

[¿Qué es la espina bífida?](#)

[¿Cuáles son los tipos de espina bífida?](#)

[¿Cuáles son las causas de la espina bífida?](#)

[Prevención de las anomalías congénitas del tubo neural:](#)

[¿Cuáles son los síntomas de la espina bífida?](#)

[¿Cómo se diagnostica la espina bífida?](#)

[Cómo controlar la espina bífida](#)

[Precauciones respecto del látex](#)

[Consideraciones de por vida](#)

[Embarazos futuros](#)

[El día a día de una persona con espina bífida](#)

[Nacimiento](#)

[Primeros años](#)

[Escolarización](#)

¿Qué es la espina bífida?

La espina bífida, también conocida como mielodisplasia, es un trastorno en el cual existe un desarrollo anormal de los huesos de la columna, de la médula espinal, del tejido nervioso circundante y del saco con líquido que rodea a la médula espinal. Este trastorno neurológico puede provocar que una parte de la médula espinal y de las estructuras circundantes se desarrollen por fuera y no por dentro del cuerpo. Dicha anomalía puede producirse en cualquier parte de la columna vertebral.

[Volver](#)

¿Cuáles son los tipos de espina bífida?

Los tipos de espina bífida incluyen los siguientes:

- Espina bífida oculta - presentación leve de espina bífida en la cual la médula espinal y las estructuras circundantes permanecen dentro del cuerpo del bebé, pero los huesos de la región lumbar no se forman de manera normal. Pueden existir hoyuelos, marcas de nacimiento o un área cubierta de vello en la zona de la anomalía. También es posible que no existan anomalías en la zona.

- Meningocele - presentación moderada de espina bífida en la cual se puede observar un saco con líquido en la columna. Este saco no contiene la médula espinal o los tejidos nerviosos.

- Mielomeningocele - presentación grave de espina bífida en la cual la médula espinal y los tejidos nerviosos se desarrollan por fuera del cuerpo y se encuentran dentro de un saco con líquido que puede observarse en la parte exterior de la columna. Los bebés que padecen este tipo de trastorno suelen experimentar un debilitamiento y pérdida de la sensibilidad por debajo de la anomalía. También suelen ser frecuentes los problemas intestinales y vesicales. La mayoría de los bebés con mielomeningocele también sufrirán hidrocefalia, un trastorno que provoca la acumulación del líquido cefálico, causa un aumento de presión dentro de la cabeza y la expansión de los huesos del cráneo a un tamaño mayor que lo normal.

Aproximadamente el 80 por ciento de las anomalías se encuentran en la región lumbar. El 20 por ciento se ubica en la parte posterior del cuello o en la región cervical alta.

[Volver](#)

¿Cuáles son las causas de la espina bífida?

La espina bífida es un tipo de anomalía congénita del tubo neural. Estas anomalías, como por ejemplo, la espina bífida (columna vertebral abierta) y la anencefalia (cráneo abierto), se presentan en uno de cada 1.000 embarazos.

Durante el embarazo, el cráneo y la columna vertebral comienzan a desarrollarse en forma de un plato plano de células que se enrolla para formar un tubo llamado tubo neural. Si este tubo no se cierra en forma total o parcial y queda una abertura, se produce lo que se denomina anomalía congénita del tubo neural abierto (su sigla en inglés es ONTD). Esta abertura puede quedar expuesta (en el 80 por ciento de los casos) o puede cubrirse con hueso o piel (en el 20 por ciento de los casos).

La anencefalia y la espina bífida son los tipos más frecuentes de ONTD, mientras que los casos de encefalocele (la protrusión de masa encefálica o de su recubrimiento fuera del cráneo) se producen con mucha menor frecuencia. La anencefalia ocurre cuando el tubo neural no se cierra en la base del cráneo; la espina bífida, en cambio, se produce cuando el tubo neural no se cierra en algún lugar de la columna vertebral.

En más del 95 por ciento de los casos, una ONTD se produce sin que existan antecedentes familiares del trastorno. Las anomalías tienen su origen en una combinación de genes heredados de ambos padres que se suma a distintos factores ambientales. Debido a esto, estas anomalías se consideran rasgos hereditarios multifactoriales, es decir, "muchos factores", tanto genéticos como ambientales, que contribuyen a su aparición.

Algunos de los factores ambientales que contribuyen a estas anomalías incluyen la diabetes no controlada en la madre y determinadas prescripciones médicas. Según los Centros para la Prevención y el Control de las Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), la tasa de incidencia de las ONTD puede variar de un estado a otro y de un país a otro.

Las anomalías congénitas del tubo neural abierto se manifiestan con una frecuencia cinco veces mayor en las mujeres que en los hombres. Si en una familia existe un individuo con una ONTD, las posibilidades de que se produzca otro caso se elevan del 3 al 5 por ciento. Es importante tener en cuenta que en el segundo caso el tipo de anomalía congénita del tubo neural puede ser distinto. Por ejemplo, un bebé puede nacer con anencefalia mientras que el segundo puede padecer espina bífida (en lugar anencefalia).

[Volver](#)

Prevención de las anomalías congénitas del tubo neural:

Debido a que el tubo neural se cierra entre 28 y 32 días después de la concepción y antes de que muchas mujeres se percaten de su embarazo, el desarrollo normal del cerebro y de la médula espinal, durante estas primeras tres a ocho semanas, puede verse afectado por los siguientes factores:

- problemas genéticos
- exposición a químicos o sustancias peligrosas
- falta de vitaminas y nutrientes adecuados en la alimentación
- infección
- medicamentos recetados y consumo de alcohol

A pesar de que se relacionaban muchos factores con el desarrollo de la espina bífida, las investigaciones demostraron que el ácido fólico (vitamina B-9), un nutriente que se encuentra en algunos vegetales de hoja verde, las nueces, los frijoles, los cítricos y los cereales fortificados para el desayuno, pueden ayudar a disminuir el riesgo de aparición de las anomalías congénitas del tubo neural. Por este motivo, el Colegio Estadounidense de Genética Médica (American College of Medical Genetics, ACMG) y los Centros para la Prevención y el Control de las Enfermedades recomiendan que todas las mujeres tomen un complejo vitamínico que contenga ácido fólico durante los años reproductivos. Si una pareja ya ha tenido un niño con una ONTD, se recomienda la ingesta de una mayor cantidad de ácido fólico, que puede prescribirla el médico de la mujer o un profesional de la salud. Esto permite que la mujer lo tome durante uno o dos meses antes de la concepción y durante el primer trimestre del embarazo y así disminuir el riesgo de gestar otro bebé con ONTD. Los estudios actuales se centran en analizar cómo los genes controlan la neurulación o la formación del tubo neural. Comprender este proceso servirá de ayuda para prevenir defectos del tubo neural.

Otros factores de riesgo incluyen:

- la edad de la madre (la espina bífida se observa con mayor frecuencia en las madres adolescentes)
- los antecedentes de aborto espontáneo
- el orden de nacimiento (los lactantes primogénitos corren mayor riesgo)
- el nivel socioeconómico (Los niños que nacen en familias de nivel socioeconómico bajo corren mayor riesgo de desarrollar la espina bífida. Se cree que la nutrición escasa, en la cual faltan minerales y vitaminas esenciales, puede ser un factor contribuyente.)

En los últimos años, cirujanos precursores han desarrollado una técnica experimental de cirugía prenatal para corregir este trastorno antes del nacimiento. En un principio, la entidad March of Dimes respaldó esta cirugía, que se practicaba en un centro de investigación, entre las semanas 19 y 25 de gestación. Actualmente, el Instituto Nacional para la Salud del Niño y el Desarrollo Humano (National Institute of Child Health and Human Development, NICHD), parte de los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health, NIH), lleva a cabo un estudio clínico para determinar si la realización del procedimiento en forma prenatal conlleva a

una mejora general para estos niños, con riesgos aceptables.

[Volver](#)

¿Cuáles son los síntomas de la espina bífida?

A continuación se enumeran los síntomas más frecuentes de la espina bífida. Sin embargo, cada bebé puede experimentarlos de una forma diferente. Los síntomas pueden incluir:

- aspecto anormal de la espalda del bebé, que puede variar desde una zona pequeña cubierta de vello, un hoyuelo o una marca de nacimiento hasta una protrusión en forma de saco ubicada a lo largo de la columna.
- problemas intestinales y vesicales (por ejemplo, estreñimiento, incontinencia)
- pérdida de la sensibilidad por debajo de la zona de la lesión, en especial en los bebés que nacen con meningocele o mielomeningocele
- incapacidad para mover la parte inferior de las piernas (parálisis)

El bebé también puede presentar otros problemas relacionados con la espina bífida, entre los que se incluyen:

- hidrocefalia (aumento del líquido y de la presión en la cabeza; se presenta en alrededor de un 80 a un 90 por ciento de los casos)
- problemas cardíacos
- problemas (óseos) ortopédicos
- nivel de inteligencia inferior a lo normal

Los síntomas de la espina bífida pueden parecerse a los de otros trastornos o problemas médicos. Siempre consulte al médico de su bebé para obtener un diagnóstico.

[Volver](#)

¿Cómo se diagnostica la espina bífida?

Se pueden realizar pruebas de diagnóstico durante el embarazo para detectar un posible caso de espina bífida en el feto. Las pruebas incluyen las siguientes:

- Análisis de sangre - El Colegio Estadounidense de Obstetricia y Ginecología (American College of Obstetrics and Gynecology, ACOG) recomienda la sugerencia de un análisis de sangre durante las 15 y las 20 semanas a todas las mujeres embarazadas que nunca tuvieron un hijo con una ONTD y que no tienen antecedentes familiares de la anomalía. Este análisis de sangre mide los niveles de la alfa-fetoproteína (AFP) y otros marcadores bioquímicos en la sangre de la madre para determinar si su embarazo corre riesgo de una anomalía congénita del tubo neural abierto. La AFP es una proteína que normalmente produce el feto y que atraviesa la placenta y llega a la sangre de la madre. En general, si un feto padece una ONTD, el nivel de alfa-fetoproteína en la sangre de la madre será más elevado. Aunque esta prueba no indica con certeza si un feto padece una ONTD, determinará qué embarazos corren mayor riesgo y así realizar pruebas más específicas.

- Ecografía prenatal (También llamada sonografía.) - técnica de diagnóstico por imágenes que utiliza ondas sonoras de alta frecuencia y una computadora para crear imágenes de vasos sanguíneos, tejidos y órganos. Las ecografías se utilizan para ver el funcionamiento de los órganos internos y evaluar el flujo sanguíneo a través de diversos vasos. La ecografía prenatal puede detectar una ONTD y se puede utilizar para examinar los órganos y los sistemas y aparatos del cuerpo del feto.

- Amniocentesis - procedimiento que consiste en insertar una aguja larga y delgada a través de la pared abdominal de la madre y dentro del saco amniótico para extraer una muestra pequeña de líquido amniótico con el fin de examinarlo. El examen se realiza para determinar la presencia o la ausencia de una anomalía congénita del tubo neural abierto. Se debe tener en cuenta que las anomalías pequeñas o cerradas pueden no detectarse con esta prueba.

[Volver](#)

Cómo controlar la espina bífida:

El objetivo principal del control de la espina bífida es la prevención de una infección y la preservación de la médula espinal y de los tejidos nerviosos que se encuentran expuestos por fuera del cuerpo. El control específico de la espina bífida será determinado por el médico de su bebé basándose en lo siguiente:

- La edad gestacional de su bebé, su estado general de salud y los antecedentes médicos
- La gravedad y el tipo de espina bífida
- La tolerancia de su bebé a determinados medicamentos, procedimientos o terapias
- Las expectativas para la evolución de la espina bífida
- Su opinión o preferencia.

Se suele realizar un parto por cesárea para disminuir el riesgo de daños a la médula espinal que pudieran ocurrir durante un parto por vía vaginal. Los bebés que nacen con meningocele o mielomeningocele suelen necesitar atención en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) para su evaluación y para someterse a una cirugía y así corregir la anomalía. La cirugía puede ayudar a controlar los problemas, pero no puede restablecer las funciones o la sensibilidad de los músculos a un nivel normal. Las intervenciones quirúrgicas pueden ser necesarias para lo siguiente:

- Reparación y el cierre de la lesión
- Tratamiento de la hidrocefalia
- Problemas ortopédicos Los problemas ortopédicos pueden incluir curvaturas en la columna, luxaciones de cadera, deformidades en el tobillo y el pie y músculos contraídos. Los bebés y los niños con espina bífida son vulnerables a las fracturas de huesos ya que estos suelen ser más débiles que lo normal.
- Problemas intestinales y vesicales. Estos problemas pueden requerir cirugía para mejorar la función de la eliminación, para la incontinencia, el estreñimiento o cuando la vejiga no se vacía por completo.

Luego de la cirugía, recibirá instrucciones acerca de cómo cuidar a su bebé en casa. La educación puede incluir:

- Cómo examinar la piel, en especial sobre las áreas óseas como los codos, las nalgas, la parte posterior de los muslos, los talones y los pies. Las recomendaciones pueden incluir cambiar frecuentemente al bebé de posición para evitar la escaldadura de la piel y las úlceras por presión.
- Estimulación de la función intestinal y vesical
- Maneras de alimentar al bebé y de controlar su nutrición
- Fomento de la actividad y la movilidad
- Estimulación del crecimiento y el desarrollo propio de la edad

No todos los bebés necesitan una corrección de la espina bífida mediante cirugía. El control de

la espina bífida sin cirugía puede incluir:

- Rehabilitación
- Soportes posturales (para ayudar al niño a sentarse, acostarse o estar de pie)
- Aparatos ortopédicos y férulas (para prevenir deformaciones y brindar sostén y protección)
- Medicamentos

[Volver](#)

Precauciones respecto del látex:

Los bebés con espina bífida son más propensos a desarrollar alergia al látex debido a la exposición a él por diversos procedimientos médicos y quirúrgicos. El equipo del cuidado de la salud tomará precauciones para disminuir la exposición del bebé a productos que contengan látex. Aquellas personas encargadas del cuidado de la salud de su bebé pueden ayudarlo a identificar estos productos y también a encontrar los que no contienen látex.

[Volver é](#)

Consideraciones de por vida:

Debido a que la espina bífida es un trastorno de por vida que no se cura, el control de la misma suele centrarse en prevenir o minimizar las deformidades y en maximizar las capacidades del niño en su casa y en la comunidad. La contención positiva lo estimulará a fortalecer su autoestima y estimulará su independencia cuanto sea posible.

Es posible que el alcance total de la enfermedad no se aprecie inmediatamente después del nacimiento, pero puede ponerse de manifiesto a medida que el niño crece y se desarrolla.

[Volver](#)

Embarazos futuros:

Su médico puede recomendarle una consulta con un genetista para discutir acerca del riesgo de recurrencia en un embarazo futuro, como también una terapia vitamínica (una prescripción de ácido fólico) que puede disminuir el riesgo de recurrencia del ONTD. Se ha demostrado que cuando se administra suplemento de ácido fólico, una vitamina B, uno o dos meses antes de la concepción y durante el primer trimestre de embarazo, contribuye a la disminución de la recurrencia de los ONTD en las parejas que ya han tenido un hijo con este trastorno.

Haz click aquí para ir a la página de [Recursos en la Red](#) de El Recién Nacido de Alto Riesgo

[Volver](#)

El día a día de una persona con espina bífida

[Volver](#)

Nacimiento

La mayor parte de los nacimientos se producen en cesáreas programadas, con un doble objetivo:

Evitar el sufrimiento fetal, dado que en muchos casos la lesión viene acompañada de hidrocefalia.

Tener planificado el tratamiento del niño, sobre todo si requiere alguna intervención quirúrgica a corto plazo.

El nacimiento de un niño con espina bífida suele producir una auténtica conmoción en la familia, que se ve desbordada por una patología de la que lo desconoce prácticamente todo y a la que la información suele llegar de forma caótica y subjetiva, según el punto de vista del profesional de la sanidad que se lo cuente.

Si tuviéramos que generalizar, a los futuros padres se les hace un inventario general de todo lo que puede llegar a sucederle al niño poniéndose siempre en el peor de los casos.

Es muy difícil que la información vaya ajustada a la situación concreta de ese niño por dos motivos:

No hay dos casos iguales. De hecho, dos niños con lesiones parecidas pueden tener grados de movilidad muy diferentes.

No existe un médico especialista en espina bífida, por lo que cada profesional tiene una visión ajustada y limitada a su campo concreto.

Tener un niño con espina bífida supone, desde su nacimiento, un esfuerzo por parte de los padres para coordinar el tratamiento de neurocirujanos, neurólogos, urólogos, traumatólogos, rehabilitadores, etc.

Generalmente, los primeros meses de los niños son los más difíciles para los padres, sobre todo si son primerizos.

Por tanto, resulta obvio que si se le añade algún problema de nacimiento las cosas se complican un poco.

No olvidar que el nacimiento de un niño es siempre algo hermoso y así hay que transmitírselo a él.

Pedir el máximo de información y asesoramiento posible.

Aceptar la ayuda de profesionales y / o padres que hayan pasado por ello.

[Volver](#)

Primeros años

En estos años se va concretando el grado de afectación del niño y el tipo de tratamiento que pueda necesitar. Es un período en que el niño requiere mucho tiempo y dedicación por parte de su familia. Cada caso es diferente, pero podríamos generalizar diciendo que las prioridades en esa primera etapa son dos:

Cuidarle los riñones, evitando que se produzcan infecciones de orina. Esto supone un seguimiento regular por parte de los urólogos y la realización periódica de determinadas pruebas.

Conseguir la máxima movilidad, en una labor conjunta entre traumatólogos, rehabilitadores, ortopedas y fisioterapeutas. Las sesiones de fisioterapia lo más frecuente posibles son básicas

en la primera etapa.

Después, en función de la movilidad conseguida, hay casos en los que esta necesidad disminuye o desaparece. Depende de cada niño, Pero es básico saber que, al menos al principio, necesitan tratamiento para progresar. También es normal que utilicen algún tipo de ayuda ortopédica (ortesis, muletas, sillas de ruedas, etc.).

A medida que pasa el tiempo, las revisiones y las pruebas médicas van siendo cada vez menos frecuentes.

Esta etapa no es incompatible con la escolarización de los niños, que viven sus limitaciones o sus obligaciones adicionales con la normalidad del que es diferente desde su nacimiento.

En cuanto a su vida cotidiana, las adaptaciones arquitectónicas de su entorno (eliminación de barreras en sus viviendas o modificación de cuartos de baño) si bien siempre son deseables, no son necesidades perentorias los primeros años. Dependerá, por supuesto, de cómo se mueva el niño y de su tamaño.

El peso, más que los años, es la señal de aviso para los padres de que ha llegado el momento de efectuar los cambios necesarios.

Escolarización

En este campo se ha avanzado mucho en los últimos años aunque, como en casi todo lo relacionado con las minusvalías, todavía hay mucho por hacer.

En principio, son niños con “necesidades especiales” de escolarización. Por una parte, la gran mayoría de ellos presentan incontinencia y utilizan pañales. Algunos necesitan sondaje vesical cada ciertas horas. Por otra parte, la movilidad varía desde la leve cojera hasta la necesidad de silla de ruedas para deambular.

En cuanto al tema cognitivo, en algunos casos es necesaria una adaptación curricular en temas que atañen a la psicomotricidad fina o a la percepción espacial.

El niño / a con espina bífida necesita en su etapa escolar el apoyo de ciertos profesionales:

Fisioterapeutas; estimuladores; logopedas y en algunos casos A.T.S.

La escolarización en la enseñanza pública se orienta hacia los colegios de integración de motóricos, que cuentan con personal de apoyo y no tienen barreras arquitectónicas.

Una gran mayoría de los niños de AMEB han optado por esta opción.

No obstante, de unos años a esta parte, una serie de padres han querido escolarizar a sus hijos en colegios privados o concertados.

En estos casos, la aceptación de estos alumnos depende de la dirección del colegio (unos pocos con más buena voluntad que medios).

Ambas opciones tienen sus ventajas y desventajas.

[Volver](#)

