

La Vida con Espina Bífida:

Una Guía para los
Colaboradores en la
Campaña de Prevención



Este folleto fue creado para educar a quienes desean aprender más acerca de la espina bífida y no para ser utilizado como introducción a este tema.

Muchas personas, incluyendo quienes están interesadas en trabajar para prevenir la espina bífida, desconocen la amplia gama de incapacidades y el impacto que tiene la espina bífida en la vida diaria de las familias de alguien que sufre esta condición. Al principio, este folleto fue diseñado para educar a quienes deseaban ser miembros del Consejo Nacional sobre Ácido Fólico (organizaciones y personas dedicadas a promover la importancia del ácido fólico en la prevención de la espina bífida). Pero a medida que el proyecto avanzaba, nos fuimos dando cuenta que su uso podía ser más amplio.

Este folleto no sólo tiene el propósito de darle información sobre la espina bífida, sino de ayudarle a entender la importancia de prevenir este defecto congénito. Esperamos que lo motive a participar en alguna campaña de prevención ahora o en el futuro. El costo social promedio de los cuidados médicos que una persona con espina bífida necesita durante toda la vida es de alrededor de 532 mil dólares. Sin embargo, para muchos niños este costo puede superar el millón de dólares.

Sin embargo, el dinero no dice nada del desgaste físico y emocional que sufren las familias afectadas. Si logramos evitar la espina bífida en un solo niño, nuestros esfuerzos habrán valido la pena.

**Queremos agradecer a la familia Buchieri
por permitirnos compartir su
caso y sus fotos.**



Esta es la familia Buchieri: Nancy, Joey, Mike y Nicole. Nicole tiene un tipo de espina bífida severo y Joey tiene un tipo leve.

Niño con espina bífida



La espina bífida comienza muy pronto después de la concepción, generalmente antes de que una mujer se entere de que está embarazada. La columna vertebral no se desarrolla adecuadamente y deja una apertura en la espalda. La gravedad de la espina bífida depende del tamaño y la localización de la apertura. Los casos de espina bífida pueden ser leves, con un grado menor de incapacidad; o graves, con gran limitación de movimiento y funcionamiento físico.

Algunos bebés que nacen con espina bífida requieren varias cirugías para cerrar la apertura en la espina dorsal.

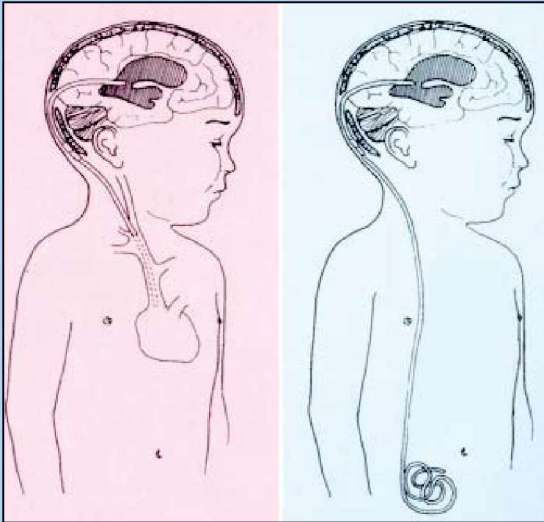


Las cicatrices de Nicole son muy grandes



Las de Joey son más pequeñas.

Muchos niños con espina bífida desarrollan hidrocefalia, o “líquido en el cerebro.” A los bebés con hidrocefalia se les tiene que insertar un tubo largo de drenaje para reducir la presión en el cerebro. Uno de los extremos del tubo es colocado en el lugar del cerebro en donde se está acumulando el líquido y el otro extremo es colocado en el corazón o el abdomen. Los tubos tienen que ser cambiados conforme va creciendo el niño o cuando se obstruyen.



Anastomosis al Corazón Anastomosis al Abdomen

La mayoría de los bebés crecen hasta convertirse en adultos pero con diferentes grados de incapacidades como parálisis de las piernas, problemas de aprendizaje e incapacidad para controlar sus funciones renales e intestinales.

Joey puede caminar con la ayuda de férulas (tablillas) en sus piernas y pies debido a que su caso no es severo. Muchas personas no se dan cuenta que Joey tiene espina bífida.



Nicole, que tiene una forma más severa de espina bífida, está paralítica. Tiene que usar una silla de ruedas.

Los efectos de la condición de Nicole son tan severos que no puede pasar bien los alimentos. Es alimentada a través de un tubo conectado a su estómago.



Nicole necesita una máscara de oxígeno cuando duerme para mantener abiertas sus vías respiratorias.

Joey y Nicole son un ejemplo de los diferentes grados de severidad. La mayoría de los niños afectados se encuentra entre estos dos casos extremos. Algunos niños pueden caminar con la ayuda de muletas y abrazaderas, otros tienen que usar sillas de ruedas. Gracias a que los tubos de drenaje reducen la presión causada por la hidrocefalia, el retraso mental es poco común. Sin embargo, la mayoría de los niños afectados tienen algún tipo de problema de aprendizaje. Muchos de estos niños no tienen control de la vejiga ni de sus funciones intestinales, lo cual les causa ansiedad y vergüenza.



Margaret, amiga de Nicole y Joey, tiene una incapacidad moderada. Ella camina con la ayuda de abrazaderas y muletas la mayor parte del tiempo. Cuando tiene que moverse mucho o hacer un esfuerzo especial, usa una silla de ruedas.



Estos defectos de nacimiento tienen enormes consecuencias emocionales y económicas para las familias.



Aún cuando es difícil, algunas familias se ajustan al trabajo extra y funcionan bien. Los niños felices que aparecen en esta foto son el resultado de mucho trabajo, dedicación y amor en la familia Buchieri.

Nuevos Descubrimientos

Es importante entender que nadie tiene la culpa cuando un niño nace con espina bífida. En el 95 por ciento de los casos, los padres de bebés que nacen con espina bífida no tienen familiares con este u otro defecto de nacimiento. Un descubrimiento *reciente* nos indica que las mujeres que toman la vitamina B conocida como ácido fólico diariamente *antes* y durante los primeros meses después de la *concepción* tienen un riesgo mucho menor de tener un bebé con espina bífida. *Esta información es nueva.* No todos la saben todavía.

La oficina federal de Salud Pública de Estados Unidos ha hecho las siguientes recomendaciones para disminuir las posibilidades de tener un bebé con espina bífida:

1. *Todas las mujeres en edad de procrear que pueden quedar embarazadas deben tomar 400 microgramos (0.4 miligramos) de ácido fólico todos los días.* Esta es la cantidad que generalmente tiene una cápsula de ácido fólico, una tableta multivitamínica o una porción de cereal con suplementos vitamínicos. Lea la etiqueta de información nutricional en los alimentos para asegurarse de que está recibiendo el 100% del ácido fólico que necesita cada día (en inglés se le conoce a esta medida como Daily Value, DV).
2. *Todas las mujeres que ya han tenido un bebé con espina bífida deben tomar 4000 microgramos (4 miligramos) de ácido fólico diariamente un mes antes de planear otro embarazo y durante los primeros meses del embarazo.* En estos casos, un médico debe recetar y controlar la dosis de ácido fólico.

Para más información:

**DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES
CENTERS FOR DISEASE CONTROL**

National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities

1600 Clifton Road, NE

Mail Stop E-86

Atlanta, Georgia 30333

Teléfono: 1-800-232-4636 (CDC-INFO)

Fax: 404-498-3550

E-mail: flo@cdc.gov