

1

**Dispensación gratuita del material sanitario y orto-farmacéutico:**

- **MATERIAL UROLÓGICO.** Los cuidados urológicos van dirigidos a preservar la función renal y, en la medida de lo posible, a lograr la continencia urinaria socialmente aceptada.
- **MATERIAL FARMACÉUTICO:** Gasas, reepitelizantes y cicatrizantes, apósitos para tratamiento de úlceras, material libre de látex (guantes, esparadrapo...), laxantes, anticonvulsionantes, lubricantes urológicos, obturadores anales, bolsas de colectomía, material para enemas, antiespasmódicos para retención urinaria.
- **MATERIAL ORTOPROTÉSICO:** férulas, ortesis, twister, bitutores, alzas de calzado a medida, botas ortopédicas, sillas de ruedas, andadores, bastones y muletas, cojines antiescaras, corsés, parapodium, adaptaciones en el hogar

2

**Atención Multidisciplinar:**

Es necesario para la calidad de vida de los afectados, la implantación de unidades multidisciplinarias de Espina Bífida en todos los hospitales provinciales de España. De esta forma se lograría la coordinación entre los diferentes especialistas y se ofrecería al paciente atención médica de mejor calidad.

3

**Igualdad de atención en el territorio español:**

La desigualdad actual se concreta de la siguiente forma. La mayoría de las Comunidades Autónomas están sufriendo la entrada en vigor del Real Decreto Ley 16/2012 de 20 de Abril de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, que produce un cambio en el copago farmacéutico. Sin embargo, alguna Comunidad Autónoma ha contemplado ciertas medidas que mejoran, en cierta forma, la situación general impulsada por el Real Decreto Ley 16/2012, por ejemplo: las Comunidades de Valencia y Murcia. La declaración de crónicos a nivel nacional significaría mejoras equitativas para todo el territorio.

4

**Creación, seguimiento y control de los protocolos médicos**

Favorecer las campañas de información y sensibilización entre los profesionales sanitarios en relación con la prevención de la malformación, así como la creación de mecanismos de control para el correcto funcionamiento de los protocolos existentes.

5

**Diagnóstico**

Dotar de los recursos materiales y humanos necesarios para prestar una atención diagnóstica adecuada por medio de la Ecografía y pruebas precisas, con la dedicación adecuada a cada persona.

6

**Promoción de la investigación y estudios sobre:**

- Regeneración de la Médula Espinal.
- Intervenciones quirúrgicas del DTN intrauterinas, menos agresivas, y que solucionen los problemas que en la actualidad presentan estas intervenciones.
- Profilaxis para evitar las infecciones en el cierre del Mielo y en la implantación de la válvula de derivación LCR.
- Estudio nivel genético sobre las causas de la EBH y en relación con los DTN.