

¿Qué es la Espina Bífida?

La Espina Bífida es el defecto de nacimiento que causa la discapacidad permanente más común en los Estados Unidos.

Espina Bífida (EB) significa “columna partida”. Ocurre mientras el bebé está en el vientre cuando la columna vertebral no se cierra completamente. Cada día, cerca de ocho bebés en los Estados Unidos nacen con EB o un defecto congénito similar del cerebro y la columna vertebral.

¿Qué causa la Espina Bífida?

Nadie sabe con certeza. Los científicos creen que resulta de una mezcla de factores genéticos y ambientales.

¿Existen diferentes tipos de Espina Bífida?

Disrafia espinal oculta (DEO)

Los bebés con DEO tienen un hoyuelo en la parte baja de la espalda. Ya que la mayoría de bebés con hoyuelos no tienen DEO, un médico tiene que hacer exámenes y usar herramientas especiales para estar seguro. Otras señales son marcas rojas, manchas hiperpigmentadas en la espalda, mechones de pelo o pequeños abultamientos. Cuando hay DEO la médula espinal no se forma correctamente, lo que puede provocar problemas serios a medida que el niño crece. Los bebés que podrían tener DEO deben ser evaluados por un médico, y éste recomendará exámenes.

Espina Bífida Oculta (EBO)

También se conoce como la “Espina Bífida escondida” porque cerca del 15 por ciento de las personas sanas la tienen. La EBO no presenta señales visibles y comúnmente es inofensiva porque la médula espinal y los nervios son normales. Las personas se enteran que tienen EBO tras realizar rayos X por alguna otra razón. Sin embargo, algunas personas con EBO pueden sentir dolor y síntomas neurológicos. La médula anclada puede ser una complicación engañosa que requiere investigación por un neurocirujano.

Meningocele

Un meningocele causa que parte de la médula espinal atraviese la columna con un saco o quiste empujado hacia afuera. Normalmente no hay daño a los nervios, pero las personas pueden tener discapacidades menores.

Mielomeningocele (meningomielocele), conocida también como Espina Bífida Cística

Es el tipo más grave de EB. Ocurre cuando partes de la médula espinal y los nervios salen por la apertura en la columna vertebral, causando daños a los nervios y otras discapacidades. Un 70 a 90 por ciento de los niños con esta condición también tienen demasiado líquido en el cerebro. Esto sucede porque la condición impide que el líquido que protege el cerebro y la médula espinal se drene debidamente. El líquido se acumula y causa presión e inflamación. Sin tratamiento, la cabeza crece demasiado y puede haber daño cerebral. Los niños sin EB también pueden tener este problema, y por eso los padres necesitan consultar con un médico.

¿Cómo se trata la Espina Bífida?

Normalmente se opera a un niño con meningomielocele dos o tres días después del nacimiento para prevenir infecciones y evitar mayores daños a la médula espinal.

Se puede tratar a los niños con meningocele con cirugía, y normalmente no resulta en parálisis. La mayoría de niños con esta condición se desarrollan normalmente, pero deben ser evaluados por un médico porque podrían tener otros problemas serios.

Un niño con DEO debe ser evaluado por un cirujano. La mayoría de los expertos opina que es mejor operar pronto para evitar mayores daños a los nervios y al cerebro que pueden ocurrir mientras crece el niño.

La EBO usualmente no necesita tratamiento.

¿Qué puede hacer usted para prevenir la Espina Bífida?

Las mujeres que quieren quedar embarazadas deben tomar ácido fólico antes y durante los tres primeros meses del embarazo. Ya que la mitad de los embarazos en los Estados Unidos no son planeados, la Asociación de Espina Bífida recomienda que todas las mujeres que pueden quedar embarazadas tomen una vitamina con 400 mcg (0.4 mg) de ácido fólico todos los días, cada año que puedan quedar embarazadas. Las mujeres

que tienen EB, que tienen un hijo o hermano con EB, o que han tenido un embarazo con EB deben tomar 4000 mcg (4.0 mg) de ácido fólico de uno a tres meses antes y durante los primeros tres meses del embarazo.

¿Qué es el ácido fólico?

El ácido fólico es una vitamina que el cuerpo necesita para crecer y mantenerse saludable. Está en muchos alimentos, pero el cuerpo lo absorbe mejor en vitamina.

¿Qué condiciones están asociadas con la Espina Bífida?

Los niños y jóvenes con EB pueden tener problemas mentales y sociales, problemas para caminar y con el movimiento, usar el baño, alergia al látex, obesidad, úlceras en la piel, desórdenes gastrointestinales, discapacidades de aprendizaje, depresión, tendinitis y problemas sexuales.

¿Cuáles son las limitaciones físicas?

Las personas con EB necesitan aprender a desenvolverse por sí mismos usando ayudas como muletas, soportes o sillas de ruedas. Los niños pueden aprender a ir al baño solos. Los médicos, enfermeras, profesores y padres deben reconocer lo que puede y no puede hacer un niño para saber cómo ayudarlo (dentro de condiciones seguras y saludables) a ser independiente, jugar con otros niños que no son discapacitados y cuidarse de sí mismo.

¿Se puede detectar la Espina Bífida antes de nacer?

Sí. Existen tres pruebas prenatales*:

- Un examen de sangre entre las 16 y 18 semanas de embarazo conocido como la prueba de alfafetoproteína (AFP). Los resultados son más elevados entre el 75 a 80 por ciento de las mujeres que tienen un feto con EB.
- Un ultrasonido del feto, conocido también como un sonograma. Puede detectar señales de EB como una apertura en la columna.
- Una prueba de la amniocentesis materna. Se extrae una cantidad pequeña del líquido del vientre con una jeringuilla delgada para medir el nivel de proteína.



spinabifidaassociation.org
800-621-3141

f /spina.bifida.learn
t @SpinaBifidaAssn

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

¿Pueden los niños con Espina Bífida crecer y tener vidas plenas?

Los niños con EB pueden vivir a plenitud. La mayoría sale adelante en la escuela y muchos participan en deportes. Gracias a la medicina actual, el 90 por ciento de los bebés que nacen con EB llegan a ser adultos, cerca de un 80 por ciento posee inteligencia normal y un 75 por ciento participa en deportes y otras actividades divertidas.

¿Cómo se maneja la Espina Bífida?

Ya que el tipo y nivel de severidad varía entre las personas con EB, cada persona enfrenta diferentes retos y requiere diferentes tratamientos. La EB se maneja mejor en equipo. El equipo incluye neurocirujanos, urólogos, terapeutas físicos y ocupacionales, especialistas en prótesis, sicólogos y trabajadores sociales médicos.

*Colaborador de esta hoja informativa:
Gregory S. Liptak, MD, MPH*

**Todos los exámenes tienen sus limitaciones puesto que no siempre ofrecen resultados correctos.*

