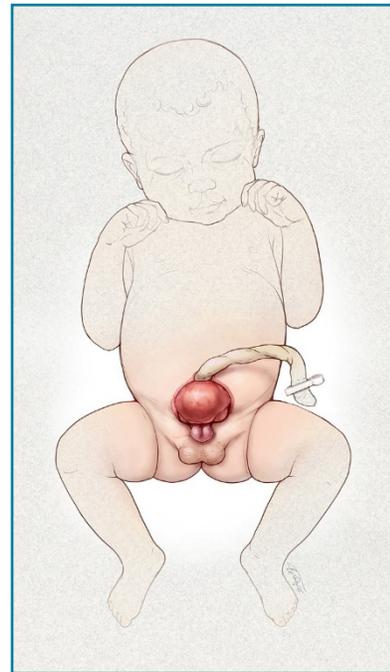


# Extrofia vesical

## ¿Qué es la extrofia vesical?

La extrofia vesical es una vejiga que se formó afuera del cuerpo. La vejiga y los órganos genitales están partidos a la mitad, y al revés. Hay varios tipos de extrofia vesical.



## ¿Es común la extrofia vesical?

La extrofia vesical es rara. Ocurre en aproximadamente 1 de cada 10,000 a 1 de cada 50,000 bebés. Es más probable que ocurra en bebés que nacen con pene. La extrofia cloacal (una forma de extrofia de la vejiga) ocurre en aproximadamente 1 de cada 50.000 a 100.000 nacimientos.

## ¿Cuál es la causa de la extrofia vesical?

No se sabe cuál es la causa. Ocurre de 4 a 8 semanas después del comienzo de un embarazo, cuando los órganos, músculos y tejidos comienzan a formar capas que se separan, dividen y doblan. La extrofia no es causada por algo que la persona embarazada hizo o no hizo durante el embarazo. No es hereditario.

1 de 6

### Más Información

- Urología  
206-987-2509
- Consulte con el proveedor de atención médica
- [seattlechildrens.org/patient-education](https://seattlechildrens.org/patient-education)

### Servicio gratuito de intérprete

- En el hospital solicítelo al personal de enfermería.
- Fuera del hospital, llame a la línea gratuita de interpretación 1-866-583-1527. Dígame al intérprete el nombre de la persona o la extensión que necesita.



**Seattle Children's**  
HOSPITAL • RESEARCH • FOUNDATION

### ¿Qué otros defectos pueden tener los bebés con extrofia?

Pueden tener algunos o todos estos defectos.

#### Genitales

- Epispadias: en bebés con pene, el conducto que lleva la orina desde la vejiga al exterior del cuerpo (uretra) puede ser corto y estar dividido. Se abre en la superficie superior del pene. La división también puede afectar el saco de piel que contiene los testículos (el escroto).
- Epispadias: en bebés con vaginas, el tubo que transporta la orina desde la vejiga hacia el exterior del cuerpo (uretra) se encuentra entre el clítoris dividido y los labios menores.
- Encordamiento: en bebés con pene, el pene puede curvarse hacia arriba.

#### Vejiga

- Su bebé puede no tener completamente formados el cuello y el esfínter vesical. El cuello de la vejiga es la parte inferior o la puerta de la vejiga. El esfínter es un anillo muscular alrededor del cuello vesical que controla el flujo de orina al abrirse y cerrarse.
- La vejiga puede contener menos orina de lo normal.

#### Reflujo vesicoureteral

- La orina baja desde los riñones hasta la vejiga por unos conductos llamados uréteres. Este flujo debe circular en una sola dirección. El reflujo es una afección en la que la orina puede subir de la vejiga a los riñones.

#### Riñones

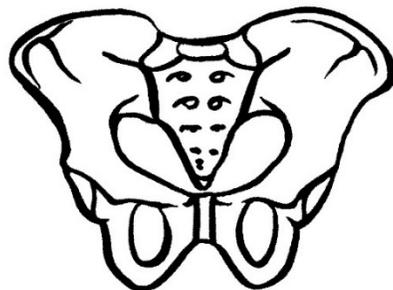
- Algunos pueden tener riñones dobles, lo que hace que drenen la orina en 2 lugares, o pueden tener riñones ubicados en otro lugar.

#### Intestino

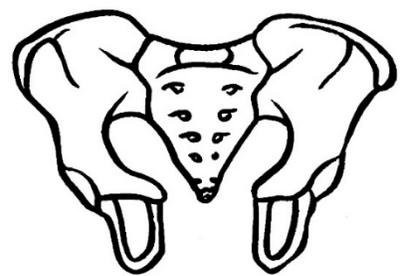
- Es posible que en aquellos con extrofia cloacal no se haya desarrollado el intestino grueso y no tengan recto (el orificio por donde sales las heces). Con frecuencia, es necesaria una cirugía para crear una abertura para que el intestino pueda vaciar el estómago y salga el excremento (colostomía). Generalmente, la extrofia común no afecta el intestino.

#### Pelvis

- Separación pronunciada de la parte frontal del hueso púbico, lo que se llama diástasis.



Pelvis normal



Pelvis con diástasis

### Columna vertebral

- Algunos con extrofia cloacal tienen una masa anormal de tejido graso (lipoma) en la médula espinal. Puede causar problemas con las piernas, vejiga y recto.

### ¿Qué cuidados necesita mi bebé hasta la cirugía?

La vejiga expuesta de su bebé no causa dolor, pero es importante protegerla. Hasta el momento de la cirugía para cerrar la vejiga, usted cubrirá la vejiga con una venda o apósito para protegerla. Puede lavar y cuidar de su bebé normalmente evitando frotar la vejiga.

Los bebés con extrofia corren el riesgo de contraer alergia al látex más tarde. Por eso, debe evitar el uso de látex en casa siempre que sea posible, especialmente cuando toca la boca, nariz, uretra u otras partes de su bebé (membranas mucosas). También evitaremos usar productos de látex cuando su bebé esté en el hospital.

### ¿Qué cirugías necesitará mi bebé?

Entre los primeros 4 a 6 meses de vida, su bebé puede necesitar una o más cirugías para:

- Cerrar la vejiga y colocarla en la pelvis. Puede ser necesario reconectar los uréteres.
- Acercar la parte frontal del pubis (aproximar) para corregir la diástasis.
- Crear un tubo que llegue hasta la vejiga (un cuello vesical)
- Corregir las epispadias
- Cerrar el abdomen
- Crear una apertura quirúrgica en el vientre para que las heces puedan evacuar (ostomía para pacientes con extrofia cloacal)

El cirujano urológico y su equipo le explicarán lo que ocurrirá antes, durante y después de cada cirugía.

### ¿Qué puede ocurrir antes de la cirugía?

Su bebé tendrá citas en Seattle Children's en preparación para la cirugía.

### 2 meses antes de la cirugía

- Tendrá una cita con el cirujano urólogo
- Su pediatra le hará análisis de sangre para anemia

### 2 semanas antes de la cirugía

Tendrá:

- Una cita con el cirujano urólogo.
- Una cita con el cirujano ortopédico. Le ayudarán a ordenar el asiento para el automóvil que usará después de la cirugía.
- Cita en Preanestesia y en Cirugía, donde se asegurarán de que su bebé está preparado para la cirugía.
- Su bebé puede necesitar algunas pruebas de laboratorio después de esta cita.

## ¿Qué puede ocurrir después de la cirugía?

Después de la cirugía, su niño tendrá:

### Aparato pelvipédico

Los médicos ortopédicos medirán a su hijo/a para este aparato pelvipédico (espica) antes de la cirugía y se lo colocarán inmediatamente después de la cirugía de vejiga.

Tendrá la espica por aproximadamente 6 semanas. La espica afectará los movimientos, cómo sostenerlo y cuidarlo. El personal de enfermería le explicará los cuidados que necesita la espica y cómo cambiarle el pañal. Recibirá un asiento infantil especial para automóvil para usar mientras tiene el aparato pelvipédico.



### Sondas

Las sondas son tubos que drenan la orina. Su bebé tendrá una sonda llamada sonda suprapúbica por aproximadamente 6 semanas. También puede tener 2 sondas o stents uretrales que salen por la uretra. Se saldrán solos en 10 a 14 días después de la cirugía.

### Vía intravenosa

Su bebé tendrá por varios días un tubo en la vena por donde recibirá suero y antibióticos después de la cirugía.

### Monitor cardiorrespiratorio

Por varios días su bebé puede estar conectado a un monitor cardiorrespiratorio que toma la frecuencia cardíaca y respiratoria y el nivel de oxígeno.

## ¿Cuándo podremos salir del hospital?

Las primeras 6 semanas su bebé tendrá citas semanales en Urología. Cuando ya estén de regreso en casa les podemos contestar sus preguntas en cualquier momento.

### Seis semanas después de la cirugía:

Su hijo/a regresará al hospital para:

- Cita con el cirujano ortopédico para quitarle el aparato pelvipédico
- Estudios de radiología:
  - Radiografía para verificar la recuperación de los huesos
  - Cistograma o estudio de contraste para ver cómo se está recuperando la vejiga y si hay reflujo vesicoureteral
  - Ultrasonido para ver los riñones

Cita con el cirujano urólogo para quitarle la sonda suprapúbica.

- También tendrá que ver a su pediatra para citas de rutina.

### ¿La extrofia afectará el crecimiento de mi hijo/a?

Algunos que tuvieron cirugía de extrofia logran el control total del flujo de orina y no tienen otros problemas que necesitan tratamiento.

Hay ciertos pacientes que necesitarán otros procedimientos. Entre estos procedimientos están:

- Los pacientes con problemas de orina que se regresa de la vejiga hacia los riñones (reflujo vesicoureteral) pueden necesitar antibióticos para prevenir infecciones urinarias. Cuando sea mayor, pueden necesitar un procedimiento para reducir el reflujo.
- Si se escapa la orina (incontinencia), su hijo/a puede necesitar cirugía.
- Algunos pacientes necesitan cirugía para agrandar la vejiga (cistopatía de aumento) o crear un espacio (Mitrofanoff) para vaciar la vejiga colocando una sonda en una abertura en el vientre.
- Los bebés con pene pueden necesitar cirugía si la abertura del pene está abajo en lugar de estar en la punta (hipospadias).

Muchas veces las cirugías se pueden combinar.

Su hijo/a puede tener más infecciones urinarias que otros. Puede ver a su pediatra para recibir tratamiento para esas infecciones.

Cuando su hijo/a llega a la edad escolar, debe ver al urólogo pediátrico por lo menos una vez al año. Le harán un ultrasonido renal (riñón) para cerciorarse de que los riñones están creciendo bien y para detectar señales de problemas.

Trabajamos con urólogos de adultos de la Universidad de Washington y de Harborview Medical Center para asegurarnos de que su hijo/a reciba la mejor atención cuando sea adulto. Para mantener una buena salud del sistema urinario, es importante que reciba atención médica a largo plazo.

Los niños, niñas y adultos con extrofia pueden tener una vida normal, sana y activa. Nuestro objetivo es que su hijo/a tenga vejiga y riñones sanos. Como adulto, su hijo/a debe tener sensación y funcionamiento sexual normal y capacidad de tener bebés.

Cada persona con extrofia es diferente y su atención y tratamiento son distintos de acuerdo con sus necesidades. Juntos, el urólogo de su hijo/a y usted, desarrollarán el mejor plan médico para su hijo/a.

### ¿Dónde encuentro más información?

Le podemos proveer más información sobre:

- Información sobre recursos y servicios para la extrofia vesical
- Association for the Bladder Exstrophy Community-ABC (Organización nacional de extrofia vesical)  
[facebook.com/AssociationfortheBladderExstrophyCommunity/](https://facebook.com/AssociationfortheBladderExstrophyCommunity/)

Nuestros folletos informativos:

- Alergia al látex  
[seattlechildrens.org/pdf/PE001s.pdf](https://seattlechildrens.org/pdf/PE001s.pdf)
- Reflujo vesicoureteral  
[seattlechildrens.org/pdf/PE181s.pdf](https://seattlechildrens.org/pdf/PE181s.pdf)
- Cuidados del aparato pelvipédico  
[seattlechildrens.org/pdf/PE005s.pdf](https://seattlechildrens.org/pdf/PE005s.pdf)
- Infecciones de la vías urinarias  
[seattlechildrens.org/pdf/PE179s.pdf](https://seattlechildrens.org/pdf/PE179s.pdf)