



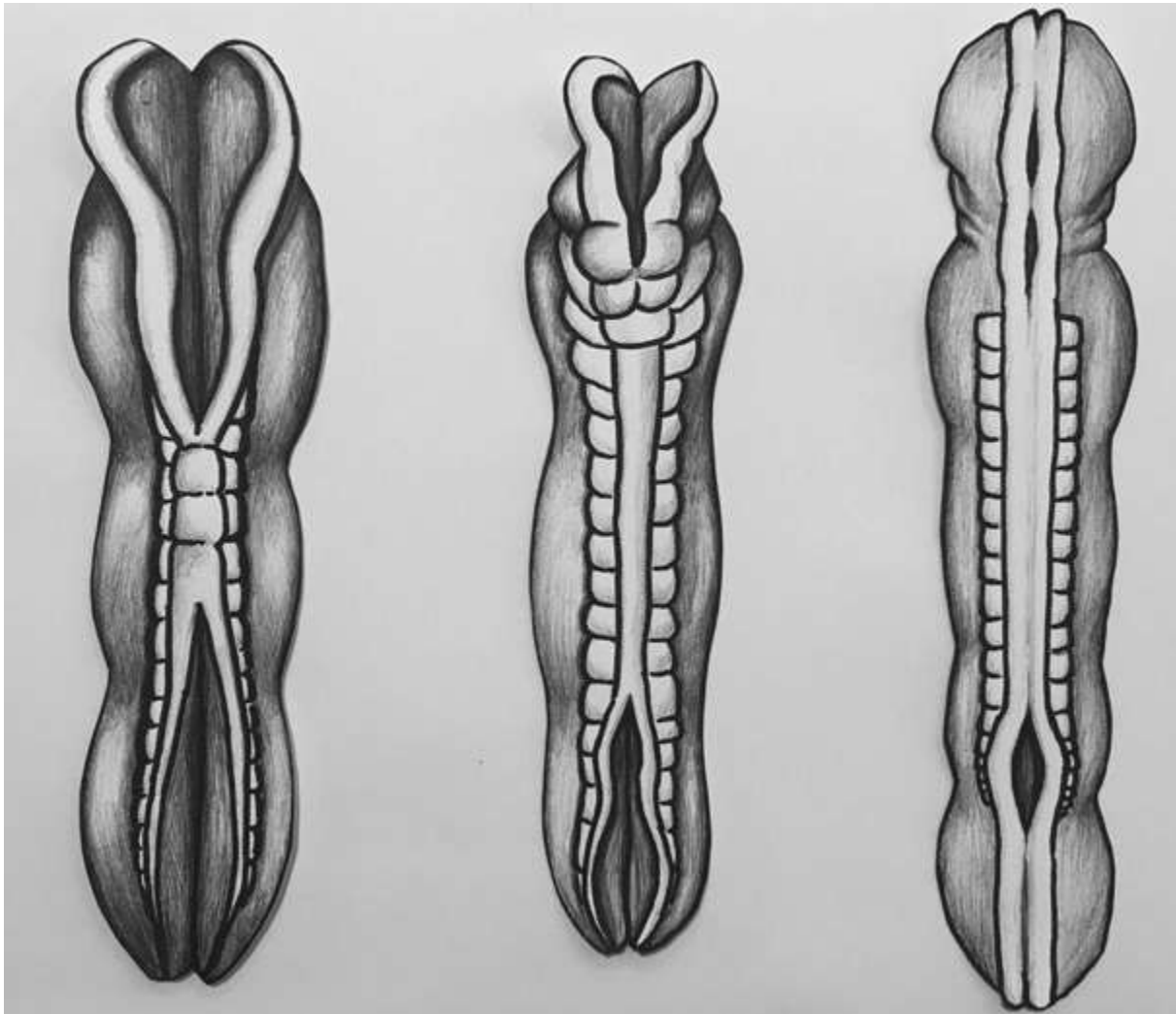
# ABORDAJE INTEGRAL DEL PACIENTE CON MIELOMENINGOCELE

DIANA CRISTINA CORTÉS GARCÍA

Médica Especialista en Medicina Física y Rehabilitación

Universidad de Antioquia

Hospital San Vicente Fundación



# EPIDEMIOLOGÍA


- 0.3 a 4.5 /1000 nacimientos
  - 84% de reducción entre 1986 and 1991
- Sobrevida en aumento por las técnicas quirúrgicas de cierre del defecto y derivación de la hidrocefalia
  - Aumento de los costos en salud
- Etiología multifactorial:
  - Factores nutricionales maternos
  - Edad materna menor a 20 años
  - Antecedentes familiares / cosanguinidad
  - Infecciones en primer trimestre
  - Exposición a tóxicos
- Expectativa de vida sin tratamiento a los seis meses

# DIAGNÓSTICO

## Prenatal

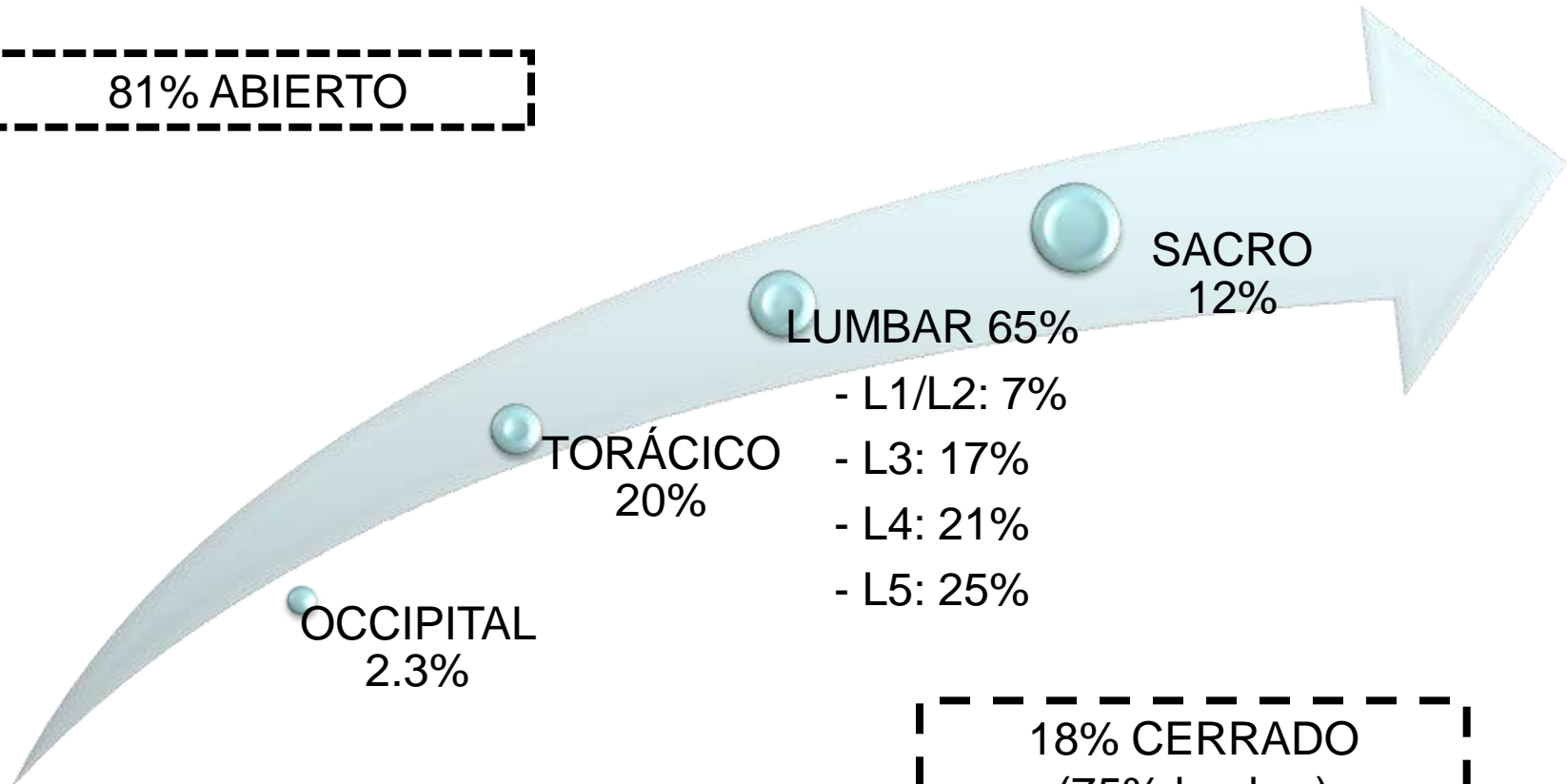
- Ultrasonido segundo trimestre
- Mediciones de alfa feto proteína (sérico y LA)
- Resonancia

## Postnatal

- Evaluación clínica
  - Sospecha de espina bífida oculta:
    - Alteraciones cutáneas, apéndices o fístulas
    - Deformidades esqueléticas: Cifoescoliosis, Pie equino varo
    - Alteraciones en la sensibilidad: Ulceras por presión a repetición
    - Vejiga neurogénica
    - Meningitis recurrente
- 

# DISTRIBUCIÓN

81% ABIERTO



18% CERRADO  
(75% lumbar)

# CIRUGÍA PRENATAL

*The* NEW ENGLAND  
JOURNAL *of* MEDICINE

ESTABLISHED IN 1812

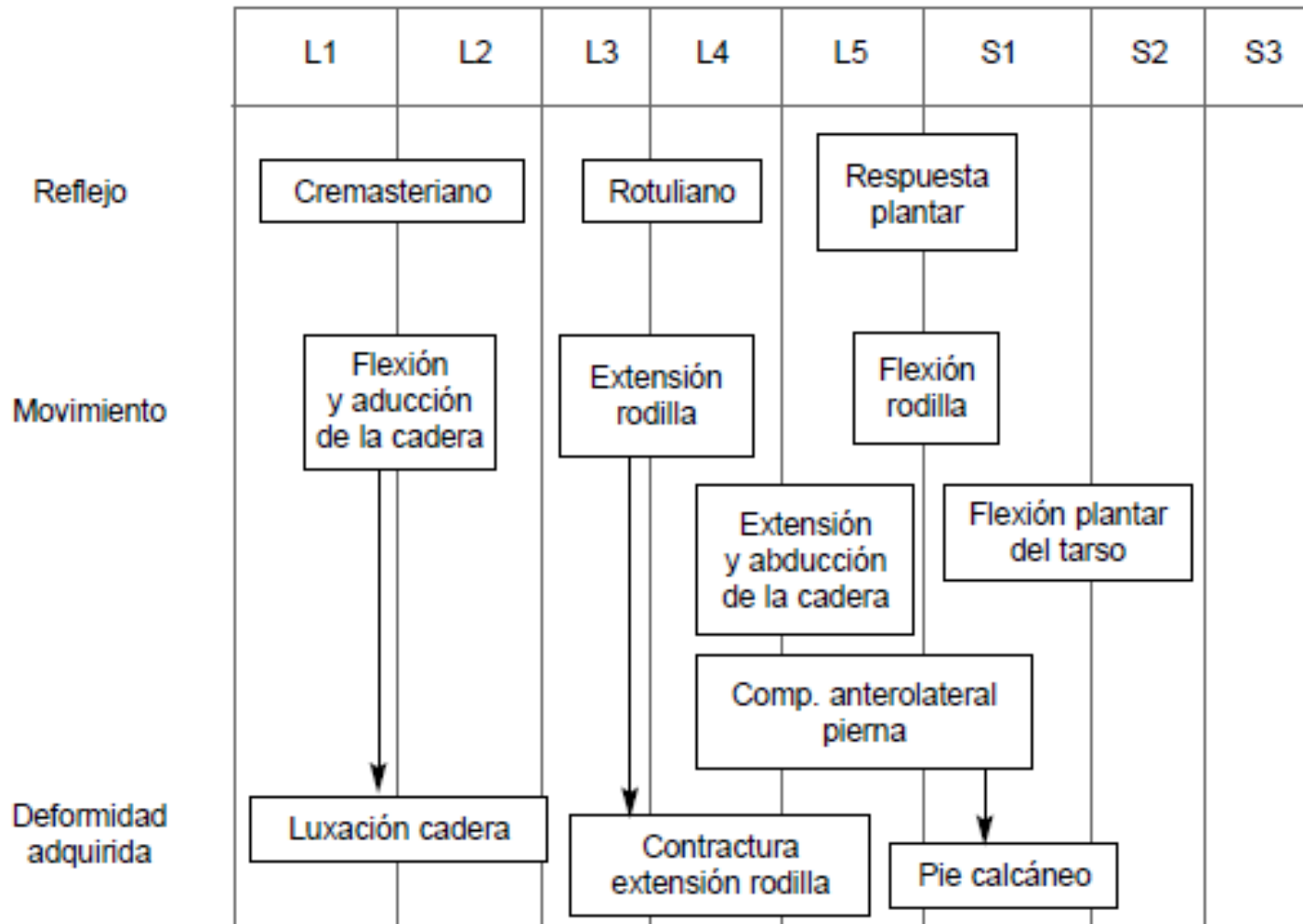
MARCH 17, 2011

VOL. 364 NO. 11

## A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele

- Necesidad de derivación a los 12 meses
  - 68% en prenatal vs 98% en postnatal RR 0.70 (0.58 – 0.70)
- Menor tasa de alteraciones SNC: Herniación, siringomielia, alteraciones del cuarto ventrículo.
- En promedio función en dos niveles motores por encima del nivel anatómico
- Mejor puntuación en Bayley, Peabody y Wee-FIM

# DETERMINACIÓN DEL NIVEL



# DETERMINACIÓN DEL NIVEL

## GRUPO 0: Torácico (T8-T12)

- Sin actividad motora o sensitiva en MMII
- Silla de ruedas





# DETERMINACIÓN DEL NIVEL

## GRUPO 1: Lumbar (L2-L1)

- Flexión activa de caderas (Psoas)
- Cuádriceps excepcional
- Silla de ruedas



# DETERMINACIÓN DEL NIVEL

## GRUPO 2: Lumbar(L3-L4)

- Actividad voluntaria en cadera y rodilla
- Deformidades secundarias en pierna y pie
- Camina con ortesis largas y bastones



# DETERMINACIÓN DEL NIVEL

## GRUPO 3: Sacro (L5-S1)

- Actividad voluntaria hasta tobillo
- Deformidad en pies talos
- Camina con ortesis cortas y/o bastones



# ASOCIACIONES CLÍNICAS

Esfínteres  
neurogénicos

Hidrocefalia

Malformación de  
Chiari II

Deformidades  
osteomusculares

Alteraciones  
cognitivas

Médula anclada

Obesidad

Alergia al látex

Sexualidad

# VEJIGA NEUROGÉNICA

- Disfunción que lleva a baja capacidad y altas presiones
- Objetivos del manejo:
  - Prevenir el daño renal progresivo
  - Lograr continencia
- Poco impacto de la cirugía in-útero: Edad promedio de inicio de cateterismos 30 meses
- Gamagrafía DMSA superior a ultrasonido:
  - Cicatrices renales / Correlación con HTA / Reflujo vesicoureteral
- Videourodinamia



# VEJIGA NEUROGÉNICA

## Cateterismo vesical intermitente

- Limpio vs Estéril

## Terapia anticolinérgica

- Oxibutinina

## Toxina botulínica intravesical

- Detrusor y esfínter

## Manejo quirúrgico

- Aumento de tamaño, reconstrucción cuello vesical / cincha
- Derivación ostomal

# VEJIGA NEUROGÉNICA

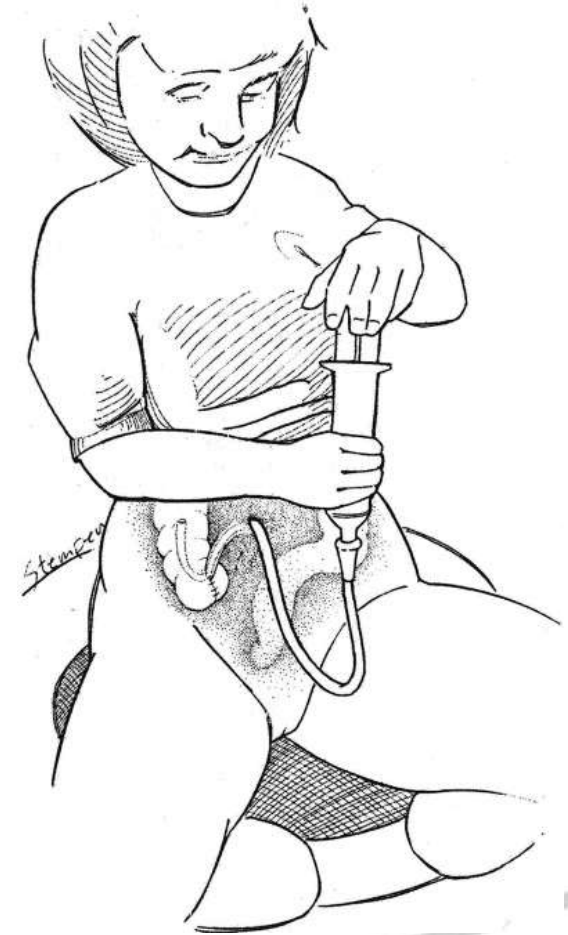
- Seguimiento a veinte años
  - 15% deterioro considerable de la función renal
  - 48% continentes
  - 12% terminaron con sonda permanente por razones sociales, deterioro motor o alteraciones cognitivas
  - Edad promedio de transición a autocateterismo: 8 años



# INTESTINO NEUROGÉNICO

- Principales problemas:
  - Incontinencia
  - Constipación

Manejo integral			
Rutina intestinal	Estilos de vida: Ejercicio, masaje, dieta	Medicamentos: Laxantes / Lubricantes	Cirugía Técnica Malone





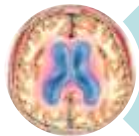
# HIDROCEFALIA



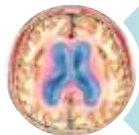
20-30% de los niños nacidos con MMC



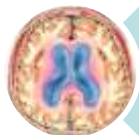
80% luego del cierre del defecto



100% de los pacientes con Arnold Chiari



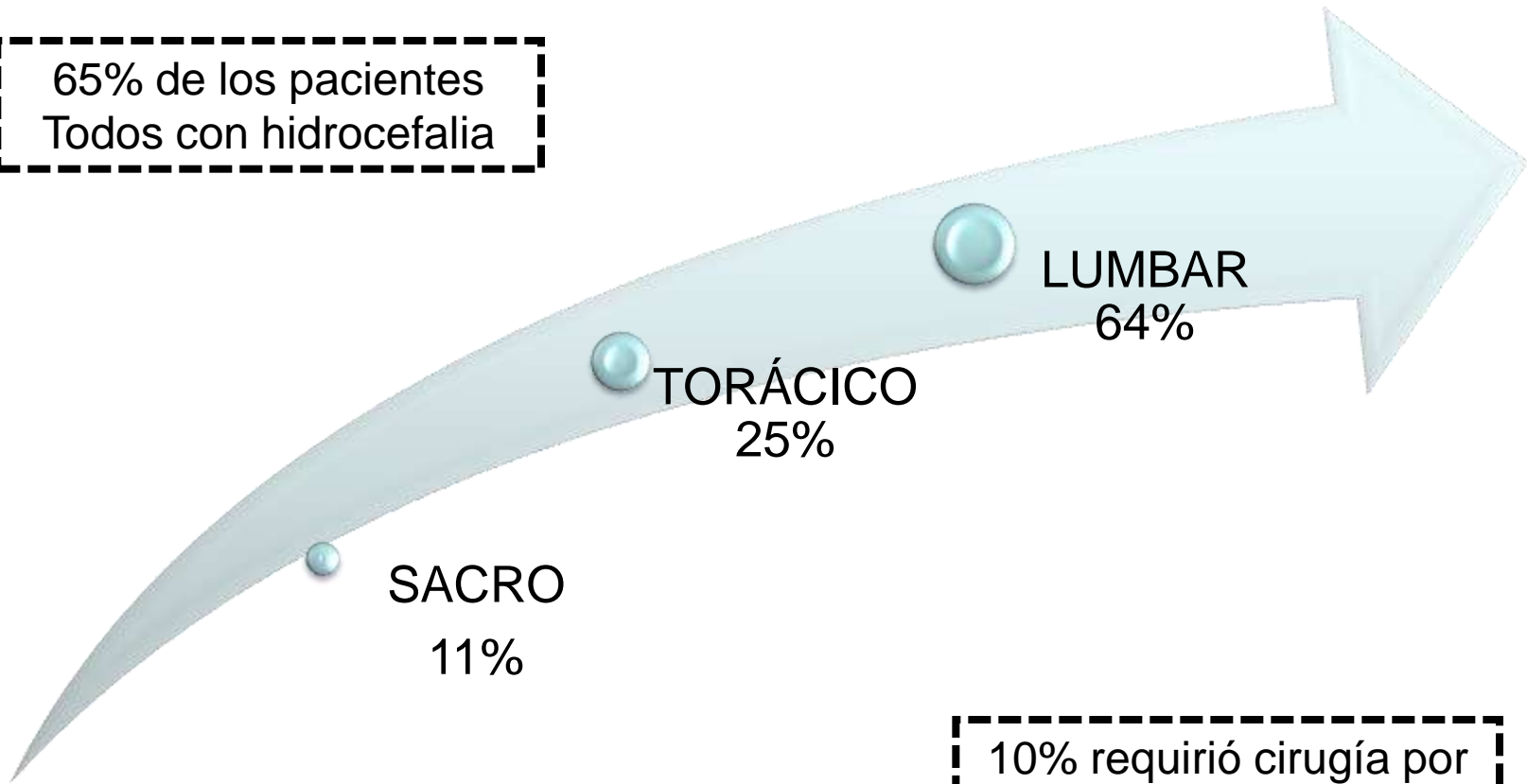
95% necesitan derivación



10% rederivación

# MALFORMACIÓN CHIARI II

65% de los pacientes  
Todos con hidrocefalia



10% requirió cirugía por  
síntomas

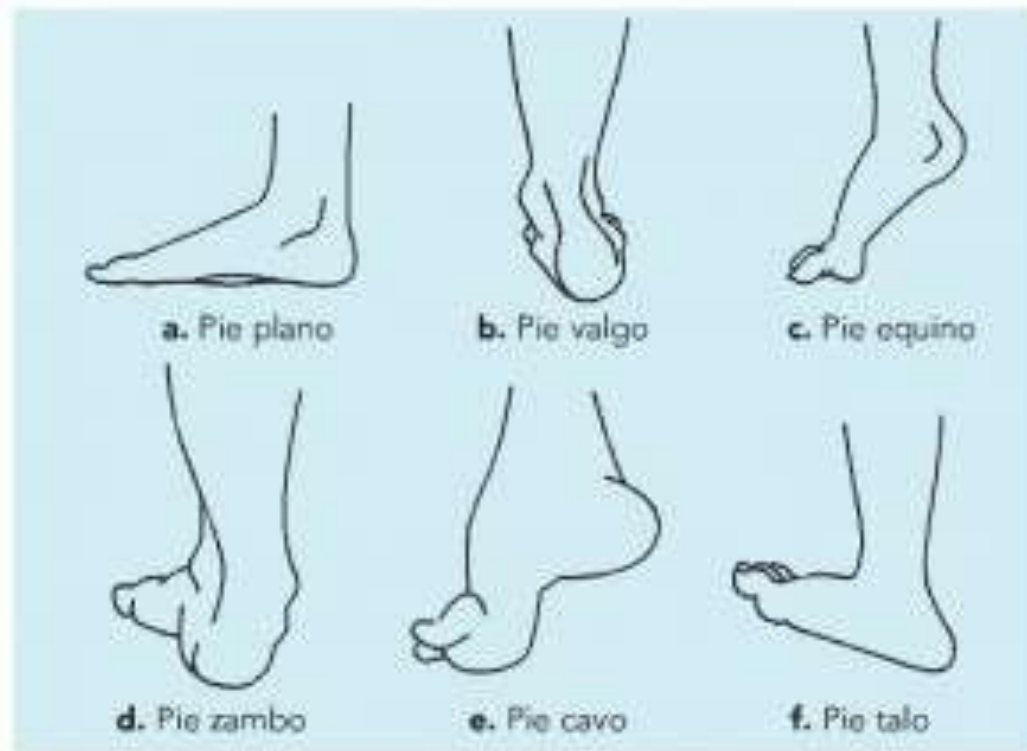
# DEFORMIDADES OSTEOARTICULARES

- **Deformidades espinales**
  - Alteración estructural vertebral
  - Disbalance muscular
  - Escoliosis, cifosis, hiperlordosis
- **Deformidades en la cadera**
  - Caderas luxadas
  - Contractura en flexión
  - Contractura en aducción
  - Contractura en abducción y rotación externa
- **Deformidades de las rodillas**
  - Flexión
  - Extensión
  - Torsión tibial



# DEFORMIDADES OSTEOARTICULARES

- Deformidades en los pies



# ALTERACIONES COGNITIVAS

- Generalmente menos rendimiento que la población general y asociación con hidrocefalia y necesidad de recambios valvulares.
- Dificultades en atención, función ejecutiva, velocidad de procesamiento, registro inmediato de la información, aprendizaje, memoria, organización y lenguaje de alto nivel

Table 2. IQ testing

Category	Percent
Intellectually disabled (IQ of < 60)	9%
Borderline intellectually disabled (IQ of 60–70)	26%
Low intelligence (IQ of 80–90)	23%
Normal (IQ of > 90)	42%


Table 4. Employment versus IQ

Employment status	Entire group	IQ > 90	IQ < 70
Full-time/part-time	36%	52%	15%
Unemployed	56%	38%	75%
College	2%	5%	0%
Sheltered workshop	4%	0%	10%
Retired	2%	5%	0%

Adult Consequences of Spina Bifida Clin Orthop Relat Res (2011) 469:1246–1252.

# MÉDULA ANCLADA

- **Manifestaciones neurológicas**
  - Cambios en la sensibilidad y fuerza muscular
  - Hiperreflexia / Espasticidad
- **Manifestaciones ortopédicas**
  - Progresión rápida de deformidades en extremidades y columna
  - Deterioro del nivel funcional
  - Atrofia progresiva
- **Manifestaciones urológicas**
  - Aumento de las presiones de llenado
  - Disminución de la capacidad vesical  
Disinergia detrusor esfinteriana / Detrusor hiperactivo
  - Aumento del volumen residual



30% de los  
pacientes con MMC



Entre 8 – 15 años



Reanclamiento en  
5%

# ALTERACIONES EN LA FUNCIÓN SEXUAL



- Cuatro aspectos de la sexualidad
  - La satisfacción física, el amor, la vida en pareja y la procreación
- En general, los jóvenes con discapacidad motora presentan mayor ansiedad, depresión, irritabilidad y preocupación por su cuerpo, retraso en la maduración sexual
- Menos acceso a la información por parte del personal médico
- 70% logran tener relaciones sexuales satisfactorias
- Un tercio logra fertilidad sin asistencia médica

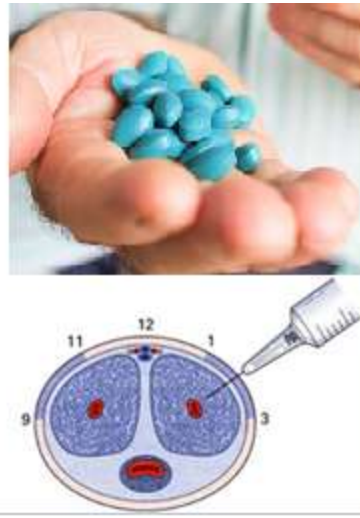
Autocuidado:  
Piel / Esfínteres

Prevención de ITS

Manejo de la  
disfunción eréctil

Manejo de la  
disfunción  
lubricación

Anticoncepción o  
fertilidad asistida





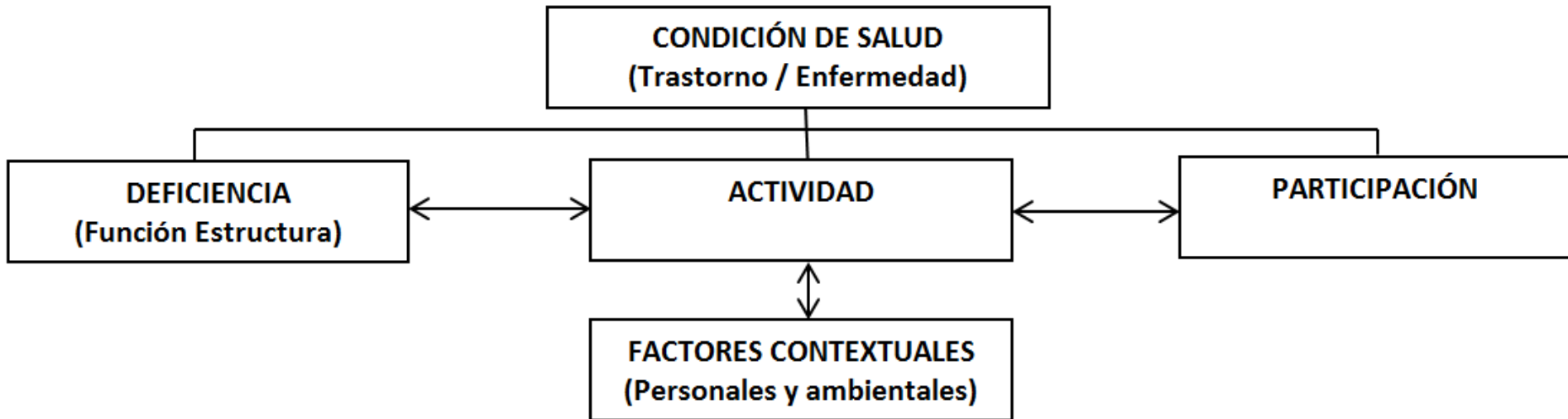
# OTRAS ALTERACIONES ASOCIADAS

- **Obesidad**
  - 29% a 74%, con un promedio de 42.4%
  - Curvas de percentiles por edad, sexo y nivel de la lesión
- **Alergia al látex**
  - 1% en la población general vs 10% a 67% en MMC
  - Mayor riesgo luego de cinco cirugías
- **Baja densidad mineral ósea**
  - Poca estandarización en el método diagnóstico
  - Falta establecer el impacto real clínicamente relevante
  - Fractura de fémur > en no ambulantes y de tibia > en ambulantes

Obesity and Myelomeningocele: Anthropometric Measures. The Journal of Spinal Cord Medicine Vol 33 N. 4 2010  
Prevalence of latex allergy in a population of patients diagnosed with MMC. Arch Argent Pediatr 2016;114(1):30-35 / 30

# REHABILITACIÓN

## MODELO CIF



# REHABILITACIÓN INTEGRAL





SANVICENTE  
fundación

#### Staff de Mielomeningocele

- Neurocirugía pediátrica
- Medicina Física y Rehabilitación
- Ortopedia infantil
- Nefrología pediátrica
- Trabajo social
- Coordina Carolina Henao (TS): Contacto 444 13 33 Extensión 2313

#### Grupo educativo de piel sana

- Todos los martes del año 1:00 pm
- Auditorio Medicina Física y Rehabilitación Bloque 5

#### Grupo educativo de vejiga neurogénica

- Todos los miércoles del año 3:00 pm
- Auditorio Medicina Física y Rehabilitación Bloque 5

Sesiones de entrenamiento en cateterismo vesical intermitente limpio / Estéril



Teléfono: 2502428-Cel:3216407244  
[www.fundacionporamor.org](http://www.fundacionporamor.org)

Nuestra Fundación

Espina Bífida

Eventos

Contacto



**Marzo 12**  
**8:00 A.M.**

Frente estación Estadio del Metro



¡MUCHAS GRACIAS!