sistema Nacional de Salud serían las más graves, disminuyendo en estos casos la frecuencia a 2,8/10.000 RN.</p> <p>Según el INE en el año 2006 hubo 482.957 nacimientos en España, por lo que de acuerdo con los datos anteriores de incidencia se podría estimar que en el 2006 en España hubo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 9,7 RN con osteogénesis imperfecta. - 33,8 RN con artrogriposis. - 19,3 RN con acondroplasia. - 43,5 RN con fémur corto congénito. - 1.207 RN con parálisis cerebral y 483 RN con mielomeningocele (los casos con deformidades del aparato locomotor que requerirían ser trasladados a una unidad de referencia del Sistema Nacional de Salud serían los más graves: 135 RN). <p>Total sin incluir parálisis cerebral ni mielomeningocele: 106 casos. Total incluyendo deformidades del aparato locomotor secundarias a parálisis cerebral y mielomeningocele que requerirían ser trasladadas a una unidad de referencia del Sistema Nacional de Salud: 241 casos.</p>
--	---

B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la realización de ortopedia infantil

<p>► Experiencia del CSUR:</p> <p>- Actividad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Número de procedimientos que deben realizarse al año de ortopedia infantil para garantizar una atención adecuada. 	<ul style="list-style-type: none"> - 30 intervenciones complejas* de ortopedia infantil realizadas a pacientes ≤ 14 años (con enfermedades neuromusculares, malformaciones congénitas o displasias óseas) en el año en la Unidad, de media en los 3 últimos años.
--	--

<p>• Número de procedimientos que deben realizarse al año en técnicas, tecnologías o procedimientos similares a aquellos para los que se solicita la designación.</p> <p>- Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinarias, etc.:</p>	<p><i>*Intervenciones complejas de ortopedia infantil, como alargamientos en casos de fémur corto congénito o acondroplasia, luxación neurológica de la cadera, osteotomías múltiples y realineamiento de fémur en osteogénesis imperfecta con clavo telescópico.</i> <i>Cuando en un mismo acto quirúrgico se realicen varios procedimientos la intervención sólo se contará una vez de acuerdo con el procedimiento principal realizado durante dicha intervención.</i></p> <p>- 100 - 150 intervenciones sencillas de ortopedia infantil*, relacionadas con patología similar pero menos compleja, realizadas a pacientes ≤ 14 años, en el año en la Unidad, de media en los 3 últimos años.</p> <p><i>* Intervenciones sencillas de ortopedia infantil, como alargamiento de Aquiles, alargamiento de isquiotibiales, tenotomía de aductores.</i> <i>Cuando en un mismo acto quirúrgico se realicen varios procedimientos la intervención sólo se contará una vez de acuerdo con el procedimiento principal realizado durante dicha intervención.</i></p> <p>- Docencia postgrado acreditada: el centro cuenta con unidades docentes o dispositivos docentes acreditados para cirugía ortopédica y traumatología.</p> <p>- La Unidad participa en proyectos de investigación en este campo.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El centro dispone de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III con el que colabora la Unidad. <p>- La Unidad participa en publicaciones en este campo.</p> <p>- La Unidad realiza sesiones clínicas multidisciplinarias, al menos mensuales, que incluyan todas las Unidades implicadas en la atención de los pacientes con malformaciones congénitas, displasias óseas o enfermedades neuromusculares a los que se han realizado intervenciones de ortopedia infantil para la toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El CSUR debe garantizar la presentación de todos los pacientes de la unidad en sesión clínica multidisciplinar. ▪ La Unidad recoge en las Historias Clínicas de los pacientes la fecha, conclusiones y actuaciones derivadas del estudio de cada caso clínico en la sesión clínica
---	---

	<p>multidisciplinar.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Unidad tiene un Programa de formación continuada en ortopedia infantil para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la dirección del centro. - La Unidad tiene un Programa de formación en ortopedia infantil, 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 ortopedia infantil dirigido a pacientes y familias, autorizado por la dirección del centro, impartido por personal médico y de enfermería (charlas, talleres, jornadas de diálogo,...).
<p>► Recursos específicos del CSUR:</p> <p>- Recursos humanos necesarios para la adecuada realización de ortopedia infantil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 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. <i>(Aquellos CSUR que atiendan a población en edad pediátrica, para la derivación de pacientes de la unidad, deberán estar coordinados con recursos similares de atención de adultos.)</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 colaboraran en la atención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes y actuarán de forma coordinada. <p>La Unidad básica estará formada, como mínimo, por el siguiente personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un coordinador asistencial, cirujano, 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. - Resto personal de la Unidad: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Al menos, 2 cirujanos especialistas en cirugía ortopédica y traumatología con dedicación específica a ortopedia infantil.

<p>Formación básica de los miembros del equipo^a:</p> <p>- Equipamiento específico necesario para la adecuada realización de ortopedia infantil.</p> <p>► Recursos de otras unidades o servicios además de los del propio CSUR necesarios para la adecuada realización de ortopedia infantil^a :</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personal de enfermería y quirófano. ▪ Personal no sanitario. <p>- Al menos, 2 de los cirujanos especialistas en cirugía ortopédica y traumatología con 5 años de experiencia en ortopedia infantil.</p> <p>- Personal de enfermería y quirófano con experiencia en el manejo del paciente pediátrico y en la atención de este tipo de patologías.</p> <p>- Quirófano equipado para intervención de pacientes pediátricos y cirugía ortopédica: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Instrumental de cirugía ortopédica. ▪ Material para osteotomía y osteosíntesis (motores, placas, clavos intramedulares, fijadores externos y elongadores óseos). ▪ Intensificador de imágenes. </p> <p>- Infraestructura pediátrica específica.</p> <p>- 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.</p> <p>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 óseas o enfermedades neuromusculares a los que se han realizado intervenciones de ortopedia infantil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Servicio/Unidad de cirugía ortopédica y traumatología. - Servicio/Unidad de pediatría con experiencia de 3 años en la atención de este tipo de patologías. - Servicio/Unidad de neurología con experiencia de 3 años en la atención de este tipo de patologías y en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de neurocirugía con experiencia de 3 años en la atención de este tipo de patologías y en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad o de neurofisiología con experiencia de 3 años en la atención de este tipo de patologías y en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de urología con experiencia de 3 años en la atención de este tipo de patologías y en el manejo del paciente pediátrico.
---	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Servicio/Unidad de rehabilitación, que cuente con fisioterapeutas con experiencia de 3 años en el tratamiento ortopédico de las malformaciones congénitas, displasias óseas y enfermedades neuromusculares y en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de endocrinología con experiencia de 3 años en displasias óseas y en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de cuidados intensivos pediátricos. - Servicio/Unidad de anestesia con experiencia en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de radiodiagnóstico con experiencia de 3 años en la atención de este tipo de patologías y en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de angiología y cirugía vascular con experiencia en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de cirugía plástica y reparadora con experiencia en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de psiquiatría con experiencia de 3 años en este tipo de patologías y en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de psicología clínica con experiencia de 3 años en este tipo de patologías y en el manejo del paciente pediátrico. - Servicio/Unidad de trabajadores sociales.
<p>► Seguridad del paciente</p> <p><i>La seguridad del paciente es uno de los componentes fundamentales de la gestión de la calidad. Más allá de la obligación de todo profesional de no hacer daño con sus actuaciones, la Unidad debe poner en marcha iniciativas y estrategias para identificar y minimizar los riesgos para los pacientes que son inherentes a la atención que realiza:</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - 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 riesgo de producir daño.

	<ul style="list-style-type: none"> - 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).
<p>► Existencia de un sistema de información adecuado: <i>(Tipo de datos que debe contener el sistema de información para permitir el conocimiento de la actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - 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 a 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). <ul style="list-style-type: none"> - Cumplimentación del RAE-CMBD de alta hospitalaria en su totalidad. - La Unidad dispone de un registro de pacientes infantiles con malformaciones congénitas, displasias óseas o enfermedades neuromusculares a los que se han realizado intervenciones de ortopedia infantil, que al menos debe contar con: <ul style="list-style-type: none"> - Código de Identificación Personal. - Nº historia clínica. - Fecha nacimiento. - Sexo. - País de nacimiento. - Código postal y municipio del domicilio habitual del paciente. - Régimen de financiación. - Fecha y hora de inicio de la atención. - Fecha y hora de la orden de ingreso.

	<ul style="list-style-type: none"> - Tipo de contacto (Hospitalización, Hospitalización a domicilio, Hospital de día médico, Cirugía ambulatoria, Procedimiento ambulatorio de especial complejidad, Urgencias). - Tipo de visita (Contacto inicial, Contacto sucesivo). - Procedencia (atención primaria; servicios del propio hospital; otros servicios; servicios de otro hospital/centro sanitario; iniciativa del paciente; emergencias médicas ajenas a los servicios; centro sociosanitario; orden judicial). - Circunstancias de la atención (No programado, Programado). - Servicio responsable de la atención. - Fecha y hora de finalización de la atención. - Tipo de alta (Domicilio, Traslado a otro hospital, Alta voluntaria, Exitus, Traslado a centro sociosanitario). - Dispositivo de continuidad asistencial (No precisa, Ingreso en hospitalización en el propio hospital, Hospitalización a domicilio, Hospital de día médico, Urgencias, Consultas). - Fecha y hora de intervención. - Ingreso en UCI. - Días de estancia en UCI. - Diagnóstico principal (CIE 10 ES): <ul style="list-style-type: none"> ▪ Localización y descripción de la lesión. - Marcador POA1 del diagnóstico principal. - Diagnósticos secundarios (CIE 10 ES). - Marcador POA2 de los diagnósticos secundarios. - Procedimientos realizados en el centro (CIE 10 ES): <ul style="list-style-type: none"> ▪ Procedimientos diagnósticos. ▪ Procedimientos terapéuticos: <ul style="list-style-type: none"> - Técnica quirúrgica. - Otros procedimientos terapéuticos. - Procedimientos realizados en otros centros (CIE 10 ES). - Códigos de Morfología de las neoplasias (CIE 10 ES). - Complicaciones (CIE 10 ES): <ul style="list-style-type: none"> ▪ Escaras o úlceras por presión.
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Trombosis venosas periféricas. ▪ Infecciones. ▪ Fracturas postoperatorias, etc. <p>- Seguimiento del paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Resultados del procedimiento quirúrgico: <ul style="list-style-type: none"> - Mejoría funcional tras el tratamiento. - Grado de independencia conseguido tras la cirugía. - Ortesis necesaria tras el tratamiento. ▪ Revisiones en consulta y quirófano. ▪ Cambios en el grado de dependencia del paciente. ▪ Reintervenciones. <p><i>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.</i></p>
<p>► Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR^b:</p>	<p>- La Unidad de ortopedia infantil cuenta con un protocolo conjunto de todas las unidades implicadas en la atención de los pacientes que precisan ortopedia infantil, actualizado y conocido por todos.</p> <p>- La Unidad, además de los datos correspondientes a los criterios de designación referidos a actividad, mide los siguientes datos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Intervenciones complejas de ortopedia infantil* realizadas a pacientes ≤14 años con enfermedades neuromusculares, en el año en la Unidad. <ul style="list-style-type: none"> * <i>Intervenciones complejas de ortopedia infantil, como cirugía multiniveles, luxación neurológica de la cadera, pie neurológico, osteotomías miembro inferior, cirugía de la mano espástica.</i> ▪ Intervenciones complejas de ortopedia infantil* realizadas a pacientes ≤14 años con malformaciones congénitas, en el año en la Unidad. <ul style="list-style-type: none"> * <i>Intervenciones complejas de ortopedia infantil, como osteotomías, alargamientos en casos de fémur corto congénito o agenesia de tibia o de peroné, pulgarizaciones.</i> ▪ Intervenciones complejas de ortopedia infantil* realizadas a pacientes ≤14 años con displasias óseas, en el año en la Unidad.

** Intervenciones complejas de ortopedia infantil, como osteotomías múltiples y realineamiento de fémur, tibia o húmero en osteogénesis imperfecta con clavo telescópico, alargamientos óseos en acondroplasias, osteotomías.*

- Pacientes nuevos ≤ 14 años, atendidos por primera vez, en el año en la Unidad, que precisan de ortopedia infantil.

- La Unidad mide los siguientes indicadores:

- Incidencia úlceras por presión relacionadas con el proceso de inmovilización: Pacientes ≤ 14 años de ortopedia que han presentado úlceras por presión relacionadas con el proceso de inmovilización / Total pacientes ≤ 14 años intervenidos.
- % infecciones postquirúrgicas: Pacientes ≤ 14 años de ortopedia que han presentado infección postquirúrgica tras intervención / Total pacientes ≤ 14 años a los que se ha realizado una intervención de ortopedia.
- % reintervenciones: Total reintervenciones de ortopedia en pacientes ≤ 14 años / Total intervenciones de ortopedia en pacientes ≤ 14 años.
- Grado de satisfacción del paciente con la cirugía ortopédica: Pacientes ≤ 14 años satisfechos* a los que se ha realizado cirugía ortopédica, dados de alta en el año / Total pacientes ≤ 14 años a los que se ha realizado cirugía ortopédica dados de alta en el año.

Este indicador se desglosará en 5 grados de satisfacción: muy bueno, bueno, aceptable, malo y muy malo.

Deberá ser valorado por el paciente y un familiar directo. En total dos valoraciones.

** Este dato incluye los pacientes, ≤ 14 años, a los que se ha realizado cirugía ortopédica dados de alta, en el año en la Unidad, desglosados en 5 grados de satisfacción: Muy bueno, bueno, aceptable, malo y muy malo.*

^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 criterios, por la S.G. de Calidad e Innovación.*

Bibliografía:

- ¹ Santolaya JM, Delgado A. Displasias óseas. Ed. Salvat 1988.
- ² Congenital Malformations Worldwide. Elsevier 1991.
- ³ Osteogénesis imperfecta. Tríptico informativo INSALUD. Secretaría General. Subdirección General de Relaciones Internas 1996.
- ⁴ Bevan WP, Hall JG, Bamshad M, Staheli LT, Jaffe KM, Song K. Arthrogriposis multiplex congenita (amyoplasia): an orthopaedic prespective. *J Pediatr Orthop* 2007; 27: 595-600.
- ⁵ Hall JG. Arthrogriposis multiplex congenital: etiology, genetics, classification, diagnostic approach, and general aspects. *J Pediatr Orthop B* 1997; 6: 159-166.
- ⁶ Stoll C, Dott B, Roth MP, Alembik Y. Birth prevalence rates of skeletal dysplasias. *Clin Genet* 1989; 35: 88-92.
- ⁷ Martinez-Frias ML, Herranz I, Salvador J, Prieto L, Ramos-Arroyo MA, Rodriguez-Pinilla E, Cordero JF. Prevalence of dominant mutations in Spain: effect of changes in maternal age distribution. *Am J Med Genet* 1988; 31: 845-852.
- ⁸ Horton WA, Hall JG, Hecht JT. Achondroplasia. *Lancet* 2007; 370: 162-172.
- ⁹ Shaer CM, Chescheir N, Schulkin J. Myelomeningocele: a review of the epidemiology, genetics, risk factors for conception, prenatal diagnosis, and prognosis for affected individuals. *Obstet Gynecol Surv* 2007; 62: 471-479.
- ¹⁰ Vivancos-Matellano F, Pascual-Pascual SI, Nardi-Villardaga J et al. Guía para el tratamiento de la espasticidad. *Rev Neurol* 2007; 45: 365-375.
- ¹¹ Anderson GL, Irgens LM, Hagas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 4-13.
- ¹² Zeitlin L, Fassier F, Glorieux FH. Modern approach to children with osteogenesis imperfecta. *J Pediatr Orthop B* 2003; 12: 77-87.
- ¹³ Martin E, Shapiro JR. Osteogenesis imperfecta: epidemiology and pathophysiology. *Curr Osteoporos Res* 2007; 5: 91-97.
- ¹⁴ Peleteiro M. Historia natural de los defectos femorales congenitos 2004. Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- ¹⁵ Sussman MD, Aiona MD. Treatment of spastic diplegia in patients with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B* 2004; 13: S1-12.
- ¹⁶ Gage JR, Fabian D, Hicks R, Tashman S. Pre- and postoperative gait analysis in patients with spastic diplegia: a preliminary report. *J Pediatr Orthop* 1984; 4: 715-25.
- ¹⁷ Thompson JD. Orthopedic aspects of cerebral palsy. *Curr Opin Pediatr* 1994; 6: 94-8.
- ¹⁸ Novacheck TF, Stout JL, Tervo R. Reliability and validity of the Gillette Functional Assessment Questionnaire as an outcome measure in children with walking disabilities. *J Pediatr Orthop* 2000; 20: 75-81.
- ¹⁹ DeLuca PA. The musculoskeletal management of children with cerebral palsy. *Pediatr Clin North Am* 1996; 43: 1135-50.
- ²⁰ Bleck EE. The hip in cerebral palsy. *Orthop Clin North Am* 1980; 11: 79-104.
- ²¹ Menelaus MB. Orthopaedic management of children with myelomeningocele: a plea for realistic goals. *Dev Med Child Neurol Suppl* 1976; 37: 3-11.
- ²² Sharrard WJ. The orthopaedic management of spina bifida. *Acta Orthop Scand* 1975; 46(3): 356-63.

- ²³ Iborra J, Pagès E, Cuxart A. Neurological abnormalities, major orthopaedic deformities and ambulation analysis in a myelomeningocele population in Catalonia (Spain). *Spinal Cord* 1999; 37: 351-7.
- ²⁴ Guichet JM, Spivak JM, Trouilloud P, Grammont PM. Lower limb-length discrepancy. An epidemiologic study. *Clin Orthop Relat Res.* 1991 272:235-41.
- ²⁵ Paley D. Problems, obstacles, and complications of limb lengthening by the Ilizarov technique. *Clin Orthop Relat Res.* 1990 ;250:81-104.
- ²⁶ Aldegheri R. Distraction osteogenesis for lengthening of the tibia in patients who have limb-length discrepancy or short stature. *J Bone Joint Surg Am.* 1999 ;81:624-34.
- ²⁷ Aldegheri R, Renzi-Brivio L, Agostini S. . The callotasis method of limb lengthening. *Clin Orthop Relat Res.* 1989; 241:137-45
- ²⁸ González-Herranz P, Burgos-Flores J, Ocete-Guzmán JG, López-Mondejar JA, Amaya S. The management of limb-length discrepancies in children after treatment of osteosarcoma and Ewing's sarcoma. *J Pediatr Orthop.* 1995;15:561-5.
- ²⁹ Gonzalez Herranz P, De Pablos . Dismetría de los Miembros inferiores. En J De Pablos J, Gonzalez Herranz P. *Apuntes de Ortopedia Infantil* 2ª Ed. Ergon, Madrid 2000; 231-256