

LA ESPINA BÍFIDA

March of Dimes • University of South Florida • Florida Department of Health

Dándole la bienvenida a su nuevo bebé.

Su bebé nació con un problema en la espina dorsal. Nosotros sabemos que esto no es nada fácil para usted. Quizás no sepa como lidiar con sus sentimientos. Es normal. Los padres de niños con espina bífida sienten pena, niegan la realidad, y hasta pueden tener rabia. Está bien sentirse así y nadie le culpa por ello. Pero todo mejorará. No está sola. Pronto usted encontrará muchas personas y muchos programas que la ayudarán. Quizás usted quiera buscar la ayuda de un grupo de apoyo. Conozca a su bebé. Disfrute a su bebé.

¿Qué es la espina bífida?

- La espina bífida es un defecto de nacimiento de la espina dorsal.
- Dentro de su espina está la médula espinal; es como un tubo cerrado compuesto de nervios. Espina bífida quiere decir que hay una abertura en el tubo porque no ha cerrado completamente.
- Esto pasa en el primer mes del embarazo, antes de que muchas mujeres se den cuenta que están embarazadas.
- Mielomeningocele (se dice: mi-e-lo-me-nin-go-sele) es un tipo común de espina bífida. Las capas que cubren la espina dorsal (meninges) y algunos nervios salen a través de la abertura del tubo. Esto puede causar diferentes tipos de problemas. Hay falta de control de la vejiga y el intestino (no saber cuando ir al baño) y problemas para caminar.



¿Cuántas personas tienen espina bífida?

- La espina bífida afecta 1 de cada 1,300 recién nacidos.

¿Por qué algunos bebés tienen espina bífida?

- Sabemos que algunos bebés nacen con espina bífida porque sus madres no tenían suficiente ácido fólico (vitamina del complejo B) en sus cuerpos al principio del embarazo. Muchas mujeres no saben que están embarazadas cuando esto pasa.
- A veces algunos bebés nacen con espina bífida— aunque la madre tuvo suficiente ácido fólico en su cuerpo. El ácido fólico provee una muy buena protección contra la espina bífida, pero esta protección no está garantizada 100% .

¿Cómo afectará esto a mi bebé?

- Muchos bebés con espina bífida tienen hidrocefalia. Hidrocefalia quiere decir que el bebé tiene líquido en el cerebro y necesita una operación. El doctor coloca un tubo delgado (“shunt”) en el cerebro. Este proceso se conoce como sistema de derivación. El tubo ayuda a sacar el líquido poco a poco.
- Otros problemas de salud que pueden ocurrir con la espina bífida son:
 - Su niño(a) quizás no pueda mover las piernas (parálisis).
 - Su niño(a) quizás no sepa cuando necesita ir al baño.
 - Puede tomarle más tiempo aprender algo nuevo.

¿Podrá caminar mi bebé?

- Algunos niños pueden caminar sin ayuda.
- Otros niños necesitan muletas, aparatos ortopédicos o andador.
- Otros niños necesitan usar silla de ruedas.
- El tratamiento de su niño dependerá del tipo de espina bífida que él o ella tengan.



¿Qué pasará con el futuro de mi bebé?

- La mayoría de los bebés con espina bífida viven una vida normal.

¿Adónde puedo conseguir ayuda?

- Llame al programa de intervención temprana (“Early Steps Program”) en su condado inmediatamente.
- Estos servicios pueden ayudar a que su niño tenga un buen comienzo durante sus primeros tres años.
- Ellos ofrecen servicios gratuitos para ayudar a su niño a crecer y aprender. Ellos le enseñarán a cuidar a su niño.

- All Children’s Hospital: (727) 898-7451
- Children Medical Services (CMS): Llame al departamento de salud en su condado para conseguir una clínica en su área o visite: www.cms-kids.com
- Florida Directory of Early Childhood Services: 1-800-654-4440.
Ellos le darán información sobre el Programa de Intervención Temprana y otros programas.
- March of Dimes: 1-800-333-3463 o visite nacersano.org
- National Dissemination Center for Children with Disabilities: 1-800 695-0285
- Shriner’s Hospital for Children: (813) 972-2250
- Spina Bífida Association of Florida: 1 -800- 722-6355

¿Puede pasar de nuevo?

- Ahora que usted ha tenido un bebé con espina bífida, tiene mayor riesgo de tener otro bebé con espina bífida.
- El ácido fólico puede ayudar a prevenir la espina bífida antes de que su bebé nazca. El ácido fólico es una vitamina del complejo B que ayuda a la formación de células saludables.
- Pregúntele a su doctor cuanto ácido fólico usted necesita tomar antes de quedar embarazada. El doctor le dará una receta para la dosis **más alta** de ácido fólico **que** necesitará.
- Tome ácido fólico todo los días. Es importante tomarlo antes y durante el embarazo.
- Pregúntele a su doctor que le de un referido para ver a un genetista. El genetista es una persona experta en enfermedades que corren en familias.

Financiado por el programa de fondos comunitarios de March of Dimes.

