

## Mielomeningocele o Espina Bífida

**Condición:** el mielomeningocele (MM) es un tipo de defecto congénito en el que la columna no se cierra por completo antes del nacimiento, lo que hace que partes del interior de la columna (cordón espinal) sobresalgan del cuerpo. Es el tipo más grave de espina bífida.

**Antecedentes:** sólo dos de cada 10.000 recién nacidos tienen MM. Las pruebas realizadas durante el embarazo pueden diagnosticarlo antes del nacimiento.

**Factores de riesgo:** no tener suficiente vitamina llamada ácido fólico puede provocar MM. La obesidad, la diabetes, la hipertermia y algunos medicamentos también aumentan el riesgo. Si un bebé en una familia ha nacido con MM, los bebés posteriores tienen un mayor riesgo.

**Historia clínica y síntomas:** En los bebés con MM, un saco puede sobresalir de la espalda donde la columna no se cerró. También puede haber exceso de líquido en el cerebro, lo que agranda la cabeza del bebé (hidrocefalia). Estos defectos pueden causar problemas con la alimentación, la respiración, el comportamiento y el crecimiento. También pueden sufrir dolores de cabeza, vómitos, entumecimiento, incontinencia urinaria e intestinal, debilidad e incluso parálisis.

**Examen físico:** el médico examinará los ojos, la fuerza muscular, los reflejos y la sensibilidad del bebé. A medida que el niño crece, el médico hará un seguimiento del tamaño de la cabeza, el crecimiento, la función de la vejiga y los intestinos, el movimiento, el pensamiento, el comportamiento, el estado de ánimo y la función social.

**Proceso de diagnóstico:** los análisis de sangre se utilizan para ver si los riñones funcionan bien. Se pueden realizar radiografías, ecografías, tomografías computarizadas y resonancias magnéticas de la columna y el cerebro para tener una mejor idea de la gravedad del defecto. Es posible que se necesiten otras pruebas para ver cómo está funcionando el tracto urinario.

**Manejo de rehabilitación:** la cirugía a menudo se realiza en los primeros días después del nacimiento. Si un niño tiene líquido en el cerebro, se puede colocar un tubo desde el cráneo hasta el abdomen para drenar el líquido. Es posible que se necesiten muchos tipos de terapia para ayudar al niño a crecer y llevar una vida plena y productiva.

Dado que el MM puede afectar muchas funciones corporales a lo largo de la vida de la persona, se recomienda encarecidamente contar con un médico especialista en medicina física y rehabilitación (fisiatra). Los médicos fisiatras pueden tratar a pacientes de todas las edades, crear un plan de tratamiento que ayude con la función y facilitar la coordinación de la atención con otros profesionales médicos. Pueden recetar equipo apropiado, incluidos aparatos ortopédicos, andadores y sillas de ruedas. Pueden controlar las complicaciones de la piel, los intestinos y la vejiga.

**Otros recursos para pacientes y familias:** Las familias pueden obtener ayuda de los trabajadores sociales, la Asociación de Espina Bífida y la Red de Recursos de Espina Bífida.

## Preguntas Frecuentes

### ¿Qué es la especialidad en Medicina Física y Rehabilitación?

La Medicina Física y Rehabilitación (MF&R), también conocida como Fisiatría, es una especialidad médica primaria que tiene como objetivo mejorar y restaurar la capacidad funcional, y mejorar la calidad de vida de las personas con lesiones, impedimentos físicos o discapacidades que afectan el cerebro, la médula espinal, los nervios, los huesos, articulaciones, ligamentos, músculos y tendones. Los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación (Fisiatras), evalúan y tratan todo el cuerpo, maximizan la independencia de los pacientes en su vida diaria y son expertos en el diseño de planes de tratamiento integrales y centrados en el paciente para capacitar a los pacientes logren sus metas. Al tener en cuenta todo el cuerpo, pueden identificar con precisión los problemas, disminuir el dolor, ayudar en la recuperación de lesiones devastadoras y maximizar los resultados y el rendimiento generales con opciones no quirúrgicas y peri-quirúrgicas. Para obtener más información, visite [www.aapmr.org/aboutpmr](http://www.aapmr.org/aboutpmr).

### ¿Que hace a los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación (Fisiatras) únicos?

La formación de los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación se centra no solo en el tratamiento de afecciones médicas, sino también en mejorar el rendimiento y la calidad de vida del paciente en el contexto de esas afecciones médicas. Se enfocan no solo en una parte del cuerpo, sino en el desarrollo de un programa integral para volver a unir las piezas de la vida de una persona, médica, social, emocional y vocacionalmente, después de una lesión o enfermedad. Los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación realizan y tratan diagnósticos médicos, diseñan un plan de tratamiento y prescriben las terapias que realizan los fisioterapeutas u otros terapeutas aliados o que realizan los propios pacientes. Al proporcionar un plan de tratamiento adecuado, los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación ayudan a los pacientes a mantenerse lo más activos posible a cualquier edad. Su amplia experiencia médica les permite tratar afecciones incapacitantes a lo largo de la vida de una persona.

### ¿Como localizo un médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación cerca de mí?

Visite [www.aapmr.org/findapmrphysician](http://www.aapmr.org/findapmrphysician) o comuníquese con su médico de cuidado primario para obtener una referido.