

SEPTIEMBRE 2000

AÑO 1 - NUMERO 3

NUESTROS AMIGOS DEL NORTE

Margarita, es un pequeño pueblo situado a pocos Km. de Vitoria. El domingo 14 de mayo de 2000 nos reunimos para pasar el día algunos de los amigos de Asexve: Karima, Nagore, Sarai, Sergio, Jennifer, Izaskun y sus familias. Nos conocemos casi todos pero hay algunas caras nuevas, saludos, presentaciones,... Y la chiquillería que se va de marcha a la boquera que hay al lado de la antigua escuela, donde se quedan los mayores con los preparativos de la comida.

Durante la comida y en la sobremesa surgen conversaciones entre las familias, mientras los peques y los menos peques que vuelven a salir, ¡uf!, con el calor que hace fuera.

Por la tarde, nos vamos de paseo por los alrededores, y ya de vuelta visitamos la iglesia del pueblo. Bueno, después de un día tan bonito llega la hora de la despedida, "¡mañana es día de colé!". Ha sido una experiencia estupenda y quedamos en repetirla en otoño esperando que os animéis a asistir muchos más!

(Pedro Flores—Cantabria)



CONTENIDO:

Incontinencia Urinaria 1ª entrega	2-3
Darnos a conocer	4
El comentario experto	5
Artículos de otras revistas de Extrofia	5
Contraportada	6

PUNTO DE INTERÉS ESPECIAL:

Pedimos a todos los socios que todavía no enviaron la hoja con sus datos personales, la remitan con la mayor brevedad.

INCONTINENCIA URINARIA

PARTE 1

INTRODUCCIÓN

La Incontinencia Urinaria (I.U.) es un síntoma común que se presenta en diferentes enfermedades, afectando a todos los grupos de población, edades y a ambos sexos, aunque es más frecuente en la mujer que en el hombre. Por su frecuencia, gravedad, connotaciones psicosociales y económicas, es una de las patologías más importantes de nuestra sociedad. En España, el número de personas incontinentes se aproxima a los dos millones, debiéndose remarcar las grandes diferencias existentes entre los distintos grupos. Estos colectivos, en muchos casos, corresponden a sectores sociales, que por sí mismos y por las consecuencias de su afección, tienden al aislamiento social. Así, mujeres, ancianos, niños y pacientes neurológicos presentan ante la incontinencia, no sólo un problema médico y social objetivo, sino también un daño importante subjetivo a nivel psicológico, suponiendo para la persona que la padece una limitación severa que afecta de forma permanente sus actividades.

La nueva concepción de la salud implica una mayor comprensión de los aspectos sociales, entre los que tiene especial importancia la información, pilar fundamental para la prevención de enfermedades y la promoción de estilos de vida sanos. Dentro de esta concepción la Incontinencia Urinaria ha de pasar de ser considerada como sólo un trastorno del estado de salud a ser considerada como enfermedad en la que su causa puede deberse a etiologías diferentes.

¿Actualmente podemos ofrecer solución a la Incontinencia?. Indudablemente la respuesta es afirmativa, podemos dar soluciones definitivas en muchas ocasiones bien por los excelentes resultados de los nuevos fármacos, bien a través de soluciones quirúrgicas y tratamientos paliativos que saquen a los sujetos afectados del aislamiento social.

La consecución de este objetivo pasará por la información / formación respecto a la Incontinencia Urinaria del propio afectado, y de todos los responsables de su estado de salud, partiendo de la inclusión en los programas de las licenciaturas universitarias de: asistentes sociales, auxiliares, enfermería, farmacéuticos, médicos y todos los que estén involucrados en los cuidados del incontinente.

LA MICCIÓN

La micción es una función del tracto urinario inferior mediante la cual se consigue el vaciado de la orina, cuando la vejiga ha llegado a su capacidad fisiológica y las circunstancias sociales y el lugar son adecuados. En la micción hay dos fases claramente diferenciadas: la fase de llenado y la fase de vaciado vesical.

La perfecta coordinación del detrusor (músculo de la vejiga) y la uretra y de sus respectivas "fuerzas" serán los responsables de la continencia. (Figura 5)

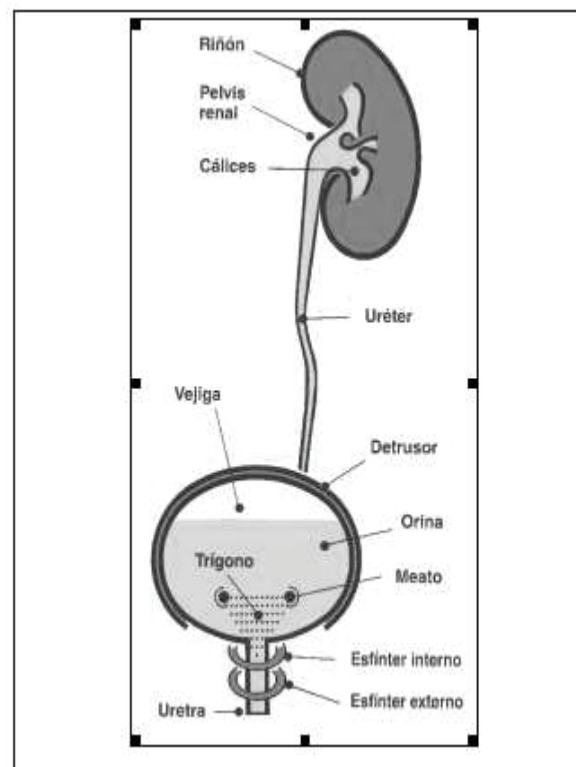


Figura 5

En la **fase de llenado vesical**, la vejiga acomoda su tono al aumento continuo y paulatino de orina que le está llegando a través de los uréteres, actuando como una esfera hueca, de calidad elástica, de conducta pasiva y no consciente. *La uretra mantendrá cerrados sus mecanismos de cierre: cuello vesical, esfínter estriado de la uretra (esfínter externo) y músculo liso de la uretra funcional.* (Figura 6)

INCONTINENCIA URINARIA

PARTE 1

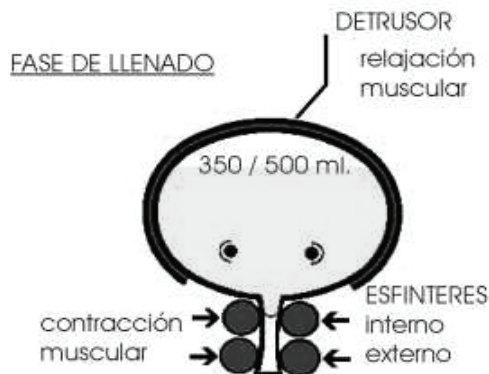


Figura 6

En la fase de llenado vesical, el individuo se libera de verter su orina durante un tiempo, que es dependiente de su ritmo de formación (diuresis) y de circunstancias sociales.

El ritmo de formación de la orina (la diuresis) depende de factores individuales, como son los hábitos de ingesta de líquidos y alimentos, el calor ambiental, el ritmo respiratorio y el ejercicio físico. Igualmente, la capacidad vesical varía según los individuos, considerándose normal entre 350 y 500 ml. Esta capacidad es menor en los niños y va a estar en relación con su edad.

El cuello vesical y el esfínter externo de la uretra permanecen cerrados durante la fase de llenado vesical, mientras que el detrusor se acomoda a su contenido sin que haya un incremento de presión significativo dentro de la vejiga por el llenado.

Cuando la vejiga alcanza su capacidad fisiológica y el sujeto no tiene ningún impedimento social, el momento es el adecuado para producirse la fase de vaciado vesical, el esfínter externo se relaja voluntariamente, se abre la uretra y se contrae el detrusor al tiempo que se relaja el cuello vesical. (Figura 7)

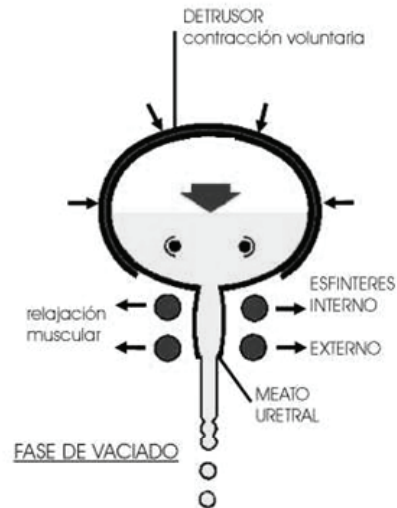


Figura 7

La micción es un acto voluntario, fisiológico, en el que se necesita la coordinación entre sus protagonistas: detrusor, cuello vesical y esfínter externo. La uretra relajada permite / conduce el paso de la orina a través de ella hasta su meato, vertiéndola al exterior gracias a la presión que le imprime la contracción del detrusor.

CONCEPTOS A DESTACAR:

- La continencia es la resultante de la perfecta coordinación entre vejiga y uretra.
- La continencia es la resultante del juego de dos fuerzas: vejiga-uretra. Lógicamente la presión de la uretra es superior a la de la vejiga durante la continencia.
- En la fase de llenado vesical se activan los mecanismos de continencia y el detrusor no presenta actividad contráctil (está relajado).
- El vaciado vesical resulta de la contracción del detrusor y de la relajación coordinada de la uretra.
- Vejiga y uretra están coordinadas por el sistema nervioso.
- Todos estos mecanismos son lógicos, ya que no tendría sentido que el detrusor se contraiga, estando la uretra cerrada, para vaciar o que ésta se abriese durante el llenado de la vejiga.

DARNOS A CONOCER

Estimados amigos,

Uno de los puntos del Proyecto 2000 a llevar a cabo es "Darnos a Conocer", dentro de este apartado y como una forma de difundir nuestra existencia, esta la posible inserción de anuncios en prensa escrita, en forma de "recurso" o anuncio gratuito.

Ya estamos trabajando en este tema, algunos miembros de la Junta Directiva se están ocupando en periódicos de tirada nacional y de su provincia, pero pensamos que también deberíamos trabajar en conseguir que dichos anuncios gratuitos abarcaran la mayor cantidad de ciudades posibles, por lo que os pedimos si alguno de vosotros puede, se ocupe de contactar con alguna de estas ediciones y en nombre de nuestra Asociación conseguir que nos inserten algún artículo o comentario que sirva para que nos puedan conocer y encontrar nuevas familias.

Un saludo

Junta Directiva

ARTICULO A INSERTAR POR NUESTROS SOCIOS EN PERIODICOS

EXTROFIA VESICAL UNA MALFORMACION POCO CONOCIDA

¿Sabía usted que nace un bebé con extrofia vesical de cada 30.000 nacimientos?

“La palabra Extrofia deriva de la palabra griega ekstriphein que literalmente significa vuelta o giro de dentro a fuera. La extrofia de la vejiga es una malformación de la vejiga y uretra, en la que la vejiga ha girado de adentro a fuera. La uretra, que es el canal que lleva la orina fuera del cuerpo, no se ha formado completamente. Esto se llama Epispadias.”

Deseamos dar a conocer la existencia de la Asociación ASEXVE, dedicada a la ayuda de personas nacidas con extrofia vesical y epispadias.

Nuestras metas:

Acercarnos a todas las familias en donde nazca un bebé con este problema, para informarles de todo cuanto les ayude a vivir esta circunstancia de sus vidas con menos temores y más esperanzas.

Estrechar vínculos entre las personas que nacieron con extrofia vesical además de propiciar contactos con sus respectivas familias.

Concienciar a los servicios sanitarios sobre la necesidad de unificar criterios y establecer protocolos eficientes para los casos de extrofia que se presentan.

Para mas información les indicamos las formas de contactar con ASEXVE:

- ◆ Teléfonos: 952 880 048 – 916737 321
- ◆ Fax: 952 908 030
- ◆ E-mail: asexve@extrofia.com
- ◆ Web: <http://www.extrofia.com/asexve>

El comentario Experto : *HERENCIA DE LA EXTROFIA VESICAL*

Estudios Genéticos:

La inmensa mayoría de los casos de extrofia vesical son de naturaleza esporádica, lo que significa que ocurren individualmente (frecuencia: 1 de cada 40.000 nacimientos / niños: 2,6 - niñas: 1) dentro de cada familia. Entre los informes mundiales de *Sorrentino* solo se dieron 6 casos entre parientes de sangre. Sin embargo, *Messelink* informa sobre dos familias en las que la extrofia vesical se repite: una familia con dos primeros primos afectados; y una segunda familia en la que tanto madre como hijo están afectados. *Higgins* informa en dos ocasiones de casos de extrofia vesical entre gemelos y en otras dos de casos entre hermanos y hermanas. En las series *Chisholm* identificaron a 4 hermanos con extrofia vesical clásica, a dos hermanos, tercero y cuarto en la descendencia de una familia normal y en contraste con las anteriores, una tercera familia en la cual un niño afectado tuvo un

fraternal normal con extrofia vesical y epispadias. El riesgo de repetición de la extrofia vesical en estos pacientes era de 1 entre 70 nacimientos, lo que es como 400 veces más alto que en la población general.

Solo hay una anomalía de *cariotipos*, que casualmente se encuentra en un informe de extrofia vesical dado a conocer por *Uson*, Frecuencias más altas de este tipo de anomalías asociadas con extrofia vesical podían por otro lado sugerir la posible implicación de la ruptura de algún segmento de un cromosoma junto a los genes codificados en alguna región genómica.

Son de interés los pocos casos en los que la extrofia ha sido asociada con malformaciones cardíacas o espinales. En un estudio retrospectivo realizado en el Johns Hopkins, *Cadeddu* revisó 299 radiografías de 432 pacientes identificados con

la condición de extrofia vesical para buscar anomalías espinales. En este estudio, el alcance de anomalías espinales, dejando de lado las variantes normales, fue de un 6.7%, mostrando así una presencia mucho más alta que la observada en la población normal, lo que sugiere que la extrofia vesical podría pertenecer a la categoría de los síndromes de gen contiguo. *Chisholm* por otro lado manifestando que la extrofia vesical es probablemente una malformación esporádica y no un defecto genético, publicó un estudio cromosómico basado en 35 de sus 135 familias, revelando que no existía ninguna anomalía; con sólo 4 de 137 pacientes mostrando la condición de extrofia vesical clásica asociada con *mielomeningocele*.

Heiko Reutter MD-student

ARTICULOS DE OTRAS REVISTAS DE EXTROFIA

Incidencia :

La extrofia vesical ocurre con una frecuencia que oscila de entre 1 cada 10.000 a 1 cada 50.000 nacimientos. Se ha reconocido que esta anomalía ocurre más normalmente en hombres que en mujeres, con una proporción de 3 :1.

No se han caracterizado bien los factores genéticos involucrados en este defecto. Históricamente, los pacientes con extrofia vesical han tenido que superar obstáculos significativos para reproducirse. Los hombres han tenido que recurrir a la inseminación artificial ya que sus emisiones seminales manan de los conductos eyaculadores situados en la base de la vejiga. Además, el intercambio sexual resulta imposible en algunos pacientes debido a la deformidad que acompaña al falo. En la década de los ochenta se pensaba que los hombres con extrofia

vesical eran completamente impotentes debido a las deformidades asociadas al pene. Las mujeres con extrofia eran (y todavía son) propensas al prolapso uterino y al aborto. A mediados del siglo diecinueve hubo pocos casos de mujeres con extrofia vesical que concibieran con éxito. Como consecuencia, los modelos familiares de extrofia hereditaria son raramente conocidos.

Hasta la fecha, hay dieciocho casos de extrofia vesical familiar documentados, el más reciente describe a una madre y a su hijo con extrofia vesical. En 1984 un grupo de urólogos pediatras y cirujanos hicieron un estudio y encontraron nueve casos de entre los 2500 casos comunes de extrofia vesical; este mismo estudio también informó de casos de gemelos y encontró discordancia fraternal en ambos así como *twins*-hips idénticos.

En un estudio de población de más de 6 millones de nacimientos con 208 casos informados de extrofia, ninguno de ellos tenía una historia familiar con esta anomalía. Las recomendaciones actuales en aconsejar respecto al riesgo de repetición en un hermano de un paciente con extrofia citan una estimación de aproximadamente un 1% y una probabilidad entre 70 de transmisión a la descendencia de un padre afectado.

Basándonos en estos hallazgos, la causa de la extrofia vesical parece deberse a múltiples factores en lugar de estar basada completamente en la genética. Las causas medioambientales pueden tener un papel significativo en la causa del complejo extrofia / epispadias.

(the northwest extra. Seattle)



ASEXVE en marcha.

Avance próximo Boletín:

- Informaremos sobre nuestra Asamblea Anual celebrada el 21 de octubre en el Hospital La Paz de Madrid.
- Seguiremos aprendiendo algo más sobre la Incontinencia Urinaria.
- Analizaremos los resultados del Proyecto 2000 y explicaremos puntos importantes del Proyecto 2001.
- Continuaremos contando con los apartados de "El comentario experto" y "Contraportada".



C/ Hernán Cortés 4, 4º B
28820 Coslada (Madrid)
Teléfono: 952 880 048
916 737 321
Fax: 952 908 030
E-mail: asexve@extrofia.com
Web: http://www.extrofia.com/asexve

Trabajos de Edición y Diseño:
José Cortés Hernández

CONTRAPORTADA: GANAS DE SEGUIR VIVIENDO



Un día el análisis dio positivo nuestra vida empezó a cambiar, el embarazo fue fenomenal, la ilusión que habíamos puesto en nuestro hijo es la de cualquier padre primerizo. Cuando nació todo se desvaneció, la ilusión se convirtió en tristeza, nadie supo decirnos lo que pasaba ni las consecuencias que iba a tener en el futuro.

Por fin supimos lo que tenía, nos informaron que en Málaga llevaban siete casos, y en Granada solamente uno, por lo que nos trasladamos allí.

Empezó la lucha contra la extrofia, fue muy duro. La primera intervención a los 17 días fue un fracaso muy grande que pudo costarle la vida. Allí Oscar empezó a demostrar que tendría el coraje suficiente como para afrontar su enfermedad y nos dio una lección de cómo

tener ganas de seguir viviendo. La segunda intervención fue un aumento de vejiga con 20 meses, que aunque no tuvo tanto peligro no funcionó tampoco.

Nuestro interés por conocer otros casos aumentó después de tanto fracaso y fue cuando conocimos a otras personas en nuestra misma situación, aprendimos muchas cosas y decidimos cambiar de especialista cuando descubrimos que en Madrid, había más de cien casos de experiencia, así conocimos a ASEXVE. Decidimos que el próximo intento se haría allí, y después de otra larga intervención, se le hizo el canal de Mitrofanoff con éxito, este le ha dado a Oscar una calidad de vida muy buena y esta muy contento, no sabemos que pasara en el futuro, pero lo que más nos importa es que él sea feliz y por ahora lo es. ASEXVE nos ha dado en nuestra vida, la oportunidad de conocer gente que necesita nuestra ayuda y nosotros de la suya.

JOSE LUIS ZUÑIGA
ANA MARIA ARROYO



ASEXVE
Asociación de Extrofia Vesical
e-mail: asexve@extrofia.com
http://www.extrofia.com/asexve

FORMULARIO DE DOMICILIACIÓN BANCARIA

Sr. Director de _____, sucursal nº _____,
(entidad bancaria) (oficina)

de _____, le ruego proceda a abonar de mi cuenta
(domicilio y provincia)

corriente/libreta nº _____, los recibos anuales que le
(número de cuenta corriente o libreta)

sean presentados por la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EXTROFIADOS VESICALES (ASEXVE).

Atentamente, _____
(Firma)

NECESITAMOS AHORA MAS QUE NUNCA LA AYUDA DE TODOS. ESPERAMOS LA COLABORACIÓN DE LAS FAMILIAS QUE FALTAN POR ENVIARNOS EL FORMULARIO DE DOMICILIACIÓN BANCARIA.