Información sobre

Division of Child and Adolescent Health
(División de Salud de los Niños y Adolescentes)
Pediatric Screening and Genetic Services
(Servicos de Examen y Genética Pediátricos)
Virginia Genetics Program
(Programa de Genética de Virginia)
1-800-523-4019
www.vahealth.org/genetics

La Espina Bífida

¿Qué es la espina bífida?
La espina bífida es parte de un grupo de defectos congénitos (que se presentan al nacer) conocidos como defectos del tubo neural. El tubo neural es la estructura que se cierra para formar la médula espinal y el cerebro de un bebé en crecimiento. Este tubo suele cerrarse alrededor de 28 días después de iniciarse el período de crecimiento. La espina bífida ocurre cuando el tubo neural no se cierra debidamente.

¿Hay más de un tipo de espina bífida?
Hay tres tipos principales de espina bífida.

- **Mielomeningocele**. La forma más grave de espina bífida se llama mielomeningocele. Ocurre cuando los tejidos que rodean la médula espinal, los nervios de la médula espinal y, a veces, la médula espinal propiamente dicha se salen a través de una abertura a lo largo de la columna vertebral. Estas estructuras pueden estar encerradas en un quiste o puede quedar expuesta una parte de la médula espinal y de los nervios. Se necesita cirugía para cerrar la abertura.

- **Meningocele**. La segunda forma de espina bífida se llama meningocele. Ocurre cuando los tejidos que rodean la médula espinal se salen a través de una abertura a lo largo de la columna vertebral para formar un quiste o meningocele. A menudo el quiste puede extirparse con cirugía con pocos problemas a largo plazo o sin ninguno.

- **Oculta**. La forma más leve de espina bífida se llama oculta. La espina bífida oculta es el resultado de una pequeña abertura en una o más vértebras. Normalmente, no hay ninguna lesión de la médula espinal ni de los nervios. Por lo general, la espina bífida oculta no suele causar ningún síntoma. De ordinario, las personas con espina bífida oculta no sufren ningún problema.

¿Qué tipos de problemas causa la espina bífida?
La localización y el tamaño de la abertura en el tubo neural pueden determinar la gravedad de los problemas para el niño. Los problemas médicos causados por espina bífida son más comunes en los niños con mielomeningocele, la forma más grave de esa afección. Los problemas comunes, aun después de la cirugía, comprenden un cierto grado de parálisis o de debilidad muscular debajo del punto de la abertura y problemas de control de la vejiga y del intestino. También ocurre comúnmente hidrocefalia (acumulación de una cantidad extra de líquido cefalorraquídeo alrededor del cerebro) hasta en 90% de las personas con mielomeningocele. Esta cantidad extra de líquido puede extraerse con un proceso llamado derivación. Sin ese proceso, puede ocurrir lesión cerebral.

¿Qué tan común es la espina bífida?
La espina bífida es uno de los defectos congénitos más comunes y ocurre en cerca de 2.000 niños en los Estados Unidos cada año. En Virginia, nacen unos 40 niños con espina bífida anualmente.

¿Qué causa la espina bífida?

Aproximadamente 95% de los niños con espina bífida pertenecen a familias sin antecedentes de esa afección ni de defectos del tubo neural. Se cree que la mayoría de los casos de espina bífida ocurren por un conjunto de factores ambientales y genéticos. Las mujeres con ciertos problemas de salud, como diabetes y trastornos convulsivos, también pueden estar expuestas a mayor riesgo de tener un hijo con espina bífida.

Algunas familias tienen más de una persona con espina bífida. Sin embargo, este defecto no sigue un patrón establecido en esas familias. Los padres de un niño con espina bífida presentan mayor posibilidad de tener otro con ese defecto. Se estima que esa posibilidad es de alrededor de 1 en 40. En las familias que tienen dos niños con espina bífida, la posibilidad de tener otro hijo con ese defecto puede ser de cerca de 1 en 20.

Por lo general, la espina bífida no ocurre con otros defectos congénitos (es un hallazgo aislado). Sin embargo, a veces, ocurre junto con otros defectos congénitos como parte de un síndrome o conjunto de hallazgos. La forma en que se hereda un síndrome en la familia es específica de ese síndrome. Un asesor en genética o un genetista puede ayudarle a determinar los posibles riesgos para su familia y su situación.

¿Cómo se trata la espina bífida?

Por lo general, se necesita cirugía para las manifestaciones de espina bífida en forma de mielomeningocele y meningocele. Durante la cirugía, los nervios y la médula espinal se colocan dentro del cuerpo y se cubren con músculo y piel. La cirugía suele practicarse entre 24 y 48 horas después del nacimiento para impedir el avance de la lesión nerviosa. Por lo común, la espina bífida oculta no exige ningún tratamiento.

Además de la cirugía, los niños reciben a menudo fisioterapia para ayudarles a hacer frente a los síntomas de parálisis y prepararlos para el uso de caminadores o de silla de ruedas. También puede necesitarse adiestramiento para enseñarles a controlar la vejiga y el intestino. En algunos casos, es necesario introducirles un tubo (una sonda) para ayudarles a orinar.

¿Qué puedo hacer para prevenir la espina bífida?

En varios estudios se ha demostrado que hasta 70% de los casos de espina bífida podrían prevenirse si las mujeres de edad reproductiva tuvieran suficientes reservas de ácido fólico en el organismo. El ácido fólico (también llamado folato) es una vitamina B que se encuentra naturalmente en los alimentos, como las verduras de hoja (por ejemplo, la lechuga romana y la espinaca, y también el brócoli y los espárragos). Además puede encontrarse en los alimentos enriquecidos y fortificados, como los productos de cereales enriquecidos y los cereales fortificados para el desayuno o en suplementos, como los complejos multivitamínicos.

El ácido fólico desempeña una función importante durante los períodos de rápido crecimiento celular, como el embarazo. El período más importante en que una mujer debe tener reservas de ácido fólico en el organismo es antes y durante las primeras semanas del embarazo cuando el tubo neural está en formación. Muchas mujeres ni siquiera se dan cuenta de que están embarazadas en ese momento crítico. Por lo tanto, el Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos recomienda que todas las mujeres de edad reproductiva consuman 400 microgramos de ácido fólico a diario. Este régimen ayudará a asegurarse de que la mujer tenga suficientes reservas de ácido fólico en caso de que quede embarazada.

Las mujeres que ya tienen un hijo con espina bífida u otro defecto del tubo neural necesitan una dosis diaria mayor de ácido fólico. Por lo menos un mes antes del embarazo deben comenzar a tomar esa dosis mayor (4 miligramos), que habrá de ser recetada por un médico.

¿Dónde puedo obtener más información sobre la espina bífida?

Spina Bifida Association of America
[Asociación de Espina Bífida de los Estados Unidos de América]
www.sbaa.org
1-800-621-3141

March of Dimes Birth Defects Foundation
[Fundación de Niños con Defectos Congénitos March of Dimes]
www.modimes.org
1-888-MODIMES (1-888-663-4637)

Easter Seals – National Office
[Sellos de Pascua – Oficina Nacional]
www.easter-seals.org
1-800-221-6827

Infant and Toddler Connection of Virginia (Early Intervention Services)
[Conexión de Virginia para Lactantes y Niños Pequeños (Servicios de Intervención Temprana)]
www.infantva.org
1-800-234-1448

* *Esta publicación se ha realizado con apoyo de la donación No. U50/CCU321127-02 de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Los autores asumen plena responsabilidad por su contenido, que no representa necesariamente el criterio oficial de los CDC.*