

Reparación prenatal de la espina bífida abierta: historia, actualidad y futuro

Prenatal repair of open spina bifida: history, present, and future

José Miguel Müller^{a,b,c,*}, Emilia González^{b,e*}, Edgardo Corral^c, Carolina B. Lindsay^d

^aServicio de Neurocirugía, Hospital Dr. Franco Ravera Zunino. Rancagua, Chile.

^bPoliclínico de Disrafias, Hospital Dr. Franco Ravera Zunino. Rancagua, Chile.

^cUnidad de Espina Bífida, Hospital Dr. Franco Ravera Zunino. Rancagua, Chile.

^dDepartamento de Investigación, Hospital Dr. Franco Ravera Zunino. Rancagua, Chile.

^eServicio de Pediatría, Hospital Dr. Franco Ravera Zunino. Rancagua, Chile

*Estos autores tuvieron la misma contribución en esta publicación.

Recibido: 21 de abril de 2025; Aceptado: 2 de junio de 2025

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Con más de 14 años de evidencia sobre esta técnica fetal, sustentado en una sólida base científica experimental con modelos animales, estudios radiológicos y ensayos clínicos en humanos, su reconocimiento y divulgación en el medio médico sigue siendo limitado en Chile.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

La técnica fetal se conformó de manera rigurosa mediante el mayor ensayo clínico en el tema, con buenos resultados de alta calidad, aumentando así su ofrecimiento terapéutico a nivel mundial. Este trabajo busca sintetizar y evaluar críticamente la evidencia actual, para así promover esta opción terapéutica en la comunidad médica y no médica de Chile y Latinoamérica, lugares que por no permitirse el aborto y por prevalencia epidemiológica, tienen el deber de reconocerla.

Resumen

La reparación prenatal de la espina bífida abierta (RPEBA) es el tratamiento de elección para fetos con esta malformación. Sin embargo, tras 14 años de su implementación a nivel mundial, su reconocimiento en Chile sigue siendo limitado, incluso entre especialistas como ginecoobstetras, neonatólogos y neurocirujanos. **Objetivo:** Sintetizar la evidencia actual sobre RPEBA, sus resultados clínicos, y su aplicabilidad en el contexto nacional. **Metodología:** Revisión narrativa de la literatura mediante búsqueda no sistemática de artículos originales, revisiones y guías clínicas en bases de datos académicas como PubMed, Web of Science y SciELO, empleando términos clave vinculados a cirugía de reparación intrauterina/in útero/fetal de la espina bífida. **Resultados:** La RPEBA demuestra beneficios significativos frente al manejo postnatal, reduciendo la necesidad de derivación ventrículo peritoneal

Palabras clave:

Cirugía Fetal;
Medicina Fetal;
Reparación Prenatal;
Espina Bífida Abierta;
Ensayo MOMS

y mejorando la función motora. En Chile, a pesar de la experiencia, su implementación aún posee barreras como el acceso limitado a equipos especialistas multidisciplinarios y financiamiento adecuado.

Conclusiones: La RPEBA debe ser considerada el estándar de oro para fetos seleccionados. Las autoridades sanitarias debiesen garantizar su disponibilidad en el sistema público y privado, asegurando el derecho fundamental de acceso a esta terapia, impactando en la calidad de vida de los pacientes, sus familias y la sociedad.

Abstract

Fetal surgery for open spina bifida is the treatment of choice for fetuses with this malformation. However, 14 years after its global implementation, its recognition in Chile remains limited, even among specialists such as obstetrician-gynecologists, neonatologists, and neurosurgeons. **Objective:** To synthesize current evidence on fetal surgery for spina bifida, its clinical outcomes, and applicability in the national context. **Methods:** Narrative literature review based on a non-systematic search of original articles, reviews, and clinical guidelines in academic databases (PubMed, Web of Science, SciELO), using key terms related to *in utero*/fetal surgery for spina bifida. **Results:** Fetal surgery for spina bifida showed significant benefits over postnatal management by reducing the need for ventriculoperitoneal shunting and improving motor function. In Chile, despite existing experience, implementation barriers persist, including limited access to specialized multidisciplinary teams and adequate funding. **Conclusions:** Fetal surgery for spina bifida should be considered the gold standard for eligible fetuses. Health authorities must ensure its availability in both public and private healthcare systems, guaranteeing the fundamental right of access to this therapy, which improves the quality of life of patients, their families, and society.

Keywords:

Fetal Surgery;
Fetal Medicine;
Prenatal Repair;
Open Spina Bifida;
MOMS Trial

Clínica y epidemiología

Los defectos del cierre del tubo neural (DTN) abarcan una extensa familia de malformaciones poco frecuentes, cuyo espectro clínico incluye patologías como anencefalia, encefalocele, craneorraquisquis, inencefalia y la espina bífida (EB), entre otras¹. La EB se origina por un cierre incompleto del tubo neural, generalmente en la región lumbo-sacra, durante la neurulación primaria. En esta etapa, la fusión de los pliegues neurales sobre la placa neural en invaginación no se completa adecuadamente, lo que ocurre entre los días 16 y 28 de gestación^{1,2}. La EB, se presenta en dos subtipos: EB Abierta (EBA) y EB Cerrada (EBC). La principal diferencia entre ambas radica en la presencia (EBC) o ausencia (EBA) de una piel funcional que evite el flujo del líquido cefalorraquídeo (LCR)³. Dentro de las EBC se incluyen malformaciones como los lipomas de cono medular, las distematomelias, los lipomas de filum terminal y la mielosquisis dorsal límite, entre otras. Por otro lado, los casos de EBA pueden clasificarse según la morfología de la lesión en defectos planos, donde el tejido neural o placoda se encuentra directamente expuesto al medio intrauterino, llamado "Mieloesquisis", o en defectos en los que el tejido neural está rodeado de un saco con piel displásica, lleno de líquido que contiene una placoda extruida, llamado "Mielomeningocele"³.

La EBA es una de las formas de DTNs compatibles con la vida, siendo la de manifestación clínica más grave. La tasa de supervivencia al primer año es del 88-96%, mientras que en la adultez alcanza el 75%. Esta condición suele estar acompañada de graves complicaciones clínicas, como déficits motores, nefrourológicos, gastrointestinales, neuroquirúrgicos y neurológicos⁴. Una de las principales complicaciones de la EBA es la malformación de Chiari II con su respectiva formación de hidrocefalia (HCF). Esta resulta de un desarrollo anómalo del embrión, probablemente asociado a una fuga de LCR en alguna porción del neuroeje, y requiere de manejo postnatal que incluye la necesidad de una derivación ventriculoperitoneal (DVP-shunt) hasta en un 80% de los casos^{5,6}. Asimismo, asociado al déficit motor, se genera una debilidad muscular, alteraciones de la marcha y deformidades ortopédicas donde entre un 17-90% de los pacientes requiere del uso de silla de ruedas acorde al nivel de su lesión, y un 14% desarrolla úlceras por presión⁶. A nivel urológico e intestinal, la EBA es la principal causa de vejiga neurogénica, una alteración del control de la vejiga que afecta la capacidad de llenado y vaciado de ésta, donde solo el 30% de los pacientes mayores de 5 años logran continencia urinaria e incluso fecal⁷. Desde una perspectiva económica, las diversas manifestaciones clínicas conllevan a que los costos en salud para un niño/a con EBA son 13 veces mayores que los de un niño/a

sano/a⁸. En Estado Unidos, el costo promedio neonatal para un recién nacido con EBA es de USD \$65.342, en comparación con USD \$1.844 para un recién nacido sin complicaciones⁶.

En Chile, antes del año 2000, la incidencia de los DTN en general era de 17,1 por 10.000 recién nacidos vivos, de los cuales 8,7 por 10.000 correspondían a casos de EBA. En el año 2000, la implementación del Programa de Fortificación de Harinas con Ácido Fólico redujo la incidencia de los DTN, y en particular la EBA, a una tasa estimada de 7,8 y 3,9 por 10.000 recién nacidos, respectivamente⁹. Sin embargo, a pesar de la implementación de programas de fortificación con ácido fólico en los años 90 en Estados Unidos, la tasa de incidencia de EB se ha mantenido constante entre 2000 y 2011¹⁰. Actualmente, en Chile se registran aproximadamente 260.000 recién nacidos vivos anuales, lo que corresponde a 166 casos de DTN al año, con un 46% de los fetos que presentan EBA, 32% anencefalia-acrania, 14% encefalocele y un 11% iniencefalia^{9,11}, reflejando así nuestra epidemiología nacional. Hoy en día, las Disrafias Espinales como la EBA están incluidas en las Garantías Explícitas en Salud (GES) como el Problema de Salud n° 9, abarcando tanto disrafias abiertas como cerradas y garantizando su sospecha, diagnóstico, tratamiento postnatal y seguimiento^{12,13}.

Surge la hipótesis: Reparación in útero de la Espina Bífida Abierta

La reparación prenatal de la EBA surgió a partir de estudios radiológicos, anatomopatológicos y experimentales en modelos animales. Michejda et al. (1984) fue la primera en estudiar en modelos primates *Macaca Mullata* creando experimentalmente lesiones similares a EBA, donde los animales tratados intrauterinamente se desarrollaron con normalidad, mientras que los que recibieron tratamiento, presentaron paraplejía, incontinencia y pérdida somatosensorial¹⁴. Posteriormente, Heffez et al. (1990) propusieron la “hipótesis de los dos golpes” en base a sus estudios de disrafismo espinal en modelos de ratas¹⁵. Esta teoría sugiere que el *primer golpe* corresponde a la neurulación defectuosa como falla embriológica que genera la lesión fetal, y el *segundo golpe* corresponde al daño químico por la exposición directa de la médula al líquido amniótico (LA) y daño mecánico por el contacto fetal con las paredes uterinas durante el tercer trimestre del embarazo, aumentando el daño medular y neurológico¹⁶. En esta línea, estudios de Meuli et al. (1995 y 1997) demostraron en modelos ovinos que la exposición de la médula al ambiente intrauterino producía una lesión similar a una EBA con paraplejía al nacer, lo que indica que el tejido neural expuesto se daña progresivamente durante

la gestación¹⁷. Asimismo, demostraron que una intervención temprana como la reparación de lesión EBA *in utero* permite preservar la función neurológica, sugiriendo que este procedimiento es capaz de detener el daño medular, apoyando la *hipótesis de los dos golpes*¹⁸. Igualmente, un estudio de Sival et al. (2006) comparó el estatus motor prenatal y postnatal de pacientes con EBA, mostrando que, si bien en ecografías prenatales se observan movimientos caudales en fetos con EBA, éstos eran menores o incluso desaparecían después de nacer, lo cual sugiere una disfunción progresiva del estatus neurológico durante la gestación¹⁹.

Técnicas de cirugía de reparación intrauterina

La EBA fue la primera malformación no letal en ser abordada mediante cirugía prenatal²⁰. Los primeros casos quirúrgicos exitosos fueron dirigidos primero por Tulipan y Brunner (Vanderbilt University Medical Center), y luego por Adzick y Sutton (Childrens Hospital of Philadelphia), quienes lograron realizar las primeras reparaciones prenatales mediante acceso endoscópico y cirugía abierta, respectivamente^{21,22}. En el año 2003, la creciente aplicación de esta técnica en EE.UU. evidenció la necesidad de un ensayo clínico aleatorizado multicéntrico patrocinado por el National Institute of Health titulado “*Management of Myelomeningocele Study*” (MOMS), cuyo objetivo fue evaluar su eficacia comparando los resultados obstétricos, neurológicos y neuroquirúrgicos entre la reparación prenatal de la EBA con el procedimiento estándar de reparación postnatal²².

Técnica abierta-MOMS

El MOMS corresponde al ensayo clínico más grande realizado en pacientes con EBA²³. Debido a los buenos resultados observados en el grupo de cirugía prenatal, el ensayo fue detenido prematuramente tras la inclusión de 183 de las 200 pacientes consideradas, y las gestantes restantes del grupo estándar fueron finalmente sometidas a la intervención fetal. Se evaluaron variables como mortalidad fetal o neonatal, necesidad de DVP-shunt a los 12 meses, junto al desarrollo cognitivo y estado de la marcha a los 30 meses. En el grupo de reparación prenatal, el 40% de los infantes requirió DVP-shunt, comparado con el 82% en el grupo de cirugía postnatal. A nivel neuroquirúrgico, la proporción de infantes con reversión de herniación de tronco fue nueve veces mayor en el grupo de cirugía prenatal (36%) comparado al de cirugía postnatal (4%). De manera similar, a los 30 meses, el índice de desarrollo mental de Bayley y el nivel de función motora fue significativamente mayor en el grupo prenatal, logrando este grupo mayor independencia en la marcha²². Con

este estudio, la cirugía prenatal de técnica abierta se transformaba en el *Gold Standard* para el manejo de la EBA, consistiendo principalmente en una incisión de Pfannenstiel ampliada, exteriorización del útero, histerotomía mediana, y una reparación de la EBA idealmente en cuatro capas (tunelización de placoda, duroplastía, flap miofascial y piel). Luego se realiza histerografía, se reposiciona el útero en cavidad abdominal, y se finaliza con cierre de la piel. En nuestra realidad local del Hospital Dr. Franco Ravera Zunino, el médico obstetra Dr. Edgardo Corral creó una útil herramienta, el cual consiste en un anillo de poliuretano que se posiciona en el lugar de la histerotomía, realizando hemostasia por compresión, supliendo grapas o pinzas hemostáticas, y permitiendo al neurocirujano trabajar en un campo muy limpio y cómodo, cuando la lesión disrafica no es demasiado grande (figura 1)²⁴.

Durante este ensayo clínico, la cirugía prenatal abierta se transformaba en el *gold standard* para el manejo de la EBA. Si bien las guías clínicas chilenas no se han actualizado en incorporar esta técnica, desde el año 2017 el Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos mantiene la recomendación de que mujeres con embarazos cuyos fetos posean diagnóstico de EBA y cumplan los criterios de inclusión establecidos para la reparación *in útero* deben ser aconsejadas sobre todas las formas de manejo clínico, incluyendo la cirugía fetal abierta²⁵.

Técnica fetoscópica

Paralelamente, aparte de la técnica abierta publicada en el MOMS, se desarrolló la técnica fetoscópica, la cual puede ser “*percutánea*” o “*híbrida con útero exteriorizado*”. Kohl et al. (2003)²⁶ publicaron la primera serie de casos, seguidos por Pedreira et al. (2008), quienes desarrollaron una nueva versión de esta técnica, sin uso de CO₂²⁷. Sin embargo, Meuli et al. (2014) reportaron complicaciones como muerte fetal intraoperatoria, hemorragia masiva en el sitio del trocar, ruptura prematura de membranas, corioamnionitis y prematuridad extrema²⁸. Posteriormente, estudios retrospectivos de Kohl et al. (2014) y Degenhardt et al (2014) mostraron que, si bien el abordaje fetoscópico percutáneo posee una alta tasa de supervivencia, sólo el 30% de los casos nacieron después de las 30 semanas de gestación, y un 84.3% presentó fistula de líquido amniótico^{26,29}. Belfort et al. (2017) reportaron altas tasas de dehiscencia y fistula de líquido cefalorraquídeo (LCR) de la lesión fetal, pero bajas tasas de dehiscencia uterina para la cirugía fetoscópica en comparación a la aproximación abierta³⁰. Una variante de la cirugía fetoscópica fue propuesta por Pedreira et al. (2016), quienes utilizaron un abordaje endoscópico percutáneo en el que el *cierre* de la placoda se realizó mediante un parche de biocelulosa sobre la lesión, en lugar del

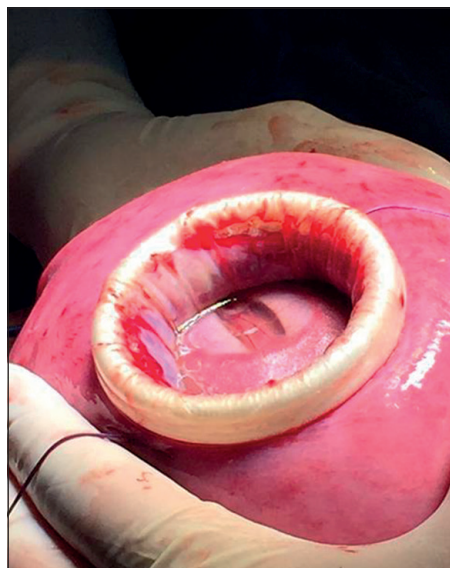


Figura 1. Útero expuesto, dentro del anillo de poliuretano se observa dorso fetal con el defecto.

cierre por capas³¹. Un estudio de Joyeux et al. (2016) comparó los resultados del MOMS con la técnica fetoscópica, concluyendo que si bien esta última implica tiempos quirúrgicos más largos e induce a la prematuridad y procedimientos adicionales, presenta tasas de DVP-shunt y dehiscencia de pared uterina similares a la técnica abierta³².

Mas tarde equipo de Belfort del Texas Children's el Hospital reportó una técnica *híbrida con útero exteriorizado* y reparación de tres capas, con menores tasas de ruptura prematura de membrana y síndrome de distrés respiratorio en comparación con el MOMS, y sin casos de dehiscencia de herida o fistula de LCR, lo que la hace actualmente una propuesta atractiva frente al Gold Standard propuesto por Adzick³³. Posteriormente, el equipo liderado Keil de Marburgo, implementó esta técnica “híbrida” observando resultados similares, lo que sugiere reproducibilidad de la técnica³⁴.

En conclusión, la técnica fetoscópica ha demostrado resultados clínicos similares a la técnica abierta a nivel de requerimiento de DVP-shunt y desarrollo neurológico. Sin embargo, existen diferencias significativas en cuanto a complicaciones obstétricas, tiempo quirúrgico, y probabilidad de fistula de LCR en el caso de la técnica endoscópica, mientras que la técnica abierta se asocia a mayores tasas de dehiscencia de cátriz uterina.

Descenlaces clínicos

1. Malformación de Chiari II, herniación de tronco e hidrocefalia

La malformación de Chiari tipo II es una de las principales manifestaciones clínicas asociadas a la

EBA. Su génesis aun no está del todo claro e implica probablemente una compleja relación entre factores genéticos y embriológicos, asociado a desbalances de presiones hidrostáticas durante el desarrollo del sistema nervioso central. Esta malformación se compone de alrededor de 17 estigmas cerebrales siendo uno de ellos una fosa posterior estrecha con un tronco encefálico descendido caudalmente. Diversos modelos animales reparados prenatalmente de EBA han demostrado que la reparación prenatal puede mejorar la herniación de tronco^{35,36}. Posteriormente varios trabajos en fetos humanos que se someten a esta cirugía demuestran mismos resultados²². Sin embargo, aunque la cirugía suele revertir la herniación de tronco, no siempre previene la hidrocefalia postnatal, sugiriendo que otros mecanismos distintos de la HCF dependiente de herniación podrían estar implicados. En concordancia con esta hipótesis, Lu et al. (2019) realizaron seguimiento postnatal a nueve casos de EBA sometidos a cirugía de reparación prenatal, donde se observó que, si bien 8/9 casos presentaron reversión de la herniación de tronco, tres de ellos desarrollaron hidrocefalia³⁷. Hasta la fecha, el mecanismo exacto que explica la aparición de HCF postnatal posterior a la resolución completa de la herniación de tronco mediante reparación prenatal sigue sin estar completamente esclarecido. Sin embargo, se han estudiado otros factores prenatales que podrían estar asociados. Tulipan et al. (2015), en el marco del estudio MOMS demostraron que existe una asociación positiva entre el tamaño ventricular al momento del diagnóstico prenatal y la necesidad de DVP durante el periodo postnatal. Se encontró que un mayor tamaño ventricular se correlacionó con mayor probabilidad de requerimiento de DVP (88% de los pacientes con tamaño ventricular > 15 mm)²³. Hallazgos similares han sido reportados por nuestro equipo, donde fetos con un diámetro atrial inferior a 13,48 mm presentaron una menor probabilidad de requerir DVP a los 12 meses³.

2. Vejiga neurogénica

El sistema urinario es uno de los más afectados en la EBA, debido a alteraciones sensitivomotoras en la vejiga, uretra y piso pélvico, derivadas del daño medular. Estas disfunciones impactan significativamente la calidad de vida de los pacientes. Se ha sugerido que la vejiga neurogénica se desarrolla como producto de una sobredistensión crónica de la vejiga, asociada a una obstrucción infravesical y una persistente sobreactividad del músculo detrusor, ocasionada por una disiner-gia esfínter-detrusor³⁸. Un estudio realizado por Horst et al. (2017) comparó 30 pacientes sometidos a cirugía prenatal y 29 pacientes con reparación postnatal entre los años 2010 y 2015, encontrando diferencias estadísticamente significativas en

la función vesical entre ambos grupos⁷. Los pacientes intervenidos prenatalmente presentaron una mejor función vesical, menor frecuencia de infecciones del tracto urinario (ITU) febriles y menor engrosamiento de las paredes vesicales en comparación con el grupo postnatal⁷. Brock et al. (2019) analizaron los resultados de la cohorte del estudio MOMS desde un punto de vista urológico, evaluando un total de 156 niños. Sus hallazgos indicaron que, aunque la mayoría de los niños continúan utilizando pañales o requieren catéter limpio intermitente, aquellos que fueron sometidos a un cierre prenatal de la EBA presentaron una mayor probabilidad de desarrollar micción voluntaria que los pacientes operados postnatalmente³⁹. Por su parte, Mazzone *et al.* (2020), del equipo de Zúrich, recopilaron datos de estudios urodinámicos, donde demostró que 26 de 81 pacientes (32%) tenían una función vesical normal según los hallazgos de la urodinamia⁴⁰.

Experiencia nacional

En Chile, el equipo de Clínica Las Condes fue pionero en la implementación de la cirugía de reparación prenatal de la EBA iniciando su programa el 2011⁴¹. Posteriormente, la técnica fue continuada por el Hospital Dr. Franco Ravera Zunino de Rancagua (HFRZ), y paralelamente otros centros han desarrollado experiencia en cirugía de reparación intrauterina de EBA con técnica abierta, incluyendo a la fecha de esta publicación: Hospital Van Buren de Valparaíso con 29 casos, Clínica Indisa con 2 casos, Hospital de Puerto Montt con 2 casos, Hospital San Borja Arriarán con 1 caso, Clínica Alemana de Santiago con 1 caso^{42,43}. En Chile, el único centro que realiza la técnica fetoscópica es la Clínica Universidad de Los Andes y han realizado 29 casos⁴⁴.

El HFRZ ha realizado, desde el 2012 hasta la fecha, un total de 100 cirugías en pacientes nacionales como de Latinoamérica, constituyéndose como principal y más experimentado centro de la red pública de salud nacional en la realización de estas intervenciones con resultados que son comparables al MOMS^{3,24}.

El protocolo consiste en que las madres candidatas a cirugía son reclutadas por el equipo de gineco-obstetricia del hospital. En conjunto con el equipo de neurocirugía, se evalúa si cumplen los criterios para la cirugía de reparación intrauterina de EBA. Estos son los mismos definidos en el estudio MOMS²²: Embarazada mayor de 18 años, Edad Gestacional entre 20 y 26 semanas al momento de la intervención, ecografía que demuestre feto único con espina bífida abierta entre los segmentos T1-S1, presencia de descenso del tronco encefálico (Chiari II), cariograma

fetal normal, ausencia de malformaciones congénitas adicionales (excepto hidrocefalia y pie bot). Los Criterios de Exclusión incluyen: longitud cervical menor a 25 mm, índice de masa corporal (IMC) materno mayor a 35, incompetencia cervical o presencia de cerclaje, placenta previa, historia de parto prematuro idiopático previo menor de 37 semanas, sero positividad para HIV, Hepatitis B o C, anomalía uterina severa, condición médica materna que contraindique la cirugía o anestesia general.

Una vez en pabellón el ginecólogo realiza laparotomía transversa baja extendida, se expone el útero, se verifica dorso del feto mediante ecografía, procede la histertotomía, y se expone el defecto del feto. Luego el neurocirujano procede a la reparación del defecto bajo microscopía óptica, idealmente reparando la lesión en 4 capas, siendo estas la tunelización de la placoda, el cierre duramadre-duroplastia, realizar flaps musculares y finalmente sutura de la piel. Una vez finalizada, se realiza la histerorrafia, se devuelve el útero a la cavidad abdominal y se sutura abdomen. La paciente debe permanecer tres días en una unidad de cuidados intensivos obstétricos, y generalmente al séptimo día es dada de alta.

Atención multidisciplinaria en el HFRZ

Desde 2016, el HFRZ cuenta con un equipo multidisciplinario para el manejo integral de pacientes con disrafias espinales. Esta unidad está compuesta por 13 profesionales de la salud de distintos estamentos, cuya finalidad es entregar atención a los niños y niñas que sufren de alguna disrafia. En nuestro policlínico esta patología está subdividida a grandes rasgos en Espina Bífida Abierta (mielomeningocele y mielosquisis), Espina Bífida Cerrada (Lipomas del cono, disatematomielias, filum lipomatosos, mielosquisis dorsal límite, etc.) y Espinas Bífidas Abiertas reparadas In Utero o Fetales. El Policlínico de Disrafias está compuesto por especialistas de diversas áreas: nefrología infantil, neurología infantil, traumatología infantil, urología infantil, genética médica, neurocirugía infantil, fisioterapia, kinesioterapia, enfermería pediátrica, psicología y asistente social. Además, recientemente se ha implementado el Policlínico de Transición de Disrafias, integrado por coloproctólogos, urólogos, traumatólogos y neurocirujano adulto. Nuestro objetivo es mantener la continuidad de los cuidados en pacientes tratados en su infancia por el Policlínico de Disrafias, asegurando el traspaso de patologías y complicaciones a especialistas en pacientes adultos. Esta estrategia permite ofrecer un enfoque integral y longitudinal, proporcionando atención médica desde la vida intrauterina en adelante.

Perspectivas futuras

La terapia fetal es la culminación lógica en el progreso del Diagnóstico Fetal. En otras palabras, el feto es ahora considerado un paciente⁴⁵. Actualmente, es fundamental informar a los padres sobre los resultados del estudio MOMS y ofrecer la cirugía de reparación intrauterina de la EBA como una opción terapéutica a nivel nacional⁴⁶. A nivel mundial, la cirugía fetal ha experimentado una expansión significativa en las últimas décadas. En la actualidad se han reportado más de 500 procedimientos con técnica abierta y 200 con abordaje fetoscópico, sin que se haya registrado mortalidad materna en ningún caso⁴⁷. Sin embargo, para que un centro sea considerado con experiencia en la reparación prenatal de la EBA, se requiere un compromiso institucional considerable. En ese sentido, se ha establecido que este debe haber realizado al menos 35 casos con técnica abierta, y 57 casos con técnica fetoscópica, para ser considerado un centro de referencia para esta cirugía⁴⁸.

Si bien hay mucha literatura que apoya esta técnica, debemos reconocer del punto de vista bioestadístico son pocos los estudios en este campo con evidencia nivel I. En sentido estadístico y analítico estricto, la revisión Cochrane et al. (2014) reconoció al estudio MOMS como el único ensayo de alta calidad (low risk of bias-bajo riesgo de sesgo)⁴⁹. Esto subraya la importancia de conocer y actualizar constantemente nuestros datos locales y nacionales. Desde esta perspectiva, apoyamos la iniciativa del Ministerio de Salud (MINSAL), a través de DIGERA de consolidar al Hospital Dr. Carlos Van Buren de Valparaíso y al Hospital Dr. Franco Ravera Zunino de Rancagua como centros de referencia nacional en cirugía fetal para la EBA. Asimismo, promovemos que estos centros sean la base para la formación de nuevos especialistas y en el proceso de formación de potenciales centros de tratamiento de EBA Fetal, junto con Unidades de Medicina fetal, con el objetivo de expandir el acceso a estos tratamientos en Chile y responder a las necesidades que los niños, madres y sus familias en nuestro país requieren y merecen.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos al equipo de Reparación Prenatal de Espina Bífida del Hospital Dr. Franco Ravera Zunino y a todas las madres y padres que confían en nuestra experiencia.

Referencias

1. Botto LD, Moore CA, Khoury MJ, Erickson JD. Neural-Tube Defects. *New England Journal of Medicine*. 1999 Nov 11;341(20):1509-19.
2. Walsh DS, Adzick NS, Sutton LN, Johnson MP. The Rationale for in utero Repair of Myelomeningocele. *Fetal Diagn Ther*. 2001;16(5):312-22.
3. Müller JM, Corral Sereño E, Jimenez A, et al. Differences between Myeloschisis and Myelomeningocele in Patients Undergoing Prenatal Repair of Open Spina Bífida. *Fetal Diagn Ther*. 2024 Mar 12;1-10.
4. Borgstedt-Bakke JH, Fenger-Grøn M, Rasmussen MM. Correlation of mortality with lesion level in patients with myelomeningocele: a population-based study. *J Neurosurg Pediatr*. 2017;19(2):227-31.
5. McLone DG, Knepper PA. The Cause of Chiari II Malformation: A Unified Theory. *Pediatr Neurosurg*. 1989;15(1):1-12.
6. Moldenhauer J. In Utero Repair of Spina Bífida. *Am J Perinatol*. 2014;31(07):595-604.
7. Horst M, Mazzone L, Schraner T, et al. Prenatal myelomeningocele repair: Do bladders better? *Neurourou Urodyn*. 2017;36(6):1651-8.
8. Farmer DL, Thom EA, Brock JW, et al. The Management of Myelomeningocele Study: full cohort 30-month pediatric outcomes. *Am J Obstet Gynecol*. 2018;218(2):256.e1-256.e13.
9. Otayza F. Cirugía fetal del mielomeningocele. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2015 Jul;26(4):442-51.
10. Blumenfeld YJ, Belfort MA. Updates in fetal spina bífida repair. *Curr Opin Obstet Gynecol*. 2018;30(2):123-9.
11. Sepulveda W, Corral E, Ayala C, Be C, Gutierrez J, Vasquez P. Chromosomal abnormalities in fetuses with open neural tube defects: prenatal identification with ultrasound. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2004;23(4):352-6.
12. Ministerio de Salud de Chile. Guía Rápida GES: Disrafías Espinales. Santiago: MINSAL; 2016. Report No.: Vol. 2.1
13. Ministerio de Salud de Chile. Guía clínica AUGE: disrafías espinales. Diagnóstico y tratamiento. Santiago: MINSAL; 2011
14. Michejda M. Intrauterine Treatment of Spina Bífida: Primate Model. *European Journal of Pediatric Surgery*. 1984;39(04):259-61.
15. Heffez DS, Aryanpur J, Hutchins GM, Freeman JM. The paralysis associated with myelomeningocele: clinical and experimental data implicating a preventable spinal cord injury. *Neurosurgery*. 1990;26(6):987-92.
16. Hutchins GM, Meuli M, Meuli-Simmen C, Jordan MA, Heffez DS, Blakemore KJ. Acquired spinal cord injury in human fetuses with myelomeningocele. *Pediatr Pathol Lab Med*. 1996;16(5):701-12.
17. Meuli M, Meuli-Simmen C, Yingling CD, et al. Creation of myelomeningocele in utero: A model of functional damage from spinal cord exposure in fetal sheep. *J Pediatr Surg*. 1995;30(7):1028-33.
18. Meuli M, Meuli-Simmen C, Hutchins GM, Seller MJ, Harrison MR, Adzick NS. The spinal cord lesion in human fetuses with myelomeningocele: Implications for fetal surgery. *J Pediatr Surg*. 1997;32(3):448-52.
19. Sival DA, Begeer JH, Staal-Schreinemachers AL, Vos-Niël JME, Beekhuis JR, Prechtel HFR. Perinatal motor behaviour and neurological outcome in spina bífida aperta. *Early Hum Dev*. 1997;50(1):27-37.
20. Saadai P, Farmer DL. Fetal Surgery for Myelomeningocele. *Clin Perinatol*. 2012;39(2):279-88.
21. Tulipan N, Bruner JP. Fetal surgery for spina bífida. *The Lancet*. 1999;353(9150):406.
22. Adzick NS, Thom EA, Spong CY, et al. A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele. *New England Journal of Medicine*. 2011;364(11):993-1004.
23. Tulipan N, Wellons JC, Thom EA, et al. Prenatal surgery for myelomeningocele and the need for cerebrospinal fluid shunt placement. *J Neurosurg Pediatr*. 2015;16(6):613-20.
24. Corral E, Sepulveda W, Ravera F, et al. Use of plastic wound retractor at hysterotomy site in prenatal repair of myelomeningocele: a new technique. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2020;33(17):3010-5.
25. American College of Obstetricians and Gynecologists. Committee Opinion No. 720: Maternal-fetal surgery for myelomeningocele. *Obstet Gynecol*. 2017;130(6):e164-7.
26. Kohl T. Percutaneous minimally invasive fetoscopic surgery for spina bífida aperta. Part I: surgical technique and perioperative outcome. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2014;44(5):515-24.
27. Pedreira DAL, Oliveira RCS, Valente PR, Abou-Jamra RC, Araújo A, Saldiva PH. Gasless Fetoscopy: A New Approach to Endoscopic Closure of a Lumbar Skin Defect in Fetal Sheep. *Fetal Diagn Ther*. 2008;23(4):293-8.
28. Meuli M, Moehrlen U. Fetal surgery for myelomeningocele is effective: a critical look at the whys. *Pediatr Surg Int*. 2014;30(7):689-97.
29. Degenhardt J, Schürg R, Winarno A, et al. Percutaneous minimal-access fetoscopic surgery for spina bífida aperta. Part II: maternal management and outcome. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2014;44(5):525-31.
30. Belfort MA, Whitehead WE, Shamshirsaz AA, et al. Fetoscopic Open Neural Tube Defect Repair. *Obstetrics & Gynecology*. 2017;129(4):734-43.
31. Pedreira DAL, Zanon N, Nishikuni K, et al. Endoscopic surgery for the antenatal treatment of myelomeningocele: the CECAM trial. *Am J Obstet Gynecol*. 2016;214(1):111.e1-111.e11.
32. Joyeux L, Engels AC, Russo FM, et al. Fetoscopic versus Open Repair for Spina Bífida Aperta: A Systematic Review of Outcomes. *Fetal Diagn Ther*. 2016;39(3):161-71.
33. Belfort MA, Whitehead WE, Shamshirsaz AA, et al. Comparison of two fetoscopic open neural tube defect repair techniques: single- vs three-layer closure. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2020;56(4):532-40.
34. Keil C, Köhler S, Sass B, et al. Implementation and Assessment of a Laparotomy-Assisted Three-Port Fetoscopic Spina Bífida Repair Program. *J Clin Med*. 2023;12(15):5151.
35. Paek BW, Farmer DL, Wilkinson CC, et al. Hindbrain herniation develops in surgically created myelomeningocele but is absent after repair in fetal lambs. *Am J Obstet Gynecol*. 2000;183(5):1119-23.
36. Bouchard S, Davey MG, Rintoul NE, Walsh DS, Rorke LB, Adzick NS. Correction of hindbrain herniation and anatomy of the vermis after in utero repair of myelomeningocele in sheep. *J Pediatr Surg*. 2003;38(3):451-8.
37. Lu VM, Snyder KA, Ibiroga ER, Ruano R, Daniels DJ, Ahn ES. Progressive hydrocephalus despite early complete reversal of hindbrain herniation after prenatal open myelomeningocele repair. *Neurosurg Focus*. 2019;47(4):E13.
38. Moussa M, Papatsoris AG, Abou Chakra M, Fares Y, Dabboucy B, Dellis A. Perspectives on urological care in spina bífida patients. *Intractable Rare Dis Res*. 2021;10(1):1-10.
39. Brock JW, Thomas JC, Baskin LS, et al. Effect of Prenatal Repair of Myelomeningocele on Urological Outcomes at School Age. *Journal of Urology*. 2019;202(4):812-8.
40. Mazzone L, Hölscher AC, Moehrlen U, Gobet R, Meuli M, Horst M. Urological Outcome after Fetal Spina Bífida Repair: Data from the Zurich Cohort. *Fetal Diagn Ther*. 2020;47(12):882-8.
41. Clínica Las Condes. Cirugía fetal en espina bífida [Internet]. Santiago: Clínica Las Condes; 2025 [cited 2025 Feb]. Available from: <https://www.clinicalascondes.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/>

- Especialidades/Departamento-de-Ginecologia-Obstetricia/Programa-Cirugia-Fetal-tratamiento-espina-bifida/Cirugia-fetal-en-espina-bifida
42. Hospital Carlos Van Buren. Cirugía fetal de mielomeningocele cumple 10 años de desarrollo en el Hospital Carlos Van Buren [Internet]. Valparaíso: Hospital Carlos Van Buren; 2024 [cited 2025 Feb]. Available from: <https://hospitalcarlosvanburen.cl/la-cirugia-fetal-prenatal-de-mielomeningocele-cumple-10-anos-en-el-hospital-carlos-van-buren/>.
 43. Hospital Dr. Franco Ravera Zunino. <https://espinabifidarancagua.cl/> (access on February 2025). 2012. PROGRAMA | Tratamiento intrauterino de la espina bífida abierta.
 44. Clínica Universidad de los Andes. Cirugía fetal endoscópica corrige espina bífida [Internet]. Santiago: Clínica Universidad de los Andes; 2025 [cited 2025 Feb]. Available from: <https://www.clinicauandes.cl/noticia/cirugia-fetal-endoscopica-corrige-espina-bifida>
 45. Adzick NS. Prospects for fetal surgery. *Early Hum Dev.* 2013;89(11):881-6.
 46. Joyeux L, Chalouhi GE, Ville Y, Sapin E. La chirurgie maternofoetale du spina bifida : perspectives d'avenir. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris).* 2014;43(6):443-54.
 47. Joyeux L, Danzer E, Flake AW, Deprest J. Fetal surgery for spina bifida aperta. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2018;103(6):F589-95.
 48. Joyeux L, De Bie F, Danzer E, et al. Learning curves of open and endoscopic fetal spina bifida closure: systematic review and meta-analysis. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology.* 2020;55(6):730-9.
 49. Grivell RM, Andersen C, Dodd JM. Prenatal versus postnatal repair procedures for spina bifida for improving infant and maternal outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2014;2014(10).