

Desarrollo de un Registro Argentino de parálisis cerebral (RAR-PC) en el marco de un registro internacional multicéntrico de personas con parálisis cerebral en países de bajos y medianos ingresos

Development of an Argentine Cerebral Palsy Register (RAR-PC) within the framework of an international multicenter registry of people with cerebral palsy in low- and middle-income countries

Autores: Mercedes Ruiz Brunner¹, Federico Sánchez², L. Johana Escobar Zuluaga², M. Elisabeth Cieri¹, Ana Laura Condinanzi³, Carolina Ayllón⁴, Israt Jahan⁵, Gulam Khandaker⁶, Eduardo Cuestas⁷.

1- Dra. en ciencias de la Salud, Lic. en Nutrición, Becaria posdoctoral de CONICET. Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE) y Escuela de Nutrición, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina
 2- Lic. En Kinesiología y Fisioterapia, Doctorando en Ciencias de la Salud. INICyE, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina.
 3- Lic. en Nutrición. INICyE, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina
 4- Médica Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Jefa de Sala del Servicio de MFyR del Hospital Sor María Ludovica, La Plata. Dir. Méd. Centro CRIA, La Plata, Bs. As.
 5- PhD. Post-doctoral Research Fellow. CSF Global and Asian Institute of Disability and Development (AIDD), University of South Asia, Bangladesh. School of Health, Medical and Applied Sciences, Central Queensland University, Australia.
 6- PhD/ Public Health Director and Professor. School of Health, Medical and Applied Sciences, Central Queensland University, Australia. Sydney Medical School, The University of Sydney, Sydney, Australia. Central Queensland Hospital and Health Service, Australia.
 7- Dr. en Medicina. Médico Pediatra, Profesor Titular de la 2da Cátedra de Clínica Pediátrica y Dir. del Inst. de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE), Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina.

Correspondencia:
mercedesruizb@fcm.unc.edu.ar

Recibido: 20-06-2023
Aceptado: 1-08-2023



ORCID:
MRB: 0000-0002-4022-6261
LJEZ: 0000-0002-3726-024X
MEC: 0000-0002-2889-4240
ALC: 0000-0001-8440-021X
IJ: 0000-0001-7077-3146
GK: 0000-0002-0661-4113
EC: 0000-0001-9528-5747

Resumen:

Introducción: La parálisis cerebral (PC) es la discapacidad motora más común en la población pediátrica. Existen registros poblacionales de PC en otros países desarrollados de Europa y Australia que permiten la vigilancia clínica y epidemiológica de la PC. En Argentina no existe un sistema de vigilancia epidemiológica. Este estudio busca establecer un Registro Argentino de PC (RAR-PC) como parte del Registro Global de PC de países de bajos y medios ingresos (GLM CPR) para recopilar datos consistentes.

Objetivos: desarrollar el RAR-PC, el cual será una base de conocimientos sobre epidemiología de la PC en Argentina para desarrollar estrategias de prevención, diagnóstico e intervención temprano, culturalmente apropiadas y rentables.

Métodos: La población de estudio serán personas con parálisis cerebral desde los 0 años que viven en Argentina. Formará parte del GLM CPR utilizando la misma definición de caso, algoritmo de diagnóstico y mecanismo de vigilancia. Los datos se recopilarán utilizando un formulario estructurado con variables centrales basadas en datos mínimos utilizados por otros registros internacionales. Para el análisis de los datos las frecuencias se describirán en porcentajes con sus IC95%. La relación entre variables se analizará mediante test de Fisher, prueba t o Mann-Whitney. Se calcularán OR con sus IC95% ($p < 0,05$).

Conclusiones: Este será el primer Registro Argentino establecido como un estudio multicéntrico internacional para la PC en los países de ingresos bajos y medianos. Producirá datos consistentes combinados de múltiples centros en todo el mundo, lo que aumentará el poder estadístico para la investigación.

Palabras claves: Parálisis Cerebral, Discapacidad, Epidemiología.

Abstract:

Introduction: Cerebral palsy (CP) is the most common motor disability in the pediatric population. There are population-based CP registries in other developed countries in Europe and Australia that allow clinical and epidemiological surveillance of CP. In Argentina there is no epidemiological surveillance system. This study seeks to establish an Argentinian Register of CP (RAR-PC) as part of the Global Registry of CP of LMIC (GLM CPR) to collect consistent data.

Aim: to develop the RAR-PC, which will be a knowledge base on the epidemiology of CP in Argentina to establish a culturally appropriate and cost-effective early prevention, diagnosis and intervention strategies.

Methods: The study population will be people with CP from the age of 0 who live in Argentina. It will be part of the GLM CPR using the same case definition, diagnostic algorithm, and surveillance mechanism. Data will be collected using a structured form with core variables based on minimal data used by other international registries. For data analysis, the frequencies will be described in percentages with their 95% CI. The relationship between variables will be analyzed using Fisher's test, t test or Mann-Whitney. OR will be calculated with their 95% CI ($p < 0.05$).

Conclusions: This will be the first Argentinian Register established as an international multicenter study for CP in low- and middle-income countries. It will produce consistent data pooled from multiple centers around the world, increasing statistical power for research.

Keywords: Palsy, Disability, Epidemiology

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es la causa más común de discapacidad motora infantil a nivel mundial, su variabilidad en las manifestaciones clínicas presenta un real desafío para su diagnóstico y estandarización del tratamiento^{1,2}. Se estima que la mayoría de los niños con discapacidad reside en países de ingresos bajos y medios (PIBM), y que la PC es entre 5 a 10 veces más común y con mayor compromiso motor en parte las partes del mundo más desfavorecidas (3-6), aunque al día de hoy no existe sistematización de datos epidemiológicos en la mayoría de estos países.

Los registros de PC se han establecido en Europa (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe - SCPE) y Australia (Australian Cerebral Palsy Register - ACPR) durante más de 30 años, generando una enorme cantidad de datos originales sobre la incidencia, prevalencia, etiologías y factores de riesgo de PC en países de altos ingresos. Además, SCPE y ACPR, facilitaron ensayos de intervención a gran escala utilizando los registros de PC como marco de muestreo (7-9). En 2015, se da inicio en Bangladesh al primer registro de PC basado en la población en un PIBM(10). Desde entonces, han surgido varios registros de PC y se ha informado sobre la epidemiología de la PC en varios PIBM, incluidos Sri Lanka, Indonesia, Nepal, Vietnam, Surinam, Argentina, Ghana y Uganda (11-16). Más tarde, en 2018, se concibió una plataforma global para registros de PC en PIBM y se estableció el Registro Global de PC de PIBM (GLM CPR)(17).

En los registros de PIBM sugieren que, a diferencia de los países de ingresos altos, la PC es causada con mayor frecuencia por factores de riesgo prevenibles como la depresión respiratoria neonatal relacionada con el parto, la encefalopatía neonatal y las infecciones. Asimismo, que la edad diagnóstica promedio es mayor y el acceso a los servicios de rehabilitación está condicionado por características socio-económicas y culturales de las familias (11-17). Esto sugiere que las técnicas de intervención y diagnóstico temprano que se utilizan en los países desarrollados pueden no ser tan aplicables a los PIBM.

En los últimos años nuestro grupo de investigación ha realizado publicaciones sobre la población con PC en Argentina. Se ha observado que en los centros de rehabilitación y centros educativos terapéuticos a nivel local existe una alta prevalencia de casos de niños con PC con compromiso motor severo y que más de

la mitad presentaban desnutrición moderada y severa. Se evidenció que a medida que se acrecienta la severidad motora aumenta el riesgo a desnutrición, disfagia, reflujo gastroesofágico y constipación. Vimos que los niños con PC tienden a tener mayores dificultades en el crecimiento, y que estos problemas presentan una elevada prevalencia en Argentina comparado con otros países desarrollados (6,18-20). En Argentina, conviven distintos contextos sociales, de acceso a la salud y recursos, y se podría suponer que esto afectaría de forma distinta la prevalencia de factores de riesgo de PC a lo largo del país, combinando las prevalencias que se encuentran en países desarrollados con países no desarrollados. En nuestro conocimiento, no existe un registro de PC que sirva de sistema de vigilancia epidemiológica en Argentina.

En este estudio planeamos establecer un Registro Argentino de PC (RAR-PC) como parte del Registro Global de PC de PIBM (GLM-CPR) para recopilar datos consistentes combinados de múltiples centros y países para tener una mejor comprensión de la PC en los PIBM, acompañados por el equipo de registros de PC de Australia (ACPR) y el GLM CPR. Brindando así información epidemiológica de la PC para desarrollar estrategias e intervenciones de prevención relevantes, culturalmente sensibles y rentables. El RAR-PC en Argentina brindará un sistema de estandarización de datos epidemiológicos comparables con otros países, siendo el primero desarrollado para Latino América, y resultando como modelo sólido de protocolo para la región.

Objetivos del estudio

Este estudio tiene como objetivo desarrollar el Registro Argentino de PC (RAR-PC), el cual será un repositorio digital de datos anónimos multicéntrico en Argentina. El RAR-PC será una base de conocimientos sobre epidemiología de la PC en Argentina para desarrollar estrategias de prevención, diagnóstico e intervención temprano, culturalmente apropiadas y rentables. Será el primer registro del GLM CPR en Latinoamérica, y servirá como modelo para la creación de un registro latinoamericano de PC.

Se plantean como objetivos específicos:

1. Establecer la infraestructura técnica, incluyendo un formulario de registro adaptado al español argentino, para un Registro Argentino de PC (RAR-PC) que formará parte del GLM CPR que permitirá el intercambio de datos a través de un protocolo armonizado.
2. Desarrollar una base de datos de personas con PC

para comprender mejor la epidemiología de la PC en Argentina considerando sus distintas regiones.

3. Establecer los factores de riesgo de la PC en Argentina para desarrollar estrategias de prevención relevantes, culturalmente sensibles y rentables.

4. Desarrollar un protocolo armonizado factible de ser utilizado en otros países de la región para el estudio de la salud de las personas con PC (etiología, características clínicas y funcionales, condiciones asociadas, características socio-culturales de las familias, acceso al sistema de salud y rehabilitación, entre otras).

5. Establecer colaboraciones regionales para la ejecución de proyectos de investigación en Argentina, creación de estrategias de intervención y propuestas para la mejora de prestación de servicios, y la promoción de la salud de las personas con PC.

Metodología

Este estudio será un registro incluido en una plataforma global para la vigilancia basada en la población con PC (GLM CPR) utilizando la misma definición de caso, algoritmo de diagnóstico y mecanismo de vigilancia. Será un estudio observacional, descriptivo de corte transversal de la epidemiología de la PC a nivel local. La investigación Comenzó en Octubre 2022 y continúa hasta la actualidad.

Participantes del estudio y definición de casos

La población de estudio serán personas con PC desde los 0 años que vivan en Argentina. El RAR-PC al igual que el GLM-CPR adoptará la definición de caso de PC utilizada en la vigilancia de la PC en Europa (SCPE), el Registro de PC de Australia y el Registro de PC de Bangladesh, que permite el uso de cualquier definición de PC que incluya los siguientes cinco elementos clave comunes a las definiciones publicadas (1,21).

Definición de caso de la Parálisis cerebral:

- Es un término genérico para un grupo de trastornos.
- Es una condición que es permanente pero que no cambia.
- Implica un trastorno del movimiento y / o postura y de la función motora.
- Se debe a una interferencia, lesión o anomalía no progresiva.
- La interferencia, lesión o anomalía se origina en el cerebro inmaduro.

Criterios de inclusión y exclusión

Serán incluidos en el estudio todas las personas con PC que cumplan con cualquiera de los elementos de las cinco dimensiones mencionados en la "definición de caso". Para los niños menores de 5 años, su inclusión en el re-

gistro de PC se revisará cuando el individuo cumpla los 5 años de edad. Si hay nueva información disponible, se puede actualizar una entrada de caso, lo que puede implicar la inclusión o exclusión del registro de PC. Quedarán excluidos aquellas personas que no presenten un diagnóstico claro de PC, pudiendo ser incluidas en el caso de que se rectifique el diagnóstico.

Algoritmo de diagnóstico

Este proyecto utilizará el algoritmo de diagnóstico para el diagnóstico temprano de PC o de alto riesgo, que se desarrolló como una guía de práctica clínica internacional (1,21). Se buscará implementar las mejores prácticas entre los médicos e investigadores involucrados en el proyecto para la atención de las personas con discapacidad desde el marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (22,23).

Formulario de registro para la recopilación de datos

Los datos se recopilarán utilizando un formulario de registro de datos estructurado que consta de variables centrales basadas en conjuntos de datos mínimos utilizados por Australia y la GLM CPR que han sido desarrollados en consulta con expertos internacionales para todos los sitios.

El formulario se tradujo del inglés, y se hizo una adaptación al español de Argentina junto a un panel de expertos que fueron consultados. Se considero expertos a profesionales de la salud con más de 5 años de trayectoria en la atención de personas con PC.

Se recopilarán datos sobre las siguientes variables:

- Factores sociodemográficos de la familia.
- Características del parto y del embarazo
- Etiología de la PC (tipo de daño neurológico, momento y causa de PC).
- Características clínicas y funcionales de la PC incluyendo el nivel del sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS), nivel del sistema de clasificación de habilidades manual (MACS), nivel de sistema de clasificación de las habilidades para la comunicación (CFCS), nivel de sistema de clasificación de habilidades para comer y beber (EDACS).
- Condiciones asociadas.
- Medidas antropométricas actuales y al momento de nacer.
- Acceso a rehabilitación, salud y certificado único de discapacidad
- Situación educativa y laboral de las personas con parálisis cerebral.

El formulario de recopilación de datos y la lista de variables principales están disponibles para todos los centros miembros del RAR-PC. El formulario contiene preguntas que serán respondidas por las familias y preguntas que se responden con datos de la historia clínica o con información brindada por el médico de cabecera. El formulario se completa por una entrevista realizada por un miembro de nuestro equipo de investigación o profesionales de salud perteneciente a los centros de salud participantes.

Mecanismo de reclutamiento

El RAR-PC adoptará mecanismos de vigilancia basados tanto en instituciones, en centros de rehabilitación y de salud, como reclutamiento en comunidad o población en tres etapas (Figura 1). Estas etapas se irán desarrollando a lo largo de las distintas regiones de Argentina.

Etapas: Etapa 1: Centros de rehabilitación y atención de personas con discapacidad

Se invitará a participar a centros de rehabilitación, centros educativos terapéuticos y centros de día especializados en discapacidad motora. Se establecerá un acuerdo con cada institución identificando el listado de personas con PC asistentes a su centro o en sus bases de datos. Se invitará a todas las personas con PC a participar del RAR-PC. Aquellas personas que deseen participar se completará el formulario del registro. Además, si se dispone de ellos, se comprobarán los registros institucionales para localizar a los niños con parálisis cerebral que hayan acudido a esos centros, pero que ya no reciban sus servicios, e invitarles a participar en el registro. Asimismo, se invitará a participar a personas con PC y profesionales de la salud independientes que atienden a personas con PC a que conozcan sobre el RAR-PC y participen de forma voluntaria.

Etapas: Etapa 2: Reclutamiento en centros de salud

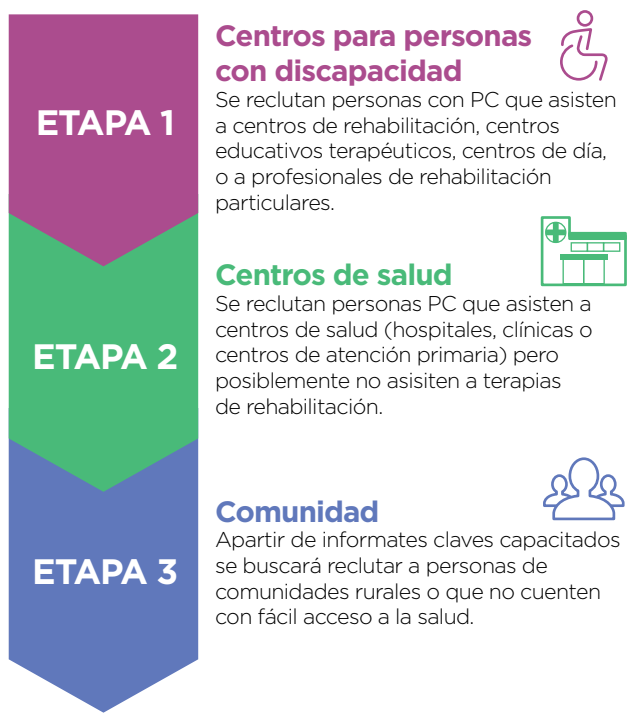
En esta etapa se incluirá a centros de salud como hospitales y clínicas, y a centros de atención primaria de la salud que reciban personas con PC que posiblemente no cuenten con terapias de rehabilitación o al menos no de forma frecuente. En muchos casos serán personas con PC que no cuentan con certificado único de discapacidad (CUD) vigente y asistan a estos centros de salud por otras problemáticas.

Etapas: Etapa 3: reclutamiento basado en comunidad

En esta etapa se tratará de contactar a personas que no cuenten con un diagnóstico de PC, o no conozcan si lo tienen, y que no asistan regularmente al sistema de

salud. Apunta a la inclusión de comunidades relegadas ya sea por vivir en zonas rurales o por acceso económico. Para esto se formará a personas de referentes en diversas comunidades y zonas como informantes claves, quienes establecerán listados de personas que podrían tener PC. Estas personas serán luego evaluadas por profesionales de la salud para establecer su posible diagnóstico de PC y derivadas a los centros de salud más cercanos.

Figura 1- Etapas de reclutamiento del Registro Argentino de Parálisis cerebral (RAR-PC)



Comité de seguimiento del RAR-PC

El RAR-PC contará con un comité de seguimiento. El comité de seguimiento estará formado por familias, cuidadores, personas con discapacidad y profesionales de la salud que se unan como voluntarios. El presidente será elegido por los miembros del comité y rotará cada 2 o 3 años. Con reuniones periódicas, el comité de seguimiento intervendrá en la toma de decisiones de las acciones a seguir del RAR-PC. Se encargará de evaluar el desarrollo de las actividades, desarrollar nuevas estrategias de captación y difusión de resultados, y gestionar actividades recreativas e inclusivas para personas con discapacidad y su comunidad y otras actividades de promoción.

Seguridad de datos y aspectos éticos

El RAR-PC tendrá un custodio de datos designado para

su registro respectivo, que será el investigador principal asignado por el Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE), perteneciente a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba. Después de la recopilación de datos, los datos identificados con códigos (codificados) y desidentificados se compartirán con el depósito de datos en línea del GLM CPR.

El RAR-PC ya cuenta con aval del comité de ética otorgado por el Comité de Ética del Hospital Nacional de Clínicas de la Provincia de Córdoba. Se tomará el consentimiento informado por escrito de cada uno de los cuidadores principales de personas con PC o la persona con PC que pudiera darlo antes de registrarlos en el RAR-PC. Las familias y participantes recibirán información sobre el registro de PC. Se proporcionará o leerá en voz alta (en caso de analfabetismo) a cada uno de los cuidadores una hoja de información escrita. El propósito del RAR-PC será explicado en detalle a cada uno de los participantes por los profesionales de la salud.

Análisis de datos, informes y publicaciones

Se realizará un análisis descriptivo de los datos epidemiológicos del registro de PC. Las variables categóricas se describirán en valores absolutos y relativos con sus respectivos intervalos de confianza del 95%. Las medidas epidemiológicas descriptivas, como la prevalencia y la incidencia de la PC, se estimarán a partir de los datos a nivel de población. Utilizaremos las estadísticas nacionales y los datos censales más recientes publicados para calcular la población denominadora. Se informará sobre la tendencia de la epidemiología de la PC, incluidos los factores de riesgo, el perfil clínico y de la función motora, la rehabilitación y el estado nutricional. Además, se explorará el rol del nivel socioeconómico y los posibles predictores de limitaciones funcionales en las personas con PC. Para esto se analizarán asociaciones entre variables mediante test de Fisher, test de t o Mann-Whitney según la naturaleza de la variable. Y se calcularán OR con sus respectivos IC95%. Se planteará un valor mínimo de $p < 0,05$.

Discusión

En nuestro conocimiento, este estudio busca ser el primer RAR-PC, planteado como un estudio multicéntrico internacional en red con el GLMIC CPR capaz de compartir datos epidemiológicos de la PC gracias a su protocolo armonizado. El repositorio electrónico que se pretende utilizar para la recopilación de datos de registros es un método innovador que se utilizará en los paí-

ses de ingresos bajos y medianos para la investigación de la discapacidad (por ejemplo, en PC).

Una de las principales ventajas de este proyecto es que producirá datos consistentes combinados de múltiples centros de Argentina posibles de unir a datos de otros registros de todo el mundo, lo que aumentará el poder estadístico para la investigación y permitirá el análisis entre países de la carga, las vías causales y el efecto de las intervenciones en las personas con PC. Proporcionará información sobre las similitudes y disparidades en los tipos clínicos y los factores de riesgo de PC. La base de datos también servirá como un marco de muestreo para posibles ensayos clínicos a gran escala en argentina para el desarrollo de modelos efectivos y aplicables regionalmente para el diagnóstico temprano y la intervención para niños con PC ayudando en la priorización de los principales problemas de salud entre las personas con PC (como ser desnutrición, epilepsia, acceso a la salud, etc.) y desarrollo de estrategias de intervención localmente viables para mejorar la salud general de estas personas.

Otra ventaja es que las personas con PC y sus familias se beneficiarán del fortalecimiento de la conciencia, la participación y la promoción de la comunidad para reducir la carga de la discapacidad y mejorar el acceso a los servicios de los gobiernos nacionales. Se formarán grupos de familias que participarán en el comité de seguimiento; se desarrollarán estrategias de educación y comunicación de información y se establecerán clubes infantiles inclusivos.

Un desafío del proyecto es poder contar con los fondos necesarios para la investigación. Para esto se trabaja junto a estudiantes de doctorado becados y estudiantes de grado, quienes plantean sus investigaciones en el marco de los datos posibles de obtener del RAR-PC. Además, actualmente se cuenta con el financiamiento de la Alianza de Parálisis Cerebral (CP Alliance), organización australiana, que a partir de su convocatoria de 2021 financia por dos años el proyecto. Se plantea continuar buscando fuentes de financiamiento para sostener el trabajo del RAR-PC.

Conclusiones

El RAR-PC será un modelo de protocolo armonizado con otros registros internacionales, capaz de brindar datos epidemiológicos sistematizados. Los datos del RAR-PC servirán para plantear estrategias locales de prevención, diagnóstico temprano y rehabilitación en busca de mejorar la calidad de salud y vida de las personas con PC y sus familias.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer a las familias y personas con parálisis cerebral que actualmente participan del registro argentino de parálisis cerebral. Se agradece al Prof. Dr. Gulam Khandaker y la Dra. Israt Jahan del GLM CPR que ayudaron y asesoran en el proceso de ejecución del RAR-PC.

Contribuciones de los autores

M. Ruiz Brunner conceptualizó y diseñó el estudio, redactó el manuscrito inicial. E. Cuestas revisó y supervisó el manuscrito. M. Ruiz Brunner, F. Sánchez y E. Cuestas diseñaron los instrumentos de recogida de datos. M. E. Cieri, L. J. Escobar Zuluaga, A. L. Condi-nanzi, F. Sánchez, revisaron críticamente el manuscrito. Todos los autores aprobaron el manuscrito final tal como se presentó y aceptan ser responsables de todos los aspectos del trabajo.

Conflicto de interés

Ninguno.

Fuentes de apoyo

Este trabajo fue apoyado por el proyecto financiado por la Cerebral Palsy Alliance Research Foundation “An international multi-centre register of children with cerebral palsy in low and middle-income countries (Global LMIC CP Register: GLM CPR)” y la subvención del proyecto “Argentinian Cerebral Palsy Register (RAR-PC)- a study towards development of a national Cerebral Palsy Register in Argentina” (PRG10321).

Originalidad

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, ceden los derechos de autor a SAMFYR para publicar en la Revista de Rehabilitación.

BIBLIOGRAFÍA

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* [Internet]. 2007;109:8-14. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/pdf>
- Ruiz Brunner M de las M, Cuestas E. [The construction of cerebral palsy definition: a historical journey to the present]. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba* [Internet]. 2019 Jun 19 [cited 2022 Jan 24];76(2):113. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31216166/>
- World Health Organisation. WHO Disability Report [Internet]. World Report on Disability. 2011 [cited 2019 Jun 19]. Available from: www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html
- Khandaker G, Muhit M, Karim T, Smithers-Sheedy H, Novak I, Jones C, et al. Epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a population-based surveillance study. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(5).
- Cieza A, Causey K, Kamenov K, Hanson SW, Chatterji S, Vos T. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet* (London, England) [Internet]. 2021 Dec 19 [cited 2022 Jan 24];396(10267):2006-17. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33275908/>
- Ruiz Brunner M de las M, Cieri ME, Rodriguez Marco MP, Schroeder AS, Cuestas E. Estado nutricional de niños y niñas con parálisis cerebral que asisten a centros de rehabilitación. *Dev Med Child Neurol*. 2020;
- ACPR Group. Australian Cerebral Palsy Register Report, birth years 1995 -2012. Report of the Australian Cerebral Palsy Register, Birth Years 1993-2009. 2018.
- Arnaud C, Julsen H, Himmelmann K. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). 2018;42. Available from: <http://www.scpnetwork.eu/assets/Website-Documents/SCPE-Scientific-report-1998-2018.pdf>
- Himmelmann K, Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2015 Aug [cited 2019 Sep 28];57(8):762-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25694102>
- Khandaker G, Smithers-Sheedy H, Islam J, Alam M, Jung J, Novak I, et al. Bangladesh Cerebral Palsy Register (BCPR): A pilot study to develop a national cerebral palsy (CP) register with surveillance of children for CP. *BMC Neurol* [Internet]. 2015 Dec 25 [cited 2018 Dec 5];15(1):173. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/15/173>
- Khandaker G, Van Bang N, Duing TQ, Giang NTH, Chau CM, Van Anh NT, et al. Protocol for hospital based-surveillance of cerebral palsy (CP) in Hanoi using the Paediatric Active Enhanced Disease Surveillance mechanism (PAEDS-Vietnam): a study towards

- developing hospital-based disease surveillance in Vietnam. *BMJ Open* [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2022 Apr 1];7(11). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29127227/>
12. Heiyanthuduwege TM, Sumanasena SP, Kitnasamy G, Smithers Sheedy H, Khandaker G, Fernando R, et al. Protocol for the Sri Lankan Cerebral Palsy Register pilot study. *BMJ Open* [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2022 Mar 9];10(8):e039353. Available from: <https://bmjopen.bmj.com/content/10/8/e039353>
 13. Jahan I, Al Imam MH, Karim T, Muhit M, Hardianto D, Das MC, et al. Epidemiology of cerebral palsy in Sumba Island, Indonesia. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2022 Apr 1];62(12):1414–22. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32686098/>
 14. Jahan I, Muhit M, Imam MH AI, Ghose R, Chhetri AB, Badawi N, et al. Nutritional Status of Children with Cerebral Palsy in Gorkha, Nepal: Findings from the Nepal Cerebral Palsy Register. *Nutrients* [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2021 Oct 8];13(8). Available from: <https://pmc/articles/PMC8399945/>
 15. Mushta SM, Jahan I, Sultana R, McIntyre S, Badahdah A-M, Almasri NA, et al. Burden of Malnutrition among Children and Adolescents with Cerebral Palsy in Arabic-Speaking Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2021 Nov 5];13(9). Available from: <https://pmc/articles/PMC8468429/>
 16. Kakooza-Mwesige A, Andrews C, Peterson S, Mangan FW, Eliasson AC, Forssberg H. Prevalence of cerebral palsy in Uganda: a population-based study. *Lancet Glob Heal*. 2017;5(12).
 17. Jahan I, Muhit M, Hardianto D, Laryea F, Chhetri AB, Smithers-Sheedy H, et al. Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. *Dev Med Child Neurol*. 2021;63(11):1327–36.
 18. Cieri ME, Ruiz Brunner M de las M, Cuestas E. Identificación de aumento de probabilidades de trastornos oro-respiratorios a partir de la anamnesis clínica en niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral. In: 39° CONGRESO ARGENTINO DE PEDIATRÍA [Internet]. Rosario, Santa Fe: Sociedad Argentina de Pediatría; 2019. p. 4328. Available from: <http://repositorio.unan.edu.ni/2986/1/5624.pdf>
 19. Ruiz Brunner M de las M, Cieri ME, Butler C, Cuestas E. Development of equations and software for estimating weight in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2021 Mar 10 [cited 2021 Mar 12];dmcn.14857. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14857>
 20. Ruiz Brunner M de las M, Escobar Zuluaga LJ, Cieri ME, Cuestas E. Severidad motora, crecimiento y modelos de rehabilitación a las que acceden niños/as y adolescentes con parálisis cerebral en cuatro provincias del centro y noroeste de Argentina. *Rev Fac Cienc Med* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 19];76((supl)). Available from: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/25821>
 21. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000 Dec;42(12):816–24.
 22. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson, Galea Megan C, Hines A, Langdon K, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2): 3.
 23. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF [Internet]. 2001. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/wha-sp.pdf>