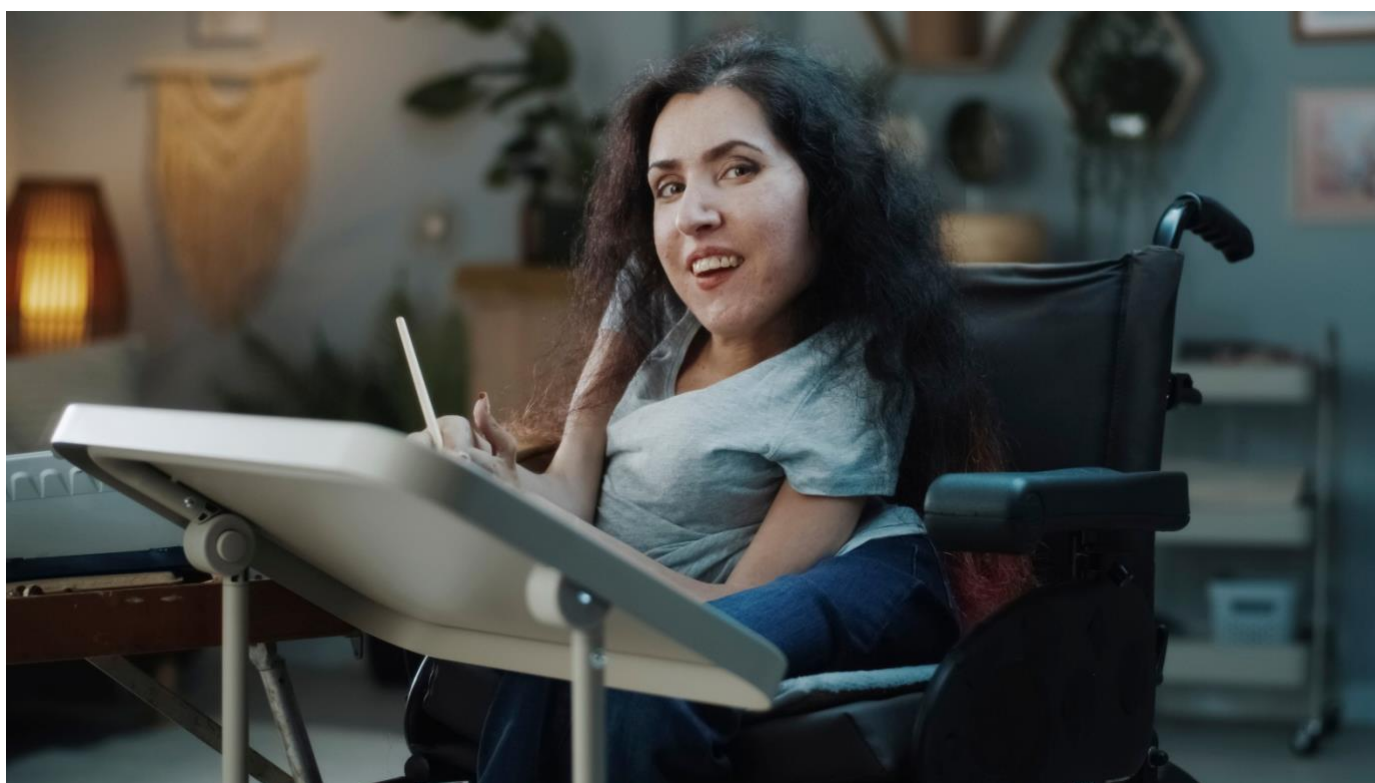




Espina bífida

La espina bífida es un tipo de defecto del tubo neural (DTN). El término significa columna hendida o cierre incompleto de la columna vertebral. La forma más grave de la espina bífida puede causar debilidad muscular o parálisis en la región hendida, pérdida de sensibilidad en la región hendida y pérdida del control del funcionamiento intestinal y vesical.



P: ¿Qué causa la espina bífida?

La espina bífida suele ser un defecto congénito aislado. Aunque los científicos creen que los factores genéticos y ambientales pueden actuar en conjunto para causar este y otros defectos del tubo neural, el 95 por ciento de los bebés con espina bífida nacen de padres sin antecedentes familiares del trastorno. Mientras que la espina bífida parece heredar en

ciertas familias, no sigue ningún patrón particular de herencia.

P: ¿Hay diferentes tipos de espina bífida?

Hay tres tipos de espina bífida (que van de leve a grave):

- **Espina bífida oculta:** Abertura en una o más vértebras (huesos) de la columna vertebral, sin daño aparente de la médula espinal.
- **Meningocele:** Las meninges, o la cubierta protectora alrededor de la médula espinal, se proyectan hacia el exterior a través de la apertura en las vértebras, formando un saco llamado meningocele. La médula espinal permanece intacta; esto puede repararse con poco o ningún daño en las vías nerviosas.
- **Mielomeningocele:** Es la forma más grave de la espina bífida, en la que una porción de la médula espinal sobresale a través de la espina dorsal. En algunos casos, los sacos están cubiertos de piel; en otros, los tejidos y los nervios están expuestos.

Aproximadamente el 40 por ciento de los estadounidenses pueden tener espina bífida oculta, pero debido a que presentan pocos o ningún síntoma, muy pocos de ellos saben que la tienen. El meningocele y el mielomeningocele de espina bífida se conocen colectivamente como espina bífida manifiesta y ocurren en aproximadamente uno de cada mil nacimientos.

P: ¿Existen secuelas de la espina bífida?

Un efecto común del mielomeningocele es la acumulación de líquido en el cerebro (hidrocefalia). Un gran porcentaje de niños con mielomeningocele nacen con hidrocefalia, que se controla mediante un procedimiento quirúrgico llamado derivación. Esto alivia la acumulación de líquido en el cerebro y reduce el riesgo de daño cerebral, convulsiones o ceguera.

Las secuelas asociadas con la espina bífida incluyen alergias al látex, tendinitis, obesidad, descomposición de la piel, trastornos gastrointestinales, discapacidades de aprendizaje, dificultades para lograr y conservar la movilidad, depresión y problemas sociales y sexuales.

P: ¿Cómo se diagnostica?

La espina bífida generalmente se diagnostica durante las pruebas prenatales mediante un análisis de sangre. La forma más precisa de realizar la prueba de espina bífida es mediante una ecografía fetal de la madre durante el embarazo.

P: ¿Cuáles son los síntomas/efectos secundarios de la espina bífida?

Un efecto común del mielomeningocele es la acumulación de líquido en el cerebro (hidrocefalia). Un porcentaje considerable de niños con mielomeningocele nacen con hidrocefalia, que se controla mediante un procedimiento quirúrgico llamado derivación. Esto alivia la acumulación de líquido en el cerebro y reduce el riesgo de daño cerebral, convulsiones o ceguera. La hidrocefalia puede ocurrir sin espina bífida, pero ambas a menudo ocurren juntas.

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

P: ¿Cómo se trata?

La espina bífida se trata quirúrgicamente. En algunos casos, la cirugía se realiza antes del nacimiento. En otros casos, la cirugía se realiza dentro de las 72 horas (hasta 3 días) posteriores al nacimiento. Un médico trabajará para cerrar el área de la espalda y proteger la columna vertebral. Esto se realiza bajo anestesia general. Se recomiendan terapias, incluidas la fisioterapia, la terapia ocupacional y la recreativa, para promover la independencia, junto con técnicas de control del funcionamiento de la vejiga y del intestino. Otras terapias de apoyo incluyen el uso de ayudas para la movilidad, como los aparatos ortopédicos, muletas y sillas de ruedas.

P: ¿Existen estudios clínicos sobre la espina bífida?

Hay un estudio clínico in utero para la espina bífida en el hospital UC Davis Health. Este estudio combina la cirugía fetal con un parche de células madre para reparar el defecto espinal y, potencialmente, revertir el daño nervioso. Por favor, consulte el sitio web: <https://clinicaltrials.gov> (en inglés) para obtener más información sobre los estudios clínicos.

P: ¿A quién se le diagnostica la espina bífida?

La espina bífida puede afectar a personas de todas las razas. Sin embargo, ciertos factores aumentan el riesgo: las personas con antecedentes familiares de espina bífida u otros defectos del tubo neural pueden tener una mayor probabilidad de ser diagnosticadas con esta afección. Aun así, muchos bebés con espina bífida nacen de padres sin antecedentes familiares del trastorno. Mientras que la espina bífida parece heredarse en ciertas familias, no sigue ningún patrón de herencia. Las mujeres con ciertos problemas de salud crónicos, como la diabetes y los trastornos convulsivos (tratados con ciertos medicamentos anticonvulsivos), tienen un riesgo mayor (aproximadamente 1/100). Además, la deficiencia de ácido fólico (vitamina B9) puede contribuir.

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

¿Necesita hablar con alguien?

Nuestros especialistas en información están a su disposición para responder sus preguntas. Llame gratis al 1-800-539-7309 (línea gratuita en los EE. UU.) o al 973-379-2690 (internacional) de lunes a viernes.

También puede programar una llamada o hacer una pregunta en línea en:

<https://connect.paralysis.org/es/send-us-your-question>

Recursos para la espina bífida

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 adultos y niños que viven con las dificultades de la espina bífida. La organización cuenta con un centro de recursos nacionales con numerosas publicaciones, una red de sedes y grupos de apoyo en todo el país, y un servicio gratuito de información y referencias.

Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia

<https://ifglobal.org/>

(Opción en español)

Cellebroersstraat 16/Rue des Alexiens 16

B-1000 Bruselas

Bélgica

Teléfono: 0473.326.247

Correo electrónico: info@ifglobal.org

IFGlobal apoya una vida mejor para todos mediante la promoción y protección de los derechos humanos de las personas con espina bífida e hidrocefalia, de acuerdo con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

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

<https://www.ninds.nih.gov/es/health-information/disorders/espina-bifida>

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

Mayo Clinic

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

Teléfono: 844-217-9591 (llamada gratuita dentro de EE. UU.)

Página informativa de Mayo Clinic sobre la espina bífida.

Medline Plus: Spina Bifida

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

Esta página tiene información sobre la espina bífida y ofrece enlaces con información para y sobre niños y adolescentes con la condición.

Nacer Sano/ March of Dimes

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

Oficina nacional

1550 Crystal Dr., Suite 1400

Arlington VA 22202

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

En inglés

Columbia Presbyterian Department of Neurological Surgery

Departamento de Cirugía Neurológica de Columbia Presbyterian

<http://www.columbianeurosurgery.org/conditions/spina-bifida/>

Esta página trata sobre la espina bífida y ofrece información sobre el equipo de neurocirugía pediátrica.

Patsy Reeve Foundation

Fundación Patsy Reeve

<https://camppatrick.com/>

Phoenix, AZ 85021

Teléfono: 602-614-2572

Correo electrónico: katie@camppatrick.com

Esta fundación ofrece un campamento para niños con espina bífida de 6 a 18 años. El campamento ofrece muchas actividades accesibles, incluidas paseos a caballo, tiro con arco, artes y artesanías, deportes, pesca, entre otras, así como una noche de cine y más.

Shine (anteriormente la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia)

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

Shine, Unit 4 - The Forum
Minerva Business Park
Peterborough, PE2 6FT UK
Teléfono: 01733 555988

Shine es una comunidad de 75,000 personas, familias, amigos y profesionales que comparten logros, desafíos e información sobre cómo vivir con hidrocefalia o espina bífida, así como sobre cuestiones relacionadas.

Spina Bífida Resource Network (SBRN)

Red de Recursos de 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 las personas que viven con espina bífida. La red lleva a cabo programas de apoyo directo a la familia y actividades de promoción.

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.