

Epidermolísis ampollosa: análisis de costo de la atención médica en México

Epidermolysis bullosas: An analysis of the cost of medical care in Mexico.

María Teresa García-Romero,¹ Jared Becerril-Rico,^{2,3} Antar Abraham Dabdoub-Hernández²

Resumen

ANTECEDENTES: La epidermolísis ampollosa es un conjunto de enfermedades hereditarias en las que la fragilidad mecánica en tejidos epiteliales produce ampollas, ulceraciones de repetición y cicatrices, así como diversas complicaciones multiorgánicas y psicosociales.

OBJETIVO: Determinar el costo económico de la atención médica de pacientes con epidermolísis ampollosa distrófica recesiva durante una hospitalización prototípica, así como durante un año de atención ambulatoria en la Clínica de Epidermolísis Ampollosa del Instituto Nacional de Pediatría, Ciudad de México.

MATERIAL Y MÉTODO: Se seleccionó el caso prototípico de un paciente de ocho años de edad con diagnóstico de epidermolísis ampollosa distrófica recesiva, del que se calcularon los gastos generados durante la hospitalización más reciente en el Instituto Nacional de Pediatría, así como los producidos durante un año de tratamiento (2016-2017) dentro de la Clínica de Epidermolísis Ampollosa.

RESULTADOS: El costo total de hospitalización fue de 194,757.38 y 345,402.55 pesos según cálculos realizados con precios de medicamentos en el IMSS y farmacias extrahospitalarias, respectivamente, el gasto por medicamentos representó la mayor aportación del total. El costo por un año de atención dentro de la Clínica de Epidermolísis Ampollosa fue de 604,927.25 pesos, los productos para el manejo de la piel representaron el rubro con mayor costo.

CONCLUSIONES: La epidermolísis ampollosa tiene alto costo económico a corto y largo plazos, debido a que los pacientes necesitan permanentemente múltiples medicamentos, artículos y atención médica especializada, costo que pocos sectores de la población mexicana pueden solventar.

PALABRAS CLAVE: Epidermolísis ampollosa; costos y análisis de costos; atención médica.

Abstract

BACKGROUND: The epidermolysis bullosas are a group of hereditary diseases in which the mechanic fragility of epithelial tissue produces blisters, repetitive ulcerations and scarring, as well as several multiorgan and psychosocial complications.

OBJECTIVE: To determine the economic cost for medical care in patients with recessive dystrophic epidermolysis bullosa within their prototypical hospital stay, as well as within a year of ambulatory caregiving at the Epidermolysis Bullosa Clinic at the National Institute for Pediatrics in Mexico City (INP).

MATERIAL AND METHOD: A prototypical case of an eight-year-old patient diagnosed with recessive dystrophic epidermolysis bullosa was selected and the costs of the most recent hospitalization at INP were calculated, along with other costs produced during a year of care (2016-2017) at the Epidermolysis Bullosa Clinic.

RESULTS: The final cost for hospitalization were between 194,757.38 and 345,402.55 Mexican pesos, according to calculations based on medicine prices from the social security system and out-of-hospital pharmacies, respectively. The cost of medicines represented the highest input within the total. The final cost of a year of ambulatory care given by the Epidermolysis Bullosa Clinic was of 604,927.25 Mexican pesos, of which special dressing products represented the highest cost entry.

¹ Servicio de Dermatología. Instituto Nacional de Pediatría, Ciudad de México.

² Universidad Autónoma Metropolitana unidad Xochimilco, Ciudad de México.

³ Universidad Abierta y a Distancia de México.

Recibido: 16 de abril 2018

Aceptado: 1 de agosto 2018

Correspondencia

María Teresa García Romero
teregarro@gmail.com

Este artículo debe citarse como

García-Romero MT, Becerril-Rico J, Dabdoub-Hernández AA. Epidermolísis ampollosa: análisis de costo de la atención médica en México. Med Int Méx. 2019 enero-febrero;35(1):30-38. <https://doi.org/10.24245/mim.v35i1.2166>

CONCLUSIONS: Epidermolysis bullosa generates high economic cost for patients and health care systems in the short and long term, due to permanent need of multiple medicines, utensils and specialized medical assistance, all of these costs that most of the Mexican population cannot afford.

KEYWORDS: Epidermolysis bullosa; Costs and Cost Analysis; Comprehensive Health Care.

ANTECEDENTES

La epidermólisis ampollosa es un grupo de enfermedades hereditarias caracterizadas por marcada fragilidad mecánica en tejidos epiteliales.^{1,2} Es causada por ciertas mutaciones en alguno de los cerca de 27 genes identificados, estos codificadores de proteínas son integrantes de la unión dermoepidérmica y epitelios de mucosas, las vías respiratorias y el aparato gastrointestinal. Se considera una enfermedad rara debido a su incidencia aproximada de 20 por cada millón de nacidos vivos, aunque ésta varía según el tipo de epidermólisis ampollosa.³

La epidermólisis ampollosa se clasifica en cuatro tipos según la proteína afectada dentro de la unión dermoepidérmica: epidermólisis ampollosa simple (la más común, 75-85% de los casos), de unión, distrófica y síndrome de Kindler. Además, estos cuatro tipos de epidermólisis ampollosa pueden, a su vez, subclasificarse clínica y molecularmente en alguno de los 30 subtipos existentes.¹

Las características clínicas de la epidermólisis ampollosa son muy heterogéneas, varían según el tipo, grado de afección y modo de herencia de las cuatro formas generales de la enfermedad. Las complicaciones generadas por estos fenotipos se resumen en el **Cuadro 1**.

Epidermólisis ampollosa simple

Se distingue por ampollas intraepidérmicas o superficiales de predominio en las extremidades,⁴ que inician a edades tempranas, pocas veces dejan cicatriz y no afectan de manera importante la calidad de vida. Puede haber hiperhidrosis o queratodermia en las palmas y las plantas.^{1,3,5}

Epidermólisis ampollosa de unión

Se generan ampollas dentro de la lámina lúcida entre la epidermis y la dermis, que afectan la mayor parte del cuerpo,⁴ generando zonas de abundante tejido de granulación perioral y centrofacial, en la espalda, las axilas y los dedos. Además, son comunes la anoniquia (pérdida de uñas), quistes de milia, alopecia, queratodermia palmo-plantar, hipoplasia de esmalte dental, ampollas y erosiones en las mucosas que incluyen el epitelio gastrointestinal, respiratorio, conjuntival y genitourinario, con sus consecuentes complicaciones, como estenosis esofágica, desnutrición, estreñimiento, úlceras corneales, sinequias genitourinarias, entre otras.^{1,3,5}

Epidermólisis ampollosa distrófica

Este subtipo de epidermólisis ampollosa es particular, porque su severidad varía según su patrón de herencia autosómico dominante o recesivo. En la epidermólisis ampollosa distrófica existen

Cuadro 1. Complicaciones más comunes de la epidermólisis ampollosa**Piel**

Carcinoma epidermoide, infecciones cutáneas de repetición

Musculoesqueléticas

Contracturas musculares, pérdida de la función en las manos, pseudosindactilia, atrofia de falanges, deformidad en las manos y los pies, problemas en la marcha, osteoporosis-osteopenia

Gastrointestinales

Pérdida de la dentición, alteraciones en el esmalte, caries, anquiloglosia, microstomía, estenosis y perforación esofágica, disfagia, atresia pilórica, retraso en el crecimiento, síndrome de malabsorción, desnutrición, estreñimiento crónico, diverticulitis, perforaciones intestinales, megacolon, fisuras y estenosis rectal, hemorroides, anemia ferrocitopénica

Otorrinolaringológicas

Otitis de repetición, pérdida de la audición, erosiones nasales, estenosis traqueal y laríngea

Oftalmológicas

Abrasiones y ulceraciones corneales y de la conjuntiva, blefaroconjuntivitis, fotofobia, ectropión, simbléfaron, reducción de la agudeza visual, obstrucción del conducto lagrimal

Genitourinarias

Lesión renal aguda o enfermedad renal crónica por: glomerulonefritis secundaria a infección por estreptococo u otro agente, amiloidosis renal; nefropatía debido a inmunoglobulina A (IgA), hidronefrosis, uropatía obstructiva, insuficiencia renal crónica, dificultad para mantener relaciones sexuales

Cardiacas

Cardiomiopatía dilatada

ampollas en la sublámina densa, es decir, a un nivel más profundo, prácticamente en la dermis, lo que conlleva un proceso de cicatrización y epitelización más complejo. En la epidermólisis ampollosa distrófica dominante hay ampollas más comúnmente en áreas con prominencias óseas, como rodillas, tobillos, manos, codos, etc.,⁴ son abundantes las cicatrices, los quistes de milia y la distrofia ungueal. Asimismo, la epidermólisis ampollosa distrófica recesiva se distingue por ampollas en áreas de traumatismo con extensas zonas de denudación cutánea, quistes de milia, cicatrices atróficas y retráctiles que generan pseudosindactilia, alopecia, anemia grave, retraso en el crecimiento, severas deficiencias nutricionales, microstomía, caries severas, alta frecuencia de carcinoma de células escamosas, así como erosiones gastrointestinales, urinarias y oftálmicas (**Figura 1**).^{1,3,5}

Síndrome de Kindler

Este raro subtipo se manifiesta con ampollas generalizadas desde el nacimiento que predominan en zonas acrales, alteraciones en la pigmentación cutánea, fotosensibilidad, distrofia



Figura 1. Múltiples ampollas y erosiones en las manos y los pies, además de cicatrices atróficas y anoniquia secundaria en un paciente con epidermólisis ampollosa distrófica recesiva.

ungueal, colitis, esofagitis, ectropión, gingivitis, entre otras.³

El diagnóstico puede establecerse principalmente por tres métodos. El mapeo de antígenos en ampollas mediante inmunofluorescencia es

el método con mayores beneficios debido a su rapidez, bajo costo, alta sensibilidad y baja especificidad. La microscopia electrónica de transmisión se basa en la observación del nivel al que se encuentra la ampolla dentro de la piel; sin embargo, es un método costoso, muy laborioso y poco disponible. El análisis mutacional es un método genético poco utilizado debido a la gran heterogeneidad de mutaciones existentes, alto costo, tiempo requerido, así como poca disponibilidad.^{6,7}

No todas las manifestaciones clínicas son causa directa de la enfermedad, sino complicaciones de la misma, principalmente debido a la generación de ampollas y cicatrización recurrente en diversas zonas del cuerpo. Algunos ejemplos de lo anterior son las contracturas y la pseudosindactilia causadas por el abundante tejido cicatricial en las extremidades.³ Otras complicaciones son la microstomía, caries dentales, estenosis esofágica, laríngea y anal; estreñimiento crónico, desnutrición y retraso en el crecimiento, malabsorción, anemia crónica, cardiomiopatía dilatada, osteoporosis u osteopenia, alteraciones visuales, amiloidosis renal, glomerulonefritis secundaria a infección, así como distintas uropatías obstructivas.^{2,4} El carcinoma de células escamosas es una complicación frecuente en la epidermólisis ampollosa distrófica, que puede ser letal. Por último, el dolor es consecuencia de las numerosas afecciones que aquejan a estos pacientes, imposibilitando actividades básicas como comer, vestirse, bañarse, defecar, etc.²

Los estudios de las alteraciones psicológicas y psicosociales en la epidermólisis ampollosa son escasos; sin embargo, se concuerda que existen alteraciones en ambos sentidos, principalmente en los subtipos graves de la enfermedad. Las alteraciones psicológicas en los pacientes incluyen alta prevalencia de síntomas psiquiátricos, que incluso llegan a 80%, los más importantes son

depresión, ideas paranoicas y ansiedad, sin correlacionarse con la severidad de la enfermedad.⁸ Por el contrario, se ha visto que psicosocialmente existe poca afectación, evidenciándose adecuado desarrollo psicosocial, madurez afectiva y eficiencia laboral o escolar en la mayoría de los pacientes; excepto en los sujetos con epidermólisis ampollosa distrófica debido a las fuertes limitaciones derivadas de la enfermedad.⁹

Lo descrito anteriormente subraya la necesidad de cuidados especiales y atención médica continua para pacientes con epidermólisis ampollosa, lo que genera en el proceso fuertes gastos económicos para el paciente y su familia. Esta cuestión se ha estudiado poco, por lo que hay limitados informes al respecto. En Europa se estimó que el costo anual por paciente en 2012 varió entre 9,509 y 49,233 euros, y según el país, los costos no relacionados con los cuidados a la salud fueron los más significativos.¹⁰ En un estudio realizado en Corea, se encontró en pacientes con epidermólisis ampollosa distrófica un gasto mensual por paciente con media de 257.53 dólares estadounidenses para costos médicos y 358.41 dólares estadounidenses para otros gastos relacionados, con aumentos proporcionales en ambos casos a la gravedad del padecimiento.¹¹

En México no existen cifras del costo económico anual ni de hospitalización, relacionado con el cuidado de pacientes con epidermólisis ampollosa. Por esta razón, realizamos una evaluación del costo económico generado por pacientes pediátricos con epidermólisis ampollosa distrófica recesiva durante un año (2016-2017), además de los costos generados durante una hospitalización clásica o prototípica de un paciente con este padecimiento dentro del Instituto Nacional de Pediatría.

El objetivo de este artículo es determinar el costo económico por la atención médica de pacientes con epidermólisis ampollosa distrófica recesiva

durante una hospitalización prototípica, así como durante un año de atención ambulatoria en la Clínica de Epidermólisis Ampollosa del Instituto Nacional de Pediatría.

MATERIAL Y MÉTODO

Se seleccionó un caso prototípico de un paciente masculino de 8 años de edad con el diagnóstico de epidermólisis ampollosa distrófica recesiva, tratado en la Clínica de Epidermólisis Ampollosa desde 2015, quien ha sido hospitalizado en dos ocasiones en el Instituto Nacional de Pediatría, ambas por estado anémico e infecciones de origen cutáneo. La selección se realizó debido al cercano seguimiento que se le dio durante su última hospitalización, así como por tener una evolución promedio o prototípica de pacientes con epidermólisis ampollosa distrófica con las complicaciones más frecuentes que padecen, tanto clínicas como psicosociales.

Los costos económicos se dividieron en los generados por la hospitalización más reciente, ocurrida entre el 9 de diciembre de 2016 y el 30 de enero de 2017 y los producidos durante el último año de manejo en la Clínica.

Los costos de hospitalización se establecieron según los días de hospitalización (52 días), procedimientos médicos, estudios de laboratorio y gabinete, además de los medicamentos prescritos, según lo registrado dentro del expediente médico.

Los precios de cada apartado dentro del listado de hospitalización se obtuvieron del portal de compras del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)¹² y de tabuladores de cuotas del Instituto Nacional de Pediatría de 2016 y 2017.^{13,14} Además, para el caso de los medicamentos, se realizó un presupuesto alternativo usando precios al público en las principales farmacias del país.

Para calcular los costos durante el manejo ambulatorio en la Clínica de Epidermólisis Ampollosa se siguió el mismo procedimiento que en hospitalización, para los gastos generados durante las consultas y procedimientos realizados dentro de la Clínica, así como del material y medicamento proporcionado dentro de la misma, sumándose a ello los costos por otros artículos comprados externamente por los pacientes, como vendaje, vaselina, suplementos nutricionales, dieta especial y medicamentos adicionales.

RESULTADOS

Los valores de mayor importancia en el costo de hospitalización y manejo dentro de la Clínica de Epidermólisis Ampollosa se resumen en el **Cuadro 2**. En el caso del costo total por la hospitalización médica se obtuvo un valor de 194,757.38 pesos, haciendo uso de precios para medicamentos según datos del IMSS y 345,402.55 pesos para el caso de precio de medicamentos en farmacias extrahospitalarias.

El rubro que representó el mayor aporte al costo total fue el de medicamentos, seguido del cobro por días de hospitalización. En el primer rubro se notó una concentración de los mayo-

Cuadro 2. Principales rubros en el costo de hospitalización dentro del Instituto Nacional de Pediatría

Rubros	Precio en pesos mexicanos
Hospitalización (costo/día)	64,130
Procedimientos	25,606
Estudios de laboratorio y gabinete	24,577
Medicamentos PFE	230,981.55
Medicamentos precios IMSS	66,982.75
Costo total con medicamentos PFE	345,294.55
Costo total con medicamentos precios IMSS	181,295.75

PFE: precios en farmacias extrahospitalarias; IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social.

res precios en antibióticos de amplio espectro, como vancomicina, meropenem y cefepime; antimicóticos como caspofungina, y fármacos para el tratamiento del dolor como morfina (**Cuadro 3**). En los costos por procedimientos y extras, destacaron los generados por las sucesivas venopunciones, la colocación de catéter venoso central, así como la administración de nutrición parenteral. De los gastos por estudios de laboratorio y gabinete, el apartado con costo más alto fue el de biometría hemática, debido a su realización frecuente.

El costo económico total por un año de atención en la Clínica de Epidermólisis Ampollosa fue de 604,927.25 pesos, que incluyó costos de consulta médica con especialista, medicamentos de farmacias extrahospitalarias, productos para el cuidado de la piel, complementos alimenticios, estudios de laboratorio y gabinete, dieta especial y otros (**Cuadro 4**). En estos rubros, el que tuvo el mayor costo fue el de productos para el manejo de la piel con 488,722.00 pesos al año, debido principalmente a los precios de apósitos hidrocoloides, de alginato de plata y las gasas de uso diario. Seguido de esto la dieta diaria tuvo un costo aproximado de 40,825.25 pesos al año, es decir, 111.85 pesos al día por persona. Lo anterior se apega a las especificaciones recomendadas por el servicio de nutrición del Instituto Nacional de Pediatría, con base en

Cuadro 4. Principales rubros en el costo de un año de tratamiento en la Clínica de Epidermólisis Ampollosa

Rubros	Costo (pesos mexicanos)/ año
Consulta médica con especialista	2,772
Medicamentos	6,249
Vitaminas y complementos alimenticios	37,120
Productos para el cuidado de la piel	488,722
Estudios de laboratorio y gabinete	20,327
Dieta	40,825.25
Otros	8,912
Precio total	604,927.25

dietas blandas, suaves, ricas en carbohidratos y con requerimientos calóricos entre 2500 y 3000 kcal/día. En cuanto a los costos por vitaminas y complementos alimenticios, 86% se deriva de complementos nutricionales bebibles, como Ensure® y Pediasure®.

Contrario a lo mostrado, en los costos por hospitalización, de los cuidados extrahospitalarios se encontraron gastos relativamente bajos en medicamentos, que llegaron a 6229.00 pesos al año.

DISCUSIÓN

El costo anual para el tratamiento ideal en la Clínica de Epidermólisis Ampollosa y una hos-

Cuadro 3. Comparación entre costos del Instituto Mexicano del Seguro Social y farmacias extrahospitalarias de grupos de medicamentos prescritos en el manejo hospitalario de la epidermólisis ampollosa

Rubros	Medicamentos con precios IMSS (pesos mexicanos)	Medicamentos con PFE (pesos mexicanos)
Antibióticos y antimicóticos	51,745.69	208,707.60
Vitaminas y complementos alimenticios	4,766.25	10,404
Fármacos para el manejo del dolor y prurito	4,423.41	5,005
Soluciones paraenterales y electrolitos	3,465.72	3,598.95
Otros	2,571.68	3,266
Precio total	66,982.75	230,981.55

PFE: precios en farmacias extrahospitalarias; IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social.

pitalización habitual en el Instituto Nacional de Pediatría se estimó en un total de 671,910.00 pesos con uso de precios del IMSS para medicamentos dentro de la hospitalización y 835,908.80 pesos para precio de medicamentos en farmacias extrahospitalarias. Las diferencias entre ambos cálculos representan 19.7% del total anual. Asimismo, entre los costos por hospitalización la administración de antibióticos y antimicóticos generó el principal gasto, en contraste con los costos anuales dentro de la Clínica, donde el uso de productos para el cuidado de la piel representó el principal aporte.

El costo atribuible a enfermedades dermatológicas en Estados Unidos se ha estimado en cerca de 133 mil millones de dólares al año, de los que sólo 75 mil millones corresponden a enfermedades ampollasas. La distribución de este gasto se representa principalmente por servicios médicos (61.2%), medicamentos prescritos (19.9%) y medicamentos de venta libre (13.3%).¹⁵ Lo anterior contrasta con lo descrito en este trabajo, donde se observa que el gasto anual atribuible a medicamentos prescritos (tomando en cuenta productos para el cuidado de la piel) representa más de 80%, mientras que el costo por servicios médicos es menos de 1%. Esto puede deberse a los costos subsidiados de la atención médica en instituciones públicas de salud en nuestro país. Sin embargo, es claro que el costo individual de cada enfermedad dermatológica varía según su prevalencia y necesidades propias.

Al comparar lo obtenido con datos hallados en la bibliografía se notan discordancias principalmente en los costos por hospitalización. En un estudio realizado por Kyung en Corea se encontró que en hospitalizaciones de pacientes con epidermólisis ampollasas distrófica recesiva mayores a siete días, el costo promedio por gastos médicos y por gastos por vendajes fue de 353.40 y 503.10 dólares estadounidenses, respectivamente. Además, en el mismo estudio

se calculó el gasto mensual en atención médica y vendajes, obteniéndose un promedio de 298.90 y 431.80 dólares estadounidenses, respectivamente.¹¹ En ambas situaciones el costo de la enfermedad es entre 6 y 10 veces menor que el calculado en este trabajo; sin embargo, se coincide en que los gastos en productos para el cuidado de la piel son los principales rubros dentro del costo anual de la enfermedad. Parte de estas discordancias pueden explicarse debido a las diferencias en el poder adquisitivo y valor real de la moneda entre Corea y México, lo que hace difícil la comparación adecuada.

Asimismo, en un estudio realizado en ocho países de la Unión Europea se evaluó el costo social y económico de la epidermólisis ampollasas en pacientes adultos y pediátricos; se encontró que en estos últimos, los mayores gastos directamente relacionados con la atención médica eran representados por costos de hospitalización y material para el cuidado de la salud no medicamentosos. En el costo anual de la enfermedad obtuvimos resultados similares, los costos de hospitalización representaron 9.9% del gasto anual total y los productos para el cuidado de la piel, 72%. Al comparar el precio neto de la hospitalización observamos que los países con mayor número de pacientes tienen costos de entre 2532.00 y 6344.00 euros, lo que coincide con los precios obtenidos en este trabajo. En el caso de los materiales para el cuidado de la salud los costos varían más ampliamente entre los países del estudio: desde 32.00 hasta 2261.00 euros. En el caso de gastos por medicamentos se vio un promedio de 440 euros o 9808 dólares estadounidenses anuales.¹⁰

El costo de una enfermedad depende, en general, de su prevalencia y necesidades propias, a lo que es posible sumar el periodo de curación para la misma. Este último punto es de suma importancia para la epidermólisis ampollasas, debido a que por su carácter genético, hasta la

fecha sigue siendo una enfermedad incurable y, por tanto, genera un gasto económico de por vida. Ejemplo de una afección dermatológica de tales características es la psoriasis, cuyo costo anual por paciente se ha calculado en 139,048.80 dólares en Estados Unidos¹⁶ y entre 45,941.00-290,466.00 dólares en Europa^{17,18} (tipo de cambio para el 8 de noviembre de 2017), aunque aún por debajo de lo encontrado en la epidermólisis ampollosa en este y otros estudios.

El aspecto de la prevalencia no sólo interviene en el costo poblacional total de la enfermedad, sino que también afecta el costo individual, principalmente a causa de las variaciones en los precios de medicamentos o productos necesarios para el manejo de la misma, siendo evidente el aminoramiento del costo para este tipo de productos a medida que la demanda aumenta. Este problema es compartido por otras enfermedades genéticas poco frecuentes, como la mucopolisacaridosis, cuyo costo médico anual se ha estimado entre 130,451 y 474,885 euros o, incluso, la hemofilia con estimaciones anuales de entre 1,101 y 178,796 euros anuales.¹⁹

Al tomar en cuenta el ingreso corriente anual de una familia mexicana, es posible entender de mejor manera la magnitud del problema económico al que se enfrentan los pacientes con epidermólisis ampollosa y sus familias. Sabiendo que el ingreso corriente promedio anual por hogar en México es de 186,084 pesos, es fácil ver que no cubre ni la tercera parte de los cálculos obtenidos en este estudio. De igual forma, al analizar el ingreso corriente anual por deciles obtenemos que 90% de la población mexicana no podría cubrir el costo anual para el tratamiento de un paciente con epidermólisis ampollosa.²⁰ La importancia de esto radica en que la falta de un manejo adecuado resulta en mayor número de complicaciones y disminución en la calidad de vida de los pacientes con epidermólisis ampollosa.

Numerosas limitaciones existieron en la realización de este trabajo. Inicialmente la falta de información de los recursos médicos invertidos en las hospitalizaciones dentro del Instituto Nacional de Pediatría dificultó la exacta medición del costo por internamiento. En segundo lugar, la complicada obtención de los costos para medicamentos dentro del Instituto obligó a la utilización de precios similares a los del IMSS. La tercera limitación fue en cuanto al costo por manejo dentro de la Clínica de Epidermólisis Ampollosa, donde debido a la falta de recursos suficientes en los pacientes, se optó por apegar el cálculo a las recomendaciones de los médicos integrantes de la misma, evaluándose principalmente el costo del tratamiento ideal y no el aplicado por los pacientes.

CONCLUSIONES

Las características de la epidermólisis ampollosa hacen de ésta una enfermedad de alto costo económico a corto y largo plazos, porque durante la evolución de la enfermedad los pacientes necesitarán permanentemente múltiples medicamentos, artículos y atención médica especializada, que aumentarán el gasto económico diario. Es necesaria la prevención de complicaciones agudas y crónicas de la enfermedad debido a los altos costos en su manejo y al deterioro sucesivo de la salud en los pacientes, lo que incrementa la mortalidad. Por todas estas razones, el costo para una familia promedio mexicana de atender a un familiar con epidermólisis ampollosa es muy alto. Es fundamental procurar apoyos económicos que aseguren la mejor calidad de vida posible para los pacientes con epidermólisis ampollosa.

REFERENCIAS

1. Fine JD. Inherited epidermolysis bullosa. *Orphanet J Rare Dis* 2010;5:12.
2. Pillay E. Epidermolysis bullosa. Part1: causes, presentation and complications. *Br J Nur* 2008;17(5):292-296.

3. Laimer M, Bauer J, Murrell DF. Epidemiology, pathogenesis, classification and clinical features of epidermolysis bullosa. In: Hand JL, ed. UpToDate [database on the Internet]. Waltham (MA): UpToDate; 2017 [cited 08 Nov 2017]. Available from: https://www.uptodate.com/contents/epidemiology-pathogenesis-classification-and-clinical-features-of-epidermolysis-bullosa?source=search_result&search=Epidemiology,%20pathogenesis,%20classification,%20and%20clinical%20features%20of%20epidermolysis%20bullosa&selectedTitle=1~57
4. Fine DJ. Inherited epidermolysis bullosa: recent basic and clinical advances. *Curr Opin Pediatr* 2010;22:453-458.
5. Sawamura D, Nakano H, Matsuzaki Y. Overview of epidermolysis bullosa. *J Dermatol* 2010;37:214-219.
6. Bruckner AL, Murrell DF. Diagnosis of epidermolysis bullosa. In: Hand JL, ed. UpToDate. [database on the Internet]. Waltham (MA): UpToDate; 2017 [cited 08 Nov 2017]. Available from: https://www.uptodate.com/contents/diagnosis-of-epidermolysis-bullosa?source=search_result&search=Diagnosis%20of%20epidermolysis%20bullosa&selectedTitle=2~57
7. Hernández A, Torrelo A. Inherited epidermolysis bullosa: From diagnosis to reality. *Actas Dermatolog* 2010;101(6):495-505.
8. Margari F, Lecce P, Santamato W, Ventura P, Sportelli N, Giuseppina A, et al. Psychiatric symptoms and quality of life in patients affected by epidermolysis bullosa. *J Clin Psychol Med Settings* 2010;17:333-339.
9. Andreoli E, Mozzetta A, Angelo C, Paradisi M, Foglio PG. Epidermolysis bullosa. Psychological and psychosocial aspects. *Dermatol Psychosom* 2002;3:77-81.
10. Angelis A, Kanavos P, López J, Linertova R, Oliva J, Serrano P, et al. Social/economic cost and health-related quality of life in patients with epidermolysis bullosa in Europe. *Eur J Health Econ* 2016;17(1):S31-S42.
11. Jeon IK, On HR, Kim SC. Quality of life and economic burden in recessive dystrophic epidermolysis bullosa. *Ann Dermatol* 2016;28(1):6-14.
12. Portal de Compras IMSS [homepage on Internet]. Distrito Federal: Instituto Mexicano del Seguro Social; c2017 [cited 05 Jan 2018]. Available from: <http://compras.imss.gob.mx/>
13. Instituto Nacional de Pediatría. Tabulador de Cuotas 2016. Ciudad de México: INP; 2015.
14. Instituto Nacional de Pediatría. Tabulador de Cuotas 2017. Ciudad de México: INP; 2016.
15. Lim HW, Collins SAB, Resneck JS, Bolognia JL, Hodge JA, Rohrer TA, et al. The burden of skin disease in the United States. *J Am Acad Dermatol* 2017;76(5):958-971.e2
16. Brezinski EA, Dhillon JS, Armstrong AW. Economic burden of psoriasis in the United States: A systematic review. *JAMA Dermatol* 2015;151(6):651-658.
17. Burgos R, Matínez JM, Ventura JM, Elías I, Caloto MT, Casado MA. Coste de la psoriasis y artritis psoriásica en cinco países de Europa: una revisión sistemática. *Actas Dermosifiliogr* 2016;107(7):577-590.
18. Fragoulakis V, Raptis E, Vitsou E, Maniatakis N. Annual biologic treatment cost for new and existing patients with moderate to severe plaque psoriasis in Greece. *Clinicoecon Outcomes Res* 2015;7:73-83.
19. Angelis A, Tordrup D, Kanavos P. Socio-economic burden of rare diseases: a systematic review of cost of illness evidence. *Health Policy* 2015;119(7):964-979.
20. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares. Ciudad de México: INEGI; 2016. ENIGH.