



ESPINA BÍFIDA

¿Qué es la espina bífida?

La espina bífida, o “columna separada”, es un desorden que ocurre en el embrión durante el primer mes de embarazo y sucede cuando la columna vertebral no se cierra completamente. Entre los defectos de nacimiento que causan discapacidad permanente, la espina bífida es el que ocurre con mayor frecuencia. Cada día, en los EE.UU. hay un promedio de ocho bebés que se ven afectados por la espina bífida o defectos congénitos del cerebro y la columna vertebral similares.

¿Qué causa la espina bífida?

La causa de la espina bífida no se conoce con certeza. Sin embargo, los científicos creen que esta anomalía es causada por una combinación de factores genéticos y ambientales.

¿Hay diferentes tipos de espina bífida?

Sí.

- El disrafismo espinal oculto (DEO)

Los bebés con DEO presentan anomalías visibles en la parte baja de la espalda y problemas en la médula espinal. La anomalía más común es un hoyuelo. Aunque en los bebés la mayoría de los hoyuelos no tienen nada que ver con un DEO, un hoyuelo puede aparecer en la espalda porque se ha abierto un conducto anormal, y esto podría estar relacionado con el DEO. Otras marcas de nacimiento comúnmente asociadas con el DEO son las manchas rojas abultadas (hemangiomas), las manchas planas rojizas (“beso de ángel” o “mordida de cigüeña”), los mechones de pelo o pequeños abultamientos (masas). Un conducto ulcerado en la piel (fístula cutánea) puede servir de vía para que lleguen bacterias al canal vertebral y esto podría ocasionar meningitis. Cuando hay DEO la médula espinal puede estar atada al tejido que la rodea, o podría estar separada, todo esto puede provocar daños neurológicos a medida que el niño crece. O puede ser que la médula espinal tenga pegado un tumor graso benigno (lipoma) y esto también puede causar daño neurológico. A los bebés que tienen estas manchas en la espalda se les debe hacer evaluar neurológicamente de una manera completa y tomarles imágenes radiológicas del tejido blando profundo y de la médula espinal, usando un escáner de resonancia magnética (MRI en inglés) o un ultrasonograma, si el radiólogo es experimentado.

- **Espina Bífida Oculta**

También se le llama comúnmente “espina bífida escondida” y aproximadamente 15 por ciento de personas sanas la tienen. Este trastorno es inofensivo y no causa síntomas, puesto que la médula espinal y los nervios son normales y no hay nada abierto en la espalda. Las personas no saben que la tienen a menos que se les tome una radiografía de la espalda.

- **Meningocele**

En esta afección, un quiste o saco que contiene membranas de la capa protectora de la médula espinal (meninges) se asoma por la apertura de la columna vertebral como si fuera empujado hacia afuera. En este saco hay líquido cefalorraquídeo y normalmente no hay daño en los nervios. Las personas que la padecen pueden tener discapacidades menores.

- **Mielomeningocele (meningomielocelo)**

Este trastorno ocurre cuando la capa protectora de la médula espinal y los nervios de la médula espinal salen por la parte que está abierta en la columna vertebral. Este es el tipo más grave de espina bífida y causa daño a los nervios, al igual que discapacidades más severas. Un 70 a 90 por ciento de los niños con mielomeningocele también tiene hidrocefalia, o agua en el cerebro. Esto pasa cuando el líquido cefalorraquídeo, el cual amortigua y protege el cerebro y la médula espinal, no se puede drenar normalmente. El líquido se acumula por dentro y alrededor del cerebro causando una mayor presión e inflamación dentro del cerebro. Sin tratamiento, la cabeza se agranda y puede haber retraso mental. La hidrocefalia también se da en los niños que no tienen espina bífida.

¿Cómo se trata la espina bífida?

Un niño con meningomielocelo normalmente es operado dentro de dos o tres días después del nacimiento. La cirugía es para prevenir la infección y para hacer que la médula espinal continúe funcionando.

El meningocele, el cual no involucra la médula espinal, se puede reparar con cirugía y normalmente no ocasiona parálisis. Aunque la mayoría de los niños con meningocele se desarrollan normalmente, los niños afectados deben ser evaluados para ver si tienen hidrocefalia y problemas de la vejiga para que sean tratados adecuadamente.

Un niño que presente una anomalía latente del tejido blando o de la médula (que indique DEO) debe ir a un neurocirujano pediatra, ya que la mayoría de los médicos creen que es mejor operar temprano, aún en bebés que no tienen síntomas, para evitar que el daño neurológico avance.

La espina bífida oculta no necesita tratamiento.

¿Se puede hacer algo para prevenir la espina bífida?

Sí. De acuerdo con estudios recientes, si todas las mujeres en edad fértil consumieran 400 microgramos (mcg), que también se dice 0,4 miligramos (mg), de ácido fólico antes de quedar embarazadas y durante el primer trimestre del embarazo, se podría reducir hasta en un 70 por ciento la probabilidad de que se presente la espina bífida.

Ya que mitad de los embarazos en los Estados Unidos no son planeados, la SBA recomienda que las mujeres tomen un complejo multivitamínico que contenga 400 mcg de ácido fólico cada día durante sus años reproductivos. Adicionalmente, las mujeres que tengan mayor riesgo de espina bífida (mujeres que tienen un hijo(a) o hermano(a) con espina bífida, que ya han tenido un embarazo con espina bífida, o que han tenido espina bífida ellas mismas) deben tomar 4.000 mcg (también se dice 4,0 mg), de ácido fólico *recetado por un médico* de uno a tres meses *antes de quedar embarazadas*, y durante los primeros tres meses del embarazo.

¿Qué es el ácido fólico?

El ácido fólico es una vitamina B común que se disuelve en agua y es esencial para el funcionamiento del cuerpo humano. El cuerpo necesita más vitaminas en los periodos en que el crecimiento es más rápido, como por ejemplo durante el embarazo, o cuando el feto se está desarrollando. El ácido fólico se encuentra naturalmente en los vegetales con hojas verdes, aunque el cuerpo absorbe mejor el ácido fólico sintético.

¿Qué afecciones están asociadas con la espina bífida?

Las dolencias que están relacionadas con la espina bífida requieren atención especial para identificarlas y tratarlas. Ya que los daños neurológicos y los problemas para moverse son variados, puede ser difícil identificar algunos de los trastornos secundarios. Los niños y jóvenes con espina bífida deben recibir una atención concentrada en su desarrollo psicológico y social. Algunos de los trastornos relacionados con la espina bífida son: impedimentos de movimiento, complicaciones de los intestinos y la vejiga, alergia al látex, obesidad, úlceras en la piel, desórdenes gastrointestinales, discapacidades de aprendizaje, depresión, tendinitis y problemas sociales y sexuales.

¿Cuáles son las limitaciones físicas?

Las personas con espina bífida necesitan aprender a moverse y pueden llegar a ser más independientes con la ayuda de muletas, soportes o sillas de ruedas. También hay nuevas técnicas para que los niños se vuelvan más independientes en su control de los intestinos y la vejiga. Las discapacidades físicas tales como la espina bífida pueden afectar profundamente el desarrollo emocional y social de un niño. Es importante que los profesionales de la salud, los profesores y los padres entiendan las capacidades y limitaciones físicas del niño. Para promover su crecimiento personal, se debe motivar a los niños para que sean independientes, participen en actividades con los niños que no son discapacitados y se responsabilicen de su propio cuidado, todo esto dentro de condiciones seguras y saludables.

¿Se puede detectar la espina bífida antes de nacer?

Sí. Para detectar la espina bífida se pueden hacer tres pruebas prenatales.

1. La mayoría de las mujeres les sacan sangre cuando tienen entre 16 y 18 semanas de embarazo para determinar los niveles de una proteína en la sangre que se llama alfafetoproteína (examen de la AFP), la cual se eleva en un 75 a 80 por ciento en las mujeres que tienen fetos con espina bífida.
2. Un ultrasonido (sonograma) del feto puede detectar señales de espina bífida tal como una columna separada.

3. La amniocentesis materna es un examen que se hace con una aguja delgada con la cual se saca una pequeña muestra de líquido amniótico para detectar si hay alfafetoproteína u otra proteína.

Desafortunadamente, todos los exámenes tienen sus limitaciones y no identifican la espina bífida en absolutamente todos los casos.

¿Cuál es el futuro a largo plazo de los niños con espina bífida?

Afortunadamente, con la atención médica adecuada, los niños con espina bífida pueden llevar vidas activas y productivas. La mayoría salen adelante en la escuela y muchos participan en actividades deportivas modificadas a pesar de sus dificultades físicas. Las intervenciones médicas y quirúrgicas de los últimos 40 años han logrado que ahora aproximadamente el 90 por ciento de los bebés que nacen con espina bífida sobrevivan hasta la edad adulta, aproximadamente un 80 por ciento tienen un puntaje normal en pruebas de inteligencia y un 75 por ciento participa en deportes competitivos y actividades recreativas.

Colaborador de esta hoja informativa:

Gregory S. Liptak, MD, MPH

¿Tiene alguna pregunta?

Llame al 800-621-3141

En Internet: www.spinabifidaassociation.org

Esta información no constituye un asesoramiento médico. Dado que los casos específicos pueden apartarse de la información general presentada en este documento, la SBA aconseja a los lectores consultar a un médico u otro profesional calificado.

Revisado en abril 2007