



*Programa de Medicina y Terapia Fetal.  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

---

*Sevilla, a 7 de septiembre de 2007*

## Justificación

El primer bebé que nace en Europa tras haber sido intervenido por cirugía abierta durante la gestación para la corrección del mielomeningocele que padecía se llama María, pesa 2,075 kilos y mide 40 centímetros. El parto tuvo lugar ayer en Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, por cesárea a las 32 semanas de gestación. Tanto madre como hija evolucionan favorablemente.

La intervención de cirugía fetal abierta se realizó el pasado 31 de julio, a las 26 semanas de embarazo por un equipo de 15 profesionales y duró 3 horas y 20 minutos. En aquel momento, el feto pesaba 900 gramos. Para corregir el defecto del tubo neural fue preciso abrir el útero materno, sacar al exterior la región anómala del feto para su corrección y devolverlo a la cavidad uterina para proseguir su curso natural de maduración. Todo ello en una compleja intervención que ha exigido una exhaustiva preparación y seguimiento, dentro del Programa de Medicina y Terapia Fetal del hospital, en el que participa un equipo multidisciplinar de profesionales de reconocida experiencia.

Andalucía vuelve a ponerse a la cabeza en innovación y excelencia sanitaria, dando el primer paso en Europa para incorporar una nueva terapia que permite aumentar la supervivencia de los niños afectados de espina bífida y reducir el fuerte impacto de sus secuelas.



*Programa de Medicina y Terapia Fetal.  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

---

*Sevilla, a 7 de septiembre de 2007*

# **E**l mielomeningocele

El mielomeningocele o espina bífida es una grave malformación del sistema nervioso central que afecta aproximadamente a 1 de cada 3.500 recién nacidos vivos.

El sistema nervioso, a nivel de la médula espinal, no termina de desarrollarse adecuadamente y se encuentra abierto, en contacto con la piel y el líquido amniótico, provocando secuelas neurológicas (parálisis, hidrocefalia, retraso cognitivo, alteraciones de la columna), urológicas y traumatológicas (deformidades, etc.) en el recién nacido. Aunque tienen un elevado porcentaje de supervivencia, niño y familia ven mermada de manera importante su calidad de vida.

*CARPETA DE PRENSA*

---



*Programa de Medicina y Terapia Fetal.  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

---

*Sevilla, a 7 de septiembre de 2007*

## Opciones de tratamiento

Dependiendo del momento de la gestación y el deseo de la madre o la familia, las malformaciones fetales en general y del sistema nervioso en particular pueden manejarse mediante el tratamiento o corrección fetal intrauterina en casos seleccionados o el tratamiento de las malformaciones tras la finalización de la gestación.

Estados Unidos es el país con más experiencia en corrección fetal intrauterina de mielomeningocele, una opción de tratamiento que puede ofrecerse en casos muy seleccionados. La literatura científica refleja que la corrección fetal intrauterina de mielomeningocele ofrece un potencial de recuperación de las secuelas neurológicas, la hidrocefalia o el Chiari II. Estas mejoras tienen relación con la edad gestacional en que se realiza la corrección fetal intrauterina de la malformación, recomendándose fechas próximas a las 26 semanas de embarazo.

Teniendo en cuenta que la lesión de la médula espinal se produce, en parte, por la exposición del tejido nervioso al líquido amniótico durante toda la gestación y por la tracción y lesión del mismo contra las paredes del útero y que la hidrocefalia y el daño cerebral se asocian al grado de tracción de la médula en la espalda, la intervención intrauterina permite mejorar los resultados sobre las secuelas motoras y neurológicas frente a la cirugía tras el nacimiento, favoreciendo en algunos casos el control espontáneo de algunas.

El equipo del *Programa de Medicina y Terapia Fetal* de Hospitales Universitarios Virgen del Rocío valoró el caso de una gestante de 36 años, a la que, en sus 21 semanas de gestación, se pudo detectar mediante ecografía 2D y 4D y resonancia magnética la malformación fetal.

*CARPETA DE PRENSA*

---



Servicio Andaluz de Salud  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

*Programa de Medicina y Terapia Fetal.  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

---

*Sevilla, a 7 de septiembre de 2007*

La confianza depositada por la madre y su familia en el centro, múltiples reuniones de planificación y preparación, la elaboración de protocolos de actuación y de incidencias, simulacros quirúrgicos y la reconocida experiencia de los servicios implicados en el programa de Medicina y Terapia Fetal del hospital sevillano han formado parte del éxito que hoy da a conocer el Sistema Sanitario Público de Andalucía.

El trabajo coordinado y multidisciplinar de numerosos profesionales -Unidad Clínica de Genética y Reproducción, Servicio de Ginecología y Obstetricia, Unidad de Neurocirugía Infantil, Servicio de Cirugía Pediátrica, Servicio de Anestesiología y Unidad de Gestión Clínica de Neonatología- permitió orientar a la paciente sobre este procedimiento, del que no existían precedentes europeos en la literatura científica.

*CARPETA DE PRENSA*

---



*Programa de Medicina y Terapia Fetal.  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

---

*Sevilla, a 7 de septiembre de 2007*

## **P**aso a paso de la cirugía fetal abierta

La corrección fetal intrauterina de mielomeningocele es un procedimiento complejo, que requiere un alto grado de coordinación del equipo que lo realiza. Un total de 15 profesionales participaron en la intervención quirúrgica realizada en Hospitales Universitarios Virgen del Rocío el pasado 31 de julio.

**Paso 1.** - La madre recibe anestesia general junto con un catéter epidural para controlar el dolor tras la cirugía. Este procedimiento anestésico es más complejo que el de una cesárea normal, ya que son necesarios controles intraoperatorios adicionales.

**Paso 2.** - El útero es expuesto y tras comprobar la localización ecográfica fetal se realiza una incisión en el útero adecuada para la exposición del defecto fetal. Se realiza una histerotomía (apertura del útero) similar a la de una cesárea, aunque será vertical y en el cuerpo uterino para ofrecer el mejor campo quirúrgico posible. El líquido amniótico se recoge para su posterior utilización si se considera adecuado.

**Paso 3.** - El feto debe ser movilizado para exponer el defecto dentro del campo quirúrgico. Se estabiliza a través del útero para que no se desplace durante la cirugía. Una vez expuesto, se realiza anestesia fetal mediante una inyección intramuscular para controlar el dolor y los movimientos.

**Paso 4.** - Tras la anestesia, se libera el defecto de la médula espinal de piel, y se corrige el defecto del tubo neural, siendo necesarios injertos artificiales para las incisiones laterales.

**Paso 5.** - Tras la corrección se cierra el útero, reponiendo el líquido amniótico simultáneamente, se introduce en el abdomen y se cierra la pared abdominal.

Durante todo momento, el feto permanece monitorizado mediante ecografía continua. También es necesario mantener durante el procedimiento y el postoperatorio el útero en reposo, para lo que se mantiene a la paciente bajo medicación adecuada. Durante las seis semanas posteriores a la intervención se ha evaluado diariamente a madre y feto.

*CARPETA DE PRENSA*

---



Servicio Andaluz de Salud  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

*Programa de Medicina y Terapia Fetal.  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

---

*Sevilla, a 7 de septiembre de 2007*

La más avanzada tecnología en Sistemas de Visión e Integración de Imágenes y Datos ha sido utilizada en esta intervención, con equipos diseñados y desarrollados en colaboración con la Universidad de Sevilla, a través del Grupo de Física Interdisciplinar de la Escuela Superior de Ingenieros. Al tratarse de un campo quirúrgico de dimensiones muy reducidas en posiciones no alcanzables con otros sistemas habituales, los neurocirujanos han utilizado un casco específicamente desarrollado que integra microcámara, óptica de visión aumentada y sistema de iluminación.

*CARPETA DE PRENSA*

---



*Programa de Medicina y Terapia Fetal.  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

---

*Sevilla, a 7 de septiembre de 2007*

## Medicina y Terapia Fetal

El desarrollo humano depende de una secuencia extremadamente precisa de proliferación y maduración, que requiere una regulación genética y epigenética muy compleja. Es fácil imaginar que las interferencias en dicha secuencia darán lugar a trastornos del desarrollo fetal y anomalías congénitas que en un número importante de casos pueden acompañarse de retraso psicomotor.

Un reciente estudio prospectivo indica que en el 55% de los niños con retraso psicomotor sin características autistas es posible encontrar la causa responsable de su trastorno. Entre ellas, el 64% serían de origen prenatal (anomalías del desarrollo cerebral, exposición a tóxicos, anomalías cromosómicas, síndromes de origen genético o infección congénita) y el 21% de origen perinatal con una probable predisposición prenatal (como la transfusión fetofetal y la restricción del crecimiento fetal). Es por ello que la *medicina fetal* se sitúa en un contexto perinatal, en el que la etapa fetal y neonatal constituyen momentos consecutivos de una etapa crítica del desarrollo humano que afectará también a la edad adulta.

La medicina fetal se ha desarrollado como un área de conocimiento y competencia a medida que la investigación y la tecnología nos han acercado a diagnósticos más precisos y, sobre todo, a comprender la historia natural de los trastornos del desarrollo fetal, a las que de forma clásica la aproximación clínica se ha realizado por sus efectos finales. Hoy resulta evidente que las enfermedades y/o malformaciones fetales representan un estadio final consecuencia de procesos de causa diferente y cuadros clínicos aparentemente similares pueden afectar la función final del órgano o sistema afecto con notables diferencias. Estas diferencias son susceptibles de estrategias diagnósticas, preventivas y terapéuticas específicas que contribuyen de manera significativa a reducir la mortalidad y morbilidad perinatal evitable.

---

*CARPETA DE PRENSA*



*Programa de Medicina y Terapia Fetal.  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

---

*Sevilla, a 7 de septiembre de 2007*

La necesidad de gestionar las nuevas tecnologías desde el conocimiento hace imprescindible la formación en estas nuevas áreas; en las que son también necesarias la transversalidad y multidisciplinariedad para su correcta implementación y aplicación clínica. Es necesario establecer criterios para evaluar los riesgos y beneficios de cada procedimiento, así como para asegurar su efectividad para promover la salud y prevenir la enfermedad. La combinación de estos factores resulta esencial para la implementación y el desarrollo sostenible de los programas relacionados con medicina y terapia fetal, cuyo objetivo obvio debe ser reducir la morbilidad perinatal evitable.

Para identificar de la forma más precisa posible los casos potencialmente beneficiarios de un programa de medicina y terapia fetal, es imprescindible una atención en bien estructurada y desarrollada. Para cada patología o malformación es necesario un conocimiento exhaustivo de las bases genéticas, de la embriología normal y patológica y de la fisiopatología fetal. El conocimiento del problema fetal y su historia natural permite el diagnóstico correcto, el seguimiento especializado, planificar el momento, el lugar y el tipo de parto y la terapia prenatal y/o neonatal específica.

Ello significa que los fetos y recién nacidos que puedan ser tratados médica o quirúrgicamente estén en *las mejores condiciones* para recibir la *mejor atención* posible en el escenario perinatal (fetal y neonatal). También es esencial para desarrollar estrategias de prevención como el programa de diagnóstico genético preimplantatorio (PGD) actualmente en marcha.

Sólo mediante la integración de las visiones de los especialistas implicados es posible llegar a un consenso sobre pronóstico y conducta apropiadas para cada caso y esto hace imprescindible la existencia de programas y grupos multidisciplinarios, implicados en el diagnóstico correcto, selección de casos tratables, la técnica/procedimiento indicado, los resultados previsibles y la organización del seguimiento fetal y neonatal para cada patología.

El *Programa de Medicina y Terapia Fetal* en Hospitales Virgen del Rocío se orienta a la investigación, desarrollo y aplicación de estrategias de prevención, diagnóstico y tratamiento de la patología fetal, ya sea médico o invasivo (incluyendo cirugía fetal). El programa incluye la investigación traslacional en terapia celular y terapia génica.

*CARPETA DE PRENSA*

---