

Del doctor Ian Krantz. Febrero del 2010.

Hay algunos aspectos que afectan a esta pregunta difícil. La expectativa de vida de los afectados con SPK no ha sido estudiada pero lo que sí sabemos es esto: parece que hay dos o tres puntos en el tiempo para considerar. Para el recién nacido que está afectado gravemente con una hernia diafragmática o un defecto congénito del corazón muy grave u otras anomalías estructurales o funcionales muy graves, esto tendrá el efecto más significativo en la morbilidad y la mortalidad, y muchos recién nacidos sucumben temprano por estas diferencias congénitas.

Después de eso, diría que las preocupaciones más grandes que afectan la expectativa de vida son problemas médicos sin diagnosticar o sin tratar, como el reflujo ácido, la rotación anormal del intestino o ataques. Recomendamos evaluaciones clínicas agresivas para estos problemas y si los hay, tratamientos agresivos, porque esto no solamente mejorará la salud y la expectativa de vida, sino también optimiza el aprendizaje y la felicidad de los niños (cualquier padre debe entender el impacto que el reflujo gastroesofágico sin tratar, por ejemplo, puede tener en un niño a causa del dolor constante y recurrente, del riesgo de aspiración, y del daño al esófago).

Para el niño con SPK que ha superado estos problemas neonatales y que está siendo tratado con eficacia para los problemas médicos asociados, la expectativa de vida debe ser larga o cerca de lo normal. Para cualquier individuo con problemas médicos crónicos como ataques o discapacidad cognitiva hay un impacto general en la expectativa de vida, pero no grande. Conocemos a algunos individuos con SPK que tienen más de 40 y 50 años, y es probable que haya otros individuos más mayores que no fueron diagnosticados nunca porque el tipo de pruebas disponibles en la última década más o menos se usa principalmente en el marco pediátrico.

Como la mayoría de los problemas con los diagnósticos raros como SPK, la manera principal en que podemos aprender de estos problemas es hablando con los padres y los grupos de apoyo como Niños con SPK. Sería fantástico si los padres reportaran la edad de sus niños y si los padres que han perdido hijos con SPK reportaran la edad de su hijo cuando murió y la causa de la muerte. Esta información podría formar una base de datos inicial que con el tiempo podremos usar para contestar esta pregunta de una mejor manera. Además esto podría ayudar a identificar las causas de la muerte de individuos con SPK para que podamos identificar esos problemas más temprano y así evitar malos resultados.