



# REVISTA CHILENA DE PEDIATRÍA

www.elsevier.es/rchp



## ARTÍCULO ORIGINAL

# Caracterización sociodemográfica y clínica de la población atendida en el Instituto Teletón de Santiago



Daniela García P.<sup>a,\*</sup> y Pamela San Martín P.<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Médico Fisiatra, Instituto Teletón de Santiago, Santiago, Chile

<sup>b</sup> Ingeniero Estadístico, Instituto Teletón de Santiago, Santiago, Chile

Recibido el 25 de junio de 2014; aceptado el 5 de marzo de 2015

Disponible en Internet el 14 de julio de 2015

### PALABRAS CLAVE

Discapacidad infantil;  
Epidemiología;  
Parálisis cerebral;  
Rehabilitación

**Resumen** Los Institutos Teletón atienden al 85% de la población infantil chilena con discapacidad neuro-músculo-esquelética, concentrando el mayor porcentaje de esta población. Sin embargo, no existen registros que permitan caracterizar esta población.

**Objetivo:** Caracterizar la población de pacientes atendidos en el Instituto Teletón de Santiago durante el año 2012.

**Pacientes y método:** Se analizaron las características sociodemográficas de los registros electrónicos del Instituto Teletón de Santiago de los pacientes activos que se atendieron durante el año 2012.

**Resultados:** Durante el año 2012 se atendió un total de 8.959 pacientes en el Instituto Teletón de Santiago. En relación con el nivel socioeconómico, un 33,3% de estos correspondieron a extrema pobreza, y un 28,7% a nivel medio bajo. Con respecto a los diagnósticos clínicos principales se encontró que la parálisis cerebral y otras encefalopatías que también llevan a discapacidad motora concentran el 55,4% de los casos.

**Conclusiones:** Como producto de esta caracterización, sería adecuado fomentar la necesidad de optimizar el registro nacional de la población infantil con discapacidad y sus características particulares, para así poder tomar decisiones de políticas públicas, como destinación de fondos o programas de apoyo.

© 2015 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Chilena de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### KEYWORDS

Childhood disability;  
Epidemiology;  
Cerebral palsy;  
Rehabilitation

### Sociodemographic and clinical characteristic of the population attended in the Instituto Teletón de Santiago

**Abstract** The *Institutos Teletón* care for 85% of the Chilean child population with neuromusculoskeletal disability, the large percentage concentrating in this population. However, there are no registers that enable a profile to be determined on this population.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [dgarcia@teleton.cl](mailto:dgarcia@teleton.cl) (D. García P.).

**Objective:** To determine the profile of patients attending the Instituto Teletón de Santiago during the year 2012.

**Patients and method:** The sociodemographic characteristics were analyzed from the computerised records of the Instituto Teletón de Santiago on active patients who were seen during the year 2012.

**Results:** A total of 8,959 patients were seen during the study year in the Instituto Teletón de Santiago. As regards socioeconomic level, 33.3% were in extreme poverty, 28.7% to low-middle level. The main clinical diagnoses were cerebral palsy and other encephalopathies that also lead to motor disability, and accounted for 55.4% of the cases.

**Conclusions:** As a result of determining this profile, it would be appropriate to encourage the need for a national register of the child population with disability, as well as their particular characteristics in order to make decisions on public policy, as a destination for funds or support programs.

© 2015 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Sociedad Chilena de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define discapacidad como «cualquier restricción o falta de habilidad que resulta en el impedimento para realizar una actividad en la manera o rango que se considera como normal en el ser humano», y estima que más de 1.000 millones de personas, equivalentes a un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad<sup>1,2</sup>. Dentro de esta cifra, aproximadamente 200 millones son niños<sup>3</sup>. En relación con la población infantil, es importante señalar que los avances obstétricos y neonatológicos han disminuido de forma importante la mortalidad, pero no la morbilidad infantil, y dentro de esta última también podemos incluir parte de las causas de la discapacidad infantil<sup>4</sup>. Existen discapacidades que son evidentes desde el nacimiento, como una deficiencia de extremidades, paladar hendido o espina bífida. Pero hay otras discapacidades que se hacen evidentes con el crecimiento del niño, como el retardo mental, el autismo o el síndrome de parálisis cerebral (PC). Estas últimas se conocen como discapacidades del desarrollo, y son más difíciles de registrar epidemiológicamente<sup>5</sup>. Varios estudios sugieren que un 85% de los niños con discapacidad viven en países en desarrollo, pero que menos del 5% de ellos tienen acceso a centros de rehabilitación<sup>6,7</sup>. Lamentablemente, no es fácil estimar la prevalencia de discapacidad infantil en países en desarrollo, pero las cifras informan entre 5-23% de prevalencia<sup>8-10</sup>.

En cuanto a nuestra realidad nacional, en el año 2004 se realizó el primer estudio nacional de discapacidad en Chile para conocer la prevalencia de discapacidad en el país<sup>11</sup>. Los resultados de esta investigación mostraron que un 12,9% de los chilenos presenta algún grado de discapacidad, y que los menores de 15 años tienen una tasa de prevalencia del 3,2%. Los resultados parciales del Censo 2012 registran 2.119.316 chilenos que padecen una o más discapacidades, equivalente al 12,74% de la población<sup>12</sup>. De este grupo, 186.984 son menores de 15 años, equivalentes al 4,82% de población en el mismo rango etario<sup>12</sup>. De estos últimos, un 27,8% tienen una dificultad física o de movilidad, 30,3%

tienen mudez o dificultad en el habla, 29,7% tienen problemas psiquiátricos o cognitivos, 11,6% presentan sordera o dificultad auditiva y 28,1% tienen ceguera o dificultades visuales<sup>12</sup>. No existen estudios nacionales que caractericen con más detalles esta población.

La Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado, más conocida como Teletón, es una organización no gubernamental, sin fines de lucro, dedicada a tratar a niños y jóvenes en situación de discapacidad. Las atenciones y terapias se centran principalmente en discapacidades de la esfera motora y del movimiento. Hoy en día existen 11 institutos y 3 en construcción distribuidos a lo largo de todo el país, con una cobertura nacional de un 85% de la población de menores de 20 años con alguna discapacidad<sup>13</sup>. El Instituto Teletón de Santiago atiende a casi el 40% de este grupo, por lo que una caracterización de la población atendida en el centro podría dar información valiosa para proyectar sus resultados a nivel nacional, en apoyo de la toma de decisiones de políticas públicas. La información aportada también puede servir de base para futuros proyectos de investigación.

El objetivo de este estudio es caracterizar sociodemográfica y clínicamente la población infantil y juvenil atendida en el Instituto Teletón de Santiago el año 2012. A través de este estudio pretendemos dar a conocer una cara de la realidad nacional en lo referente a discapacidad infantil y aportar información sobre el funcionamiento de los Institutos Teletón.

## Metodología

Estudio de tipo descriptivo y retrospectivo. Se revisaron los registros electrónicos del Instituto Teletón de Santiago (cubos OLAP) para acceder a la información de los pacientes activos que se atendieron en el centro entre el 2 de enero hasta el 31 de diciembre del año 2012.

Se registró la edad, el sexo, la nacionalidad, el sistema de salud de pertenencia del usuario, el nivel socioeconómico establecido por las asistentes sociales del Instituto según evaluación específica, la región y comuna de

residencia, el nivel de escolaridad, el diagnóstico clínico principal, el diagnóstico funcional establecido por la evaluación del médico fisiatra en función de la Clasificación internacional de funcionalidad de la OMS, y el diagnóstico nutricional según índice peso/talla o índice de masa corporal, según cada caso y extraído de un análisis formal por nutricionistas del Instituto. El subgrupo de pacientes con PC se caracterizó a su vez por clasificación topográfica y tono muscular. La información recopilada se almacenó en una planilla Excel y se procesó con el software estadístico SPSS v 17.0. Se calcularon medidas de resumen como promedios, medianas, desviaciones estándar, rangos y tablas de frecuencias.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética Científico del Instituto Teletón de Santiago.

## Resultados

Durante el año 2012 se atendió un total de 8.959 pacientes en el Instituto Teletón de Santiago. De estos, 4.978 (55,6%) fueron varones. La mediana de edad de los pacientes fue de 10,4 años con un rango de 10,9 años en el momento de la evaluación, y la mediana de edad que tenían estos pacientes en el momento de ingresar en el Instituto fue de 1,64 años, con un rango de 3,42 años. En cuanto a la nacionalidad de los pacientes atendidos, un 99,3% correspondió a pacientes chilenos y solo un 0,7% a pacientes extranjeros. Al analizar los sistemas de salud, se observó que el 83,1% pertenecía al sistema Fonasa y el 12,3% estaban adscritos al sistema de Isapres (tabla 1).

En relación con el nivel socioeconómico, un 33,3% de estos correspondieron a extrema pobreza, y un 28,7% a nivel medio bajo. En cuanto al lugar de residencia y/o procedencia, nuestros resultados mostraron que un 85,6% de los pacientes residían en la región metropolitana (RM) y el resto principalmente en las regiones v, vi y vii (tabla 1).

Las comunas en que residían los pacientes que habitan en la RM fueron muy variadas, siendo las más frecuentes: Maipú (9,78%), Puente Alto (8,12%), Pudahuel (5,65%), La Florida (4,62%) y San Bernardo (4,47%).

Por nivel de escolaridad cabe destacar que solo en 3.752 pacientes se registra algún nivel de escolaridad (42% de la población atendida en el año 2012), donde aproximadamente el 41% de los pacientes se encontraba cursando la enseñanza básica y el 32% pertenecía a alguna escuela de educación diferencial.

De los pacientes entre los 2 y 4 años de edad, el 31% asistía al nivel preescolar, mientras que un 25% lo hacía en algún establecimiento de educación diferencial. Entre los 5 y 14 años de edad el 38% asistía a la enseñanza básica, un 31% al nivel preescolar y solo un 35% asistía a educación diferencial. Para el grupo de 15 y 20 años el 55% se encontraba aún cursando la educación básica, el 11% educación superior y un 33% de ellos asistía a la educación diferencial. Para los pacientes mayores de 21 años el 50% se encontraba cursando la educación superior, el 5% en la enseñanza media y el 23% asistía a la educación diferencial.

Al situar el enfoque en los diagnósticos clínicos principales, se encontró que PC y otras encefalopatías que también llevan a discapacidad motora concentran el 55,4% de los casos. Al adicionar lesiones del sistema nervioso periférico

**Tabla 1** Características sociodemográficas de la población atendida en Instituto Teletón Santiago, año 2012

Características	N	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	4.978	55,6
Femenino	3.981	44,4
<b>Grupo edad de atención (años)</b>		
Menor o igual a 1	393	4,4
2 a 4	1.673	18,7
5 a 14	4.168	46,5
15 a 20	1.870	20,9
21 y más	849	9,5
Sin registro de fecha de nacimiento	6	0,1
<b>Nacionalidad</b>		
Chilena	8.895	99,3
Extranjera	64	0,7
<b>Previsión de salud</b>		
Fonasa A	2.006	22,4
Fonasa B	2.286	25,5
Otros Fonasa	3.149	35,1
Isapre	1.101	12,3
No informado	314	3,5
Capredena/Dipreca	103	1,1
<b>Nivel socioeconómico</b>		
Extrema pobreza	2.984	33,3
Medio bajo	2.569	28,7
Medio	1.353	15,1
Medio alto	815	9,1
Alto	506	5,6
No informado	732	8,2
Característica	N	%
<b>Región de procedencia</b>		
Tarapacá	1	0,0
Antofagasta	6	0,1
Atacama	5	0,1
Coquimbo	26	0,3
Valparaíso	109	1,2
Metropolitana de Santiago	7.668	85,6
Libertador Gral. Bernardo O'Higgins	911	10,2
Maule	127	1,4
Biobío	22	0,2
Araucanía	14	0,2
De los Ríos	4	0,0
De los Lagos	7	0,1
Aisén del Gral. Carlos Ibáñez del Campo	1	0,0
Magallanes y de la Antártica Chilena	6	0,1
Extranjero	19	0,2
No informado	33	0,4
<b>Nivel de escolaridad<sup>a</sup></b>		
Lactantes	83	2,2
Preescolar	535	14,3
Enseñanza básica	1.522	40,6
Enseñanza media	20	0,5
Enseñanza superior	373	9,9
Educación diferencial	1.200	32,0
Otras modalidades	19	0,5

<sup>a</sup>Calculado de 3.752 pacientes.

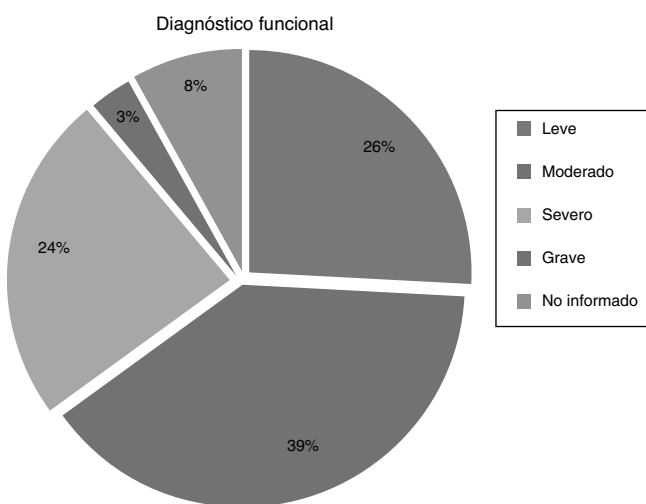
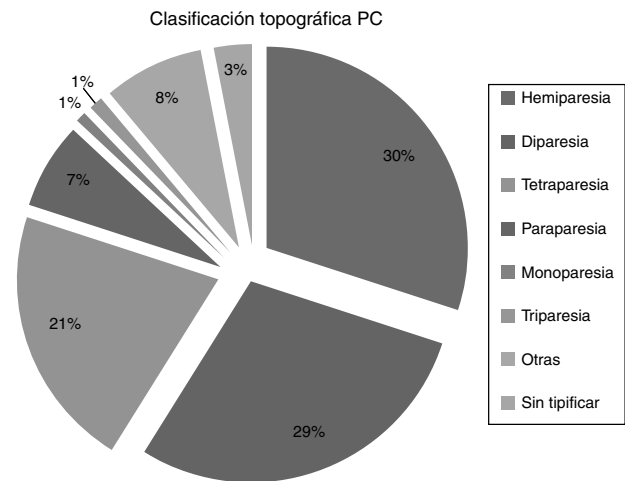
**Tabla 2** Diagnósticos clínicos principales de la población atendida en el Instituto Teletón de Santiago, año 2012

Diagnóstico clínico	N	%
Parálisis cerebral	3.344	37,3
Otras encefalopatías con déficit motor (no PC)	1.624	18,1
Lesión nerviosa sistema periférico	1.036	11,6
Alteraciones raquimedulares congénitas	775	8,7
Amputaciones y/o malformaciones de extremidades congénitas	449	5,0
Convulsiones y alteraciones neurosiquiátricas	289	3,2
Síndromes genéticos	244	2,7
Alteraciones raquimedulares adquiridas	177	2,0
Enfermedades del tejido conectivo congénitas	175	2,0
Enfermedades del tejido conectivo adquiridas	172	1,9
Artrogriposis	118	1,3
Amputaciones	102	1,1
Alteraciones osteoarticulares	95	1,1
Prematuros	62	0,7
Alteraciones endocrinas metabólicas	32	0,4
Deficiencia cognitiva	31	0,3
En estudio	6	0,1
No informados	228	2,5

PC: parálisis cerebral.

y alteraciones raquimedulares congénitas se alcanzó un porcentaje acumulativo de 75,7% (tabla 2).

Los pacientes del Instituto Teletón de Santiago también se catalogan, dependiendo del compromiso de sus funciones, con un diagnóstico funcional. Se clasifican los pacientes en compromiso leve, moderado, severo, o grave. Un 26,4% de los pacientes manifestaba un compromiso leve, 38,6% moderado y el resto se distribuye en los grupos con mayor compromiso (fig. 1). Al correlacionar el diagnóstico

**Figura 1** Diagnóstico funcional de la población atendida en Instituto Teletón de Santiago durante el año 2012.**Figura 2** Clasificación topográfica de los pacientes con parálisis cerebral, atendidos en Instituto Teletón Santiago durante el año 2012.

funcional con los 4 diagnósticos clínicos principales más frecuentes se observa la distribución que se detalla en la tabla 3.

Si consideramos el diagnóstico nutricional, cabe destacar que el 50,2% eran eutróficos y el 16% estaba desnutrido, un 12,9% tenía sobrepeso y el 20,9% no tenía informado el estado nutricional.

Como se mencionó anteriormente, la PC es la enfermedad más frecuente y esta, a su vez, se subdivide comúnmente según el compromiso topográfico (número y nivel de compromiso de las extremidades) y tono muscular del paciente (tipos de hipertonia o tono disminuido). Considerando la topografía se encontró que la presentación más frecuente es hemiparesia, con un 29,9%. La seguía de cerca la diparesia con un 29,3%, luego la tetraparesia con un 21,5%, y la paraparesia con un 6,6%. El resto se reparte entre las presentaciones menos frecuentes (fig. 2).

Según el tono muscular, la presentación más frecuente fue la espástica con un 71,7%. El resto se distribuía en los grupos remanentes (fig. 3).

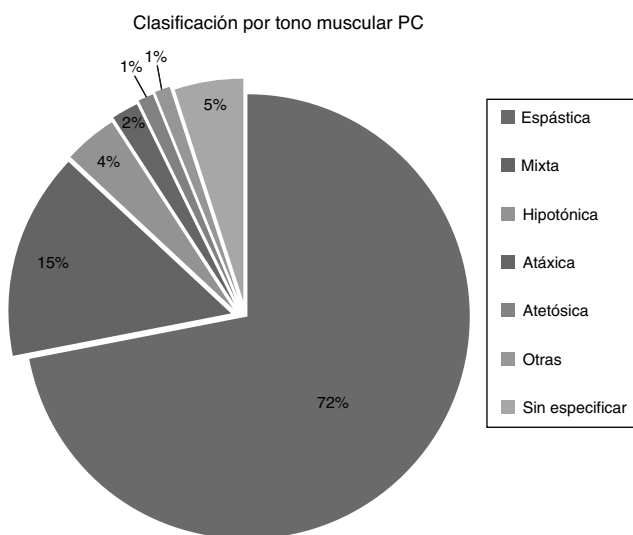
## Discusión y conclusiones

Los Institutos Teletón atienden a niños y jóvenes que presentan algún tipo de discapacidad en la esfera motora y del movimiento. Si consideramos los resultados parciales del Censo chileno 2012, encontramos que hay un total de 52.073 menores de 15 años con discapacidad motora y/o de la movilidad a lo largo de todo Chile. Nuestros resultados muestran que el 17,2% de esta población se atiende en el Instituto Teletón de Santiago. Como ya acotamos, no es fácil mantener un registro acabado de la prevalencia e incidencia de la discapacidad infantil; sin embargo, hay países que han hecho un esfuerzo por cuantificar estos resultados a través de sus registros civiles, hospitalarios o encuestas específicas<sup>9</sup>. Por nombrar algunos, en el año 2003 se publicó un estudio que muestra una prevalencia de discapacidad infantil severa de 7,73 por cada 1.000 niños en el Condado de Iserre de Francia<sup>4</sup>. En el año 2010 se estimó que un 7,3% de los niños de Inglaterra presentan algún grado de discapacidad<sup>14</sup>.

**Tabla 3** Diagnósticos clínicos principales de la población atendida en Instituto Teletón de Santiago, año 2012 según compromiso funcional

Diagnóstico clínico	Compromiso funcional					
	Leve/moderado		Grave/severo		No informado	
	N	%	N	%	N	%
Parálisis cerebral	2.224	38	1.030	42	90	14
Otras encefalopatías con déficit motor (no PC)	861	15	682	28	81	12
Lesión nerviosa sistema periférico	799	14	174	7	63	10
Alteraciones raquimedulares congénitas	535	9	223	9	17	3
Otras enfermedades	1.366	24	351	14	401	62
Total	5.785	100	2.460	100	652	100

PC: parálisis cerebral.



**Figura 3** Clasificación por tono muscular de los pacientes con parálisis cerebral, atendidos en Instituto Teletón Santiago, año 2012.

En una revisión sistemática de todos los artículos referentes a epidemiología de las discapacidades del neurodesarrollo<sup>15</sup>, solo encontraron un estudio que contenía *data* universal y era de hipotiroidismo congénito. No se encontró ningún artículo sobre PC o epilepsia. Autores brasileños publicaron un estudio epidemiológico de discapacidad infantil, específico para la lesión medular adquirida, y sus resultados muestran que un 5,4% de las lesiones medulares adquiridas ocurren en la población menor de 16 años, siendo la principal causa la traumática<sup>16</sup>. En Estados Unidos se estima que las discapacidades del desarrollo en la población infantil es de alrededor de un 17%, siendo los trastornos del aprendizaje los más frecuentes<sup>17</sup>. Por último, en el año 2007 se publicó una revisión sistemática sobre la discapacidad infantil en países de bajos y medianos recursos, donde se recalca la inmensa heterogeneidad entre los estudios incluidos y la escasa evidencia de calidad, lo que hace difícil la comparación entre ellos y con los resultados del presente estudio<sup>7</sup>.

Hasta la fecha no existen estudios chilenos similares que caractericen la población infantil con discapacidad,

pero estudios internacionales sugieren que la prevalencia de discapacidad infantil sería mayor en países en desarrollo, comparado con los industrializados<sup>18</sup>. Dentro de los factores de riesgo que se han identificado en los países en desarrollo, encontramos la presencia de enfermedades genéticas específicas, el mayor porcentaje de gestantes tardías, la consanguinidad, las deficiencias nutricionales y las infecciones<sup>18</sup>. Al revisar la literatura nacional, en el año 2012 se publicó un estudio del Hospital Sótero del Río que analizó la población de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS), hospitalizados en el centro hospitalario durante septiembre y diciembre de 2009<sup>19</sup>. Se obtuvo un total de 920 pacientes pediátricos, dentro de los cuales se incluían niños con discapacidad. Lamentablemente, se agruparon las enfermedades y no se describen las características aisladas de la población con discapacidad.

En el Instituto Teletón de Santiago ingresan niños desde el nacimiento hasta los 20 años de edad, e incluso mayores; es por esto que encontramos una gran dispersión en la edad de nuestros pacientes. Ahora bien, si consideramos la edad de ingreso en el Instituto, podemos concluir que esta depende directamente de la enfermedad de ingreso, pues hay discapacidades de origen congénito, y por lo tanto se presentan desde el nacimiento, y otras que se manifiestan o se adquieren en el transcurso de la infancia. Mientras más pequeño se manifieste la discapacidad, a menor edad ingresará. Como concepto general cabe mencionar que, en la mayoría de los casos, la evidencia ha demostrado que mientras antes se inicie la rehabilitación, mejor es el resultado final. Es por esto que se sugiere derivar precozmente desde sus redes de salud al sospechar una enfermedad discapacitante que cumpla con las características descritas en el Instituto Teletón de Santiago.

Al analizar los resultados de nuestro trabajo podemos concluir que la población que se atiende es predominantemente de nivel socioeconómico bajo y dependientes del sistema público de salud. La mayoría es residente de la RM, pero hay pacientes que acuden de otras regiones, ya sea porque es el Instituto que tienen más cerca o porque el Instituto de Santiago es centro de referencia para algunas prestaciones específicas. La rehabilitación es un proceso difícil, que requiere de un compromiso permanente del paciente y su entorno, y lamentablemente es muy costoso desde el punto

de vista económico. Además, en la mayoría de nuestros niños, la necesidad de rehabilitación es de por vida. A pesar de los importantes avances del sistema público de salud en el último tiempo, aún no es posible cubrir de forma satisfactoria las necesidades de estos pacientes. De lo anterior podemos concluir que la mayoría de nuestra población tiene una necesidad de apoyo importante, y el Instituto Teletón cumple el rol de acogerlos y ofrecerles de forma gratuita la rehabilitación integral de alto nivel de calidad y especificidad que requieren. Es importante mencionar que cuando nuestros pacientes cumplen 20 años son dados de alta y deben volver a buscar su rehabilitación en el sistema público, enfrentándose muchas veces a importantes dificultades y limitaciones.

La escolaridad es un reflejo directo de la inclusión que tienen nuestros pacientes en la comunidad, y por esta razón, tenemos dentro de nuestro Instituto un área especializada, llamada Unidad de Inclusión Educativa, compuesta por un equipo multidisciplinario y cuyo rol es apoyar al niño y a su familia en su incorporación y participación de la vida escolar. El tipo de inclusión escolar que se opta para cada niño es completamente individual y se decide caso a caso. El factor cognitivo es de los más preponderantes para optar por escolarización regular, escolarización con integración o escuela especial. Un porcentaje importante de nuestros pacientes no tiene registrado en la base de datos electrónica su nivel de escolaridad, por lo que no podemos utilizar estos resultados para estimar el grado de inclusión de nuestros niños.

En cuanto a la descripción clínica que obtuvimos de nuestra población, podemos observar que se atiende un número importante de enfermedades de diversa índole que tienen como enlace en común el producir un trastorno motor o del movimiento. La enfermedad discapacitante más frecuente de nuestro Instituto es la PC, lo que se ajusta a la realidad mundial, pues es la principal causa única de discapacidad física en la población infantil global<sup>20,21</sup>. La PC constituye un síndrome y se define como una lesión o anomalía no progresiva que se produce en un cerebro en desarrollo y que lleva a una alteración permanente en la esfera motora o del movimiento<sup>22</sup>. También puede asociarse a otras alteraciones como sensoriales, cognitivas, conductuales, comunicativas, epilepsia, u otras. Se estima que a nivel mundial 2 o 3 de cada 1.000 nacidos vivos pueden desarrollar una PC, y esto aumenta a 40-100 por 1.000 nacidos vivos en pacientes prematuros o de bajo peso de nacimiento<sup>22</sup>. La literatura señala que actualmente el compromiso topográfico más frecuente es la hemiparesia y el del tono muscular es el espástico, y lo anterior es concordante con lo que muestran nuestros resultados<sup>20,21,23-26</sup>. En el año 2011 se publicó un estudio realizado en la Unidad de Neurorehabilitación del Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica de Chile, donde se analizaron 38 niños portadores de PC<sup>27</sup>. Sus resultados muestran que el 44% tenían tetraparesia, el 21% diparesia y el 35% hemiparesia. Estos datos no son concordantes con los expresados en la literatura ni con los obtenidos en este estudio, probablemente por las características de la población que se atiende ahí por ser un centro de alta complejidad y por el bajo tamaño muestral del estudio.

Con respecto al estado nutricional, para todas las personas es beneficioso mantener un peso adecuado, pero en los niños con discapacidad cobra aún mayor importancia. En

las discapacidades severas la disminución de la movilidad, la falta de descarga de peso, los trastornos de la deglución o la enfermedad de base pueden predisponer a déficits nutricionales y desnutrición. Por otra parte, el sobrepeso u obesidad pueden dificultar aún más la movilidad, ya alterada del paciente, y limitar su funcionalidad diaria. A pesar de que nuestro registro nutricional no es completo, podemos detectar que aunque la mayoría de nuestros pacientes son eutróficos, hay un porcentaje no despreciable de pacientes por debajo y por encima de su peso ideal. Es importante optimizar el estado nutricional de estos pacientes, ya sea por el equipo de nutrición del Instituto y/o en sus centros de salud de base.

Como producto de esta caracterización sería adecuado fomentar la necesidad de optimizar el registro nacional de la población infantil con discapacidad y sus características particulares, para así poder tomar decisiones de políticas públicas, como destinación de fondos o programas de apoyo, con mayor conocimiento. De esta manera, esperamos despertar el interés por la rehabilitación de los niños en situación de discapacidad, optimizar la comunicación entre el Instituto Teletón y el resto de las redes de salud, junto con revisar las directrices de derivación oportuna al centro. Los puntos a destacar de este trabajo son el importante número de pacientes que incluye y su representación a nivel nacional, la gran diversidad de enfermedades discapacitantes infantiles que incorpora, y el gran número de variables incluidas en esta caracterización demográfica.

## Conflicto de intereses

Este trabajo cumple con los requisitos sobre consentimiento/asesentimiento informado, comité de ética, financiación, estudios animales y sobre la ausencia de conflicto de intereses según corresponda.

## Referencias

1. Daudji A, Eby S, Foo T, Ladak F, Sinclair C, Landry M, Moody K, Gibson B. Perceptions of disability among south Asian immigrant mothers of children with disabilities in Canada: Implications for rehabilitation service delivery. *Disabil Rehabil.* 2011;33:511-21.
2. Organización Mundial de la Salud, nota descriptiva n.º352, diciembre 2014 [consultado 28 Dic 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
3. Raman S, Mandoda S, Hussain L, Foley N, Hamdan E, Landry M. Exploring the meaning of childhood disability: Perception of disability among mothers of children with disabilities (CWD) in Kuwait. *World Health Popul.* 2010;11(4):49-60.
4. Cans C, Guillem P, Fauconnier J, Rambaud P, Jouk P. Disabilities and trends over time in a French county, 1981-91. *Arch Dis Child.* 2003;88:114-7.
5. Boyle C, Yeargin-Allsopp M, Doernberg N, Holmgreen P, Murphy C, Schendel D. Prevalence of selected developmental disabilities in children 3-10 years of age: The Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1991. *MMWR CDC Surveill Summ.* 1996;45:1-14.
6. Maloni P, Despres E, Habbous J, Primmer A, Slatten J, Gibson B, Landry M. Perceptions of disability among mothers of children with disability in Bangladesh: Implications for rehabilitation service delivery. *Disabil Rehabil.* 2010;32:845-54.

7. Maulik P, Darmstadt G. Childhood disability in low and middle income countries: Overview of screening, prevention, services, legislation and epidemiology. *Pediatrics*. 2007;120:51–55.
8. Paul T, Desai P, Thorburn M. The prevalence of childhood disability and related medical diagnoses in Clarendon, Jamaica. *W I Med J*. 1992;41:8–11.
9. Gottlieb C, Maenner M, Cappa C, Durkin M. Child disability screening, nutrition, and early learning In 18 countries with low and middle incomes: Data from the third round of UNICEF's multiple indicator cluster survey (2005-6). *Lancet*. 2009;374:1831–9.
10. Ibrahim S, Bhutta Z. Prevalence of early childhood disability in a rural district of Sind Pakistan. *Develop Med Child Neurol*. 2013;55:357–63.
11. Instituto Nacional de Estadística. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, 2004 [en línea]; Chile. 2004 [consultado 31 May 2013]. Disponible en: [http://www.ine.cl/canales/chile\\_estadistico/encuestas\\_discapacidad/pdf/reultados3.pdf](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/reultados3.pdf)
12. Instituto Nacional de Estadística. Censo chileno 2012. [en línea]; Chile. 2013 [consultado 31 May 2013]. Disponible en: [http://estudios.anda.cl/recursos/censo\\_2012.pdf](http://estudios.anda.cl/recursos/censo_2012.pdf)
13. Datos obtenidos del directorio de la Fundación Teletón de estudios epidemiológicos internos realizados por el Dr. Jorge Lastra, salubrista. Publicaciones de carácter interno del Instituto Teletón.
14. Blackburn C, Spencer N, Read J. Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: Secondary analysis of the family resources survey. *BMC Pediatrics*. 2010;10(21):1–12.
15. Poblano A, Arteaga C, García G. Prevalence of early neurodevelopmental disabilities in Mexico. *Arq Neuropsiquiatr*. 2009;67:736–40.
16. Costacurta M, Taricco L, Kobaiyashi E, Cristante A. Epidemiological profile of a pediatric population with acquired spinal cord injury from AACD: Sao Paulo/Brazil. *Spinal Cord*. 2010;48:118–21.
17. Boyle C, Decoufle P, Yeargin M. Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. *Pediatrics*. 1994;93:399–403.
18. Durkin M. The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Mental Retard Develop Disabil*. 2002;8:206–11.
19. Flores J, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus M, Llévenes G, Menchaca G, Vargas N. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile*. 2012;140:458–65.
20. Surman G, Hemming K, Platt M, Parkes J, Green A, Hutton J, Kurinczuk J. Children with cerebral palsy: Severity and trends over time. *Paediatric Perinatal Epidemiol*. 2009;23:513–21.
21. Yeargin M, Van Naarden K, Doernberg N, Benedict R, Kirby R, Durkin M. Prevalence of cerebral palsy in 8 year old children in three areas of the United States in 2002: A multisite collaboration. *Pediatrics*. 2008;121:547–54.
22. Krageloh I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain Develop*. 2009;31:537–44.
23. Odding E, Roebroeck M, Stam H. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments, and risk factors. *Disabil Rehabil*. 2006;28(4):183–91.
24. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinol*. 2006;33:251–67.
25. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Develop Med Child Neuro*. 2000;42:816–24.
26. Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johnson A. Cerebral palsy registries. *Seminars Pediatric Neuro*. 2004;11(1):18–23.
27. Escobar R, Núñez A, Henao A, Cerda J, Cox A, Miranda M. *Rev Chil Pediatr*. 2011;82(5):388–94.