

El SIMECO Sistema Médico del Consejo, puente entre la ciencia y la solidaridad



Consejo Profesional de Ciencias Económicas de la CABA

consejo

Profesional de Ciencias
Económicas de la Ciudad

Fuente: Revista Consejo – N° 02 – Mayo 2008 – ISSN 1851-6610



El 28 de diciembre de 2007, el riguroso invierno de Chicago recibió con viento y nieve a la familia Röttjer. Mariano y Carolina junto a sus hijos, Milagros y Dimas, se habían embarcado tras un sueño. Aunque, para contar bien esta historia hay que trasladarse en el tiempo unos 8 años hacia atrás.

Cuando Carolina quedó embarazada de Milagros, decidió hacerse un estudio para conocer el sexo de su bebé. En aquel examen, los médicos descubrieron que algo no andaba del todo bien y que había un problema en el cierre de las vértebras del feto. En el primer diagnóstico se conoció la presencia de una espina bífida, un defecto de la médula espinal a consecuencia del cierre anormal de los pliegues neurales en el curso de la tercera y la cuarta semana de gestación.

“En un primer momento, los médicos nos dijeron que, como la abertura estaba en la parte del cuello, el bebé iba a nacer sin cerebro y por lo tanto no tenía posibilidades de vida”, recuerda Carolina.

Pero el tiempo fue transformando el panorama y aquellos primeros diagnósticos poco alentadores fueron cambiando. Si bien Milagros iba a tener algunos problemas, un nuevo equipo de profesionales le aseguró al matrimonio Röttjer que el bebé contaría con muchas posibilidades de llevar una vida casi normal.

A las seis horas de haber nacido, Milagros fue operada para cerrarle el mielo y, a partir de allí, nacieron las esperanzas de una recuperación.

A medida que Milagros iba creciendo, se enfrentaba con problemas aún más complejos, originados por la patología inicial. Es por ello que Carolina y Mariano decidieron buscar respuesta fuera de los límites de nuestro país. “Como no conseguíamos avances ni respuestas de los profesionales de acá, decidí averiguar en Internet sobre algún hospital o clínica en alguna parte del mundo que tratara esta enfermedad. De esa manera encontré un hospital en Chicago, donde todos los médicos eran neurocirujanos pediátricos especialistas en espina bífida”, cuenta Carolina a **Consejo**.

Cuando los Röttjer llegaron a Estados Unidos por primera vez, allá por 2001, se sentían poco menos que perdidos. No conocían nada ni a nadie y se encontraron en un país completamente desconocido.

Pero, luego de un tiempo, ya habían alquilado un departamento y empezaban a notar la diferencia en los tratamientos que recibía Milagros en The Children Memorial Hospital.

“En la primera operación que se le hizo en Estados Unidos se le colocó un reciprocador, que es un aparato que ayuda al bebé a dar algunos pasos. Hasta ese momento sólo se paraba ayudada por un aparato similar a una barra, llamado ‘premarca’. A partir de allí empezó a caminar con un andador”, relata la mamá de Milagros.

El 16 de enero pasado, Mili (como la llaman su familia y sus compañeritos de la escuela) se enfrentó a su octava operación. Una operación por cada año de vida. Los papás de Milagros, por medio de SIMECO, pudieron contar con una parte del dinero para llevar adelante la intervención (ver “Con Milagros”...).

Debido a una distomatomeia –cuando una estructura ósea se incrusta en la médula dividiéndola en dos partes– y a otras complicaciones originadas por su enfermedad, su columna vertebral sufría una escoliosis, es decir, una desviación lateral de

62 grados. Según los especialistas, cuando esta desviación supera los 50 grados, se convierte en una curva riesgosa.

Cuando el equipo médico de The Children Memorial Hospital observó que esta curva no solo había superado los límites aceptables, sino que en el último año había aumentado 10 grados, decidió hacer la cirugía en ese momento.

“Cuando los médicos vieron que la desviación era tan pronunciada, decidieron operar. Si seguía avanzando, iba a ser muy difícil que volviera a su lugar”, explica Mariano.

En un primer momento, los cirujanos pronosticaban que la mejora sería muy importante y que la curvatura en la columna se reduciría a 30 grados. Pero no fue así. Al término de la operación, que se extendió por casi 12 horas, los encargados de llevar adelante la intervención informaron que todo había resultado mejor de lo esperado y que se había logrado reducir la curva a 18 grados.

“Es como que su cuerpo cambió. Su torso está más largo y sus hombros casi a la misma altura. Antes estaban asimétricos y no nos dábamos cuenta.”, narra entusiasmada Carolina.

La operación consistió, a grandes rasgos, en colocar una varilla de aluminio junto a la columna vertebral, a manera de tutor. Pero, a diferencia de la mayoría de las operaciones de este tipo, la varilla solamente se fijó a algunas vértebras de la parte inferior de la columna con la intención de que siga el crecimiento del paciente. Por lo general, lo que se hace en este tipo de casos es fijar ese tutor a la columna, impidiendo el crecimiento y haciendo que el paciente quede en la estatura que tenía en el momento de la intervención.

“Los médicos nos dieron un reporte de la operación, donde dice que a Mili hasta le tuvieron que reubicar la posición del corazón”, comenta Carolina. Y Mariano señala: “Mili nunca pierde su sonrisa y afronta el sacrificio que significa ir a la escuela y con muy buenos resultados. Todo lo que hemos hecho en estos años valió la pena. Nos dijeron que Mili no iba a tener muchas esperanzas de vida y hoy es una nena que va a la escuela; podemos ir de vacaciones en familia, porque a ella le gusta ir a la playa y ya tiene asimilado su problema. Milagros nunca nos privó de nada; al contrario, nos permitió conocer muchas cosas que nunca hubiésemos imaginado conocer. La ciencia avanza mucho, y nosotros le hemos enseñado que siempre tiene que estar lista para algo más”.

Milagros va al colegio como cualquier niño. Desde los 3 años tiene los mismos compañeros y con ellos ya ha formado un grupo muy fuerte. No hay cumpleaños que se pierda. Los chicos están pendientes de ella y la ayudan y cuidan, al igual que el pequeño Dimas, su hermano menor, de 4 años.

Según los últimos estudios, Milagros dio el paso más importante en sus 8 años de vida. Sin embargo, todas las operaciones por las que pasó tuvieron su grado de importancia y son el eslabón de una cadena que no se ha cortado.

“Si nos hubiésemos dejado estar, hoy estaríamos hablando de una manera muy distinta. La expectativa de vida de Mili es como la de cualquier otro ser humano, con los recaudos que debemos tomar por su enfermedad. En el Hospital nos dieron mucha tranquilidad”, concluye Mariano.

¿Qué es la espina bífida?

La espina bífida es un defecto de la médula espinal a consecuencia del cierre anormal de los pliegues neurales en el curso de la tercera y cuarta semana de gestación.

Las vértebras quedan abiertas en su región posterior, lo que puede permitir, o no, la salida de las meninges, la médula, y en los casos más graves, parte del encéfalo.

Se puede hablar de tres tipologías dentro de la enfermedad. Cuando solo quedan abiertas las vértebras, hablamos de **espina bífida oculta**, sin consecuencias graves en la salud. Por su parte, la **meningocele** es cuando, por la falla de cierre, salen las cubiertas medulares, llamadas "meninges", provocando un daño neurológico de características leves.

Cuando la falla del cierre es grave, salen las meninges, la médula espinal y los paquetes nerviosos, al que llamamos **mielo-meningo-cele**, lo que provoca un grave deterioro neurológico.

La patología está habitualmente asociada a un déficit de ácido fólico en la madre, aunque existen factores predisponentes de tipo genético que hacen que la enfermedad sea más frecuente en familiares de personas que la padecen. La lesión medular afecta tanto la sensibilidad como el movimiento del paciente y produce trastornos en la postura y en la marcha. Además, conlleva en muchos casos la marginación social o el abandono.

La prevención sigue siendo la mejor arma

El suministro de ácido fólico a mujeres embarazadas disminuye el riesgo de que el feto sufra malformaciones. Para la Asociación para Espina Bífida e Hidrocefalia, un plan preventivo es el punto de partida para la lucha contra la enfermedad.

El Dr. Ernesto González, Director de APEBI (Asociación para Espina Bífida e Hidrocefalia), nos cuenta cuál es la realidad de esta patología en nuestro país.

¿Existe algún tipo de mecanismo para prevenir la espina bífida?

Las mujeres tienen que consumir ácido fólico un mes antes de tener relaciones sexuales con intenciones de procrear. Un complemento de ácido fólico suministrado por boca previene en un 70% el riesgo de una malformación en el feto. Y el ácido fólico dado a través de los alimentos lo hace en un 40%. En el mundo ya se fabrican alimentos con ácido fólico y en la Argentina existe la ley de las harinas. Es decir que una buena campaña sería que estas materias contuviesen una mayor concentración de ácido fólico para prevenir estas malformaciones. Tenemos que tomar conciencia de que la lucha hay que hacerla en los tres frentes posibles. Primero, una distribución gratuita de la pastilla de ácido fólico para las mujeres que la requieran; en segundo lugar, la prevención del uso de agroquímicos en terrenos cercanos a poblaciones; y, por último, la fortificación de alimentos.

¿Cuál es la situación en nuestro país?

La media del país es de 1.6 a 1.8 cada mil nacimientos. En países como Chile o Estados Unidos, las campañas preventivas dieron sus frutos y hoy tienen índices que no superan el 0.9 cada mil nacimientos. En cambio, en países como México y Reino Unido, los índices son más elevados y alcanzan los 3 por mil. En la Argentina tenemos un serio problema en las provincias de Chaco y Misiones. En esas zonas, los números ascienden un poco más a causa del uso indiscriminado de petroquímicos y la contaminación que estos generan.

A nivel médico y científico, ¿cómo se enfrenta esta realidad?

En el país hay muy buenos especialistas aunque a veces a los papás les da más confianza hacer los tratamientos en el exterior. La Argentina está bien posicionada en el continente. El único país que nos supera es Brasil en lo relacionado con la tecnología, pero no respecto a la capacidad profesional. La diferencia es que, en Brasil, la salud pública como la conocemos acá no existe. La historia es la misma: tenemos buenos profesionales y estamos a la vanguardia, pero los recursos no alcanzan.

¿Existen políticas públicas o programas destinados al tratamiento y la prevención de esta patología?

No hay ninguna propuesta o programa del Estado con respecto a la problemática. Lo que sí existe es una voluntad nacida de los hospitales públicos y que APEBI impulsó con mucho entusiasmo. Se trata de grupos interdisciplinarios, compuestos por diferentes especialistas, que trabajan un día a la semana y revisan todos los casos que existen en cada hospital. Esto se hace en cinco hospitales públicos de la Capital y provincia de Buenos Aires (Gutiérrez, Garrahan, Elizalde, IREP y Posadas).

Profesional de Ciencias
Económicas de la Ciudad
Autónoma de Buenos Aires