



Visite www.paralisis.org, la página de internet de la Fundación Christopher y Dana Reeve.

La Espina Bífida

La espina bífida es un tipo de defecto del tubo neural (DTN). El término significa espina dividida, o cierre incompleto de la columna vertebral. La forma más grave de espina bífida puede incluir debilidad muscular o parálisis por debajo de la zona dividida, pérdida de sensación debajo de la división y pérdida de control del intestino y la vejiga.

En general, hay tres tipos de espina bífida (de leve a grave):

1. Espina bífida oculta: una apertura en una o más vértebras (huesos) de la columna sin daño evidente en la médula espinal.
2. Meningocele: las meninges, o cobertura protectora alrededor de la médula espinal, sale a través de la apertura en las vértebras en un saco llamado meningocele. La médula espinal sigue intacta; esto se puede reparar con poco o ningún daño a las vías nerviosas.
3. Mielomeningocele: es la forma más grave de espina bífida; una porción de la médula espinal misma sobresale a través de la espalda. En algunos casos, los sacos están cubiertos de piel; en otros, los tejidos y nervios están expuestos.

Aproximadamente el 40 por ciento de los estadounidenses pueden llegar a tener espina bífida oculta, pero como sufren escasos o ningún síntoma, pocos de ellos se enteran de que la tienen.

Los otros tipos de espina bífida, meningocele y mielomeningocele, se conocen colectivamente como espina bífida manifiesta, y se producen en aproximadamente uno de cada mil nacimientos.

Un efecto común del mielomeningocele es la acumulación de fluidos en el cerebro (afección conocida como hidrocefalia). Un gran porcentaje de niños nacidos con mielomeningocele tienen hidrocefalia, que se controla mediante un procedimiento quirúrgico llamado *shunting* (desviación). Esto alivia la acumulación de fluidos en el cerebro y reduce el riesgo de daño cerebral, convulsiones o ceguera. La hidrocefalia puede ocurrir sin espina bífida, pero las dos afecciones con frecuencia aparecen juntas.

Ejemplos de condiciones secundarias asociadas con la espina bífida son alergia al látex, tendinitis, obesidad, agrietamiento de la piel, trastornos gastrointestinales, discapacidades de aprendizaje, obtención y retención de movilidad, depresión y problemas sociales y sexuales.

En algunos casos, los niños con espina bífida que también tienen antecedentes de hidrocefalia sufren problemas de aprendizaje. Pueden tener dificultad para prestar atención, expresarse o comprender el lenguaje y para aprender matemáticas y lectura. La intervención temprana con niños que sufren problemas de aprendizaje puede ayudar considerablemente a prepararlos para la escolaridad.

Aunque la espina bífida es relativamente común, hasta hace muy poco tiempo los niños nacidos con mielomeningocele fallecían poco después del nacimiento. Ahora que la cirugía para drenar el líquido espinal y proteger a los niños contra la hidrocefalia se puede realizar durante las primeras 48 horas de vida, los niños con mielomeningocele tienen mayores probabilidades de sobrevivir. Sin embargo, con bastante frecuencia, deben someterse a una serie de operaciones durante toda la infancia.

La espina bífida habitualmente es un defecto de nacimiento aislado. A pesar de que los científicos creen que hay factores genéticos y ambientales que pueden conjugarse para causar éste y otros defectos del tubo neural, el 95 por ciento de los bebés con espina bífida nacen de padres sin antecedentes familiares del trastorno. Aunque la espina bífida parece desarrollarse en determinadas familias, no sigue ninguna pauta específica de herencia.

Las mujeres con ciertos problemas de salud crónicos, incluidos la diabetes y trastornos de convulsiones (tratados con determinados medicamentos anticonvulsivos), tienen mayor riesgo (aproximadamente 1/100) de tener un bebé con espina bífida.

Los defectos de nacimiento se pueden producir en cualquier familia. Hay muchas cosas que pueden afectar un embarazo, incluso los genes familiares y muchas cosas con las cuales las mujeres pueden estar en contacto durante la gestación. Estudios recientes muestran que el ácido fólico es un factor que puede reducir el riesgo de tener un bebé con DTN. La administración de ácido fólico antes del embarazo y durante los primeros meses de gestación reduce el riesgo de espina bífida y de otros defectos del tubo neural.

Fuentes: Asociación de Espina Bífida de los Estados Unidos (Spina Bifida Association of America), Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS), Fundación de Defectos de Nacimiento March of Dimes (March of Dimes Birth Defects Foundation)

http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4636755/k.3AEE/Espina_b237fida.htm

Enlaces (en español)

http://www.spinabifidaassociation.org/site/c.liKWL7PLLrF/b.2644859/k.639F/En_Espa241ol.htm

Asociación de Espina Bífida (Spina Bifida Association, SBA)

La misión de la SBA es promover la prevención de la Espina Bífida y mejorar la vida de los afectados por la enfermedad. La página ofrece enlaces y hojas informativas acerca de espina bífida y temas relacionados.

Centro de información en español: 1-877-217-3769

<http://www.thesbrn.org/en-espanol/>

Asociación de Espina Bífida de la Región Tri-Estatal (Spina Bifida Resource Network, SBRN)

Programa de apoyo familiar, información sobre los derechos, publicaciones en español y más.

<http://www.neurorehabilitacion.com/meningocele.htm>

Centro Argentino de Restauración Neurológica (CAREN): A propósito de un paciente con mielomeningocele

<http://www.nichcy.org/Documents/Spanish%20pubs/FS12SP.pdf>

La Espina Bífida, publicación del Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades (National Dissemination Center for Children with Disabilities, NICHCY)

Hoja informativa con recursos y enlaces de videos.

http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/espina_bifida.htm

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS)

Información detallada sobre la espina bífida, los signos, síntomas, tratamientos, complicaciones y más.

<http://www.ifglobal.org/es>

Federación Internacional de la Espina Bífida e Hidrocefalia

La página brinda información sobre investigaciones, noticias, conferencias y más.

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/spinabifida.html>

Medline Plus: Espina Bífida

Enciclopedia médica con enlaces.

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001558.htm>

Medline Plus: Mielomeningocele

Información sobre una condición muy severa de espina bífida

http://www.cdc.gov/ncbddd/orders/pdfs/Spina_Bifida_brochure_Spanish508.pdf

La vida con Espina Bífida: una guía para los colaboradores en la campaña de prevención

Creada por Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC).

Los siguientes libros están disponibles para ser retirados gratuitamente de la biblioteca del Centro de Recursos para la Parálisis (Paralysis Resource Center, PRC). Para obtener más información, visite www.paralisis.org y oprima en “Libros para retirar”.

Libros (en español)

Austin, Claire y Stacey Mizokawa. **Frente a mi nariz: un libro para niños con Espina Bífida.** <http://www.milibrodeespinabifida.org/>

Respuestas a sus preguntas sobre la Espina Bífida. Washington, D.C.: Children’s National Medical Center, 1995.

La información mencionada en este mensaje es presentada con el propósito de educar e informar sobre parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame a su doctor o calificado proveedor de salud inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace consejos de su médico o deje de buscar ayuda médica por algo mencionado en este mensaje.