



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO A.C.

EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD AERÓBICA EN PACIENTES CON  
MIELOMENINGOCELE NIVEL L3 E INFERIOR EN EL CRIT ESTADO DE  
MÉXICO

TESIS QUE OPTA POR EL GRADO DE:  
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

AUTOR:  
SIGFRIDO NÚÑEZ LÓPEZ

ASESOR EXPERTO:  
DRA. GABRIELA LUCIANA MENDOZA ROSAS  
MÉDICO ESPECIALISTA EN REHABILITACIÓN PULMONAR PEDIÁTRICA EN  
CRIT ESTADO DE MÉXICO

ASESOR METODOLÓGICO  
DRA. ALEJANDRA MANCILLA RAMÍREZ  
MÉDICO ESPECIALISTA EN REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA EN  
CRIT ESTADO DE MÉXICO

TLALNEPANTLA, ESTADO DE MÉXICO, 2019



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD AERÓBICA EN PACIENTES CON  
MIELOMENINGOCELE NIVEL L3 E INFERIOR EN EL CRIT ESTADO DE  
MÉXICO

## Índice

1. Antecedentes .....	4
2. Marco teórico.....	10
3. Planteamiento del problema .....	13
4. Justificación .....	15
5. Objetivo general y específicos .....	16
6. Variables .....	17
7. Hipótesis .....	18
8. Criterios de inclusión, exclusión y eliminación. ....	18
9. Material o Pacientes y Metodología .....	19
10. Carta de consentimiento bajo información .....	22
11. Cronograma del proyecto .....	24
12. Resultados .....	25
13. Discusión .....	28
14. Conclusión .....	29
15. Consideraciones éticas .....	30
16. Bibliografía .....	38
17. Anexos .....	40

## **1. Antecedentes**

### **Mielomeningocele**

**1.1 Definición:** defecto de cierre del tubo neural y tipo más frecuente de espina bífida abierta que produce la salida de meninges y médula espinal a través de un defecto en las vértebras, músculo suprayacente y piel. (1)(2)

**1.2 Epidemiología:** incidencia 1/1000 nacimientos en Estados Unidos, siendo más frecuente en mujeres hispanas, y encontrándose la menor frecuencia en mujeres africanas y asiáticas. Es 1.2 a 1.7 veces más frecuente en el sexo femenino, excepto los niveles sacros que afecta a ambos sexos por igual. El 95% de los niños con espina bífida nacen de padres sin antecedentes familiares de defectos del tubo neural (3). Es la segunda causa más frecuente de discapacidad pediátrica después de la parálisis cerebral (4)

El mielomeningocele acompañado de malformación Chiari II, se encuentra en el 66% de los niños que han presentado el cierre del mielomeningocele en el periodo prenatal y en el 96% de quienes presentan un cierre posnatal. (3)

### **1.3 Factores de riesgo:**

Fuertes: deficiencia de ácido fólico, antecedentes de defectos del tubo neural, obesidad materna, hispanos, deficiencia de vitamina B12, exposición en el periodo prenatal a medicamentos como valproato, carbamazepina, isotretinoína, y metotrexato.

Débiles: diabetes materna, sexo femenino, bajo estrato socioeconómico sin importar estado nutricional materno, aumento de 2 grados Celsius la temperatura en primer trimestre del embarazo por fiebre o por uso de baños calientes o saunas, genética (genes relacionados con el metabolismo de la glucosa y la obesidad)(3)

**1.4 Factores protectores:** consumo de ácido fólico por la madre (3)

**1.5 Etiología:** multifactorial por interacción de factores ambientales y genéticos.(3)

**1.6 Fisiopatología:** es el resultado de alteraciones enzimáticas de las vías metabólicas que requieren folato y sus metabolitos durante la embriogénesis típicamente antes del día 26 de la fertilización. Las vías dependientes de folato están involucradas en la transferencia de 1 Carbono necesarios para sintetizar nucleótidos y que se realicen reacciones de metilación incluyendo la re-metilación de homocisteína a metionina. Esto genera una alteración del cierre del neuroporo caudal entre los días 26 a 30. Esta apertura en la columna causa que la presión dentro del canal medular sea más baja que la presión intracraneal, llevando a una herniación del cerebro posterior y malformación de Chiari II, con desplazamiento caudal de las amígdalas cerebelosas y vermis, parte caudal del bulbo, y ocasionalmente el cuarto ventrículo hacia el canal cervical espinal, lo cual altera el flujo de líquido cefalorraquídeo ocasionando hidrocefalia. Además, existen alteraciones del desarrollo de la sustancia blanca en las vías de asociación de niños con espina bífida, lo cual explicaría las dificultades en su aprendizaje, función ejecutiva, y el déficit de atención que acompañan a la hidrocefalia. Otras anomalías cerebrales asociadas con mielomeningocele son: agenesia de cuerpo calloso, agenesia lobar, polimicrogiria, heterotopia de sustancia gris, y quistes o lipomas intracraneales.(3)

### **1.7 Clínica:**

- ❖ El mielomeningocele presenta un saco que protruye, dependiendo del nivel de lesión, el cual contiene meninges, médula espinal y líquido cefalorraquídeo.
- ❖ En el 75% de los casos se afecta las regiones lumbar y lumbo sacra. (4)
- ❖ Hidrocefalia: manifestada por llanto estridente, aumento rápido del crecimiento de la cabeza, protrusión de las fontanelas, desviación hacia abajo de los ojos.
- ❖ Malformación Chiari II: produce desviación de la mirada debido a un aumento de la presión sobre los nervios craneales en el tallo cerebral. Puede haber alteraciones respiratorias como apnea, estridor inspiratorio, ronquido,

además de asimetría facial. La hidrocefalia y la malformación Chiari II se asocian frecuentemente con discapacidad de aprendizaje no verbal y alteraciones ejecutivas, sin embargo, la inteligencia generalmente no se altera.

- ❖ Alteraciones ortopédicas: son comunes la subluxación o luxación de cadera, pie equino varo (en lesiones lumbares o más altas), astrágalo vertical, contracturas de flexores de cadera y flexores de rodilla, escoliosis en adolescentes y adultos. Son poco comunes la escoliosis congénita y la cifosis congénita torácica.
- ❖ Alteraciones sensitivas: disminución o ausencia de sensibilidad a la presión, dolor y calor en región lumbar, muslos, piernas, pies, región interglútea y periné.(3)(5)
- ❖ Alteraciones motoras: presentan síndrome de neurona motora inferior.
- ❖ Vejiga neurogénica.
- ❖ Intestino neurogénico (4)
- ❖ Alteraciones del tono
- ❖ Alteraciones visuales: 20% de niños con mielomeningocele presentan estrabismo.
- ❖ Estatura baja por escoliosis y pubertad precoz.(3)

### **1.8 Diagnóstico:**

Periodo prenatal:

La mayoría de los defectos del tubo neural se diagnostican durante el segundo trimestre, entre la 15 y 20 semana de gestación. El test triple incluye la alfa feto-proteína, gonadotrofina coriónica humana y estriol no conjugado.

El test cuádruple, incluye además a la inhibina A. El test triple y cuádruple detectan hasta el 80% de los embarazos con espina bífida y 95% de los que presentan anencefalia. Ultrasonido prenatal: se utiliza para excluir un defecto del tubo neural abierto con un alto grado de confianza.

Periodo posnatal:

Ultrasonido de cráneo: para detección de hidrocefalia.

Ultrasonido de columna: en neonatos para detección de anclaje, diastematomelia, hidromelia, o siringomielia.

TAC de cráneo: para confirmación en la colocación del catéter de derivación ventriculoperitoneal.

IRM: para evaluar anomalías cerebrales estructurales como agenesia de cuerpo calloso, cuando los síntomas de Chiari sean severos, o cuando la exploración neurológica arroja datos francamente asimétricos.

Polisomnografía: se utiliza en la valoración de desórdenes relacionados a la malformación de Chiari, como apnea del sueño central e hipoventilación.

Estudios para valoración de función renal y vía urinaria: urea, creatinina, cultivo de orina, ultrasonido, urodinamia, cistouretrograma de vaciamiento.(3)

**1.9 Diagnóstico diferencial:** disgenesia segmentaria de la columna, síndrome de regresión caudal, desorden de segmentación de múltiples vértebras, VACTERL.(3)

### **1.10 Tratamiento:**

Manejo quirúrgico: prenatal: menor tasa de colocación de la derivación ventrículo peritoneal, herniación de cerebro posterior a 12 meses, y mejor deambulación a 30 meses.(3). Posnatal: cierre en las primeras 48 hrs de vida y colocación de la válvula de derivación ventriculoperitoneal para manejo de hidrocefalia.

Manejo de vejiga neurogénica: Cateterismo intermitente estéril cada 4 a 6 hrs para protección de los riñones de hidronefrosis y disminución de riesgo de infección.

Manejo de intestino neurogénico: programa de intestino que se inicia a los 2-3 años de edad, se utiliza el reflejo gastrocólico para facilitar las evacuaciones, así como medicamentos, estimulación digital, enemas, y cirugía como último recurso(4)

Manejo de alteraciones visuales.

Cirugía en luxación-subluxación de cadera en pacientes con nivel de lesión sacra ambulatorios.(3)

Rehabilitación: El manejo en la niñez se enfoca en el desarrollo motor grueso, motor fino, lenguaje, social y adaptativo valorados con instrumentos estandarizados. Valorar cambios en la capacidad de marcha y resistencia, atrofia muscular y pérdida



de hitos motores. Se utilizan órtesis, equipo de baño, silla de ruedas.(3). El entrenamiento en silla de ruedas puede comenzar durante el segundo año de vida. Se recomienda una silla de ruedas eléctrica a niños en edad escolar con adecuada función cognitiva y madurez emocional.(4)

### **1.11 Pronóstico:**

Factores predictores de la ambulación:

Equilibrio en sedestación y nivel motor. Las deformidades de la columna y las extremidades inferiores, así como la obesidad son factores desfavorables para la ambulación.(4)

Pronóstico para la ambulación:

Nivel torácico: típicamente no caminan a menos de que usen órtesis reciprocadora de la marcha.

Nivel torácico-lumbar alto: necesita de un aparato largo (cadera-rodilla-tobillo) para la ambulación en casa y una silla de ruedas desde edades tempranas para la movilidad en su comunidad.

Nivel lumbar medio: caminan distancias cortas con órtesis tobillo-pié; usan andador o muletas.

Nivel lumbar bajo: pueden usar andador, muletas de antebrazo o bastón, además de su órtesis tobillo-pié para mantener alineación y mejorar movilidad funcional, así como prevenir artritis de la articulación de rodilla en la vida adulta. Es posible la deambulación en la comunidad, pero requerirán de silla de ruedas para distancias largas.

Nivel sacro alto: tienen un pronóstico para la deambulación excelente, solo requerirán de una órtesis tobillo-pie. (3)

### **1.12 Prevención:**

Primaria: el CDC de Estados Unidos recomienda consumir frutas y verduras con alto contenido de folatos 5 veces al día y que todas las mujeres en edad reproductiva consuman 400 microgramos diarios de ácido fólico, mientras que el US Preventive

Services Task Force recomienda ingerir 800 microgramos de ácido fólico por día. Además, el CDC recomienda la ingesta de 4mg de folato por día 1 mes previo al embarazo y durante el primer trimestre del mismo en mujeres con un hijo que presentó defectos del tubo neural.(3)

**1.13 Seguimiento:** de por vida con neurocirugía, urología, psiquiatría.(3)

**1.14 Complicaciones:**

Pueden presentar linfedema de miembros inferiores, osteoporosis, hipertensión, disfunción de la válvula de derivación, discapacidad del aprendizaje no verbal, disfunción ejecutiva, estreñimiento e incontinencia fecal, médula anclada, disfunción sexual, morbilidad psicosocial, ,iringomielia, alergia al látex, trastorno de déficit de atención e hiperactividad, pubertad precoz; suelen presentar una disminución de la capacidad aeróbica, mayores tasas de obesidad y enfermedad cardiovascular (4)  
(3)

## 2. Marco Teórico

Por lo anterior, es relevante el estudio de la capacidad aeróbica, que se define como la facultad de llevar a cabo las tareas diarias con vigor y en estado de alerta, sin fatiga excesiva y con energía suficiente para disfrutar de las actividades de tiempo libre y hacer frente a emergencias imprevistas; es considerada la medida fisiológica más importante en el ser humano para pronosticar su rendimiento físico en actividades de larga duración, además de darnos a conocer la funcionalidad de los distintos sistemas orgánicos involucrados en el transporte de oxígeno.(6)

En los niños con mielomeningocele se ha visto una relación entre la capacidad aeróbica y la función motora. Aquellos con lesiones más altas (i.e. L1, L2) **tienen menor masa y menor fuerza muscular en extremidades superiores e inferiores** para realizar sus actividades de la vida diaria; además, realizan menor actividad física y son más obesos (sobre todo en niveles por arriba de L2), lo que produce una menor capacidad aeróbica (7), que es más evidente en pacientes no ambulatorios.(8)(9).

Dosa et al encontró en su estudio que la prevalencia de **obesidad** en niños de 6-19 años con mielomeningocele era similar a los valores de la población general de niños en Estados Unidos. Sin embargo, para los adolescentes y adultos mayores de 20 años, la tasa de obesidad es de 35%, siendo mayor que en la población general.(10)(8)

Debido a la menor actividad física, esta población tiene un mayor riesgo de síndrome metabólico (obesidad abdominal, resistencia a la insulina, dislipidemia) presente en el 32% de las personas con mielomeningocele y 50% de las personas con lesión medular, comparado con el 20% de las personas control sin discapacidad de acuerdo a Nelson y colaboradores.(10)

Por lo anterior, las actividades de la vida diaria como vestirse o trasladarse requieren mayor esfuerzo físico y un mayor porcentaje de la capacidad aeróbica de reserva,

lo cual genera fatiga e incomodidad tanto en los pacientes ambulatorios como no ambulatorios (10)(8). Esta fatiga es más evidente en pacientes con niveles L2-L4, es por ello que se recomienda el uso de **silla de ruedas para traslados de distancias largas**, y que así puedan tener un gasto energético y velocidad de locomoción más parecidos a los normales de la marcha, permitiéndoles tener la energía para participar en otras actividades al llegar a su destino. No obstante, el ambular puede ser útil como fuente de ejercicio aeróbico, en la prevención del desarrollo de contracturas articulares de miembros inferiores, más los beneficios de las descargas de peso y el ortostatismo.(7)

En el estudio de Crytzer et al, se demostró que la cantidad de tiempo diario invertido en actividades dinámicas como caminar, propulsar la silla de ruedas, o pedalear estaba significativamente relacionado a la capacidad aeróbica en pacientes ambulatorios y no ambulatorios con mielomeningocele.(11) Asimismo, Bufart y colaboradores observaron mayores dificultades en la realización de las actividades de la vida diaria en el 60% de los pacientes con mielomeningocele, y concluye que **la actividad física diaria y el acondicionamiento aeróbico se correlacionan de forma positiva con la calidad de vida e inversamente con las dificultades físicas.**(10)

Por otra parte, Schoenmakers y colaboradores, encontraron como determinantes de la independencia funcional, el tener una adecuada función cognitiva, fuerza muscular de extremidades inferiores (iliopsoas como predictor principal de ambulación, y en menor medida cuádriceps, tibial anterior y glúteos), así como ausencia de contracturas en miembros inferiores. Se concluyó que la calidad de vida dependía principalmente de la independencia en la movilidad del paciente.(12) La caminata de 6 minutos es una prueba de ejercicio submáxima practicada en adultos y niños que evalúa la respuesta conjunta de los sistemas respiratorio, cardiovascular, metabólico, músculo esquelético y neurosensorial al estrés impuesto por el ejercicio. Debido a que la mayoría de las actividades de la vida diaria se realizan a niveles submáximos de ejercicio, la caminata de 6 minutos refleja el

nivel de ejercicio funcional para las actividades físicas diarias. Nos permite medir el efecto de intervenciones farmacológicas, quirúrgicas o de rehabilitación sobre la capacidad física de los pacientes. Se analiza mediante la distancia máxima que la persona recorre en un periodo de 6 minutos, caminando tan rápido como sea posible, en un corredor de 30 metros de longitud y de superficie plana. Si el paciente utiliza dispositivos de asistencia para la ambulación como bastón, prótesis o andadera, u oxígeno suplementario, debe utilizarlos para la prueba.(13)(14)

### **3. Planteamiento del Problema**

Bruinings mostró que los adolescentes y jóvenes adultos con mielomeningocele realizaban un promedio de 1.5 horas de actividades dinámicas (caminar y usar la silla de ruedas), mientras que las personas sin discapacidad realizaban un promedio de 3 horas de actividad por día.(15)

Además, suelen presentar complicaciones como limitaciones en la movilidad, alteraciones cognitivas, deformidades ortopédicas, problemas psicosociales, problemas de intestino y vejiga(11), tendencia a la depresión y a adoptar un estilo de vida pasivo, dependiente,(13) que los predispone a un estilo de vida hipoactivo, disminución de la fuerza muscular y resistencia, aumento de grasa corporal, (11) con la predisposición a la aparición de enfermedades cardiovasculares y diabetes en la edad adulta, siendo esta última más prevalente en esta población. (15)(9) Lo anterior se traduce en limitación en la independencia funcional que afecta la calidad de vida.(11). La limitación de la participación en deportes y programas relacionados a la condición física priva al niño de los beneficios emocionales que estas actividades generan.(13)

La obesidad lleva a deterioro en la función causando dificultades en las transferencias y propulsión de silla de ruedas manual, y una disminución en el estatus ambulatorio, un aumento del riesgo de desarrollar úlceras por presión, y otras complicaciones.(11)

Al igual que los adolescentes sin discapacidad, quienes desarrollan factores de riesgo cardiovascular en su vida temprana han sentado las bases para estar enfermos en la etapa adulta,(10)(8) con un mayor riesgo cardiovascular en los pacientes no ambulatorios.(16)

A la fecha, las estrategias de rehabilitación empleadas con personas con mielomeningocele se han enfocado en el fortalecimiento muscular, apoyos ortopédicos y dispositivos de asistencia para ayudar a la ambulación y el control

postural,(10) además del uso de la silla de ruedas, cuya propulsión no es suficiente para producir cambios musculares favorables.

Pregunta de investigación: ¿Cuál es la capacidad aeróbica de los pacientes con mielomeningocele en el CRIT estado de México?

#### **4. Justificación**

Debido al aumento de la supervivencia por el cierre temprano del mielomeningocele, así como el manejo de vejiga neurogénica y la prevención de infecciones, esta población alcanza la edad adulta hasta en el 85% de los casos; por lo que la rehabilitación se ha convertido en un componente esencial para alcanzar la participación plena en sus actividades. Los estudios muestran una disminución en la salud y participación social que comienza en la adolescencia tardía.(3)

Existen pocos ensayos de intervención con ejercicio realizados con personas con mielomeningocele que se enfoquen en mejorar el tamaño y función muscular, o la capacidad aeróbica.(10) El mejorar la capacidad aeróbica en personas con mielomeningocele merece atención en el cuidado de la salud ya que contribuye a reducir su riesgo cardiovascular.(16)(9)

Buffart y cols encontraron evidencia, en adultos con mielomeningocele, que a mayores niveles diarios de actividad física resultaban en mayor participación en las actividades de la vida diaria y mayor puntaje en las escalas de calidad de vida relacionadas a la salud.(11)(7). Hjeltnes y cols encontraron, además de lo anterior, una menor incidencia de infecciones de vías urinarias a mayor capacidad aeróbica.(9)

Por lo anterior, el medir e intervenir en la capacidad aeróbica de las personas es importante para evaluar su potencial en la vida cotidiana. El periodo entre los 8 y 12 años de edad es el ideal para entrenar la capacidad aeróbica, debido a que se experimenta un rápido crecimiento del corazón con respecto al tamaño corporal. En menores de 8 años el sistema cardiovascular es muy inmaduro, y en mayores de 13 años comienza una etapa de “fatiga fisiológica” que dificulta el entrenamiento de esta capacidad aeróbica.(6)



## **5. Objetivos**

### **General:**

Evaluar la capacidad aeróbica de niños con mielomeningocele nivel L3 e inferior en el CRIT Estado de México

### **Específicos:**

- 1.- Identificar la participación de los niños en actividades físicas aparte de su rehabilitación.
- 2.- Describir el porcentaje de obesidad o sobrepeso en esta población.
- 3.- Describir la frecuencia del género, edad, nivel funcional motor.

## 6. Variables (dependiente e independiente)

**Independiente: Mielomeningocele**

**Dependiente: Capacidad aeróbica**

### Operacionalización de las variables:

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Clasificación estadística	Clasificación conceptual	Medida estadística
<b>Independiente</b>					
<b>*Mielomeningocele</b>	Defecto de cierre del tubo neural y tipo más frecuente de espina bífida abierta que produce la salida de meninges y médula espinal a través de un defecto en las vértebras, músculo suprayacente y piel.	Niños diagnosticados con mielomeningocele	Cualitativa	Nominal	Frecuencia
<b>Dependiente</b>					
<b>Capacidad aeróbica</b>	Facultad de llevar a cabo las tareas diarias con vigor y en estado de alerta, sin fatiga excesiva y con energía suficiente para disfrutar de actividades de tiempo libre y hacer frente a emergencias imprevistas.	Distancia recorrida durante la prueba de caminata de 6 minutos.	Cuantitativa	Numérica	Metros

## **7. Hipótesis**

**Hipótesis nula:** los niños con mielomeningocele presentan una capacidad aeróbica promedio.

**Hipótesis alterna:** los niños con mielomeningocele presentan una capacidad aeróbica por debajo del promedio.

## **8. Criterios de inclusión, exclusión y eliminación.**

### **Criterios de inclusión:**

Pacientes con diagnóstico de mielomeningocele nivel L3 o inferior, edad entre 5-12 años, ambos sexos.

### **Criterios de exclusión:**

Pacientes que no puedan deambular, cuyo estado cognitivo no les permita seguir indicaciones, con niveles de afectación L2 o superiores, saturación en reposo menor al 90%.

### **Criterios de eliminación:**

Pacientes que no cooperen con la realización de la prueba

## **9. Material o pacientes y metodología.**

### **Diseño metodológico:**

- 1.- Tipo de estudio: descriptivo
- 2.- Por el control de la maniobra: no experimental
- 3.- Por la captación de la información: transversal
- 4.- Por la medición del fenómeno en el tiempo: transversal
- 5.- Por la presencia de grupo control: no hay grupo control
- 6.- Por la dirección del análisis: transversal.

### **Descripción general del estudio:**

Estudio descriptivo, no experimental, transversal, constituido de una muestra de niños con diagnóstico de mielomeningocele entre 5 a 12 años en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México. Se buscará en la base de datos de dicho centro el número telefónico de los pacientes con mielomeningocele, para posteriormente hacerles una breve llamada telefónica donde se valorarán los criterios para incluirlos en el estudio y agendar cita para aplicación de la prueba. Posterior a la firma de consentimiento informado por parte del padre o tutor, se aplicará la prueba de caminata de 6 minutos dentro del CRIT Estado de México.

**Características del lugar donde se realizará el estudio:** en las instalaciones del CRIT Estado de México.

**Grupo de estudio:** niños diagnosticados con mielomeningocele nivel L3 e inferior entre 5 a 12 años.

### **Descripción del proceso:**

Indicaciones para el día de la prueba: acudir con ropa cómoda y ligera, zapatos adecuados para realizar ejercicio, si utiliza dispositivos para la marcha debe presentarse con ellos (bastones, andadera), ingerir alimento ligero previamente, no suspender medicamentos habituales, no realizar ejercicio vigoroso 2 horas previas a la prueba.

Previo a la prueba, recordar al paciente que: “el objetivo de esta prueba es caminar tanto como sea posible durante 6 minutos. Usted va a caminar de ida y de regreso en este corredor tantas veces como te sea posible en 6 minutos. Yo te avisaré el paso de cada minuto y después, al minuto 6, te pediré que te detengas donde te encuentres. 6 minutos es un tiempo largo para caminar, así que tú estarás esforzándote. Te está permitido caminar más lento, detenerte y descansar si es necesario, pero por favor vuelve a caminar tan pronto como te sea posible. Vas a caminar de un cono a otro sin detenerte, debes dar la vuelta rápidamente para continuar con tu caminata. Yo te voy a mostrar cómo lo debes hacer, por favor observa cómo doy la vuelta sin detenerme y sin dudar”

“Recuerda que el objetivo es caminar tanto como te sea posible durante 6 minutos, pero no corras o trotes. Cuando el tiempo haya transcurrido te pediré que te detengas. Quiero que te detengas justo donde te encuentres y yo iré por ti. ¿Tienes alguna duda?”

Procedimiento: Se le pedirá caminar utilizando su dispositivo de ayuda habitual para la ambulación en un corredor de 6 metros y de superficie plana y dura durante un periodo de 6 minutos. Se colocarán 2 conos, uno a .5 metros y otro a 5.5 metros.

Criterios para detener la prueba: que el paciente presente alguno de los siguientes signos o síntomas: dolor torácico, disnea intolerable, calambres en piernas, marcha titubeante, diaforesis, palidez, por solicitud del paciente.

Interpretación de los resultados: se determinará la distancia recorrida en metros y se realizará una comparación con los valores obtenidos en niños sanos mexicanos.

Personas que intervendrán: investigador

Materiales y equipamiento: escala EPIInfant, hoja de recolección de datos, tabla de trabajo, cronómetro, estetoscopio, silla, esfigmomanómetro con brazalete, oximetría de pulso, 2 conos.

Cálculo de tamaño de la muestra: la selección de la muestra para recabar la población del estudio se realizará a conveniencia de acuerdo con la población que se encuentra en el CRIT Estado de México y que cumpla los criterios de inclusión.

**Metodología:**

Una vez aprobado por el comité de investigación del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México, el presente estudio se llevará a cabo de la siguiente manera:

- 1.- Solicitar en el área de sistemas la base de datos de los pacientes ingresados con diagnóstico de mielomeningocele.
- 2.- Se realizará la captura de datos en Excel sobre el número de carné, edad del niño y nivel funcional motor.
- 3.- Se identificará a los pacientes que cumplan los criterios de inclusión del presente estudio.
- 4.- Posteriormente, se obtendrá el número telefónico de cada paciente por medio del expediente electrónico, para agendar una cita y realizar la caminata de 6 minutos previo consentimiento informado.
- 5.- Se realizará un registro de la presencia o ausencia de obesidad en los niños seleccionados, por obtención del diagnóstico en el expediente electrónico. También, se hará un registro de la presencia o ausencia de participación del menor en actividades físicas fuera de la rehabilitación que se le otorga en este centro.
- 6.- Después de ello se analizará el resultado de la cantidad de metros recorridos y se hará una comparativa con los metros recorridos en población sana de niños mexicanos por medio de medidas de tendencia central.
- 7.- Por último, se presentarán los resultados, discusión y conclusiones.

## 10.- CARTA CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN PARA LA REALIZACION DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

En la ciudad de Tlalneantla, Estado de México a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ y con fundamento en los artículos 80 y 81 del reglamento de la ley general de salud en materia de prestación de servicios de atención médica en las normas y procedimientos de la medicina en general y en los lineamientos y políticas propias de la fundación Teletón México A.C. Se otorga la presente:

Autorización y consentimiento informado para la realización del proyecto de investigación, que otorgan, como el "paciente" el (la) menor \_\_\_\_\_

Con número de expediente \_\_\_\_\_ y con diagnóstico de \_\_\_\_\_

Y como responsable "del paciente" el (la) señor(a) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ expresamente a Fundación Teletón México A.C. (en lo sucesivo la fundación) y al profesional del área médica \_\_\_\_\_, en los siguientes términos.

- I. Título del proyecto de investigación: Evaluación de la capacidad aeróbica en pacientes con mielomeningocele nivel L3 e inferior en el CRIT Estado de México.
- II. Aceptamos y autorizamos que se lleve a cabo la investigación de "el paciente", que se hace referencia en el punto anterior.
- III. Manifestamos que el profesional del área médica (investigador nos ha informado veraz y oportunamente del proyecto de investigación lo siguiente.
  - a) La explicación de lo que supone la experiencia y las posibles consecuencias o riesgos que puedan derivarse de la participación de "el paciente" y su familia en la investigación.
  - b) La descripción de los objetivos de la investigación: Evaluar la capacidad aeróbica de los niños con mielomeningocele.
  - c) Las características básicas del diseño de investigación.
  - d) Los posibles efectos secundarios: ninguno.
  - e) Los posibles beneficios son: identificar la capacidad aeróbica alta como estrategia terapéutica de mejora en la calidad de vida del paciente con mielomeningocele y que le permita una mayor inclusión social.
  - f) Los procedimientos o pruebas son: la caminata de 6 minutos.
  - g) Entiendo además los beneficios que el presente estudio posee para el cuidado y tratamiento de "el paciente".
  - h) Preguntar en cualquier momento del estudio las dudas que surjan.
- IV. Es de nuestro conocimiento que seremos libres de retirarnos de la presente investigación en el momento en el que así se desee o bien de no contestar algún cuestionamiento sin que se afecte la atención que recibimos de "la fundación como paciente"
- V. Aceptamos y autorizamos a "la fundación" a usar y explotar los resultados según convenga a los intereses de "la fundación" y que tenga como objetivo la investigación y avance de la ciencia.

Por lo anterior en este acto, cedemos a favor de “la fundación” en ningún caso y bajo ningún concepto tendrá la obligación de pagarnos cantidad alguna o regalías u otorgarnos algún apoyo económico.

- VI. Que se nos ha explicado de forma expresa, clara y precisa el contenido del presente documento, así como sus alcances y fines.

**PACIENTE**

Nombre firma y/o huella

**RESPONSABLE DEL PACIENTE**

Nombre firma y parentesco de “el paciente”

**Profesional del área médica investigador**

Nombre, cedula profesional/ especialidad

**Testigo**

Nombre y firma

**Testigo**

Nombre y firma



## 11. Cronograma del Proyecto

Actividad	Noviembre-diciembre 2019	Enero 2020	Febrero 2020
Elaboración de protocolo y aprobación*	X		
Recolección de datos		X	
Análisis de los datos		X	
Realización del trabajo final			X
Elaboración y envío de informes a la comisión de investigación			X

## 12. Resultados

Previo consentimiento informado, se realizaron 15 pruebas de caminata de 6 minutos en un área plana en la cancha de baloncesto a niños y niñas con mielomeningocele con estatus activo dentro del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México, durante el mes de febrero de 2020. Del total de pacientes con diagnóstico de Mielomeningocele de las diferentes clínicas del CRIT, 20 cumplieron con los criterios de inclusión, y de estos, 15 aceptaron participar en el estudio. En una paciente no fue posible realizar la prueba debido a que su órtesis para la ambulación ya le quedaba chica, y actualmente sólo se desplaza en silla de ruedas.



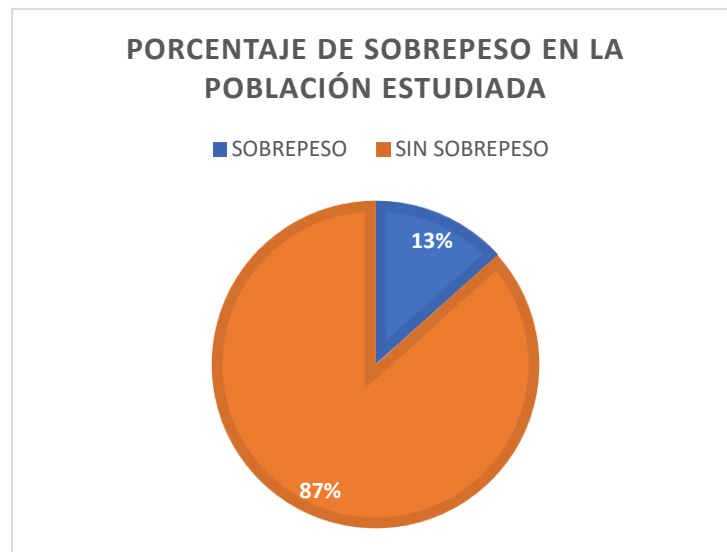
La muestra estuvo constituida por 9 niñas (60%) y 6 niños (40%), entre los 6 y 10 años de edad, escolarizados en CAM o escuela regular.

Cuatro pacientes (2 niñas y 2 niños) refirieron realizar actividad física aparte de la realizada durante sus terapias en este centro de rehabilitación, equivalente al 26% de la población estudiada.

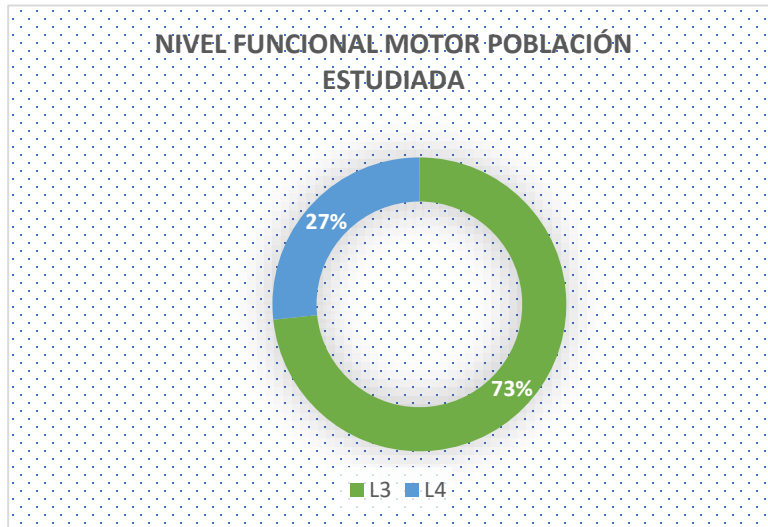


Por medio del expediente electrónico se encontró sobrepeso en 2 niños de los 15 estudiados (13% del total).

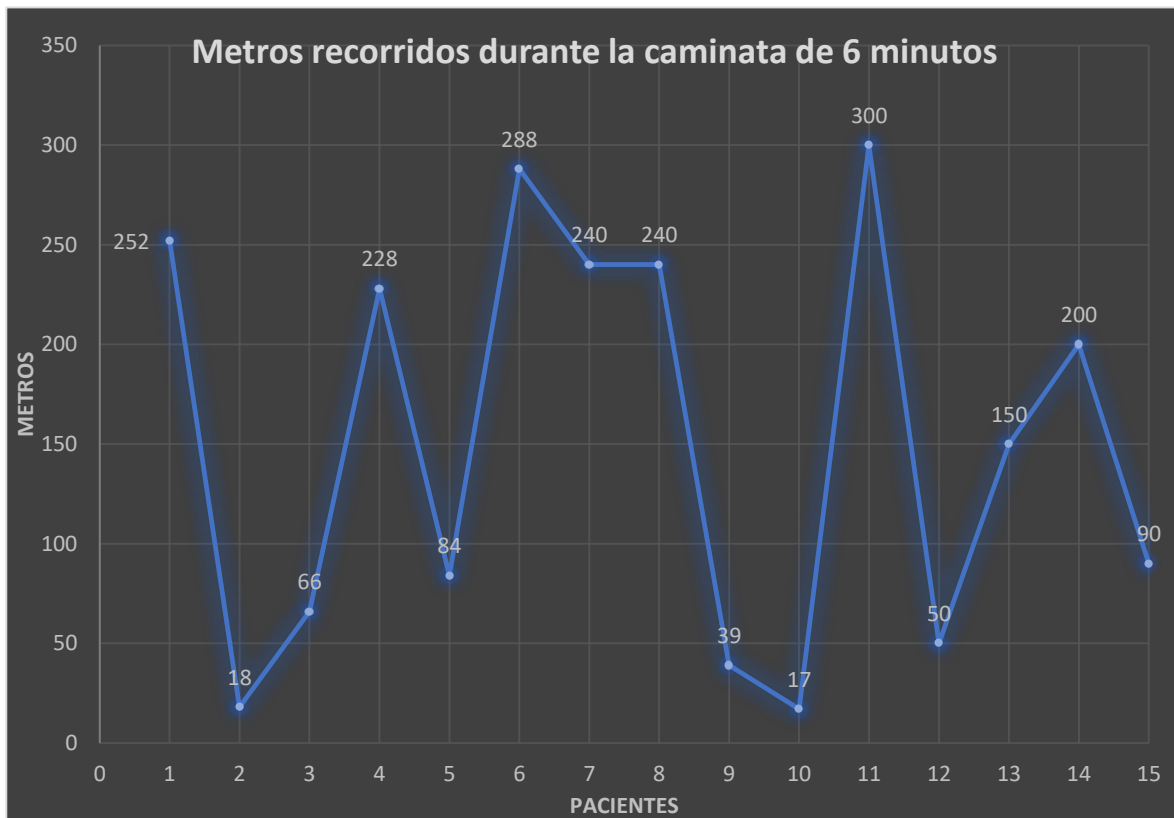
Las ayudas para la ambulación consistieron en bastón 1 paciente (6.6%), andador 7 pacientes (46%), muletas canadienses en 7 pacientes (46%).



El nivel funcional motor fue L3 en 11 pacientes (73% del total) y L4 en 4 pacientes (27% del total).



La cantidad de metros recorridos se encontró en el rango de los 17 y los 300 metros durante el periodo de 6 minutos, con una moda de 240 metros, una media de 150 metros, y mediana de 150.8 metros.



### **13. Discusión**

La población con mielomeningocele continúa siendo la segunda causa más frecuente de discapacidad pediátrica después de la parálisis cerebral. Se han estudiado diferentes estrategias para su manejo, desde la prevención primaria con el consumo de ácido fólico por parte de la madre gestante, hasta el manejo quirúrgico para el cierre del defecto en el periodo pre y posnatal. Dentro del manejo de la prevención terciaria (prevención de complicaciones) tiene un papel destacado la rehabilitación, la cual trata de optimizar el potencial físico, psicológico, social y espiritual de los menores con esta condición de salud para lograr su independencia y una mejor calidad de vida. Por lo tanto, como médicos rehabilitadores debemos de conocer los diversos factores que influyen en una mejor independencia y calidad de vida de nuestros pacientes y así lograr los objetivos propuestos. Se ha planteado que alteraciones como las deformidades de columna, de las extremidades inferiores y la obesidad son factores desfavorables para la ambulación. En el presente estudio se encontró una baja tasa de obesidad (13%), similar a lo reportado en la literatura, pues es en la adolescencia y edad adulta donde las personas con mielomeningocele han mostrado un mayor porcentaje de obesidad y un mayor riesgo cardiovascular en relación a la población general.

Schoenmakers demostró que la independencia funcional está en relación a la función cognitiva, fuerza muscular de extremidades inferiores y a la ausencia de contracturas, y que la calidad de vida depende de la movilidad del paciente, mientras que Bufart encontró mayor relación de la capacidad aeróbica con la calidad de vida. En el presente estudio se realizó caminata de 6 minutos que es referida como una prueba de esfuerzo submáxima, de valoración de la capacidad aeróbica o de tolerancia al ejercicio. Es la prueba simple de ejercicio más utilizada por ser la más estudiada, de fácil aplicación, económica y de mejor correlación con las actividades cotidianas. Con base en 15 caminatas realizadas a niños usuarios de andador, muletas o bastón, se comprobó la hipótesis alterna que indica una capacidad aeróbica por debajo del promedio, 150 metros, en comparación a los 496 metros esperados, de acuerdo al estudio de Pacheco y colaboradores realizado con niños

mexicanos sanos en el Hospital 1ero de Octubre del ISSSTE. Respecto a la realización de actividad física fuera del CRIT, se encontró sólo en el 26% de la población estudiada, dejando para futuros estudios el determinar cuál es la mejor actividad física o deportiva que deben seguir los niños con mielomeningocele para mantener una buena capacidad aeróbica, y poder mejorarla en el periodo óptimo de los 8 y 12 años como lo detallaron Fajardo y colaboradores.

#### **14. Conclusión**

Los niños con mielomeningocele en edad escolar del CRIT estado de México con nivel L3 e inferior tienen una capacidad aeróbica por debajo del promedio, baja tasa de obesidad y una pobre participación en actividades físicas de forma externa a las terapias realizadas en este centro. Se necesitan más estudios para determinar si existe una relación directa entre el nivel de capacidad aeróbica y los puntajes en las escalas de independencia funcional o en las escalas de calidad de vida relacionada a la salud.

## **15.- Consideraciones éticas**

Acorde a los lineamientos éticos del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón basados en la nueva versión de Helsinki, Finlandia.

Además de la NORMA Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, mencionando como puntos relevantes:

5.3 La Secretaría, para el otorgamiento de la autorización de una investigación para la salud en seres humanos conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, deberá corroborar que en el proyecto o protocolo de investigación, prevalezcan los criterios de respeto a la dignidad del sujeto de investigación, la protección de sus derechos, principalmente el de la protección de la salud, así como el bienestar y la conservación de su integridad física.

5.4 Es facultad de la Secretaría, en el ámbito de su competencia, y de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables, el seguimiento y control de los proyectos o protocolos de investigación autorizados conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, los cuales deberán ajustarse a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica.

5.6 Para la autorización de una investigación, conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, el proyecto o protocolo de investigación debe describir con amplitud los elementos y condiciones que permitan a la Secretaría, evaluar la garantía de seguridad de los sujetos de investigación, en su caso, podrá observar las Buenas Prácticas de investigación clínica.

5.7 Toda investigación debe garantizar de manera clara, objetiva y explícita, la gratuidad de la maniobra experimental para el sujeto de investigación, lo cual deberá ser considerado en el presupuesto de la investigación, de conformidad con el numeral 10.6, de esta norma.

5.8 En todo proyecto o protocolo de investigación, se deberá estimar su duración, por lo que es necesario que se anoten las fechas tentativas de inicio y término, así como el periodo calculado para su desarrollo.

5.9 Las condiciones descritas en el proyecto o protocolo de investigación, incluyendo las fechas estimadas de inicio y término, así como el número necesario de sujetos de investigación, serán considerados requisitos indispensables para la autorización de una investigación para la salud en seres humanos.

5.10 La justificación de los proyectos o protocolos de investigación que se presente con la solicitud de autorización de una investigación para la salud en seres humanos, debe incluir: la información y elementos técnicos suficientes para suponer, que los conocimientos que se pretenden adquirir, no es posible obtenerlos por otro medio.

5.11 El investigador principal, así como los demás profesionales y técnicos de la salud que intervengan en una investigación, deberán cumplir en forma ética y profesional las obligaciones que les impongan la Ley General de Salud y el Reglamento, así como esta norma.

5.12 En toda investigación, los expedientes de los sujetos de investigación serán considerados expedientes clínicos, por lo que se deberá cumplir con lo señalado en la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.1 de esta norma.

10.1 La conducción de toda investigación de conformidad con esta norma, estará a cargo del investigador principal, el cual deberá ser un profesional de la salud con la formación académica y experiencia probada en la materia, que le permitan dirigir la investigación que pretenda realizar.

10.2 El investigador principal podrá planear y elaborar el proyecto o protocolo de investigación y debe dirigir el mismo en apego a los aspectos metodológicos, éticos y de seguridad del sujeto de investigación.

10.3 Cuando el investigador principal desee efectuar enmiendas en el diseño metodológico del proyecto o protocolo de investigación inicial, que sirvió de base para la emisión de la autorización original de una investigación para la salud en seres humanos, de conformidad con esta norma, deberá solicitar a la Secretaría una nueva autorización, previo dictamen favorable del Comité que validó el proyecto o protocolo inicial, en los términos del numeral 4.6, de definiciones. En



los casos en que se encuentre en peligro la vida de los sujetos de investigación, las enmiendas podrán ser aplicadas de inmediato, previa aprobación del Comité de Ética en la Investigación y posteriormente con la autorización de la Secretaría, de todo lo cual, deberá quedar constancia documental.

10.4 Es atribución del investigador principal, seleccionar y especificar el número de participantes: personal de apoyo técnico y administrativo que participará en la investigación, por lo que será responsable solidario del proceder y pericia de éstos en relación con la investigación, por lo cual deberá tener facultades amplias para, en su caso, solicitar al titular de la institución o establecimiento, que suspenda la participación de cualquiera de ellos.

10.4.1 Para cada investigador principal o asociado, especificar si está adscrito a la institución o establecimiento, cargo o función, horas/semana que dedicará al proyecto o protocolo de investigación, máximo grado académico, el lugar e institución en que se obtuvo (nacional o extranjera) así como la disciplina; si es el caso, categoría en el Sistema Nacional de Investigadores (investigador nacional o candidato).

11.3 La carta de consentimiento informado es requisito indispensable para solicitar la autorización de un proyecto o protocolo de investigación, por lo que deberá cumplir con las especificaciones que se establecen en los artículos 20, 21 y 22 del Reglamento.

En los casos de investigaciones sin riesgo o con riesgo mínimo, la carta de consentimiento informado no será un requisito para solicitar la autorización del proyecto o protocolo de investigación.

11.5 En la investigación, queda prohibido cobrar cuotas de recuperación a los sujetos de investigación, sus familiares o representante legal, por participar en ella.

11.7 Todo sujeto de investigación tiene derecho a la protección de sus datos personales al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición, en los términos que fijen la ley, la cual establecerá los

supuestos de excepción a los principios que fijen el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud pública para proteger los derechos de terceros.

12.1 La información relacionada con cualquier investigación que el investigador principal entregue a la Secretaría, será clasificada como confidencial. Los Comités en materia de investigación para la salud de las instituciones o establecimientos en los que se realice investigación, deben guardar total confidencialidad respecto de los informes y reportes que reciban del investigador principal, en particular, cuando se trate de investigaciones cuyos resultados sean susceptibles de patente o desarrollo y explotación comercial.

12.2 Los integrantes de los Comités en materia de investigación para la salud de las instituciones o establecimientos en los que se realice investigación, deben guardar total confidencialidad respecto de los informes y reportes que reciban del investigador principal, especialmente cuando se trate de investigaciones cuyos resultados sean susceptibles de patente o desarrollo y explotación comercial.

12.3 El investigador principal y los Comités en materia de investigación para la salud de la institución o establecimiento, deben proteger la identidad y los datos personales de los sujetos de investigación, ya sea durante el desarrollo de una investigación, como en las fases de publicación o divulgación de los resultados de la misma, apegándose a la legislación aplicable específica en la materia. Y la NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico, mencionando como puntos relevantes:

5.5 Para efectos de manejo de información, bajo los principios señalados en el numeral anterior, dentro del expediente clínico se deberá tomar en cuenta lo siguiente:

- Los datos personales contenidos en el expediente clínico, que posibiliten la identificación del paciente, en términos de los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, no deberán ser divulgados o dados a conocer.

- Cuando se trate de la publicación o divulgación de datos personales contenidos en el expediente clínico, para efectos de literatura médica, docencia, investigación o fotografías, que posibiliten la identificación del paciente, se requerirá la autorización escrita del mismo, en cuyo caso, se adoptarán las medidas necesarias para que éste no pueda ser identificado.

5.5.1 Datos proporcionados al personal de salud, por el paciente o por terceros, mismos que, debido a que son datos personales son motivo de confidencialidad, en términos del secreto médico profesional y demás disposiciones jurídicas que resulten aplicables. Únicamente podrán ser proporcionados a terceros cuando medie la solicitud escrita del paciente, el tutor, representante legal o de un médico debidamente autorizado por el paciente, el tutor o representante legal.

5.5.2 Los profesionales de la salud están obligados a proporcionar información verbal al paciente, a quién ejerza la patria potestad, la tutela, representante legal, familiares o autoridades competentes.

La Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en México en el TÍTULO SEGUNDO de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos  
CAPÍTULO I

ARTÍCULO 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTÍCULO 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza

ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta;

ARTÍCULO 20.- Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTÍCULO 23.- En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

## LA LEY FEDERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN POSESIÓN DE LOS PARTICULARES

ARTÍCULO 1.- La presente Ley es de orden público y de observancia general en toda la República y tiene por objeto la protección de los datos personales en posesión de los particulares, con la finalidad de regular su tratamiento legítimo, controlado e informado, a efecto de garantizar la privacidad y el derecho a la autodeterminación informativa de las personas.

ARTÍCULO 2.- Son sujetos regulados por esta Ley, los particulares sean personas físicas o morales de carácter privado que lleven a cabo el tratamiento de datos personales, con excepción de:

I. Las sociedades de información crediticia en los supuestos de la Ley para Regular las Sociedades de Información Crediticia y demás disposiciones aplicables, y

II. Las personas que lleven a cabo la recolección y almacenamiento de datos personales, que sea para uso exclusivamente personal, y sin fines de divulgación o utilización comercial.

ARTÍCULO 6.- Los responsables en el tratamiento de datos personales, deberán observar los principios de licitud, consentimiento, información, calidad, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad, previstos en la Ley.

ARTÍCULO 7.- Los datos personales deberán recabarse y tratarse de manera lícita conforme a las disposiciones establecidas por esta Ley y demás normatividad aplicable.

La obtención de datos personales no debe hacerse a través de medios engañosos o fraudulentos.

En todo tratamiento de datos personales, se presume que existe la expectativa razonable de privacidad, entendida como la confianza que deposita cualquier persona en otra, respecto de que los datos personales proporcionados entre ellos serán tratados conforme a lo que acordaron las partes en los términos establecidos por esta Ley.

ARTÍCULO 8.- Todo tratamiento de datos personales estará sujeto al consentimiento de su titular, salvo las excepciones previstas por la presente Ley. El consentimiento será expreso cuando la voluntad se manifieste verbalmente, por escrito, por medios electrónicos, ópticos o por cualquier otra tecnología, o por signos inequívocos.

ARTÍCULO 9.- Tratándose de datos personales sensibles, el responsable deberá obtener el consentimiento expreso y por escrito del titular para su tratamiento, a través de su firma autógrafa, firma electrónica, o cualquier mecanismo de autenticación que al efecto se establezca.

ARTÍCULO 10.- No será necesario el consentimiento para el tratamiento de los datos personales cuando:

- I. Esté previsto en una Ley;
- II. Los datos figuren en fuentes de acceso público;
- III. Los datos personales se sometan a un procedimiento previo de disociación;

IV. Tenga el propósito de cumplir obligaciones derivadas de una relación jurídica entre el titular y el responsable;

V. Exista una situación de emergencia que potencialmente pueda dañar a un individuo en su persona o en sus bienes;

VI. Sean indispensables para la atención médica, la prevención, diagnóstico, la prestación de asistencia sanitaria, tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, mientras el titular no esté en condiciones de otorgar el consentimiento, en los términos que establece la Ley General de Salud y demás disposiciones jurídicas aplicables y que dicho tratamiento de datos se realice por una persona sujeta al secreto profesional u obligación equivalente, o

VII. Se dicte resolución de autoridad competente.

## 16. Bibliografía

1. Ortega-barnett J, Mohanty A, Desai SK, Patterson JT. Neurocirugía. In: Sabiston Tratado de cirugía [Internet]. 20° Edició. Elsevier España; 2018. p. 1900–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-84-9113-132-8/00067-6>
2. Rollins MD. Anestesia en cirugía fetal y otros tratamientos fetales. In: Miller Anestesia [Internet]. 8va ed. Elsevier España; 2016. p. 2359–85. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-84-9022-927-9/00078-0>
3. Dosa N, Riddell J, Tovar Z. Spina bifida and neural tube defects. *Br Med J*. 2018;75(5):163–4.
4. Rossi R, Alexander M, Eckert K, Cuccurullo S. Pediatric rehabilitation. In: Physical Medicine and Rehabilitation Board Review. 3rd edi. DemosMEDICAL; 2015. p. 733–830.
5. Pico E, Wilson P, Smith K, Thomson J, Jeffrey Y, Ettinger D, et al. Spina bifida. In: PEDIATRIC REHABILITATION PRINCIPLES AND PRACTICE. 5th editio. DemosMEDICAL; 2015. p. 373–411.
6. Fajardo López N, Moscoso Alvarado F. Entrenamiento de la capacidad aeróbica por medio de la terapia acuática en niños con parálisis cerebral tipo diplejía espástica. *Rev la Fac Med*. 2013;61(4):365–71.
7. Agre JC, Findley TW, McNally MC, Habeck R, Leon AS, Stradel L, et al. Physical activity capacity in children with myelomeningocele. *Arch Phys Med Rehabil*. 1987;68(6):372–7.
8. Buffart LM, van den Berg-Emons RJ, Burdorf A, Janssen WG, Stam HJ, Roebroek ME. Cardiovascular Disease Risk Factors and the Relationships With Physical Activity, Aerobic Fitness, and Body Fat in Adolescents and Young Adults With Myelomeningocele. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008;89(11):2167–73.
9. Widman LM, Abresch RT, Styne DM, McDonald CM. Aerobic fitness and

upper extremity strength in patients aged 11 to 21 years with spinal cord dysfunction as compared to ideal weight and overweight controls. *J Spinal Cord Med.* 2007;30(SUPPL. 1):88–96.

10. Short KR, Frimberger D. A Review of the Potential for Cardiometabolic Dysfunction in Youth with Spina Bifida and the Role for Physical Activity and Structured Exercise. *Int J Pediatr.* 2012;2012:1–11.
11. Crytzer TM, Dicianno BE, Kapoor R. Physical activity, exercise, and health-related measures of fitness in adults with spina Bifida: A review of the literature. *PM R [Internet].* 2013;5(12):1051–62. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmrj.2013.06.010>
12. Schoenmakers MAGC, Uiterwaal CSPM, Gulmans VAM, Gooskens RHJM, Heldeners PJM. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil.* 2005;19(6):677–85.
13. Gochicoa-Rangel L, Mora-Romero U, Guerrero-Zúñiga S, Silva-Cerón M, Cid-Juárez S, Velázquez-Uncal M, et al. Prueba de caminata de 6 minutos: Recomendaciones y procedimientos. *Rev del Inst Nac Enfermedades Respir.* 2015;74(2):127–36.
14. Issues S, Test MW, Equipment R, Preparation P. American Thoracic Society ATS Statement : Guidelines for the Six-Minute Walk Test. 2002;166:111–7.
15. Bruinings AL, van den Berg-Emons HJG, Buffart LM, van der Heijden-Maessen HCM, Roebroek ME, Stam HJ. Energy cost and physical strain of daily activities in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(9):672–7.
16. Buffart LM, van Berg-Emons RJG, van Wijlen-Hempel MS, Stam HJ, Roebroek ME. Health-related physical fitness of adolescents and young adults with myelomeningocele. *Eur J Appl Physiol.* 2008;103(2):181–8.



## 17. Anexos

### Anexo 1: Escala de medición de esfuerzo percibido infantil

