

La Espina Bífida no es una condición, sino una multitud de problemas que afectan a la mente y el cuerpo. Porque sabemos que no hay dos casos iguales, la Federación Española y las Asociaciones de Espina Bífida ofrecen información y apoyo individual a 3.800 personas con EBH y a sus familiares.

Por sus experiencias, y la de los especialistas médicos que trabajan con las personas afectadas, respondemos a las principales complicaciones que suelen ir asociadas a esta discapacidad y aportamos algunos **CONSEJOS ÚTILES**.

Hidrocefalia

Entre un 70 y un 90 por ciento de los niños con mielomeningocele también tiene hidrocefalia (agua en el cerebro). Esto pasa cuando el líquido cefalorraquídeo, el cual amortigua y protege el cerebro y la médula espinal, no se puede drenar normalmente. El líquido se acumula por dentro y alrededor del cerebro causando una mayor presión e inflamación dentro del cerebro. Sin tratamiento, la cabeza se agranda y puede haber retraso mental. La hidrocefalia también se da en los niños que no tienen Espina Bífida. [SABER MÁS](#) .

Pérdida de sensibilidad

Se produce pérdida o debilidad de las sensaciones de tacto, dolor, presión, frío o calor en aquellas zonas relacionadas con los nervios afectados por la lesión medular.

Por tanto, hay que comprobar que el agua del baño no esté muy caliente, observar a diario los pies, piernas y espalda de los afectados para evitar que se produzcan rozaduras y, que por falta de sensibilidad y problemas circulatorios, pueden llegar a formar úlceras de presión difíciles de cicatrizar.

Debilidad muscular

Puede ir desde un problema leve hasta una parálisis completa. Los músculos afectados dependen del nivel de la lesión. Cuanto más alta, mayor afectación.

Por lo general, la lesión se produce en la zona del sacro, lo que suele afectar a los miembros inferiores. Sin embargo, a veces también hay limitaciones en los superiores. De todas formas, con ejercicio adquieren fuerza y permiten que el niño se independice físicamente y pueda desempeñar las actividades cotidianas.

A causa de esta debilidad, unos niños andarán con una ligera dificultad, mientras que otros necesitarán para desplazarse la ayuda de bastones, aparatos ortopédicos o silla de ruedas. Esta situación, difícil de determinar durante el primer año de vida, dependerá también del tratamiento precoz que se siga.

Alergia al látex

Desde finales de los 80, cuando se registraron las primeras reacciones alérgicas al látex, las diferentes investigaciones han demostrado que hasta un 73 por ciento de niños y adolescentes con espina bífida es sensible a este material. Esta alergia se determina mediante un examen de sangre o de acuerdo con los antecedentes de reacciones alérgicas. El látex sintético (elaborado por el hombre, como la pintura de látex) no es peligroso porque no contiene caucho natural.

Aunque no se conoce la causa de la alergia al látex en las personas con Espina Bífida, se cree en teoría que las personas desarrollan esta alergia por haber estado expuestas desde una edad muy temprana a productos de caucho, de modo intenso y constante durante cirugías frecuentes, exámenes de diagnóstico y programas de entrenamiento de los intestinos y de la vejiga. Las personas con Espina Bífida que tienen derivaciones por hidrocefalia, otras alergias y varias cirugías podrían correr un mayor riesgo de tener reacciones alérgicas al látex.

Una persona con EB se expone al látex cuando los productos que contienen caucho entran en contacto con la piel o las membranas mucosas tales como la boca, los ojos, los genitales, la vejiga o el recto. También pueden darse reacciones graves cuando el látex deriva al flujo sanguíneo por una intubación intravenosa. El polvo de globos o guantes puede absorber las proteínas del látex y viajar a través del aire, causando reacciones alérgicas cuando la persona sensible al látex lo respira o lo toca. Los alimentos que han sido manipulados por alguien que utilice guantes de látex también pueden contaminarse con el polvo del guante.

Quienes ya han tenido una reacción alérgica al látex deben:

- Utilizar un brazalete o collar que alerte de esto al personal médico.
- Portar epinefrina que ellos mismos se puedan inyectar.
- Llevar consigo guantes y otros equipos necesarios que no sean de látex para usar en caso de urgencia.
- Se debe hablar sobre la alergia al látex y la manera de evitarlo con la escuela, la guardería y los visitantes que le traigan obsequios al niño.

PREVENCIÓN: Generalmente, el látex se puede sustituir de una manera segura por otros productos tales como silicona, plástico, nitrilo o vinilo. Aquí podéis consultar guía actualizada de accesorios médicos que contienen látex y sus alternativas. Puedes consultar el

[LISTADO](#)

publicado por la Asociación de Espina Bífida Americana.

Incontinencia de la orina y las heces

Es una de las consecuencias de la mielodisplasia más difíciles de llevar. Por suerte, muchas personas afectadas consiguen mantenerse limpios y secos, siguiendo una serie de rutinas desde que nacen.

Es recomendable una visita temprana al pediatra o al urólogo para que compruebe si los riñones y la vejiga funcionan bien. El mal funcionamiento de la vejiga puede ocasionar que la orina regrese a los riñones y no se evacue completamente, originando infecciones en el tracto urinario. Los padres pueden aprender el sondaje intermitente para asegurar un completo vacío de la vejiga.

Obesidad

Los niños muy pequeños con Espina Bífida suelen crecer aproximadamente al mismo ritmo que otros niños que no sufren esta discapacidad y son bastante activos físicamente. Sin embargo, a medida que crecen, los niños con EB, en especial los que también tienen hidrocefalia, se encuentran en un alto riesgo de desarrollar obesidad. Después de los 6 años, al menos el 50 por ciento de los niños con espina bífida padece sobrepeso y, en la adolescencia y la edad adulta, más del 50 por ciento es obeso.

Hay muchas razones para esto. Los deterioros neurológicos que conducen a problemas de movilidad dificultan ser físicamente activos. Los niños con espina bífida en edad escolar suelen

ser menos activos a medida que crecen, debido a las exigencias escolares y laborales de una actividad sedentaria, y a la mayor dificultad de mover un cuerpo más grande con movilidad reducida. Además, algunos estudios han demostrado que las personas con Espina Bífida tienen menos masa corporal que sus compañeros y, aún cuando desarrollan la misma actividad física, tienen un índice de metabolismo básico más bajo.

La obesidad es un problema de salud, aún mayor en **jóvenes** con Espina Bífida:

- Limita más la movilidad y eso lleva a una escalada de problemas de menor consumo de energía y aumento de peso, lo que le dificulta a la persona mantener el mismo ritmo que sus compañeros en situaciones sociales o laborales.
- Agrega presión sobre la piel al ya alto riesgo de degradación dérmica, en especial en las zonas que se tornan insensibles o húmedas.
- Puede agravar el rechazo social, que ya puede ser un problema debido a la falta de sensibilidad y comprensión de la discapacidad por parte de los demás.
- Pueden verse afectadas las actividades de la vida cotidiana “en especial la independencia para vestirse, el manejo de la continencia y la higiene” a causa de las dificultades para mover un cuerpo grande y pesado y para llegar a partes íntimas del cuerpo.

La prevención de la obesidad es el único método seguro de promover una óptima salud nutricional. Es un asunto familiar que debe comenzar temprano en la vida del niño y continuar indefinidamente. Además, es importante promover la actividad física desde pequeños: quema calorías y puede disminuir el apetito. La mayoría de las actividades físicas que los demás niños disfrutan pueden ser adaptadas para los niños con problemas de movilidad.

Pubertad precoz

Se desconoce la razón por la que los niños con Espina Bífida e Hidrocefalia tienden más a desarrollarse precozmente, pero se cree que es a causa de la hidrocefalia, que interfiere con el reloj biológico.

La pubertad precoz puede ocasionar varios **problemas de desarrollo**:

- Una vez que el crecimiento se empieza a acelerar durante la pubertad, los huesos cambian y se parecen más a los de un adulto, dejando de crecer. Por tal motivo, la mayoría de los niños que entran en la adolescencia demasiado pronto serán más bajos de estatura.
- Al desarrollarse antes que los niños de su edad, hace que se sientan diferentes y que sean objeto de burlas.

Por eso, si tu hijo comienza a desarrollarse antes de los ocho años "si es una niña" y de los nueve "si es niño", hay que llevarle a un endocrino para que lo examine. Lo normal es que le prescriba un medicamento que frene la pubertad. Esta demora permitirá que los niños/adolescentes se ajusten a sus cuerpos y sentimientos a medida que adquieren la madurez sexual y los ayude a desarrollar una identidad sexual sana.