



Ministerio de  
SALUD PÚBLICA  
Y BIENESTAR SOCIAL

GOBIERNO  
NACIONAL

Paraguay  
de la gente



DIRSINA  
Dirección de Salud Integral  
de la Mujer y el Embarazado



dit desarrollo infantil temprano



# LIBRETA DE SEGUIMIENTO DE LA PERSONA CON ESPINA BÍFIDA Y MIELOMENINGOCELE

Pertenece a:

Dirección:

N° de contacto:



Esta Libreta de Seguimiento de la persona con Espina Bífida y Mielomeningocele complementa a la Libreta de Salud del Niño y la Niña, y tiene como objetivos brindar información básica sobre esta condición al paciente y su familia, así como proporcionar un registro de los datos médicos más relevantes para el seguimiento del estado de su salud y bienestar, y constituirse en un canal de comunicación con el equipo multidisciplinario

Material Elaborado por:

Dirección de Salud Integral de la Niñez y Adolescencia (DIRSINA)

Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social

Año 2021

Asunción-Paraguay

# 1. DATOS PERSONALES

Nombre y apellido:

Fecha de Nacimiento:

Lugar de nacimiento:

Cédula de Identidad:

Establecimiento Sanitario:

Nombre y apellido de la madre:

Número de contacto

Nombre y apellido del padre:

Número de contacto

Domicilio:

Ciudad/Departamento:

Área:

Rural

Urbana

Con quien vive el niño:

Teléfono de contacto:

## 2. CONTACTOS MÁS IMPORTANTES

Centro de seguimiento:

Teléfono:

Horario:

### Programa Nacional de Prevención de Defectos Congénitos

**Teléfono:** (021) 233 748 / (0961) 593 088

**Dirección:** Herminio Giménez 2462 casi Gral. Aguiar

**Horario de atención:** Lunes a Viernes de 7 a 13 horas

### Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social

**Dirección :** Pettirossi esquina Brasil

**Teléfono:** (021) 2374000

**Horario de atención:** Lunes a Viernes de 7 a 13 horas

**Otros:**

**Hospital General Pediátrico Niños de Acosta Nú** (021) 589 008/9

**Hospital Materno Infantil San Pablo** (021) 509 400

**Hospital Materno Infantil Santísima Trinidad** (021) 290 165

**Hospital General de Luque** (021) 642 375 / (021) 650 345/46

**Hospital Nacional de Itauguá** (0294) 231403/450

**Hospital General Barrio Obrero** (021) 372 992

**Hospital Reina Sofía de la Cruz Roja Paraguaya** (021) 204 900

**Hospital Central del IPS** (021) 290136

**Mas información en la página web** <https://www.mspbs.gov.py/donde-consulta.php>

# INFORMACIÓN IMPORTANTE PARA EL PACIENTE Y SU FAMILIA

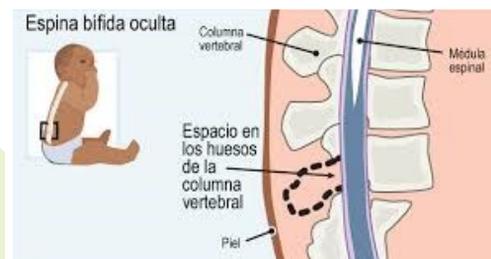
## ¿Qué es la Espina Bífida?

Es un defecto congénito que ocurre cuando la columna vertebral y la médula espinal no se forman adecuadamente, se refiere al espacio específico en la columna vertebral ósea que protege la médula espinal.

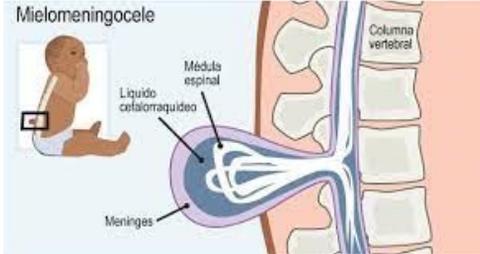
Es un tipo de defecto del tubo neural. El tubo neural es la estructura de un embrión en desarrollo, que finalmente se convierte en el cerebro del bebé, la médula espinal y los tejidos que los rodean.

### **Los dos tipos más comunes son la espina bífida oculta y el mielomeningocele.**

- La espina bífida oculta es el tipo más leve de espina bífida. En este caso, la espina bífida está "escondida". En esta enfermedad, hay un pequeño hueco en la columna, pero no hay una abertura ni un saco en la espalda. La médula espinal y los nervios suelen ser normales. Muchas veces, la espina bífida oculta recién se detecta en la niñez avanzada o la adultez. Ese tipo de espina bífida no suele provocar discapacidades.



- El mielomeningocele es una protuberancia o saco del líquido que rodea la médula espinal. Por lo general, se observa en la parte baja de la espalda y es el resultado de un defecto congénito en el cierre de la columna vertebral del bebé.



## ¿Cómo se forma un mielomeningocele?

Todos los tipos de espina bífida ocurren en el primer mes de embarazo. Al principio, la médula espinal del feto es plana; luego se cierra en un tubo llamado tubo neural. Si el tubo neural no se cierra por completo, el bebé nace con espina bífida. En el mielomeningocele, un saco que contiene una parte de la médula espinal, sus meninges y líquido cefalorraquídeo empuja desde el hueco de la columna vertebral hacia fuera hasta llegar a la piel.

## ¿Cuáles son las causas del mielomeningocele?

Se ha relacionado a este tipo de malformaciones del tubo neural con el déficit de ácido fólico en la mujer en edad fértil y durante las primeras semanas de embarazo.

### **Una mujer también es más propensa a tener un bebé con mielomeningocele si:**

- Toma ciertos medicamentos para tratar las convulsiones durante el embarazo (ácido valproico, difenilhidantoína).
- Ya ha tenido antes un bebé con espina bífida.
- Tiene diabetes.

# ¿Cómo se diagnostica el mielomeningocele?

Mediante una ecografía fetal de marcadores cromosómicos tempranos, realizada en el primer trimestre del embarazo. Este estudio se realiza en los Establecimientos de Salud y forma parte de los controles prenatales de rutina.

Cuando el mielomeningocele no es observado mediante la ecografía, se realiza el diagnóstico luego del nacimiento.

# ¿Que pasa luego del nacimiento?

## **Después del parto, un bebé nacido con un mielomeningocele necesitará:**

- Cirugía para cerrar la piel que hay sobre el mielomeningocele (en el transcurso de las primeras horas de vida y antes de los 3 días).
- Que le hagan pruebas para saber si presenta una anomalía de Arnold Chiari y/o una hidrocefalia, como una ecografía, una tomografía computada (TC) o una resonancia magnética (RM).
- Controles regulares del tamaño de la cabeza para saber si desarrolla una hidrocefalia.
- Controles de los movimientos del bebé para saber cómo están funcionando la médula espinal y los nervios.

## **Otros cuidados médicos dependerán de las necesidades específicas de cada niño.**

### **Estos cuidados pueden incluir:**

- Una derivación para la hidrocefalia (la derivación drenará el líquido cefalorraquídeo hacia el abdomen para que no se acumule dentro del cráneo). Esto se realiza con la colocación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal, a través de una cirugía.
- Aparatos ortopédicos en las piernas para ayudar a caminar.
- Una silla de ruedas.
- Un tubo (llamado catéter) para ayudar a vaciar la vejiga.
- Cirugía en la columna vertebral o en las piernas.
- Cirugía para la anomalía de Arnold Chiari.
- Fisioterapia.
- Terapia ocupacional.
- Ayudas especiales en la escuela.



## Cirugía fetal

Algunos mielomeningoceles, que se detectan antes de que nazca el bebé, se tratan con cirugía mientras el bebé aún está en el vientre materno. A veces esto puede reducir las probabilidades de que el bebé desarrolle hidrocefalia más adelante y puede aumentar la fuerza de las piernas del bebé. La operación supone riesgos, tanto para la madre como para el bebé. Por lo tanto, los médicos deben decidir junto con la familia si es o no adecuada.



## ¿Qué es el ácido fólico?

El ácido fólico es una vitamina que se encuentra en brócolis, espinacas, jugos de naranja, legumbres, pollo y, en forma sintética, en el pan y cereales fortificados. También en preparados farmacéuticos.

El ácido fólico sirve también para la prevención de otros defectos y malformaciones congénitas.

Toda mujer en edad fértil debe tomar 0.5 mg de ácido fólico todos los días antes de embarazarse. Si hubo un embarazo con un bebé con defectos del tubo neural debe aumentar a 5 mg de ácido fólico un mes antes de intentar su próximo embarazo y





continuar con esa dosis en el primer trimestre de su embarazo. Esto puede ayudar a reducir el riesgo de tener un bebé con defectos en la formación del cerebro y la columna.

### Valores aproximados para cubrir la ingesta diaria de 0,5mg

ALIMENTO	PORCIÓN
Copos de maíz	2 tazas
Hígado de vaca cocido	180 gr
Espinaca cocida	2 tazas (160 gr)
Arroz blanco	2 tazas (400 gr)
Lentejas hervidas	1 taza (200 gr)
Jugo de naranja	4 tazas
Hígado de pollo	220 gr

## ¿Por qué los bebés pueden tener constipación?

Esto se produce debido a que la lesión de la columna ocasiona intestino neurogénico. Se recomienda una alimentación sana y equilibrada, manteniendo una alta ingesta de líquidos claros y el vaciado intestinal regular (extracción manual, lavado intestinal para niños mayores de 3 años de edad o tratamiento farmacológico).



## El niño ¿puede realizar actividad física?

Sí, es importante que, se estimule la actividad física, de acuerdo al nivel de lesión y según las indicaciones de su equipo de médicos, en silla de ruedas o con ortesis, no solo con el objetivo de socialización, sino que, sumado a una alimentación adecuada, le ayudará a combatir la obesidad tan frecuente en estos niños.

## ¿Por qué deben tener un seguimiento con nefrología y urología?

Los niños con MMC o Espina Bífida tienen lesionada la médula espinal que tiene a su cargo el correcto funcionamiento de la vejiga. Su mal funcionamiento puede tener serias consecuencias sobre la función renal. Esta consulta debe ser lo más precoz posible.



## ¿Cuáles son las alteraciones de la vejiga?

Se llama vejiga neurogénica y tiene dos tipos de alteraciones principales:

- La acumulación de la orina que no puede ser expulsada, aumentando la presión dentro de la vejiga y pudiendo provocar infección urinaria.
- La incontinencia o pérdida de la orina, ya que la vejiga no puede almacenarla y se pierde continuamente.

## ¿Qué es el Cateterismo Limpio Intermitente?

Consiste en introducir un "tubito" o sonda -adecuado a la edad del paciente- en la vejiga, a fin de realizar el vaciado de la orina.

Se denomina limpio ya que no es estéril. Se debe lavar la zona genital con agua y jabón. La persona que lo realice se debe lavar "muy bien" las manos, tener las uñas "cortas y limpias". Se debe lubricar la sonda o catéter con gel.

Se denomina intermitente porque se realiza varias veces en el día, según la frecuencia que su médico indique.



## ¿A qué edad se le puede enseñar a realizar el autocateterismo limpio?

La independencia en los hábitos de comida, vestido e higiene se deben ir logrando paulatinamente para que en el transcurso de la escuela primaria estén preparados para realizar el autocateterismo.



## ¿Es posible en algún momento dejar los pañales?

Con el cateterismo vesical limpio intermitente bien realizado, se puede lograr que el niño esté seco o la pérdida de orina sea menor. Debe ir siendo evaluado con estudios por el especialista en nefrología y urología periódicamente.



## ¿Va a necesitar ayuda para deambular?

Los niños con lesión a nivel lumbar medio pueden caminar con valvas y andadores y/o bastones y son deambuladores domésticos y comunitarios. Los niños con lesión lumbar baja y sacra no necesitan silla de ruedas, solo valvas cortas y/o plantillas.



## ¿Hay niños con MMC que pudieran caminar y luego quedar en silla de ruedas?

En los casos en que aparecen deformaciones que no fueron diagnosticadas y tratadas por falta de un control estrecho se puede dar esta situación. También si aumentan mucho de peso o si presentan espasticidad por médula anclada.



## ¿Por qué es importante el seguimiento por un neuropediatra?

El neuropediatra es quien realiza las evaluaciones e indicaciones terapéuticas en lo referente al desarrollo neurológico del niño, el cual se va objetivando a lo largo de su crecimiento. Inicialmente se indicará la realización de fisioterapia. Si existiera probable afectación de las vías visuales (por hidrocefalia, por ejemplo), se indicará estimulación visual. Igualmente, se procederá a una evaluación de la deglución por fonología y terapia, si correspondiera.

Se darán pautas de estimulación del lenguaje y cognitivas desde el nacimiento y se realizará una primera evaluación del desarrollo, con pruebas estandarizadas a los 6 meses de vida.

## ¿En qué consiste la terapia ocupacional?

Es una modalidad de tratamiento indicado para potenciar la autonomía e independencia de los niños en la realización de las tareas de la vida diaria básicas, como alimentación, higiene y arreglo personal, vestimenta, transferencias y movilidad; y de la vida diaria instrumental, como son las tareas del hogar y utilización de recursos de la comunidad: transportes, compras, etc.

También ayuda a favorecer el acceso tanto en el lugar como en la comunidad e incluir los productos de apoyo y adaptaciones, según las necesidades de cada persona.

Por un lado, se trabaja junto al niño estimulando las funciones de procesamiento motor y sensitivo que requieren las actividades en las que debe participar y se evalúa su capacidad para la realización de las mismas.

Luego se diseñan adaptaciones que compensen las funciones que el niño no puede realizar, para que su participación no se vea limitada y su desarrollo psicomotor siga su curso a pesar de la discapacidad ocasionada por el daño.



## ¿Todos los niños alcanzan el mismo nivel de independencia en las actividades de la vida diaria?

Las habilidades y los niveles esperados de independencia se relacionan directamente con el nivel de parálisis, el grado de las deformidades (en casos que no hayan podido ser evitadas) y las complicaciones asociadas con este diagnóstico.

Otros factores, como el sobrepeso y las conductas sobreprotectoras por parte de la familia, pueden llegar a influenciar en el desarrollo independiente de estas actividades. El terapeuta ocupacional podrá asesorarlo en relación a las capacidades “reales” del niño y el grado “real” de ayuda que requiere para completar sus tareas.



## ¿Qué pueden hacer los padres?



La mayoría de los niños con mielomeningocele necesitarán recibir cuidados médicos regulares. Para ayudar a su hijo llevar una vida saludable, es aconsejable:

- Llevar a su hijo a todas sus visitas médicas.
- Siga todas las recomendaciones de los médicos sobre su tratamiento, como medicarlo y llevarlo a sus sesiones de fisioterapia o de terapia ocupacional.

# PRIMERA EVALUACIÓN

Fecha:

Edad:

Establecimiento sanitario:

## Historia clínica

Prenatal:

Diagnóstico:

Fecha del diagnóstico:

Cirugía fetal    Si            No            Fecha...../...../.....            Edad Gestacional

## Seguimiento prenatal

Cantidad de consultas: Establecimiento Sanitario:

Ingesta de ácido fólico por la madre:

Antecedentes de defectos de tubo neural en la familia:

Antecedentes de otras malformaciones en la familia:

## Postnatal

Nacimiento:                    Vía vaginal                    Cesárea

Establecimiento Sanitario:

Internación en UCIN días:

Fecha de neurocirugía:

Complicaciones:

Estudios realizados:

Ecografía renal:

Uretrocistografía:

Urodinamia:

Ecoencéfalo:

Ecografía de cadera:

Firma y sello

# SEGUIMIENTO

Primera consulta **Pediatría general**

Fecha:

Médico:

Enfermería:

Evaluación general:

Signos vitales:

Peso:                      Talla:                      PA:                      T° Ax

Estado general:

Deformidades:

Tratamiento actual:

Espina Bífida

Hernia:              Izquierda              Derecha              Nivel

Herida por la hernia:      Abierto              Cerrado              Infectado

Continencia urinaria:      Normal              Incontinencia

Continencia intestinal:      Normal              Incontinencia

Ulceras cutáneas:      Si              No              Donde

Escoliosis              Si              No

Otros:

Hidrocefalia:

Perímetro cefálico (DS .....)

Fontanela:      Cerrada              Abierta              Hundida              Plana              Tensa

Visión:              Normal              Disminuida              Pérdida              Parcial              Ciego

Estrabismo

Otros:

Indicaciones:

Próxima consulta:

Firma y sello

Primera Consulta **Neurocirugía**

Fecha de cirugía: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Complicaciones: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Evaluación: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Indicaciones: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Firma y sello \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Primera consulta **Neurología**

Fecha: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Indicadores: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Evaluación: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Indicaciones: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Firma y sello \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Primera consulta **NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA**

Fecha: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Ecografía renal: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Uretrocistografía: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Urodinamia: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Función renal: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Centellografía renal: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Observaciones:  
- \_\_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_

Indicaciones:  
1. \_\_\_\_\_  
2. \_\_\_\_\_  
3. \_\_\_\_\_  
4. \_\_\_\_\_  
5. \_\_\_\_\_  
6. \_\_\_\_\_

Próxima consulta: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Primera consulta **Urología**

Ecografía renal: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Uretrocistografía: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Urodinamia: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Centellografía renal: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Observaciones:

- \_\_\_\_\_

- \_\_\_\_\_

- \_\_\_\_\_

- \_\_\_\_\_

Indicaciones:

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

5. \_\_\_\_\_

6. \_\_\_\_\_

Cirugía programada: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Primera consulta **Fisiatría**

Observaciones: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Planes terapéuticos: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Primera consulta **Ortopedia y Traumatología**

Observaciones: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Planes terapéuticos: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## SEGUIMIENTO MULTIDISCIPLINARIO

FECHA	ESPECIALIDAD	PRÓXIMO TURNO



Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Firma y sello:

Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

Firma y sello:





Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---



---



---



---

Firma y sello:

Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Firma y sello:

Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

Firma y sello:

Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

Firma y sello:



















Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

Firma y sello:

Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---

Firma y sello:

Fecha: \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Próxima consulta: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

Firma y sello:

Dudas y comentarios: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---





Ministerio de  
**SALUD PÚBLICA  
Y BIENESTAR SOCIAL**

**GOBIERNO  
NACIONAL**

*Paraguay  
de la gente*

