



BOLETÍN DE INFORMACIÓN

Marzo-2001
Año II - Número 5



Reunión-Coloquio Ciudad Escolar, Madrid 24 de marzo de 2001

OCHO HORAS DE ENCUENTROS

Paso a paso parece que nuestra Asociación empieza a consolidarse y madurar. Todavía tenemos mucho que hacer y quizás nos hubiera gustado contar con más asistentes, pero los que allí estuvimos fuimos testigos de que nos estamos convirtiendo en una GRAN FAMILIA, compartimos momentos de amistad, charlas, comida, contamos y oímos experiencias y seguro todos nos marchamos pensando que vivimos momentos muy positivos, *compartimos ocho horas de Encuentro*.

Sobre las 10 de la mañana empezamos a llegar a la Ciudad Escolar, situada a las afueras de Madrid, después de los primeros saludos nuestros peques se fueron todos juntos a jugar y a divertirse con las animadoras.

Ya sentados en la Sala se empezó por explicar como va nuestro Proyecto 2001 y la necesidad de concienciarnos de todos los beneficios que supone disponer del mayor número de personas que colaboren activamente para la Asociación.

Nuestro Tesorero nos puso al día de las cuentas, agradeciendo la aportación modélica de los socios y la ayuda inestimable de colaboración económica de “Amigos de Asexve” (personas con mucho amor y ganas de contribuir).

Se informó que somos ya 106 los socios integrantes, se proporciono un mapa con la distribución geográfica, así como un listado de datos de los socios que dieron su consenti-

miento.

En cuanto al apartado de Comunicación se explicó la línea a seguir en nuestro Boletín de Noticias, animando a todos a enviar y contar sus experiencias para poder ser leídas por todos, la necesidad de que los jóvenes escriban y nos

cuenten sus inquietudes y deseos.

Nuestra integración en **F E D E R** (federación española de enfermedades raras) y los contactos que queremos tener

con la Asociación de Espina Bífida, fueron otros de los temas comentados.

Tenemos la intención de nombrar este año otro “Socio de Honor” para lo que nos gustaría contar con la opinión de los socios.

Sobre “Amigos de



“**Jóvenes de Asexve**” es nuestro gran reto, todos sabemos el grado de colaboración e integración que los jóvenes afectados deberían tener en Asexve, ellos deberán ser en un futuro cercano las personas que tomen las riendas de nuestra asociación. Hasta que llegue ese momento será labor de todos los padres y jóvenes integrantes trabajar para una mayor concienciación.

Contamos con medios audiovisuales donde pudimos ver el lugar de nuestro próximo Encuentro Fin de Semana, esta vez a realizar en Orduña (Vizcaya) los días 25 ó 26 y 27 de mayo. Todos los que asistimos el año pasado a Buendía (Cuenca) todavía recordamos ese fin de semana como uno de los momentos mas entrañables. Esperamos contar con el

(Viene del Boletín anterior)

1. Mecanismos de Continencia.

Para mantener la continencia, la musculatura lisa del detrusor tiene la facultad de adaptarse a un gran volumen de orina. El **esfínter interno** evita que salga la orina. Si se ejerce una presión adicional sobre la vejiga, el **esfínter externo** y la musculatura estriada del suelo pélvico ayudan a mantener la continencia.

Durante la **fase de llenado**, la presión en uretra es muy superior a la de la vejiga, por lo que la orina permanece dentro de ella. **La Presión de Cierre Uretral positiva** (presión uretral menos presión vesical) permite la continencia durante la fase de llenado. (Figura 14)

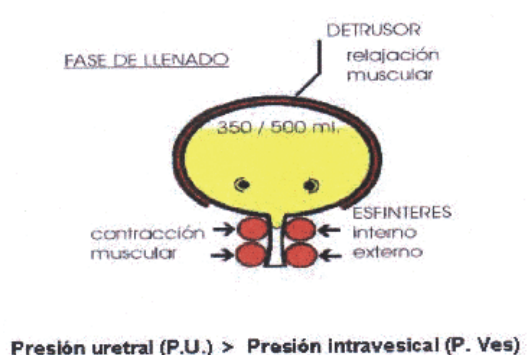


Figura 14

Durante la **fase de vaciado** la presión en la uretra disminuye por relajación de los mecanismos esfinterianos. Se contrae el detrusor y se inicia la micción, ya que **la presión de cierre negativa** (presión uretral menos presión vesical) está a favor de la presión vesical. (Figura 15)

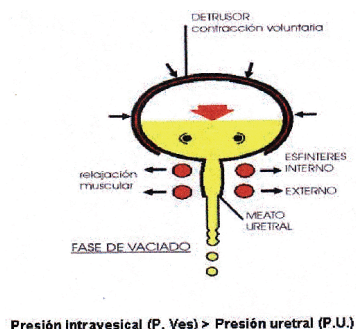


Figura 15

Presión de Cierre Uretral (P.C.U.)

P.C.U. = Presión uretral (P.U.) - Presión Intravesical (P.Ves).

» Se produce incontinencia siempre que la presión dentro de la vejiga es superior a la presión en la uretra, es decir, cuando la P.C.U. es negativa.

2. Causas de la Incontinencia Urinaria

FALLO DEL DETRUSOR (DETRUSOR HIPERACTIVO): Causas: Hiperactividad del detrusor (contracción involuntaria del detrusor). (Figura 16)

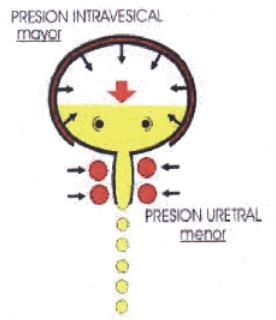


Figura 16

- Hablamos de **INESTABILIDAD DEL DETRUSOR** si no hay causa neurológica demostrable.

- Hablamos de **HIPERREFLEXIA** si la causa es neurológica.

FALLO DE LA URETRA: Causas: (Figura 17)

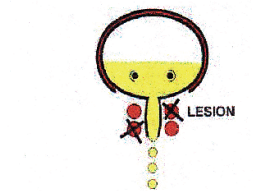


Figura 17

- Alteración del esfínter externo y de los músculos del suelo pélvico (pérdida de tono y elasticidad).

- Daño neurológico.
- Fallo del esfínter interno por relajación inapropiada o lesión orgánica.

POR COMBINACIÓN DE LOS MECANISMOS ANTERIORES: (Figura 18)

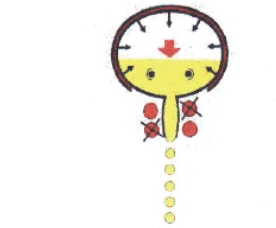


Figura 18

Siempre que hay incontinencia la Presión Vesical es superior a la Presión uretral, y por lo tanto, la Presión de cierre es negativa.

Para tener una visión global de las causas de incontinencia, desde el punto de vista fisiopatológico, podemos hacer las siguientes combinaciones, en dependencia del estado en que se encuentre, por un lado el detrusor y por otro la uretra: (Tabla 5)

		URETRA		
		Normal	Incompetente	Hiperactiva
D E T R U S O R	Normal	Normal	Incontinencia	Obstrucción
	Hiperactivo	Incontinencia (*)	Incontinencia	Obstrucción / Inc. con residuo
	Hipoactivo	Incontinencia por rebosamiento	Incontinencia	Incontinencia por goteo
	Arrefléxico	Incontinencia por rebosamiento	Incontinencia	Incontinencia por goteo

(*) puede existir o no incontinencia en dependencia de las fuerzas originadas y de la presión uretral

(continuaremos en próximos boletines).

¡Enhorabuena! Ya pasó lo peor, se acabaron las operaciones, tienes una calidad de vida aceptable, incluso muy buena, una revisión de vez en cuando y olvidarse de la ex-

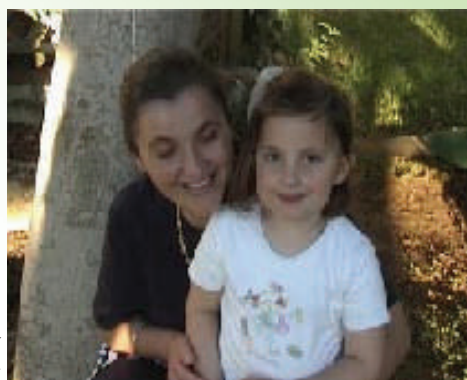
trofia vesical...

¿Para qué necesito una asociación como **ASEX-VE?**. Probablemente te lo has preguntado cada vez que te llega una convocatoria de reunión y

Jóvenes en asexve

Guadalupe Mayen Benegas, 33 años, nació en San Pedro Alcántara, pequeño pueblo de la provincia de Málaga, cuando vino al mundo tuvo la gran suerte de que los médicos (“que pudieron haberlo hecho”), no quisieran “tocarla” y la enviaron al Hospital Clínico de Barcelona, donde con 11 meses fue intervenida (cerrada) por el **Dr. Gil-Vernet**, (al que conoceréis por ser el doctor que atiende año tras año a S.M. el Rey) en un congreso médico nivel europeo celebrado en esa ciudad, en la que pasó sus controles y realizaba ejercicios para contener hasta los 8-9 años

Lupe recuerda una niñez sin problemas: como todas las demás niñas, solo que ella llevaba pañales (“y no como los de ahora” recuerda, “eran gasas de trapo y el plástico para sujetarlas, los llamados “piquitos”), aunque esto no le frenó para hacer todo lo que hacían sus amigas: hizo ballet, fue a excursiones, a la playa ..., y nunca se sintió diferente a los demás, ni tuvo ningún problema en sus relaciones con otros niños de su edad, ella lo tenía muy claro: “ella se hacía pipí, ¿y qué?.”



Como a todos nosotros, “personas normales”, se le empezó a cambiar (complicar) la vida cuando encontró un chico al que nunca habló de su “problema”, y cuando vio que esa relación funcionaba le explicó “lo que le pasaba” y sin darle mayor importancia “que la que tenía” se casaron. Fue después de siete años de casados cuando se plantearon tener un hijo, su marido y su madre eran partidarios de adoptarlo pues los médicos le habían advertido que era prácticamente imposible que quedase embarazada y de los graves riesgos que correría y de la probabilidad de que el embarazo no llegase a término. Pero ella quería intentarlo, al igual que cuando pequeña le dijeron a su madre que no andaría jamás y que le comprase la “sillita de ruedas”, pues Lupe no tiene hecha la osteotomía.

Marchó a Málaga a visitar al urólogo y exponerle su deseo de ser madre, éste la remitió a un ginecólogo y después de un tratamiento de ovulación quedó embarazada. Lupe siguió adelante con un embarazo estupendo, solo que, como todas las embarazadas y ella mucho más, se pasaba los días y las noches en el baño, cada quince minutos, recuerda. Llegó a los ocho meses y ante el riesgo de que las contracciones echasen abajo toda la reconstrucción interior tuvo un parto por cesárea programado, también se le había prolapsado el útero y aunque subió un poco después del nacimiento de su hija (también Guadalupe) siguió con el prolapso, lo que hizo que volviera a ser incontinente, hasta entonces aguantaba 1 h ½ a 2 h., día y noche (se levanta de noche para ir al baño tantas veces como de día, rutina que adquirió desde pequeña).

Tras varias operaciones, siempre de su ginecólogo, y ante el cansancio de Lupe, le fue extirpado el útero, lo que hizo que todo (y por supuesto la vejiga) subiese y durante un tiempo fuese continente, aunque con el tiempo se le ha ido bajando y ahora retiene sobre las 2 horas, pero usa de forma continua compresas para la incontinencia, pues gotea, tiene fugas.

En la actualidad Lupe es:

Incontinente y esposa
Incontinente y mamá
Incontinente y feliz
Incontinente y (persona maravillosa)

¿Qué creen Vds. que pesa más en la balanza?

Y así es, aunque seas incontinente, pesa mas todo lo que ofrece la vida... la vida en sí, y la incontinencia pasa a ser, eso, otra circunstancia mas en la vida, como tener los ojos verdes o usar gafas.

Y por último reconocer la labor de su madre por ser eso “madre”, algo que nos parece tan normal, tan cotidiano, pero que hay que saber serlo, y por experiencia sé que hay “madres” y “madres”. En palabras de Lupe ella siempre la animó, nunca le dijo “no tu no puedes hacer eso”, al contrario, y por eso y por estar ahí, por su dedicación, por haber viajado con ella desde su pequeño pueblo a una gran ciudad como Barcelona “sola y en aquellos años”, entre otras muchas cosas, a ella y a todas las **MADRES**
GRACIAS.

Antonia Vera Ramos
(mamá de Diego Cortés – E.V.)

NOTICIAS BREVES

- Entre los días 26 al 29 de Abril próximos, se va a celebrar el 12 Congreso anual de la Sociedad Europea de Urología Pediátrica, entre otros temas se hablará sobre la Extrofia Vesical, Esperamos poder contaros en nuestro próximo Boletín de Noticias, detalles sobre lo allí tratado.
(<http://www.espu.org/espu.html>)
- También informaremos en dicho Boletín sobre nuestra Asamblea anual y Divulgación Médica, la cual celebraremos el día 10 de Noviembre en el Hospital San Joan de Déu en Esplugues de Llobregat (Barcelona).
- Se pretende formar una lista consensuada con miembros de Asexve dispuestos a trabajar como integrantes de la futura junta directiva, la cual se presentará en nuestra Asamblea anual, animamos a todos los socios con interés en contribuir aportando sus conocimientos y tiempo para ser incluidos en dicha lista.
- Si queréis informar a la Junta Directiva sobre vuestra elección sobre la persona o entidad a la que deberíamos nombrar este año **Socio de Honor**, tenéis tiempo de participar hasta el mes de Junio.
- Ya sabéis que siempre incluimos en este Boletín en el apartado de **Contraportada**, las fotos de un socio y su familia, así como sus comentarios o historia, animamos a todos para ser inclui-

El comentario Experto

El cierre fallido de Extrofia

RESULTADOS GLOBALES

El uso de modernas técnicas quirúrgicas e intervención ortopédica apropiada han permitido que la mayoría de los niños que se presentan con el cierre inicial fallido sean candidatos para la reconstrucción. De 40 pacientes tratados después del cierre vesical fallido inicial, todos han permanecido cerrados después del nuevo cierre en el Johns Hopkins con un mínimo de 24 meses de seguimiento. Las complicaciones se apreciaron en 10 pacientes que incluían parálisis del nervio femoral transitorio, constricción uretral, fistula uretrocutánea, epididimitis y retención urinaria. La continencia posterior, sin embargo, permanece en duda. En los pacientes que sufrieron más de dos cierres, la habilidad de la vejiga para ganar capacidad adecuada para la reconstrucción del cuello vesical se compromete severamente. El nuevo cierre de la vejiga después del fallo inicial se realiza con la esperanza de que la capacidad adecuada se desarrollará en algunos pacientes para permitir la reconstrucción del cuello vesical. En aquellos pacientes que no adquieren capacidad adecuada, el incremento en el tamaño del plato vesical suministra una plantilla más adecuada para el aumento o reconstrucción posterior.

CONCLUSIÓN

La prevención del fallo del cierre primario permanece como el mejor tratamiento. Después del fallo del cierre vesical inicial, los posteriores intentos de volver a cerrar debería retrasarse, al menos, de 4 a 6 meses. Los pacientes que fallan en el cierre vesical inicial tienen una capacidad reducida significativamente para obtener la capacidad adecuada para la posterior reconstrucción del cuello vesical. Aquellos que consiguen capacidad vesical adecuada tienen una baja posibilidad de conseguir la evacuación espontánea. Es difícil predecir que pacientes desarrollará, adecuada capacidad para la reconstrucción posterior del cuello vesical y, por eso, el actual enfoque del Johns Hopkins es volver a cerrar a todos los pacientes que tienen un plato vesical adecuado.

John P. Gearhart y Ranjiv Mathews
Hospital John Hopkins
División de Urología Pediátrica
Baltimore, Maryland

CONTRAPORTADA

Un saludo a tod@s:

Nagore y sus padres Teresa y Joseba os queremos saludar y entrar un poco en vuestras vidas a través de esta pequeña historia cargada de amor, esperanza y agradecimiento.

Hace ya 4 años Nagore vino a este mundo bajo una experiencia traumática, que seguro os es familiar a casi todos, resultando ser uno de los peores momentos de nuestras vidas.

Éramos un matrimonio joven, lleno de ilusiones, con aficiones, sin "grandes problemas" y con muchas ganas de disfrutar de la vida. Se produjo un cortocircuito, algo fue mal, tristeza, muchas lágrimas, las malditas palabras "**extrofia vesical**", el caos,.... Al cabo de los días llegó la intensa preocupación, preguntas y más preguntas, qué significa, qué se puede hacer, por qué, operaciones urgentes en manos de cirujanos,

Los nubarrones se apoderaban de nosotros, pero en los momentos en que observábamos a Nagore, preciosa ella, con inmensas fuerzas por vivir, alegre, ...el sol se hacía notar entre las nubes y cargaba nuestras pilas para seguir enfrentándonos a esa situación imprevista y no deseada.

A fecha de hoy el balance ha sido de lluvias intensas, a veces ocasionando inundaciones, pero también días inolvidables de sol, el conocer a estupendos amigos de ASEXVE con historias cer-

canas, el saber lo difícil y maravilloso que resulta vivir, el confirmar que el camino es largo y duro pero lleno de alicientes y esperanzas, la posibilidad de unirnos más a nuestros hijos, un paseo, una humana conversación, un apoyo y ánimo imborrable en momentos desagradables,....



Agradecemos a Dios y a todos vosotros por habernos permitido que a través del nacimiento de nuestra hija disfrutemos de vuestra amistad, convivencia, humanidad, alegrías y tristezas, y sobre todo amor, que a nuestro entender constituye la esencia y el secreto de la vida.

Entre todos construiremos el futuro y con estos activos, nuestros hijos desarrollarán una personalidad única maravillosa que a su vez nos enriquecerá de forma positiva.

Sin Nagore y vuestro apoyo estaríamos todavía buscando la fórmula magistral para lograrlo. De todo corazón GRACIAS de una familia y unos amigos unidos en los inciertos y esperanzadores días que nos esperan, para VIVIR.

