



Espina bífida

La espina bífida es un tipo de defecto del tubo neural. El término significa una columna vertebral con fisuras, o cierre incompleto en la columna vertebral. La forma más grave de espina bífida puede incluir la debilidad muscular o la parálisis por debajo de la zona de la fisura, la pérdida de sensibilidad por debajo de la fisura y la pérdida de control de los intestinos y la vejiga.

En general, hay tres tipos de espina bífida (se enumeran a continuación de leve a severa).

1. Espina bífida oculta: una abertura en una o más vértebras (huesos) de la columna vertebral, sin que la médula parezca dañada.
2. Meningocele: las meninges (capas protectoras que recubren la médula espinal) se salen por las aberturas de las vértebras y forman una bolsa llamada meningocele. La médula espinal permanece intacta; el meningocele se puede reparar con poco o ningún daño a las vías nerviosas.
3. Mielomeningocele: esta es la forma más severa de espina bífida, en que una parte de la médula espinal en sí sobresale por la espalda. En algunos casos, las bolsas están cubiertas de piel; en otros, el tejido y los nervios están expuestos.

Aproximadamente el 40 por ciento de los estadounidenses pueden tener espina bífida oculta, aunque pocos de ellos llegan a saberlo alguna vez porque presentan pocos o ningún síntoma.

Los otros dos tipos de espina bífida, el meningocele y el mielomeningocele se conocen en conjunto como espina bífida manifiesta y se presentan en aproximadamente uno de cada 1000 nacimientos.

Una consecuencia frecuente del mielomeningocele es la acumulación de líquido en el cerebro (una afección que se conoce como hidrocefalia). Un gran porcentaje de los niños que nacen con mielomeningocele tienen hidrocefalia, la cual se controla mediante un procedimiento quirúrgico denominado derivación ("shunting"). Esta intervención reduce la acumulación de líquido en el cerebro y el riesgo de daño cerebral, las convulsiones o

la ceguera. La hidrocefalia puede aparecer sin espina bífida, pero por lo general, ambas afecciones se dan juntas.

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

En algunos casos, los niños con espina bífida que tienen también antecedentes de hidrocefalia presentan problemas de aprendizaje. Pueden tener dificultades para fijar la atención, expresarse y comprender el lenguaje y también para adquirir las matemáticas y la lectura. La intervención temprana con niños que presentan problemas de aprendizaje puede ayudar considerablemente a prepararlos para la escuela.

Aunque la espina bífida es relativamente frecuente, hasta hace poco tiempo la mayoría de los niños nacidos con mielomeningocele morían poco después de nacer. Ahora que se puede realizar la cirugía durante las primeras 48 horas de vida para drenar el líquido cefalorraquídeo y evitar la hidrocefalia, los niños con mielomeningocele tienen muchas más probabilidades de sobrevivir. Muy a menudo, no obstante, deben someterse a varias operaciones durante la niñez.

La espina bífida suele ser un defecto de nacimiento aislado. Aunque los científicos creen que puede haber factores genéticos y ambientales que actúen juntos para causar este y otros defectos del tubo neural, el 95 por ciento de los niños con espina bífida nacen en familias sin antecedentes de este trastorno. A pesar de que la espina bífida parece circular en determinadas familias, no sigue ningún patrón hereditario específico.

Las mujeres con determinados problemas de salud crónicos, como la diabetes y los trastornos convulsivos (tratados con ciertos medicamentos anticonvulsivantes) corren mayor riesgo (aproximadamente 1 de cada 100) de tener un bebé con espina bífida.

Los defectos de nacimiento pueden presentarse en cualquier familia. Son muchos los factores que pueden afectar a un embarazo, como la genética familiar y las muchas cosas que pueden estar en contacto con la mujer durante ese período. Estudios recientes han mostrado que el ácido fólico es un factor que puede reducir el riesgo de tener un bebé con defectos del tubo neural. Tomar ácido fólico antes y durante los primeros tiempos del embarazo reduce el riesgo de que se presenten espina bífida y otros defectos del tubo neural.

Fuentes: Spina Bifida Association of America, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, March of Dimes Birth Defects Foundation.

Recursos (en español)

Asociación de Espina Bífida

<https://www.spinabifidaassociation.org/en-espanol/>

1600 Wilson Blvd. Suite 800
Arlington, VA 22209
Teléfono: 800-621-3141

Correo electrónico: sbaa@sbaa.org

SBA brinda servicios a los adultos y los niños que viven con las dificultades de la espina bífida. La organización tiene un centro de recursos nacionales con muchas publicaciones, una red de sedes y grupos de apoyo a lo largo de todos los EE. UU. y un servicio de información y referencia al que se puede llamar sin cargo.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades: Información sobre espina bífida por edad

<https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/spinabifida/living.html>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades: Programa nacional de espina bífida

<https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/spinabifida/index.html>

Los CDC, (por sus siglas en inglés) trabaja en diversos proyectos relacionados con la espina bífida.

Clínicas Mayo Espina Bífida

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/spina-bifida/symptoms-causes/syc-20377860>

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS): Página informativa sobre la espina bífida:

<https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/espina-bifida>

Esta página tiene información sobre la espina bífida, incluyendo los tratamientos, el pronóstico y las investigaciones actuales.

Medline Plus: Espina bífida

<https://medlineplus.gov/spanish/spinabifida.html>

Esta página tiene información sobre la espina bífida, incluidos vínculos para y sobre los niños y adolescentes con la afección.

Nacer Sano/ March of Dimes

<https://nacersano.marchofdimes.org/>

Oficina nacional

1550 Crystal Dr., Suite 1400

Arlington VA 22202

Nacersano de March of Dimes trabaja para ayudar a las madres a tener embarazos a término y a investigar problemas que amenazan la salud de los bebés. La página ofrece mucha información sobre defectos de nacimiento, incluida la espina bífida. La organización tiene sedes locales en los 50 estados y en Puerto Rico que ofrecen diversos recursos.

Recursos (en inglés)

Shine

<http://www.shinecharity.org.uk/>

42 Park Road

Peterborough

PE1 2UQ

RU

Teléfono: 01733 555988

Shine es una comunidad de 75,000 personas, familias, amigos y profesionales que comparten logros, dificultades e información sobre vivir con hidrocefalia, o espina bífida, y problemas relacionados.

Spina Bífida Resource Network (SBRN)

Red de recursos para la espina bífida

<http://www.thesbrn.org/>

84 Park Avenue, Suite G-106

Flemington, NJ 08822

Teléfono: 908-782-7475

Correo electrónico: info@thesbrn.org

SBRN es una fuente de apoyo e información para personas que viven con espina bífida.

La red realiza programas de servicio para apoyo directo a familias y a la defensa.

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la 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 o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.