

PROYECTO INVESTIGACION

Estimación de la Prevalencia de la Hemiparesia Congénita (HC) en España

ENTIDAD PROMOTORA

Fundación Maria Agustí

OBJETIVO PRINCIPAL

Estimación de la tasa cruda de prevalencia de la HC en la población adscrita a los centros participantes en el estudio distribuidos en territorio español.

DISEÑO

Estudio epidemiológico, retrospectivo, transversal de estimación de prevalencia descriptivo y multicéntrico. Recogida de datos a partir de historias clínicas de pacientes con HC visitados en Servicios de Neurología Pediátrica de los Hospitales Generales y Pediátricos tanto públicos como privados de todo el territorio español.

INVESTIGADOR PRINCIPAL

Dr. José Luís Peña
Neuropediatra del
Hospital Universitario
Miguel Servet

Fecha Límite de Reclutamiento
Marzo 2020

Avalado por:



CRITERIOS DE INCLUSION

- Niños y adolescentes de ambos sexos con HC secundaria a AVC perinatal ocurrido antes de los 28 días de vida postnatal.
- Edad de los individuos de la muestra: entre 0 y 17 años.

PARAMETROS ANALIZADOS

- Antecedentes maternos, gestacionales, prenatales y postnatales hasta los 28 días de vida.
- Edad al diagnóstico
- Estudios complementarios
- Evolución de la sintomatología, adquisición y/o pérdida de pautas madurativas
- Grado y tipo de discapacidad
- Asociación con otros síntomas o signos
- Diagnóstico etiológico de HC
- Pruebas Complementarias
- Situación actual

¿COMO SE HACE?

Rellenar una base de datos a través de una página web que cuando tengas los datos clínicos del paciente no te llevará más de 5 minutos.

FUNDACION MARIA AGUSTI

La Asociación de Hemiparesia Infantil – Hemiweb, es de ámbito estatal (España) pero con vocación universal, y nació en 2.014 por iniciativa de un grupo de padres y madres de niños afectados por la hemiparesia, al ver las dificultades económicas, sociales y emocionales a las que se tienen que enfrentar las familias, la falta de información, la descoordinación de muchos servicios socio-sanitarios, y la inexistencia de una asociación específica como las que existen en países de nuestro entorno. Nuestro objetivo fundamental es concienciar a todos los ámbitos sociales sobre la existencia de la hemiparesia infantil, que sigue siendo poco conocida a pesar de su elevada frecuencia, y mejorar su prevención, tratamiento, investigación y, en especial, la calidad de vida de los niños y jóvenes con hemiparesia.



MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACION Y COLABORACION

Para cualquier duda contactar con:

José Luíś Peña Segura: Investigador Principal - jlpennas@salud.aragon.es

Adrián Trejo: Gerente Proyecto - atrejo@corachan.com