



Subsecretaría de Salud Pública
División de Planificación Sanitaria
Departamento Evaluación de Tecnologías Sanitarias
y Salud Basada en Evidencia

INFORME DE EVALUACIÓN CIENTÍFICA BASADA EN LA EVIDENCIA DISPONIBLE

Condición de Salud: Esclerosis Lateral Amiotrófica

Tecnología Sanitaria Evaluada: Apoyo profesional, ayudas técnicas y alimentación entera

Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. Ley Nº 20.850. “Ley Ricarte Soto”.

Ministerio de Salud. Informe de Evaluación Científica Basada en la Evidencia Disponible. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Santiago, MINSAL 2017.

Todos los derechos reservados. Este material puede ser reproducido total o parcialmente para fines de disseminación y capacitación. Prohibida su venta.

Fecha 1ª Edición: 2017



ÍNDICE

1. SOLICITUD.....	4
2. CONDICIÓN DE SALUD ANALIZADA	4
3. TECNOLOGÍAS SANITARIAS ANALIZADAS	4
4. RESUMEN EJECUTIVO	5
Efectividad del Tratamiento	5
Análisis Económico.....	5
Implementación y efectos en las redes asistenciales	5
5. DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD	6
Diagnóstico e identificación de subgrupos	6
6. ALTERNATIVAS DISPONIBLES.....	8
Fisioterapia.....	8
Terapia Ocupacional	8
7. LISTADO DE LAS AYUDAS TÉCNICAS	9
8. ANÁLISIS CRITERIOS DE INGRESO	10
Pertinencia de la indicación	10
Seguridad	10
Umbral	10
Disponibilidad del Fondo	10
9. EFICACIA DE LOS TRATAMIENTOS	11
10. ANÁLISIS ECONÓMICO	12
Resultados y descripción de la evidencia encontrada	12
Impacto Presupuestario	12
REFERENCIAS	23

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

1. SOLICITUD

Apoyo profesional, ayudas técnicas y alimentación enteral

2. CONDICIÓN DE SALUD ANALIZADA

Esclerosis lateral amiotrófica

3. TECNOLOGÍAS SANITARIAS ANALIZADAS

Ayudas técnicas



4. RESUMEN EJECUTIVO

Las enfermedades neuromusculares son un grupo de patologías que afectan al sistema nervioso periférico en alguno de los componentes de la unidad motora: célula de la asta anterior, nervio periférico, unión neuromuscular y/o músculo. Son causa importante de discapacidad y morbilidad y consiguientemente de alto gasto en salud.

Dentro de este grupo, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es un desorden neurodegenerativo y sin una cura conocida que causa debilidad muscular, discapacidad y eventualmente la muerte. Se caracteriza por signos de degeneración de las neuronas motoras superiores e inferiores.

Efectividad del Tratamiento

ELA es una enfermedad incurable, por lo que el tratamiento evaluado son ayudas técnicas para el logro de los objetivos terapéuticos de rehabilitación. Según la norma técnica de la Evaluación científica de la evidencia elaborada por el MINSAL, que tiene como objetivo determinar el proceso de la misma, establece que en el caso de intervenciones cuya efectividad sea evidente sin necesidad de determinarla a través de estudios clínicos, se considerará a la vez significativa y con alta certeza en la evidencia, en este caso aplica que el estudio de eficacia para ayudas técnicas para ELA no se determine.

Análisis Económico

El impacto presupuestario estimado para el año 2018 fue de MM\$1.524.

Implementación y efectos en las redes asistenciales

En general existe un universo bien identificado de pacientes en el sistema público y así mismo la oferta, donde se evidencia brecha en el Recurso de Fisiatra, terapeuta ocupacional, Psicólogo y Asistente Social.

Cuadro resumen de la evaluación

Problema de Salud	Tratamiento solicitado	¿Fue evaluado?	Favorable / No favorable	Etapa en que se excluye	Observaciones
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Ayudas técnicas	Si	Favorable	No se excluye	

5. DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

Las enfermedades neuromusculares son un grupo de patologías que afectan al sistema nervioso periférico en alguno de los componentes de la unidad motora: célula del asta anterior, nervio periférico, unión neuromuscular y/o músculo. Son causa importante de discapacidad y morbilidad y consiguientemente de alto gasto en salud.

Dentro de este grupo, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es un desorden neurodegenerativo y sin una cura conocida que causa debilidad muscular, discapacidad y eventualmente la muerte (1,2). Se caracteriza por signos de degeneración de las neuronas motoras superiores e inferiores (1,3).

Aunque aún no han sido identificadas las causas de esta enfermedad, se ha identificado que ésta es patofisiológicamente diversa (4,5), y que habría alguna predisposición genética a desarrollarla (6), mientras que una creciente cantidad de evidencia mostraría alguna asociación con ser fumador (7–9).

La incidencia de ELA se ha estimado en un promedio de 1 por cada 50.000, y su prevalencia en 1 en 20.000. La mayoría de los casos se presentan de forma esporádica, no obstante una pequeña proporción son casos familiares (10).

Diagnóstico e identificación de subgrupos

El diagnóstico de ELA es usualmente simple si el paciente tiene síntomas progresivos en las regiones bulbares y límbicas (3). Usualmente, este proceso es lento con un tiempo promedio de 10-18 meses entre el inicio de los síntomas y la confirmación diagnóstica (11,12).

Se recomienda diagnosticar ELA basado en los siguientes elementos:

- Examen clínico, para buscar la presencia de los síntomas que afecten neuronas motoras inferiores y superiores, y descartar otro tipo de enfermedad neuromuscular (3).
- Electrodiagnóstico: Se recomienda realizar electromiografía, velocidad conductora de los nervios, estimulación craneana nerviosa (3).
- Neuroimágenes: Resonancia magnética y/o TAC de cerebro, torácico y lumbar, radiografía de tórax, entre otros (3).
- Estudios de laboratorio: análisis completo de sangre con perfil bioquímico y niveles de proteínas, examen de orina para buscar metales, entre otros (3).

De esta forma, se recomienda utilizar el criterio de Airlie House (13,14) que señala que el diagnóstico de ELA requiere la presencia de:

- Degeneración de neuronas motoras inferiores según examen clínico, electrofisiológico y neuropatológico.

- Degeneración de neuronas motoras superiores según examen clínico.
- Expansión de síntomas a otras regiones del cuerpo a medida que pasa el tiempo, evaluado por examen clínico.

6. ALTERNATIVAS DISPONIBLES

Fisioterapia

La fisioterapia como tratamiento en los trastornos neuromusculares ayuda a mantener y aumentar, hasta donde sea posible, el nivel de función y movilidad actual niño. Sus propósitos principales son: proporcionar una valoración física, minimizar el desarrollo de contracturas, mantener la fuerza muscular y prolongar la movilidad y funcionalidad (15).

Terapia Ocupacional

Este tipo de terapia, ayuda a desarrollar destrezas para mejorar la habilidad para bañarse, vestirse, cocinar, comer, jugar, trabajar, etc. Los objetivos específicos son: educación principalmente del paciente y familia; ayudar al niño con los problemas tempranos a nivel motor y favorecer las actividades de la extremidad superior relacionadas con el juego, propio cuidado y colegio; facilitar las ayudas técnicas necesarias para mantener la máxima independencia; valorar las modificaciones arquitectónicas necesarias para ayudar a su movilidad; mantener el rango de movimiento y uso de las extremidades superiores con los dispositivos ortopédicos necesarios; colaborar con el equipo interdisciplinario en lo referente a miembros inferiores y atención respiratoria (15).

7. LISTADO DE LAS AYUDAS TÉCNICAS

La ELA es una enfermedad incurable, por lo que el tratamiento a ser evaluado son ayudas técnicas para el logro de los objetivos terapéuticos de rehabilitación. Dependiendo del estado de avance de esta enfermedad, estas ayudas técnicas son:

- Bastón
- Andador
- Silla de ruedas estándar
- Silla de ruedas neurológica
- Colchón antiescaras
- Cojín antiescaras o viscoelásticos
- Antiequino
- Aspirador de secreciones
- Bipap de ventilación mecánica
- Circuito de traqueotomía
- Cafómetro
- Tablero de comunicación
- Apoyo para baño (manillas y asientos).

8. ANÁLISIS CRITERIOS DE INGRESO

Pertinencia de la indicación

Las ayudas técnicas que se evalúan no requieren de registro en el ISP.

Seguridad

No se encontraron alertas sanitarias que hayan sido reportadas después de la comercialización de ayudas técnicas evaluadas en agencias regulatorias internacionales, y que hayan implicado el retiro de los dispositivos del mercado.

Umbral

Se estimó el costo calculando el precio de ayudas técnicas de movilización y preservación de tejidos, utilizando un paciente de severidad media durante todo un año. El costo en un mes del tratamiento fue de \$1.756.900.

Por ende, el costo promedio paciente de las ayudas técnicas supera el umbral nacional.

Disponibilidad del Fondo

Para efectos del cálculo de este criterio de ingreso, la disponibilidad del fondo se estimó al alza con un fondo disponible calculado de \$13.000 MM de pesos, con el fin de evitar declarar como no evaluables intervenciones en las que posteriormente pudiera constatar un impacto presupuestario inferior a lo disponible. Lo anterior, en espera de la holgura presupuestaria informada por la Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda.

Los presupuestos estimados del tratamiento para las ayudas técnicas no superan el 80% del fondo disponible que fija el Ministerio de Hacienda. El impacto presupuestario de los tratamientos incluidos en esta evaluación es analizado en más detalle en la sección Análisis Económico de este informe.



9. EFICACIA DE LOS TRATAMIENTOS

Según la norma técnica N 0192 de la Evaluación científica de la evidencia elaborada por el Ministerio de Salud, que tiene como objetivo determinar el proceso de la misma, establece que en el caso de intervenciones cuya efectividad sea evidente sin necesidad de determinarla a través de estudios clínicos, se considerara a la vez significativa y con alta certeza en la evidencia. Por esta razón no se evalúa la eficacia del uso de ayudas técnicas en Esclerosis Lateral Amiotrófica.

10. ANÁLISIS ECONÓMICO

En esta etapa se realiza un análisis económico de las ayudas técnicas solicitadas.

Resultados y descripción de la evidencia encontrada

No se encontró evidencia de evaluaciones económicas realizadas para ayudas técnicas en pacientes con ELA.

Acuerdos de riesgo compartido

No se identificaron acuerdos de riesgo compartido para ayudas técnicas evaluadas.

Precio Máximo Industrial

Se determinó el precio máximo industrial según el precio de comercialización de las ayudas técnicas que fueron entregados por el Departamento de Discapacidad y Rehabilitación del Ministerio de Salud, sobre la base de compras públicas de las ayudas técnicas que se están evaluando. De esta forma, la siguiente tabla muestra estos valores, que son el Precio Máximo Industrial de cada uno de los dispositivos evaluados.

Movilidad y preservación de tejidos	
Bastón	\$9.500
Andador	\$36.510
Silla de ruedas estándar	\$199.900
Silla de ruedas neurológica	\$510.000
Colchón antiescara	\$37.900
Cojín viscoelástico	\$34.890
Antiequino	\$15.310
Manillas para baño	\$15.000
Asiento para inodoro	\$28.900
Ventilación no invasiva	
BIPAP	\$1.290.000
Aspirador de secreciones	\$150.000
Ventilación invasiva	
Ventilador	\$2.000.000
Cafómetro	\$110.000
Comunicación	
Software e interfaz de comunicación	\$1.020.000

Precios en pesos.

Impacto Presupuestario

Sobre la base de la información de literatura internacional se estima una prevalencia de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) de 4,5 casos por cada 100.000 habitantes y una incidencia de 1,35 por 100.000 habitantes¹ (10). Con dicha información se estiman 835 pacientes que tienen ELA para el primer año, 334 con ELA leve, 334 con ELA moderado y 167 con ELA grave. La distribución de la enfermedad es uniforme para cada etapa de la enfermedad, pero las condiciones en nuestro país sobre todo en los estratos socioeconómicos bajos hacen que esta distribución de la etapa severa disminuya en un 20%.

Prevalencia utilizada por cada 100.000 hb	Población total (INE 2018)	Número de pacientes con ELA	Pacientes con ELA leve	Pacientes con ELA moderado	Pacientes con ELA severo
4,5	18.552.218	835	334	334	167

Adicionalmente, la evidencia señala que la sobrevida para pacientes con esta condición de salud fluctúa entre 3 y 5 años (16). En este análisis presupuestario se asume que la sobrevida de los pacientes es de 5 años.

Con esto, las ayudas técnicas requeridas de acuerdo a la progresión de la enfermedad se describen en la tabla a continuación.

¹ www.orpha.net

Tabla 2. Ayudas Técnicas

AYUDA TÉCNICA	SEVERIDAD		
	LEVE	MODERADO	SEVERO
Movilidad y preservación de tejidos			
Bastón	1	0	0
Andador	1	0	0
Silla de ruedas estándar	0	1	0
Silla de ruedas neurológica	0	0	1
Colchón antiescara	0	1	1
Cojín viscoelástico	0	1	1
Antiequino	1	1	1
Manillas para baño	1	0	0
Asiento para inodoro	1	1	0
Ventilación no invasiva			
BIPAP	0	1	0
Aspirador de secreciones	0	1	0
Ventilación invasiva			
Ventilador	0	0	1
Cafómetro	0	0	1
Comunicación			
Software e interfaz de comunicación	0	0	1

Elaboración propia, en base a información obtenida del Departamento de Rehabilitación.

Los precios son los entregados por el Departamento de Discapacidad y Rehabilitación del Ministerio de Salud, sobre la base de compras públicas de las ayudas técnicas que se están evaluando en Mercado Público. Adicionalmente, se supone que los dispositivos tienen una vida útil de 5 años, por lo que no se incluyó valor de recambio en este impacto presupuestario. Para realizar la proyección a 5 años, se considera un aumento de 3% anual de los precios, cifra consistente con la meta de inflación que posee el Banco Central de Chile.

Impacto presupuestario Esclerosis Lateral Amiotrófica 2018-2022

	2018	2019	2020	2021	2022
ELA	1.523.874	432.280	440.501	448.969	457.690

*Miles de pesos

11. IMPLEMENTACIÓN Y EFECTOS EN LAS REDES ASISTENCIALES

Especialidades requeridas: Neurólogo, Fisiatra, Internista, Broncopulmonar, Psiquiatra, Urologo y Cirujanos digestivos.

Equipo Profesional de Apoyo: Enfermería, Kinesiólogos, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo, Psicólogo y Asistente Social. Se observa brecha en el Recurso de Fisiatra, Psicólogo y Asistente Social.

		Recursos Humanos Actuales					
		Kinesiólogo	Terapeuta Ocupacional	Fonoaudiólogo Trabajador Social	Psicólogo	Jornadas Fisiatra	
S Salud	Hospital						
Arica	Arica	7	1	0		1	
Aconcagua	San Camilo	9	1	1		1	
Aconcagua	San Juan de Dios	5	0	0		0	
Aysén	Coyhaique	9	0	0		0,5	
Antofagasta	Antofagasta	6	0	0		1	
Antofagasta	Calama	6	0	0		0,5	
Araucanía N	Angol	4	0	0		0	
Araucanía N	Victoria	6	0	0		0	
Araucanía S	HHA Temuco	17	2	0		2,5	
Atacama	Copiapó	10	2	0		0,25	
Atacama	Vallenar	5	0	0		0	
Bío Bío	V. Rios Ruiz	19	6	1		1	
Chiloé	Castro	8	1	0		0	
Concepción	Coronel	5	0	0		0	
Concepción	Lota	3	0	0,5		0	
Concepción	Gmo Grant B	21,5	1	1		3,25	
Coquimbo	Coquimbo	14	1	0,5		1,5	
Coquimbo	La Serena	11	0	0		0,25	
Coquimbo	Ovalle	5	0	0		0	
O'Higgins	Rancagua	26	0	1		1,75	
O'Higgins	San Fdo	5	0	0		0	
Maule	Curicó	13	0	0,5		0	
Maule	Linares	6	1	0		0	
Maule	Talca	28	2	1		1,25	

del Reloncaví	Pto. Montt						3,5
Iquique	Iquique	13	1	0			1
Magallanes	L. Navarro						
SSMC	El Carmen	24	0	0			1,5
SSMC	SBA	30	4	1			3,25
SSMC	HUAP	11	0	0			0
SSMN	R. del Río	17	5	1,5			0
SSMN	San José	17,5	1	1			1,75
SSMN	INCancer	3	1	1			0
SSMOcc	Melipilla	7	0	0			0
SSMOcc	Félix Bulnes	18	2	0			0
SSMOcc	S Juan de Dios	35	3	3			1
SSMOcc	I. Traumatológico	13	2	0			0
SSMOriente	del Salvador	0	3	3			3
SSMOriente	Tisné	3	0	0			0,75
SSMOriente	HLCM	11,5	2	1			0
SSMOriente	INRPAC	8	6,5	4,5			
SSMOriente	INNOC	7,5	2	2			0
SSMOriente	IN geriatría	8	5	2			0
SSMOriente	IN del tórax	15	0	0			0
SSMS	Parroquial S. Bdo	0	0	0			1
SSMS	HBLT	29	9,5	4			0
SSMS	El Pino	9	0	1			0
SSMS	HEGC	14	0	0,5			0,5
SSMSO	A. Hurtado	0	0	0			0
SSMSO	S del Río	49,5	3	2			1
SSMSO	La Florida	38	2	2			1,75
Ñuble	Herminda Marin	16	1	0,5			1
Ñuble	San Carlos	7	0	0			0
Osorno	Osorno	16,5	1	1			0,5
Talcahuano	Las Higueras	14,5	0	0			0
Talcahuano	Tomé	4	0	0			0
Valdivia	Valdivia	9	1	0			1
Vlpo/S Antonio	Van Buren	18	3	2			3
Vlpo/S Antonio	C. Vicuña	2	0	1,5			0
Vlpo/S Antonio	E. Pereira	4	0	0			0
Viña/Quillota	Quilpué	3	0	0			0
Viña/Quillota	G. Fricke	12	1	0,5			1

Viña/Quillota	San Martín de Quillota	8	0	0			0
---------------	------------------------	---	---	---	--	--	---

Población Bajo Control: Se obtiene información de 359 usuarios a través de corporación, con un registro cercano al 100% de los usuarios a nivel país.

Usuarios con ELA		
REGION	CASOS	% DISTRIB
I	6	1,8%
II	8	2,4%
III	4	1,2%
IV	3	0,9%
V	30	9,1%
VI	21	6,3%
VII	22	7%
VIII	23	7%
IX	9	3%
X	7	2%
XI	1	0%
XII	4	1%
XIII	183	55%
XIV	10	3%
Total	331	

Distribución según sexo		Procedencia	
Hombres	64%	RM	54%
Mujeres	34%	Regiones	46%

Distribución según grupo etario						
	Años < 30	31-40	41-50	51-60	61-70	> 70
Cantidad	6	26	69	107	112	39
Porcentaje	2%	7%	20%	30%	32%	11%

Distribución según Fase		
Fase 1	20%	Diagnóstico y pérdida de la movilidad
Fase 2	35%	Movilidad reducida ,efectos en deglución requieren 50% de asistencia en actividades de la vida diaria
Fase 3	40%	Con Gastrostomía, Traqueotomía y Asistencia Ventilatoria, requieren asistencia en el 100% de las actividades de la vida diaria.
Fase 4	5%	Postración

Exámenes Asociados: RNM (disponible 20 equipos a nivel público), Estudios Electro-diagnósticos disponibles

Nº	Servicio de Salud	Establecimiento	Observaciones
1	Servicio de Salud Iquique	Hospital Dr. Ernesto Torres Galdames (Iquique)	
2		CORMUDESÍ (Iquique)	Municipal
3	Servicio de Salud Valparaíso San Antonio	Hospital Carlos Van Buren (Valparaíso)	
4	Servicio de Salud Viña del Mar – Quillota	Hospital Dr. Gustavo Fricke (Viña del Mar)	No instalado
5	Servicio de Salud Metropolitano Norte	Complejo Hospitalario San José (Santiago, Independencia)	
6	Servicio de Salud Metropolitano Oriente	Instituto de Neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo	
7		Instituto de Neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo	
8	Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente	Complejo Hospitalario Dr. Sótero del Río (Santiago, Puente Alto)	
9	Servicio de Salud Metropolitano Sur	Hospital Barros Luco Trudeau (Santiago, San Miguel)	
10	Servicio de Salud Metropolitano Occidente	Hospital San Juan de Dios (Santiago, Santiago)	
11		Hospital Clínico Dr. Félix Bulnes Cerda (Santiago, Quinta Normal)	No instalado

12	Servicio de Salud Del Libertador B. O'Higgins	Hospital Regional de Rancagua	
13	Servicio de Salud Maule	Hospital Dr. César Garavagno Burotto (Talca)	
14	Servicio de Salud Concepción	Hospital Clínico Regional Dr. Guillermo Grant Benavente	
15	Servicio de Salud Biobío	Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz (Los Angeles)	
16	Servicio de Salud Talcahuano	Hospital Las Higueras	
17	Servicio de Salud Araucanía Sur	Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena (Temuco)	
18	Servicio de Salud Valdivia	Hospital Clínico Regional (Valdivia)	
19	Servicio de Salud Del Reloncaví	Hospital de Puerto Montt	
20	Servicio de Salud Magallanes	Hospital Dr. Lautaro Navarro Avaria (Punta Arenas)	

Red de atención Potencial: Se considera la Red actual de atención que son hospitales de alta complejidad, que cuenten con equipo completo de Rehabilitación

Conclusión:

Recomendación con Observaciones, en General existe un universo bien identificado de pacientes en el sistema público y asimismo la oferta, donde se evidencia brecha en el Recurso de Fisiatra, terapeuta ocupacional, Psicólogo y Asistente Social.

12. REPERCUSIONES ÉTICAS, JURÍDICAS Y SOCIALES

Repercusiones éticas

No se consideraron estudios para determinar la eficacia de los tratamientos debido a que la efectividad es evidente sin necesidad de determinarla a través de estudios clínicos tal como se establece en la norma técnica de la Evaluación científica de la evidencia elaborada por el MINSAL.

En relación al análisis económico de las intervenciones asociadas a esta patología, los autores que forman parte del Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia del Ministerio de Salud de Chile, declaran no tener conflicto de interés.

Repercusiones sociales

Es necesario indicar que la esclerosis lateral amiotrófica impacta gravemente en la calidad de vida y sobrevivencia de las personas a las que afecta. Tiene impacto en la capacidad laboral y empleabilidad de las personas, que al momento del diagnóstico se encuentran usualmente en etapa laboralmente activa. De esta forma las ayudas técnicas que puedan entregarse impactan favorablemente en la funcionalidad y calidad de vida de las personas afectadas con ELA.

Repercusiones jurídicas

Conforme a la información recibida por este Ministerio de Salud (excluye a ISAPRE ex Mas Vida, que no entregó información), es posible indicar que para las ayudas técnicas evaluadas en evaluación, desde el año 2012 a abril de 2017, ha sido objeto de recursos o de acuerdos extracontractuales.

Asimismo, cabe informar que no se ha tenido información a la vista respecto de patentes para las ayudas técnicas en evaluación

Respecto a la compra que eventualmente deba efectuar la CANABAST, es del caso señalar que la adquisición deberá considerar las particularidades de la compra de un elemento de uso médico, asegurando las certificaciones de calidad de los dispositivos, capacitación, soporte técnico, garantías y demás criterios pertinentes para resguardar el debido cumplimiento de la garantía de acceso que involucra la cobertura de la ley N°20.850.

Por último, es pertinente señalar que de acuerdo a lo contenido en la presente evaluación, ésta se ha ajustado a derecho.

13. ALCANCE Y PLAZO DE LA EVALUACIÓN

La presente evaluación será actualizada en un plazo máximo de hasta 5 años o al presentarse alguna de las condiciones establecidas en el subtítulo II.ii Alcance y plazo de revisión de la evaluación, de la Norma Técnica N° 0192 del Ministerio de Salud, sobre el proceso de evaluación científica de la Evidencia establecido en el artículo 7° de la ley N°20.850.

14. CONCLUSIÓN

Para dar cumplimiento al artículo 28° del Reglamento que establece el proceso destinado a determinar los diagnósticos y tratamientos de alto costo con Sistema de Protección Financiera, según lo establecido en los artículos 7° y 8° de la ley N°20.850, aprobado por el decreto N°13 del Ministerio de Salud, se concluye que el presente informe de evaluación se considera favorable, de acuerdo a lo establecido en el Título III. de las Evaluaciones Favorables de la Norma Técnica N° 0192 de este mismo ministerio.



REFERENCIAS

1. Mitsumoto H, Chad DA, Piro EP. Amyotrophic lateral sclerosis. F.A. Davis; 1998. 480 p.
2. Rowland LP. What's in a name? Amyotrophic lateral sclerosis, motor neuron disease, and allelic heterogeneity. *Ann Neurol*. 1998 Jun;43(6):691–4.
3. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol*. 2012 Mar;19(3):360–75.
4. Turner MR, Swash M. The expanding syndrome of amyotrophic lateral sclerosis: a clinical and molecular odyssey. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2015 Jun;86(6):667–73.
5. Turner MR, Hardiman O, Benatar M, Brooks BR, Chio A, de Carvalho M, et al. Controversies and priorities in amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol*. 2013 Mar;12(3):310–22.
6. Leblond CS, Kaneb HM, Dion PA, Rouleau GA. Dissection of genetic factors associated with amyotrophic lateral sclerosis. *Exp Neurol*. 2014 Dec;262 Pt B:91–101.
7. Armon C. Smoking may be considered an established risk factor for sporadic ALS. *Neurology*. 2009 Nov;73(20):1693–8.
8. Gallo V, Bueno-De-Mesquita HB, Vermeulen R, Andersen PM, Kyrozis A, Linseisen J, et al. Smoking and risk for amyotrophic lateral sclerosis: analysis of the EPIC cohort. *Ann Neurol*. 2009 Apr;65(4):378–85.
9. Sutedja NA, Veldink JH, Fischer K, Kromhout H, Wokke JHJ, Huisman MHB, et al. Lifetime occupation, education, smoking, and risk of ALS. *Neurology*. 2007 Oct;69(15):1508–14.
10. Leigh N, Wijesekera L. Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Encyclopedia*. 2011.
11. Chiò A, Mora G, Calvo A, Mazzini L, Bottacchi E, Mutani R, et al. Epidemiology of ALS in Italy: a 10-year prospective population-based study. *Neurology*. 2009 Feb;72(8):725–31.
12. Rosen AD. Amyotrophic lateral sclerosis. Clinical features and prognosis. *Arch Neurol*. 1978 Oct;35(10):638–42.
13. Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL, World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2000 Dec;1(5):293–9.

14. Brooks BR. El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and th. J Neurol Sci. 1994 Jul;124 Suppl:96–107.
15. Asociación Duchenne Parent Project España. Terapias de rehabilitación.
16. Moura MC, Novaes MRCG, Eduardo EJ, Zago YSSP, Freitas RDNB, Casulari LA. Prognostic factors in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. PLoS One. 2015;10(10):e0141500.

