

# Mielomeningocele

El mielomeningocele ocurre cuando parte de la médula espinal sobresale de la espalda del niño. Es una deformación congénita muy seria que causa anomalías neurológicas muy graves y permanentes. El tipo y severidad de la incapacidad del niño dependen de la ubicación del mielomeningocele. Los niños afectados con esta deformación necesitarán el cuidado de un equipo médico por el resto de su vida.

## ¿En qué consiste el mielomeningocele?

Es un grupo de deformaciones congénitas llamadas deformaciones del tubo neural, que consisten en que la médula espinal no se cierra normalmente durante el desarrollo del feto. En los niños afectados, parte de la médula sobresale de la espalda. La mayoría de estas deformaciones están ubicadas en la parte baja de la espalda, pero pueden presentarse en cualquier parte de la misma.

Generalmente la deformación causa daños permanentes a la médula espinal, lo cual deriva en una variedad de problemas médicos. Entre los más frecuentes, se encuentran los problemas del control de la vejiga y de la defecación. A los pocos días del nacimiento, se efectuará una cirugía para cerrar la deformación. Un grupo de especialistas de la salud realizará los tratamientos y las evaluaciones posteriores. Aunque se trata de una deformación congénita grave, la mayoría de los niños con este problema tienen una inteligencia normal y pueden caminar de alguna forma.

Un “meningocele” es diferente de un mielomeningocele. Un meningocele consiste en una herniación de las membranas que recubren la médula espinal, sin que la médula en sí esté herniada. Ésta es una lesión mucho menos seria.

## ¿Cuáles son los síntomas?

- El mielomeningocele resulta evidente al nacimiento, ya que parte de la médula espinal sobresale de la espalda del niño, que está cubierta frecuentemente por una capa delgada de piel.
- En tres cuartos de los casos, la deformación está ubicada en la parte baja, pero puede ubicarse en cualquier parte de la espalda, desde el cuello hasta el coxis.
- Pueden ocasionarse muchos problemas médicos, y todos los niños que sufren de esta condición tendrán alguna anomalía debida al daño de la médula espinal. Cuando el problema está ubicado en la parte alta de la espalda (con la excepción del cuello o la parte más alta del tórax), las anomalías y los síntomas son más graves y generalizados. Sin embargo, aún las deformaciones pequeñas pueden causar incapacidades muy serias.

- Muchos niños que sufren esta enfermedad tienen un grado de dificultad en el control de los músculos de la parte inferior del cuerpo, especialmente en relación con el control de esfínteres, tanto para orinar como para defecar, así como también dificultades para caminar. Tales deficiencias pueden persistir de por vida y su gravedad depende de la ubicación de la deformación.
- Los pacientes pueden no sentir dolor y sensación en las partes afectadas.
- Es muy frecuente la coexistencia de otro problema neurológico llamado *hidrocéfalo*, en el cual se produce una acumulación de líquido en el cráneo, lo que provoca un aumento de presión en el cerebro. *Se necesita un tratamiento especial para prevenir el daño cerebral o la muerte del niño.*
- Pueden aparecer otras anomalías relacionadas con el daño de la médula espinal, tales como el pie zambo o la dislocación de la cadera.
- La mayoría de los pacientes tienen una inteligencia normal, pero existe el riesgo de que tengan dificultades en el aprendizaje y de que sufran desórdenes convulsivos.
- *Cada niño con mielomeningocele es diferente.* Varios factores afectan la severidad de la incapacidad del paciente y sus problemas médicos. El equipo médico le dará información acerca de la condición de su hijo después de haber realizado una evaluación completa.

## ¿Cuál es la causa?

Se desconoce la causa exacta. Sin embargo, varios factores influyen, entre ellos los problemas genéticos (ver los factores de riesgo).

## ¿Qué pone al niño en riesgo de tener mielomeningocele?

Si usted ha tenido otro hijo con este problema, sus demás hijos corren riesgo de tener la misma deformación.

Otros factores de riesgo son:

- Niveles bajos de ácido fólico durante el embarazo.
- Haber tomado ciertas drogas durante el embarazo, incluyendo drogas antiepilépticas.

## ¿Se puede prevenir el mielomeningocele?

Si una madre toma ácido fólico en cantidades suficientes durante el embarazo, puede reducir el riesgo de mielomeningocele y otros trastornos neurológicos en el hijo. La dosis recomendada es 400 microgramos (mcg) diarios, especialmente para mujeres que hayan tenido otro hijo con

la deformación o para aquellas que toman drogas para la epilepsia durante el embarazo. En este caso, la dosis recomendada debe aumentarse.

### ¿Cuál es el tratamiento?

El mielomeningocele es una condición muy seria que requiere un tratamiento a cargo de un equipo médico. Diferentes médicos y profesionales de la salud estarán involucrados en el tratamiento de su hijo. Nuestro consultorio coordinará todos los aspectos del tratamiento.

- Se indicará una *cirugía* para cubrir la parte de la médula espinal que está expuesta. La operación debe realizarse unos pocos días después del nacimiento si el bebé está estable.
- Si el bebé sufre de *hidrocéfalo*, se indicará la cirugía para remover el líquido que se ha acumulado en exceso y que puede estar causando presión en el cerebro. Se insertará un dispositivo derivativo para tal efecto. El líquido se drena por medio de un tubo que va del cerebro hacia el abdomen, donde es absorbido. Estos dispositivos derivativos a veces presentan problemas relacionados con infecciones o función defectiva.
- Pueden ser necesarias *operaciones adicionales* u otros tratamientos para tratar deformidades asociadas, tales como el pie zambo o la dislocación de la cadera.

### ¿Cuáles son las implicaciones del cuidado del mielomeningocele a largo plazo?

Debido a que la médula espinal está dañada, los niños afectados no tienen control de los músculos de la parte inferior del cuerpo, lo cual causa problemas en el control de la vejiga, la defecación y la habilidad para caminar. La severidad de esos problemas depende de la ubicación e intensidad de la deformación.

- *Control de la vejiga*: los niños con mielomeningocele pueden tener problemas en la vejiga (vejiga neurogénica), y la mayoría de ellos sufren de incontinencia. Otros niños no pueden vaciar la vejiga completamente. A medida que el niño crece, aprenderá a controlarla. Ciertas medicinas también pueden ser útiles.
- La cirugía es necesaria solamente si la cateterización de la vejiga y las medicinas no son suficientes para que el niño desarrolle el control de la vejiga. Todos los niños con este problema van a necesitar cuidados

por un largo tiempo para prevenir daños en los riñones.

- *Control de la defecación*: la falta de control de la defecación se vuelve un problema serio cuando el niño llega a la edad de adquirir dicho control. Cuando el momento llega, muchos niños pueden ser entrenados con el uso de enemas o supositorios en ciertos momentos del día.
- *Habilidad para caminar*. La evaluación y el tratamiento se concentrarán en maximizar la función de las piernas. Casi todos los niños con mielomeningocele, que tienen la deformación en la parte baja de la espalda, pueden moverse independientemente. Aún aquellos con deformaciones en la parte alta pueden caminar con la ayuda de dispositivos ortopédicos o bastones.
- *El aprendizaje y la función a largo plazo*. La mayoría de los niños con mielomeningocele tienen una inteligencia normal. Algunos pueden tener ciertos problemas de desarrollo, tales como dificultades en el aprendizaje. Para estos casos, la ley le otorga servicios de educación especial disponibles en cada Estado. Basados en los resultados de los Programas de Educación Individualizados (IEP, por su sigla en inglés), tales programas pueden ser efectivos para satisfacer las necesidades educativas de cada paciente.
- *Cuidado médico a largo plazo*. El mielomeningocele es con frecuencia un problema crónico que provoca una incapacidad que puede ser permanente y que requerirá de atención médica de por vida. Con el cuidado médico y el apoyo adecuados, muchos pacientes que nacen con mielomeningocele pueden tener vidas productivas y relativamente normales.
- *Cuidado de la familia*. Tener un niño con problemas congénitos graves representa un hecho traumático que afectará a la familia de muchas formas. Los médicos y otros profesionales de la salud le darán la información necesaria para poder entender la situación de su hijo, así como todos los tratamientos que sean necesarios. Los consejos y asistencia psicológica le ayudarán al niño y a su familia a manejar el estrés que puede ocasionar vivir con una condición crónica de esta naturaleza.

### ¿Cuándo debo llamar a su consultorio?

Llámenos si usted necesita información adicional acerca del mielomeningocele y acerca del cuidado de su hijo.