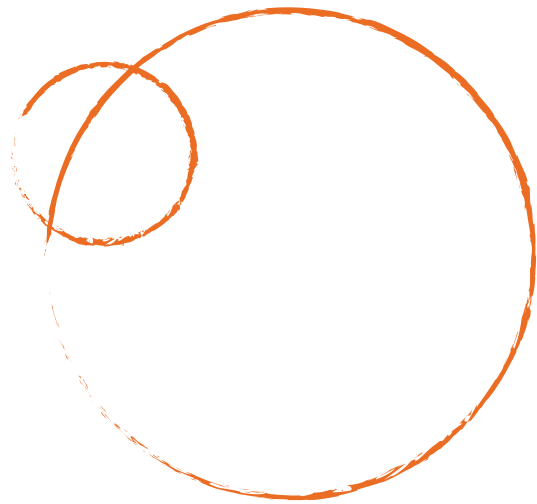


Hoja Informativa

Mielitis Flácida Aguda

MFA



Revisado el 6/6/2022 | La información en esta hoja informativa ha sido revisada y aprobada por los miembros del Consejo Médico y Científico de SRNA.

La **mielitis flácida aguda (MFA)** es un tipo de inflamación en la médula espinal que tiene características clínicas y de resonancia magnética específicas. Las anomalías de la MFA que se notan en la resonancia magnética se encuentran predominantemente en la sustancia gris (neuronas motoras inferiores) de la médula espinal. En 2012, se produjo un brote de MFA en California y se reportaron más casos en verano y otoño cada dos años (2014, 2016 y 2018) en los Estados Unidos. Los enterovirus no polio han estado implicados como posibles factores causales en el desarrollo de la MFA. En la mayoría de estos casos se ha sospechado del enterovirus D68 y el A71, aunque otros enterovirus como el coxsackievirus también han estado implicados. El enterovirus D68 en la mayoría de los casos causa una enfermedad respiratoria y circula en los Estados Unidos durante el verano y el otoño cada dos años, lo que coincide con el incremento de casos de MFA visto con esa misma frecuencia. El incremento bianual previsto de enterovirus D68 y los casos de MFA subsecuentes para 2020 no sucedieron y se podrían atribuir a la protección personal y las medidas de prevención adoptadas debido a la pandemia de COVID-19. Si bien algunos modelos predijeron un aumento repentino de circulación de enterovirus y, en consecuencia de MFA, no se observó un pico en los casos en 2021. No se ha probado definitivamente que estos virus en particular hayan causado de manera directa casos de MFA, pero la aparición temporal de síntomas neurológicos con infecciones que producen esos virus los implica como desencadenantes directos o indirectos del problema neurológico.





Epidemiología

No existen estudios concluyentes que identifiquen los números reales de personas específicamente afectadas por MFA, pero hasta el momento y desde que comenzó el control en 2014, los CDC confirmaron más de 670 informes de personas afectadas por MFA. No todos los casos se informan a los CDC ni estos los confirman, por lo que es probable que este número sea una subestimación. Ha habido informes de MFA tanto en niños como en adultos, pero los casos de MFA afectan principalmente a niños menores de 18 años, con una edad media de 6,3 años. Menos del 15% de todos los casos de MFA suceden en adultos, aunque esto puede ser una subestimación. Los hombres pueden ser más propensos a que se los diagnostique con MFA. Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) actualizan regularmente los informes y los casos confirmados de MFA y se pueden ver por estado en srna.ngo/cdc/cases.

Hasta la reciente caracterización de MFA en 2014, es probable que muchas personas con un cuadro clínico inicial de debilidad en los miembros o parálisis con lesiones predominantemente de la sustancia gris de la médula espinal hayan sido diagnosticadas con mielitis transversa o síndrome de Guillain-Barré en años previos.



Signos y síntomas

La mayoría de las personas diagnosticadas con MFA informan que tienen una enfermedad respiratoria o gastrointestinal antes de la aparición de la debilidad. La presentación predominante es una aparición rápida de debilidad en cuestión de horas a unos pocos días que pueden afectar las extremidades, la cara y los músculos que controlan la respiración o la deglución. La debilidad puede progresar rápidamente desde debilidad de las extremidades a síntomas más graves que incluyen insuficiencia respiratoria, por lo que se recomienda hospitalización para estar bajo observación incluso con síntomas leves. Aquellos con MFA es probable que no puedan respirar, deglutir o mover los ojos con normalidad. La debilidad varía mucho, desde leve hasta muy grave. La MFA puede causar debilidad, parálisis parcial o parálisis total de solo una extremidad o de todas. El patrón de parálisis y cómo las personas la presentan varían ampliamente. La debilidad generalmente ocurre en los músculos proximales, es decir, los músculos más cercanos al centro del cuerpo. Los síntomas tempranos pueden ser dolor en el cuello, la espalda o las extremidades. También, puede aparecer inestabilidad autonómica, como problemas con la frecuencia cardíaca, la presión arterial o la regulación de la temperatura. La sensibilidad y la función vesical e intestinal generalmente se conservan en niños con MFA. Algunas personas, las afectadas de manera más grave, pueden tener inflamación en la sustancia gris y la blanca de la médula espinal (neuronas motoras inferiores y superiores) y pueden experimentar alteración en la sensibilidad o disfunción intestinal o vesical.



Diagnóstico

La mielitis flácida aguda se diagnostica en función de exámenes clínicos, imágenes por resonancia magnética (IRM) de la médula espinal y análisis del líquido cefalorraquídeo (LCR) (generalmente con incremento de los glóbulos blancos o pleocitosis). En una resonancia magnética de la médula espinal, las lesiones de la MFA son longitudinales en toda la sustancia gris (células del cuerno anterior). En ocasiones, las imágenes pueden parecer normales en las primeras etapas de la enfermedad, pero repetir la resonancia muestra las lesiones. En algunas situaciones, los estudios electrofisiológicos de los nervios y músculos (llamados estudios de conducción nerviosa [NCS] y electromiografía [EMG]) pueden ayudar a determinar



... Diagnóstico

si hay lesión en la neurona motora inferior. Los análisis también pueden incluir extracciones de sangre, muestras del tracto respiratorio o recolección de otros fluidos corporales para determinar si hay una causa viral o infecciosa.



Tratamientos agudos

Todavía no se han identificado los tratamientos e intervenciones específicas para la MFA, pero se han utilizado algunos de los tratamientos disponibles para la mielitis transversa, que incluyen esteroides intravenosos (IV) a dosis altas, inmunoglobulina intravenosa (IVIG) e intercambio de plasma (PLEX). El propósito de los tratamientos es intentar reducir la inflamación en la médula espinal y evitar que el sistema inmunitario de la persona cause daños. La IVIG tiene anticuerpos que pueden limitar la inflamación o reproducción de enterovirus y se usa ampliamente para tratar la MFA. Los datos sobre el uso de esteroides o PLEX son variados. La fluoxetina se utilizó en varios centros en EE. UU. en 2016 y se toleró bien, pero no se asoció con una mejora en los resultados entre los niños tratados. Como es habitual con el tratamiento de trastornos neuroinmunes poco frecuentes en los que es difícil realizar ensayos controlados con placebos, el tratamiento debe individualizarse. Se recomienda iniciar pronto terapia física y ocupacional para disminuir el desarrollo de consecuencias secundarias de la MFA.



Pronóstico y control

La recuperación varía entre las personas con MFA. La mayoría no se recupera por completo, pero los pacientes recobran la fuerza y la función motora con el tiempo en diversa medida. El músculo más afectado puede ser el que menos probabilidad tiene de recuperarse. Una vez más, también se cree que las terapias física y ocupacional son fundamentales para recuperarse de la MFA.



Cuidados a largo plazo

Después de la fase aguda, se recomienda la rehabilitación (tanto psicológica como física) para mejorar las habilidades funcionales y prevenir complicaciones secundarias por la falta de movilidad. La rehabilitación puede comenzar en la unidad de cuidados intensivos con el objetivo de hacer la transición de las personas a un programa de rehabilitación para pacientes hospitalizados o ambulatorios. Se ha escrito mucho sobre la recuperación de una lesión de la médula espinal (LME), en general, y esta información a menudo se puede aplicar a las personas con MFA, aunque hay algunas diferencias distintivas que suceden en la MFA debido a que está afectada la sustancia gris de la médula espinal. Los problemas incluyen disfunción respiratoria, tono muscular, consecuencias musculoesqueléticas, erosión cutánea, dolor, función vesical, función intestinal, depresión y ansiedad, disreflexia autonómica, disfunción sexual, transferencias de nervios y tendones, y rehabilitación y actividades de aprendizaje/reaprendizaje de la vida diaria (por ejemplo, vestirse).

Es importante comenzar con terapia ocupacional y física en la etapa inicial de la recuperación para prevenir los problemas derivados de la inactividad, como la erosión cutánea y las contracturas de tejidos blandos, que disminuyen el rango de movimiento. Durante esta etapa, un elemento importante son las férulas hechas a medida, que ayudan a la persona a mantener una posición adecuada de aquellas partes del cuerpo que no puede mover. El control de la AFM a largo plazo requiere atender una variedad de problemas. Estos son los efectos residuales de cualquier lesión medular, incluyendo la FMA. Además de los problemas médicos crónicos, están las dificultades



... Cuidados a largo plazo

continuas que enfrentan los pacientes y sus familias; p. ej., comprar el equipo adecuado, volver a la escuela, resocialización en la comunidad y lidiar con los efectos psicológicos de este trastorno. Durante la primera etapa de recuperación, la educación familiar resulta esencial para poder crear un plan estratégico que contemple los conflictos de regresar a la comunidad y ser independiente.

Disfunción respiratoria

Un subgrupo de pacientes con MFA pueden experimentar marcada disfunción respiratoria y diafragmática. Puede ocurrir cuando las neuronas que controlan el movimiento del diafragma innervado por el nervio frénico o los músculos intercostales que controlan parcialmente la mecánica de la respiración, fallan debido al daño de las neuronas motoras en la médula espinal. Por lo tanto, los pacientes pueden tener dificultad para respirar y requerir soporte respiratorio a largo plazo. Con el paso de meses o años, se les puede retirar el respirador a los pacientes a medida que recuperan el control motor del diafragma, pero algunos pacientes todavía no lo han recuperado. En la actualidad, se están utilizando estrategias como la estimulación diafragmática, aunque todavía se necesita una demostración validada de su eficacia. Las personas con problemas respiratorios también pueden experimentar problemas con la frecuencia cardíaca, como taquicardia (frecuencia cardíaca elevada) y bradicardia (frecuencia cardíaca baja), así como también hipertensión (presión arterial alta) o hipotensión ortostática (presión arterial baja), especialmente al intentar ponerse de pie.

Tono muscular

En las personas con MFA donde solo está afectada la sustancia gris, los músculos estarán débiles y les faltará tono muscular, por lo que las estrategias de rehabilitación deben adaptarse a este bajo nivel de tono muscular. En ocasiones, se utilizan yesos seriados en las personas con MFA. Debido a la falta de movimiento y tono muscular, las personas con MFA corren más riesgo de contracturarse o que las extremidades se les atasquen en ciertas posiciones. Estirar y mantener el rango de movimiento es importante para evitar contracturas. Quienes tienen MFA con la sustancia blanca implicada pueden experimentar un aumento del tono muscular o espasticidad. La espasticidad implica rigidez o espasmos musculares y puede ser un problema muy difícil de manejar. Las personas con espasticidad se beneficiarán de las estrategias utilizadas en personas con otros trastornos neuroinmunes poco frecuentes o lesiones de la médula espinal.

Complicaciones musculoesqueléticas

La mayoría de las personas con MFA experimentará complicaciones musculoesqueléticas asociadas con la debilidad muscular y la atrofia. Las subluxaciones y dislocaciones articulares, principalmente en articulaciones proximales (hombros y caderas) con debilidad muscular grave son comunes en la MFA. El tratamiento de subluxación incluye terapia para fortalecer los músculos que rodean la articulación, soporte de peso con la articulación y aparatos ortopédicos o cabestrillos para ayudar a estabilizarla. Las contracturas articulares que limitan el rango de movimiento a pesar de realizar estiramientos dinámicos y utilizar aparatos ortopédicos pueden requerir intervención quirúrgica si están interfiriendo con la función. Las personas con MFA pueden tener debilidad en los músculos del cuello o del tronco que puede producir una curvatura o torsión llamada escoliosis. Para retrasar la progresión se puede recomendar realizar una terapia dirigida a fortalecer los músculos en el cuello y el tronco, y aparatos ortopédicos blandos o duros. También es importante la posición y el apoyo correctos en una silla de ruedas personalizada, si se utiliza, para disminuir la escoliosis. Algunas personas con



... Cuidados a largo plazo

escoliosis grave, en última instancia, necesitarán cirugía para corregir la escoliosis y estabilizar la médula. Con el crecimiento, pueden surgir diferencias en la longitud de la extremidad afectada y la no afectada y esto puede requerir intervención quirúrgica, especialmente en la extremidad inferior si se dificulta caminar. Es importante identificar un ortopedista para monitorear y tratar estos posibles problemas. Puede producirse una disminución de la densidad ósea, como se observa en otras lesiones de la médula espinal, lo que aumenta el riesgo de las personas con MFA de sufrir fracturas con solo un traumatismo menor. La baja densidad ósea se diagnostica con una prueba DEXA. Para prevenir esto, estar de pie y soportar el peso corporal así como también una ingesta adecuada de calcio y vitamina D a través de una dieta o suplementación son buenos primeros pasos. Los medicamentos son beneficiosos para las personas con densidad ósea significativamente baja para prevenir la pérdida continua de densidad ósea.

Erosión cutánea

Si bien la sensibilidad frecuentemente está intacta en la MFA, los problemas de movilidad pueden poner a las personas en riesgo de sufrir erosión cutánea debido a la falta o la disminución de movimiento. La erosión cutánea sucede cuando la piel se presiona por mucho tiempo y no se tiene fuerza para cambiar de posición según sea necesario, especialmente para las personas que no tienen sensibilidad. Al estar sentado, se debe cambiar de posición cada 15 minutos. Para ello, hay que ponerse de pie, levantar el cuerpo mientras se presionan los apoyabrazos o bien inclinarse y cambiar el peso de lugar. Las sillas de ruedas pueden equiparse con mecanismos de reclinación o inclinación en el espacio para redistribuir el peso. También existe una variedad de almohadones que ayudan a minimizar la presión de la silla. Durante el reposo en cama, se debe cambiar de posición al menos cada 4 horas para evitar la erosión cutánea. Un área de piel rojiza que no empalidece cuando se la toca puede indicar el comienzo de una úlcera por presión. Una buena nutrición, la vitamina C y evitar la humedad nos ayudan a mejorar la salud de la piel. Las úlceras por presión son mucho más fáciles de prevenir que de curar.

Dolor

En personas con MFA pueden producirse cambios en la sensibilidad que pueden manifestarse como falta de sensibilidad o adormecimiento y también como sensaciones dolorosas, denominadas dolor neuropático. Para la mayoría de las personas con MFA, estos cambios en la sensibilidad se producen de manera aguda y se solucionan gradualmente con el tiempo. Si alguien con MFA continúa teniendo dolor en los nervios después de esta fase aguda, es preciso consultar con un profesional de la salud sobre cómo controlarlo. Existe una larga lista de medicamentos que se utilizan para tratar estos síntomas. Ningún medicamento funciona para todos por igual, por lo que puede ser frustrante el ensayo de prueba y error hasta que se encuentre el adecuado. También se han utilizado terapias alternativas como la acupuntura y la meditación, con distintos niveles de éxito. El primer paso para tratar el dolor de manera eficaz es obtener un diagnóstico preciso. Desafortunadamente, esto puede ser muy difícil. Las causas del dolor pueden abarcar la tensión muscular por el uso del cuerpo de forma no habitual, la compresión de un nervio (por ejemplo, el nervio cubital luego de tener el codo apoyado por mucho tiempo) o dolor por contracturas musculares y estiramientos. El dolor muscular puede tratarse con analgésicos como el acetaminofén (Tylenol), los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos como el naproxeno y el ibuprofeno (Naprosyn, Aleve, Motrin) o con frío y calor. La compresión de un nervio puede tratarse con almohadillas (por ejemplo, bajo el codo, para el nervio cubital) o cambiando de posición.



... Cuidados a largo plazo

La depresión y el estrés también deben abordarse ya que estos hacen menos tolerable el dolor.

Función vesical

Es posible que no todas las personas con MFA sufran disfunción vesical. Las personas con MFA pueden tener la sensación de orinar, pero tener problemas para contraer la vejiga para liberar la orina. Si la vejiga no puede liberar la orina, esto puede generar retención urinaria, infecciones del tracto urinario y cálculos vesicales o renales. La vejiga se ve afectada por dos posibles problemas. Puede volverse demasiado sensible y querer vaciarse teniendo apenas un poco de orina o bien relativamente insensible provocando que la vejiga se extienda de más y se llene de más. Una vejiga muy distendida es más propensa a infecciones del tracto urinario y puede resultar peligrosa para los riñones. Dependiendo de la disfunción, los tratamientos pueden incluir micción por horario, medicamentos, un catéter externo para hombres (conectado a un condón) y almohadillas, cateterismo intermitente y la estimulación eléctrica. Para algunas personas, puede ser adecuada la opción quirúrgica. Algunos problemas vesicales comunes son la incontinencia, la frecuencia, la nicturia (orinar frecuentemente por la noche), la vacilación y la retención. Tratar la incontinencia, la frecuencia y la nicturia es, en general, más fácil que tratar la vacilación y la retención, donde el cateterismo intermitente es básico para su manejo. Se necesita realizar un estudio urodinámico para determinar la retención y el riesgo de infecciones del tracto urinario (ITU), sobre todo si existe un historial de ITU, y para orientar al urólogo hacia el mejor procedimiento. También, si un niño pequeño con MFA falla en aprender a ir al baño o si cualquier niño desarrolla una infección del tracto urinario o incontinencia urinaria, los deberá evaluar un urólogo. Para prevenir complicaciones graves, es imperativo trabajar con un buen urólogo, particularmente uno que entienda sobre enfermedades de la médula espinal.

Función intestinal

Otra área de preocupación es el control de la función intestinal. La mayoría de los que tienen MFA sufren constipación debido a la disminución de la motilidad gastrointestinal y disminución de la movilidad física. Pueden tener la sensación de necesitar ir de vientre, pero pueden tener problemas para eliminar las heces. La incontinencia puede ocurrir con la constipación cuando las heces líquidas se filtran alrededor de las heces duras en el colon. Una dieta rica en fibra, la ingesta apropiada de líquidos y los medicamentos para regular las evacuaciones intestinales son la clave del éxito. Se pueden utilizar ablandadores de heces y laxantes orales, y se recomienda sentarse en el inodoro a la misma hora todos los días después de comer para ayudar a ir de vientre. La utilización de un enema con forma de cono o una irrigación anal puede ayudar en el manejo de la constipación o la incontinencia. Las personas con continua dificultad con la función intestinal deben hablar con un profesional de la salud sobre posibles estrategias de control. Las personas y los cuidadores de niños con MFA deben estar al tanto y educarse sobre los posibles efectos de la MFA en la regulación del estado de ánimo. Debe revisarse periódicamente a quienes tienen MFA para detectar el desarrollo de síntomas compatibles con la ansiedad y depresión clínica. Según investigaciones actuales y limitadas, los síntomas asociados con la depresión y ansiedad pueden estar presentes cuando un niño se acostumbra después de un diagnóstico de MFA. Si los síntomas de depresión y ansiedad persisten, es preciso supervisar a más largo plazo y quizás intervenir para evaluar si presenta ansiedad clínica o trastorno depresivo. Los signos de la ansiedad y depresión se presentan en los niños de manera distinta que en los adultos. Los signos en los niños pueden incluir cambios en el apetito o hábitos de sueño



... Cuidados a largo plazo

pueden estar más introvertidos que antes, más irritables, cansados o desinteresados en sus actividades favoritas. También, pueden experimentar problemas en la escuela o quejarse de dolor de cabeza y estómago. Los niños más pequeños pueden experimentar más problemas de comportamiento como hiperactividad o agresión.

Depresión y ansiedad

Un niño que presenta preocupación por la muerte o pensamientos suicidas constituye una verdadera emergencia psiquiátrica y se debe evaluar y tratar inmediatamente. Si bien se desconoce la prevalencia de la depresión y ansiedad en niños con MFA, los síntomas de depresión que informaron los padres en niños con un diagnóstico de MT (que probablemente incluía a niños que ahora se conocen con MFA) ocurrieron en mayor proporción que la población promedio. La depresión no se debe a una debilidad del niño o a la incapacidad de "salir adelante". Puede tener consecuencias devastadoras y podría empeorar síntomas físicos (como la fatiga, el dolor y la disminución de la concentración). Identificar y tratar la depresión adecuadamente, posibilita lograr una remisión completa de los síntomas depresivos con psicoterapia y farmacoterapia correctas.

Durante la primera etapa de recuperación, la educación familiar resulta esencial para crear un plan estratégico para lidiar con los desafíos con respecto al nivel de independencia del niño, apropiados para su edad y niveles de desarrollo, después del regreso al hogar. Los problemas actuales por los que pasan los pacientes y sus familias incluyen comprar el equipo adecuado, volver a la escuela o al trabajo, reinsertarse en la sociedad y lidiar con los efectos psicológicos de un diagnóstico de MFA. Es posible sentirse triste o desmoralizado por el diagnóstico de MFA. Un niño atravesará un período de adaptación para habituarse al diagnóstico y a la posible discapacidad que causa la MFA. Se debe abordar y tratar la incapacidad recuperarse emocionalmente en un período de tiempo razonable si interfiere en las relaciones y la vida funcional.

1. Murphy OC, Messacar K, Benson L et al. Acute flaccid myelitis: cause, diagnosis, and management. *Lancet*. 23 de ene de 2021;397(10271):334-346.
2. Harder LL, Holland AA, Frohman E, Graves D, Greenberg BM. Cognitive functioning in pediatric transverse myelitis. *Mult Scler*. Jun de 2013;19(7):947-52.
3. Martin JA, Messacar K, Yang ML. Outcomes of Colorado children with acute flaccid myelitis at 1 year. *Neurology*. 11 de julio de 2017; 89(2): 129–137.
4. Harder L, Fayad A. Depression and Rare Neuroimmune Diseases: Q&A with Dr. Lana Harder and Angie Fayad. 6 de agosto de 2013. Consultado el 24 de mayo de 2022. [srna.org/depression-qa](https://www.srna.org/depression-qa).
5. Harder L, Whitney R. Talking with Your Child About a Difficult Diagnosis in collaboration with CDC. SRNA's Ask the Expert Podcast Series. 13 de septiembre de 2021. Consultado el 24 de mayo de 2022. [srna.org/talking-child](https://www.srna.org/talking-child).



... Cuidados a largo plazo

Disreflexia autonómica

La disreflexia autonómica puede ocurrir cuando una médula espinal se daña sobre el nivel de T6. Los síntomas pueden incluir náuseas, sudoración, frecuencia cardíaca rápida o grandes cambios en la presión arterial (hacia arriba o hacia abajo). Los episodios pueden desencadenarse por infecciones del tracto urinario, cateterismos, constipación o dolores en las extremidades inferiores. Se debe asistir para minimizar los desencadenantes y controlar cualquier variación de la presión arterial durante un episodio. Las personas con parálisis grave en los brazos y las piernas serán las más susceptibles a experimentar disreflexia autonómica.

Disfunción sexual

La disfunción sexual presenta síndromes de inervación análogos a los de la disfunción vesical. Los tratamientos para la disfunción sexual en adultos diagnosticados con MFA deben tomar en cuenta el funcionamiento previo a la aparición de la MFA. La mayoría de las personas diagnosticadas con MFA leve tendrán una función sexual intacta. Hasta que aprendamos más sobre este problema en la MFA, los adultos con este trastorno que experimenten disfunción sexual pueden consultar las estrategias que se utilizan en las personas con otros trastornos neuroinmunes poco frecuentes o lesiones de la médula espinal.

Transferencias de nervios y tendones

Para mejorar la función, pueden ser beneficiosos para algunas personas los procedimientos de transferencia de nervios o tendones, los cuales consisten en tomar nervios o tendones de un área del cuerpo y transferirlos a un nervio denervado o tendón diferente. La experiencia previa derivada de una lesión obstétrica del plexo braquial ha guiado algunos de los enfoques en pacientes con MFA. El valor en la recuperación de determinados grupos musculares de las extremidades superiores en pacientes con MFA parece prometedor, aunque todavía se necesita un enfoque validado y bien documentado para probar los resultados beneficiosos. Existen algunos casos informados en la literatura de transferencias de nervios y tendones exitosas. Se necesitan estudios adicionales para conocer el momento correcto en el que se debería realizar una transferencia de nervios después de la aparición.

Rehabilitación y actividades de la vida diaria

Es importante comenzar con terapia ocupacional y física en la etapa inicial de la recuperación para prevenir los problemas derivados de la inactividad, como la erosión cutánea y las contracturas de tejidos blandos, que disminuyen el rango de movimiento. Durante esta etapa, un elemento importante son las férulas hechas a medida, que ayudan a la persona a mantener una posición adecuada de aquellas partes del cuerpo que no puede mover.

La rehabilitación basada en actividad incluye ejercicios de soporte de peso, estimulación eléctrica funcional (FES), entrenamiento locomotor, práctica de tareas específicas y práctica concentrada. Las personas con MFA pueden no responder a la FES, pero los terapeutas pueden ajustar los parámetros para intentar obtener una mejor contracción muscular. La FES incluso sin contracciones musculares notorias puede tener beneficios. Además, dado que las personas con MFA tienen sensibilidad intacta, esto puede limitar su tolerancia a la intensidad de estimulación necesaria para lograr una contracción motora. Utilizar estimulación con una frecuencia baja y una duración del impulso larga puede permitir que las unidades motoras de movimiento más lento respondan con períodos refractarios más largos. Se ha demostrado que el ejercicio de soporte de peso mejora la densidad mineral ósea, el rango de movimiento, el tono muscular y la función intestinal. La vibración durante el soporte de peso también puede activar los músculos denervados. Los ejercicios de soporte de peso pueden progresar a entrenamientos locomotores



... Cuidados a largo plazo

en la cinta de correr con dispositivos ortopédicos adecuados. La terapia acuática puede ser útil para estirar los músculos tensos. La práctica de tareas específicas implica reaprender funciones que se perdieron debido a la MFA, como la movilidad en la cama y sentarse, alimentarse, vestirse e higienizarse. Algunos niños que eran pequeños cuando se produjo la aparición de la MFA tendrán que aprender estas tareas por primera vez. La práctica concentrada implica repetición y mayor nivel de actividad. Se ha demostrado que los niños pueden tolerar hasta 5 horas de terapia al día. Es importante tener en cuenta que la MFA puede provocar riesgos de subluxaciones esqueléticas y disminución en la densidad mineral ósea lo que puede producir fracturas.

Otros factores de rehabilitación para considerar son el manejo pulmonar para las personas con dependencia respiratoria, y patólogos del habla y el lenguaje para los niños con dificultad para deglutir (disfagia) y hablar (disfonía).

Las tareas comunes, como vestirse, bañarse, asearse y comer, pueden resultarles muy difíciles a las personas con MFA. Muchos de estos obstáculos pueden ser controlados a través de entrenamiento y equipo especializado. Por ejemplo, esponjas con mango largo pueden facilitar el baño, así como las barras para sostenerse, los asientos de baño portátiles y los cabezales de ducha manuales. Para vestirse, los cordones elásticos para zapatos pueden eliminar la necesidad de amarrarse los zapatos y hay otros dispositivos que pueden ayudar a ponerse los calcetines. Los terapeutas ocupacionales son especialistas en evaluar las necesidades de equipos y ayudar a las personas con funciones limitadas a realizar actividades de la vida diaria. Una evaluación del hogar a cargo de un profesional con experiencia generalmente es útil.

Los terapeutas físicos ayudan con la movilidad y pueden recomendar dispositivos de asistencia para la movilidad para enseñar a las personas a caminar y trasladarse con mayor facilidad. Esto incluye bastones (de apoyo en un punto, pequeños con cuatro patas y largos con cuatro patas) y caminadores (fijos, con ruedas y rollator) y soportes. Para un dispositivo de ortótica personalizado (soporte), se debe recurrir a un técnico de ortótica. A la hora de elegir el soporte, se debe analizar cuidadosamente si se necesita una órtesis de tobillo, si debe ser flexible o rígida y si se necesita un ángulo que tenga la parte del pie en relación con la parte de la pantorrilla. Algunos se pueden beneficiar al usar órtesis para rodilla, tobillo y pie. Se debe evaluar a cada persona de forma individual. Los mejores resultados se obtienen cuando un médico coordina el equipo para que los terapeutas y el técnico ortopeda trabajen en equipo sabiendo lo que se debe lograr. El médico mejor capacitado para asumir esta función es el fisiatra.

Recursos adicionales

Línea de Ayuda de la Mielitis

srna.ngo/helpline

Si tiene dudas sobre la organización y los trastornos neuroinmunes poco frecuentes, visite Myelitis Helpline (línea de ayuda de la mielitis), una herramienta en línea desarrollada por SRNA.

Biblioteca de Recursos

srna.ngo/resources

Para acceder a recursos actualizados sobre trastornos neuroinmunes poco frecuentes, entre ellos videos de simposios, revistas, grabaciones de podcast, resúmenes de investigación publicados, hojas informativas y recursos externos relevantes, visite la Biblioteca de Recursos.



SRNA

PO Box 826962
Philadelphia, PA 19182-6962

+1 (855) 380-3330
info@wearesrna.org
wearesrna.org

facebook.com/wearesrna
twitter.com/wearesrna
instagram.com/wearesrna