

Espina Bífida

Hoja Informativa

La espina bífida es una condición de nacimiento (congénita) en la cual los huesos de la columna vertebral, que protegen a la médula espinal, no se llegan a formar y a cerrar como debieran. Cualquier parte de la columna vertebral puede verse afectada. Las dos formas más comunes de espina bífida son:

- Mielomeningocele: salida de parte de los nervios, la médula espinal (los cuales están dañados) y el tejido que los rodea (meninges), a través de un saco de líquido que sobresale de una abertura en la espalda del bebé. Esta es la forma más grave de espina bífida.
- Meningocele: salida del tejido que envuelve a los nervios (meninges) a través de un saco de líquido que sobresale de una abertura en la espalda del bebé.



Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)
Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo

Se estima que todos los años nacen unos 20 bebés con espina bífida en Puerto Rico. Esto quiere decir que aproximadamente 1 de cada 2,300 bebés nace anualmente con espina bífida.

Condiciones Asociadas

En la mayoría de los casos, los pacientes con espina bífida presentan hidrocefalia (acumulación excesiva de líquido espinal en el cerebro).

Causas y Factores de Riesgo

Pese a que no se conoce la causa exacta de la espina bífida, sí se sabe que existen factores de riesgo genéticos y ambientales que juegan un papel muy importante. Se ha encontrado que las mujeres que poseen las siguientes características tienen mayor probabilidad de tener un bebé con espina bífida:

- Consumo insuficiente de ácido fólico antes del embarazo y en las etapas iniciales del mismo
- Embarazo previo con una condición del tubo neural
- Historial familiar de espina bífida
- Diabetes
- Obesidad
- Hipertermia: exponerse a altas temperaturas o fiebres durante los primeros 26-28 días del embarazo
- Uso de algunos medicamentos recetados para evitar convulsiones
- Ser hispana

Diagnóstico

Durante el embarazo se realizan pruebas para detectar espina bífida y otras condiciones de nacimiento. La alfafetoproteína (AFP: proteína que produce el bebé en formación) es una prueba sencilla de sangre que mide la cantidad de AFP que ha pasado del bebé al torrente sanguíneo de la madre. Un nivel alto de AFP puede indicar que el bebé tiene espina bífida. La prueba de AFP puede ser parte de la llamada "prueba de detección triple".

En ocasiones, la espina bífida se puede diagnosticar prenatalmente a través de un sonograma de alta resolución o de una amniocentesis. La amniocentesis es una prueba en la que el médico toma una muestra del líquido amniótico que rodea al bebé en la matriz. Niveles de AFP en el líquido amniótico, más altos de lo normal, pueden indicar que el bebé tiene espina bífida. En algunos casos, la espina bífida puede que no se diagnostique sino hasta después del nacimiento.

Tratamiento

Los pacientes con espina bífida necesitarán de una cirugía para cerrar o reparar la abertura durante las primeras 24 horas luego del nacimiento. De tener hidrocefalia, necesitarán otra cirugía para colocar una válvula que les permita drenar el exceso de líquido a otra parte del cuerpo. No todas las personas con espina bífida tienen las mismas necesidades, de modo que el tratamiento a largo plazo será diferente en cada una de ellas. Además de ver a un médico de atención primaria, una persona con espina bífida será evaluada y tratada por médicos que se especializan en distintas partes del cuerpo. Estos médicos pueden sugerir tratamientos o cirugías para ayudar a la persona. Los especialistas pueden ser: el ortopedista (especializado en los huesos y los músculos), el urólogo (evalúa y trata problemas en los riñones y la vejiga) y el neurocirujano (examinará el cerebro y la columna vertebral).

Complicaciones a largo plazo

La severidad de la espina bífida va a depender del tamaño y la localización de la abertura en la columna vertebral y de si está afectada una parte de la médula espinal y los nervios. Aun así, con los cuidados adecuados, la mayoría de las personas con espina bífida serán capaces de crecer y llevar una vida plena y productiva.

En el meningocele, por lo general, el daño en los nervios es mínimo o no hay daños. Esta forma de espina bífida puede causar pequeñas discapacidades. Por otro lado, el mielomeningocele puede causar discapacidades mentales y físicas de leves a graves, entre estas: problemas que afectan la manera en que una persona va al baño, pérdida de la sensibilidad en las piernas o los pies y discapacidad para mover las piernas. Incluso pueden sufrir de parálisis (no poder caminar o mover otras partes del cuerpo). Algunas personas con espina bífida también tienen problemas relacionados con: el aprendizaje, la interacción con otras personas, la visión, el mantenimiento de un peso saludable y la depresión.

Para más información:

Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos
Departamento de Salud de Puerto Rico
Tel: (787) 765-2929 X-4573 // Fax: (787) 764-4259
e-mail: defectoscongenitos@salud.gov.pr
www.salud.gov.pr/Programas/CampanaAcidoFolico

Asociación Espina Bífida e Hidrocefalia de PR Inc.
Tel: (787) 740-6695 (787) 740-0033 // Fax: (787) 787-1377
e-mail: espinabifida@gmail.com
www.espinabifidapr.com

Asociación de Padres Pro-Bienestar de Niños con Impedimento (APNI)
Tel: (787) 763-4665 // Fax: (787) 765-0345
e-mail: centroinfo@apnipro.org
www.apnipro.org

Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC)
www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects

Alianza para la Prevención de Defectos de Nacimiento
<http://alianzadefectosdenacimiento.yolasite.com>

Fuentes:

- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)
- Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos, División Madres, Niños y Adolescentes, Secretaría Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción de la Salud, Departamento de Salud de Puerto Rico