



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A
ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
DIAGNÓSTICO PRENATAL	Ultrasonido intrauterino prenatal em el 2º. Trimestre del embarazo.		Ultrasonido con transductores adecuados para la edad
ATENCIÓN DEL PARTO/CESÁREA (PERIODO NEONATAL INMEDIATO)	<ol style="list-style-type: none"> I. Atención del nacimiento en Institución hospitalaria de segundo o tercer nivel II. Sala de labor: reanimación neonatal acorde a la condición clínica del neonato. III. Administración de Vitamina K 1 mg I.M. Dosis única IV. Colocar al paciente en decúbito lateral con protección permanente, con gasa húmeda con solución fisiológica evitando contaminación de la zona. V. Traslado a institución o área hospitalaria de cuidados intermedios o intensivos neonatales a cargo de médicos pediatras o neonatólogos. Neurocirujano pediatra o neurocirujanos, ambos con entrenamiento para conservar la placa neural y microcirugía, Neurólogo pediatra o neurólogo con entrenamiento en desarrollo y tratamiento anticonvulsivo pediátrico. 		•



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A
ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
IDENTIFICACIÓN INICIAL VALORACIÓN MÉDICA Y CLASIFICACIÓN PEDIÁTRICA	<p>Urólogo pediatra; Urólogo o Cirujano pediatra con entrenamiento en vejiga neurogénica. Anestesiólogo pediatra,</p> <p>Exploración clínica</p> <p>Exámenes iniciales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ultrasonido transfontanelar, de columna vertebral, renal y vesical . • Radiografías de columna vertebral AP y lateral <p>Exámenes de laboratorio preoperatorios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Biometría hemática completa • Tiempos de coagulación • Grupo sanguíneo y Rh, pruebas cruzadas <ul style="list-style-type: none"> • Valoración por Neurocirugía <ul style="list-style-type: none"> • Resonancia nuclear magnética de columna, si las condiciones clínicas lo permiten 	<p>Administración de antimicrobianos:</p> <p>Primera elección</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dicloxacilina i.v. 200 mg/kg/día dividido c/6 h • Amikacina i.v. 7.5 mg/kg/día cada 12 horas (SI NO HAY COMPROMISO RENAL). <p>Segunda elección</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vancomicina 20 mg/kg/día cada 12 horas • Cefotaxima 50 – 100 mg/kg/día cada 12 h. • De acuerdo a la condición del paciente y epidemiología se pueden utilizar otros antimicrobianos o 	<ul style="list-style-type: none"> • Ultrasonido con transductor adecuado para neonatos • Equipo portátil de Radiología Resonancia magnética • Insumos para análisis clínicos • Banco de sangre • Uso paquete globular y/o concentrado plaquetario (en casos que lo ameriten)



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A
ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
	<ul style="list-style-type: none"> Monitoreo de potenciales evocados somatosensoriales y electromiografía transoperatoria (opcional) 	antimicóticos <ul style="list-style-type: none"> Fenobarbital o Fenitoína Impregnación: 20 mg/kg dosis Mantenimiento 3 mg/kg/día, en los casos que lo ameriten Acetazolamida 30 mg/kg/día, en los casos que lo ameriten 	<ul style="list-style-type: none"> Equipo de electromiografía con potenciales evocados portátil (opcional)
VALORACIÓN INICIAL POR NEUROLOGÍA, NEUROCIRUGÍA Y UROLOGÍA.	Exploración clínica Evaluación de estudios iniciales (complementar la solicitud de estudios de acuerdo al caso)	Evaluar esquema anterior	
MENINGOCELE O MIELOMENINGOCELE ROTO	<ul style="list-style-type: none"> Meningoplastia o mielomeningoplastia de preferencia antes de 72 horas posterior al nacimiento. Válvula derivativa en los casos que ameriten Cito químico y cultivo de Líquido cefalorraquídeo 	<ul style="list-style-type: none"> Aplica el esquema anterior Valorar uso de antimicrobianos de acuerdo a antecedentes perinatales y condición clínica o condición 	<ul style="list-style-type: none"> Quirófano y personal de cirugía Equipo de microcirugía Raquimanometro Citoquímico Cultivos para LCR Pasador de válvula de derivación tipo Codman *



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A
ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
		urológica (ver protocolo técnico de hipospadias)	<ul style="list-style-type: none"> • Válvula de derivación ventrículo-peritoneal presión media o baja • Lupas magnificadoras para el cirujano o microscopio • Nylon vascular 8 ceros
MENINGOCELE O MEILOMENINGOCELE NO ROTO	<ul style="list-style-type: none"> • Meningoplastia o mielomeningoplastia lo antes posible • Válvula derivativa en los casos que ameriten • Cito químico y cultivo de líquido cefalorraquídeo (LCR) 	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar uso de antimicrobianos de acuerdo a antecedentes perinatales y condición clínica o condición urológica (ver protocolo técnico de hipospadias) 	<ul style="list-style-type: none"> • Quirófano y personal de cirugía • Raquimanómetro • Citoquímico • Cultivos para LCR • Equipo de microcirugía • Pasador de válvula de derivación tipo Codman * • Válvula de derivación ventrículo-peritoneal presión media o baja • Lupas magnificadoras para el cirujano o microscopio • Nylon vascular 8 ceros
MANEJO UROLÓGICO	Primer Tiempo: <ul style="list-style-type: none"> • Cistouretrografía miccional • Urodinamia (en los casos que lo ameriten) 	Antibióticos de acuerdo a la condición clínica: <ul style="list-style-type: none"> • Amoxicilina 30 – 40 mg/kg/día, o 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipo de Rayos X con fluoroscopia • Aparato de urodinamia con software pediátrico y sondas adecuadas



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
	<ul style="list-style-type: none"> • En caso de reflujo vésico-ureteral realizar: • Derivación urinaria o • Reimplante vésico-ureteral <p>Seguimiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cateterismo vesical limpio intermitente (a partir de los dos años de edad) <p>Valorar la realización de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Derivación urinaria continente o procedimiento de Mitrofanoff • Valorar procedimiento de Malone (a los casos con constipación intestinal severa) 	<ul style="list-style-type: none"> • Amoxicilina + ácido clavulánico 30 – 40 mg/kg/día por 10 días o, • Trimetropin-sulfametoxazol 10 mg/kg/día dependiendo de la edad, por 10 días o • Cefalotina 100 mg/kg/día o cefalexina 50 mg/kg/día. por 10 días o • Amoxicilina + ácido clavulánico 30 – 40 mg/kg/día por 10 días o, • Amikacina 15 mg/kdía, 7-10 días o • Ceftriaxone 50 mg/kg/día por 7 días o • Ceftazidime 30 – 50 mg/kg/días por 7 días o • Cefixime 8 – 10 mg/kg/día, por 7 a 10 días o • Ciprofloxacina 30 mg/kg/día por 7 – 10 días 	<ul style="list-style-type: none"> • Medio de contraste hidrosoluble • Sondas de Nélaton de polipropileno



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
SEGUIMIENTO UROLÓGICO	<p>Seguimiento clínico en todos los casos cada 3-6 meses que incluya</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ultrasonido renal y vesical • Cistografía miccional (en los casos que lo ameriten) • EGO, Urocultivo • Química sanguínea • Bicarbonato sérico o CO total <p>En los casos con infección y/o dilatación de tracto urinario superior el plan es:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cateterismo vesical limpio intermitente <p>En los casos con reflujo vesico-ureteral o insuficiencia renal crónica o sin mejoría con el tratamiento previamente establecido:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cateterismo vesical limpio intermitente, o • Reimplante vesico-ureteral o vesicostomía <p>Después de los dos años de edad: Seguimiento clínico en todos los casos cada 3-6 meses que incluya:</p>	<p>Antibióticos de acuerdo al caso Oxibutinina *</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ultrasonido con transductor adecuado • Equipo de Rayos X • Medio de contraste hidrosoluble • Insumos para análisis clínicos • Sondas de Nélaton de polipropileno 6 y 8 fr • Sala de quirófanos y equipo de anestesia adecuado • Equipo para cistostomía pediátrico por punción • Sondas de silastic 6, 8, 10, 12 fr. • Material de sutura: Vicril 4, 5, 6 y 7 ceros o Polidioxanona 5, 6 y 7 ceros



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
	<ul style="list-style-type: none"> • Ultrasonido renal y vesical Cistografía miccional (en los casos que lo ameriten) • Urodinamia, EGO, Urocultivo Química sanguínea • Bicarbonato sérico o CO total 		<ul style="list-style-type: none"> • Seda 4 y 5 ceros o nylon 4 y 5 ceros • Sonda de Malecot 10, 12, 14 fr
SEGUIMIENTO NEUROLÓGICO PEDIATRICO O POR NEURÓLOGO CON ENTRENAMIENTO EN NEURODESARROLLO Y MANEJO DE EPILEPSIA	<p>Seguimiento clínico en todos los casos cada 3-6 meses que incluya</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación del neuro-desarrollo • Control de la epilepsia (en los casos que lo ameriten) • Electroencefalograma (cada 6- 12 meses) • BHC, Pruebas de función hepática, amilasa sérica cada 6 meses • Determinación de los niveles séricos de medicamentos epilépticos 	<p>Etapa neonatal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fenobarbital o Fenitoína • Impregnación: 20 mg/kg dosis • Mantenimiento 3 mg/kg/día, en los casos que lo ameriten • Acido Valproico 15 a 20 mg/kg/día 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipo para ECG con electrodos adecuados para la edad • Insumos para las pruebas de laboratorio y niveles séricos



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A
ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
	<ul style="list-style-type: none"> Tomografía axial computadorizada (TAC) con medio de contraste de cráneo (en los casos que ameriten), por lo menos anual, bajo sedación 	<ul style="list-style-type: none"> Estatus epiléptico: Midazolam IV 100 µg/kg/dosis <p>Lactantes:</p> <p>Acido Valproico 15 - 60 mg/kg/día</p> <p>Carbamacepina 10 - 30 mg/kg/día</p> <p>Otros antiepilépticos o insumos de acuerdo al tipo de epilepsia y respuesta clínica</p> <p>Medicamentos para sedación al realizar la TAC</p>	<ul style="list-style-type: none"> Equipo de TAC Medio de contraste para la TAC
SEGUIMIENTO POR NEUROCIRUGÍA	Control con Neurocirujano dentro de los 15 días desde el alta		
MANEJO POR REHABILITACIÓN	<p>Primer año de vida</p> <p>Inicio, tres a cinco sesiones para evaluación y enseñanza de rehabilitación</p> <p>Visitas posteriores de 3 sesiones cada dos meses</p> <p>Los objetivos del manejo están enfocados a:</p> <p>a) Mantener posturas adecuadas, para evitar</p>		



CONSEJO
DE
SALUBRIDAD GENERAL

COMISIÓN PARA DEFINIR TRATAMIENTOS Y MEDICAMENTOS ASOCIADOS A ENFERMEDADES QUE OCASIONAN GASTOS CATASTROFICOS

GRUPO TÉCNICO ESPINA BÍFIDA

Categoría: Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos

Subgrupo: Columna Vertebral

Enfermedad: Espina bífida [principalmente mielomeningocele, meningocele, lipomeningocele] (Clasificación internacional de Enfermedades: Q760 Espina bífida oculta Q05 Espina bífida Q050 Espina bífida cervical con hidrocefalo Q051 Espina bífida torácica con hidrocefalo Q052 Espina bífida lumbar con hidrocefalo Q053 Espina bífida sacra con hidrocefalo Q054 Espina bífida con hidrocefalo, sin otra especificación Q055 Espina bífida cervical sin hidrocefalo Q056 Espina bífida torácica sin hidrocefalo Q057 Espina bífida lumbar sin hidrocefalo Q058 Espina bífida sacra sin hidrocefalo Q059 Espina bífida, no especificada, Q06 Otras malformaciones de la médula espinal).

Etapas de intervención	Tratamientos/intervenciones	Insumos	
	<p>deformidades, contracturas musculares mediante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Terapia física • Órtesis adecuadas y manejo quirúrgico (en los casos que lo ameriten) <p>b) Estimulación de neurodesarrollo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programa de intervención múltiple temprana <p>c) Mejorar la función neuromuscular periférica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Electroestimulación con recurso propio o subrogado (opcional) 3 veces a la semana <p>Del 1° a los 3 años de vida: Seguimiento promedio cada 3 meses para continuar la evaluación y enseñanza de rehabilitación poniendo énfasis en la bipedestación</p> <p>Después del 3er. Año de vida Seguimiento promedio cada 3-6 meses para continuar la evaluación y enseñanza de rehabilitación poniendo énfasis en la marcha, control de esfínteres y apoyo psicológico familiar.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Órtesis de acuerdo al caso • Material • Electroestimulador adecuado