21 DE NOVIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA Y DE LA HIDROCEFALIA

LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA (SENEP) RECUERDA LA IMPORTANCIA DE LA TOMA DEL ÁCIDO FÓLICO DESDE EL PERIODO PERICONCEPCIONAL PARA PREVENIR LA ESPINA BÍFIDA

- **Se trata de enfermedades poco frecuentes, cuya incidencia varía en nuestro país de 1 a 7 por cada mil recién nacidos vivos.**
- **La falta de protocolos comunes en ambas patologías hace necesaria la labor de un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios a la hora de tratar a estos pacientes, entre los que se encuentran los neuropediatras.**

Madrid, miércoles, 20 de noviembre.- La **Sociedad Española de Neurología Pediátrica** (SENEP) recuerda la importancia de la toma del **ácido fólico** desde el **periodo periconcepcional** para evitar el desarrollo de la espina bífida, con motivo de la celebración este 21 de noviembre, jueves, del **Día Nacional de la Espina Bífida y la Hidrocefalia**.

"La toma de fármacos como el ácido valproico o el metrotexate, que interfieren en la actuación del ácido fólico, también pueden causarlo. Se conoce, además, que hay una predisposición genética", explica la **presidenta de SENEP**, la doctora **Rocío Sánchez-Carpintero Abad**.

En concreto, señala que la **espina bífida** es una malformación que ocurre cuando se forma la médula espinal en el primer mes de vida intrauterina: "Consiste en un **defecto de cierre** de piel y de hueso sobre alguno de los segmentos medulares; más frecuentemente en la región lumbar. Da lugar a daño en esa zona de la médula espinal, y ocasiona déficits sensitivos y motores en las regiones, cuya inervación depende de ese segmento, así como problemas en el control de esfínteres".

DIFICULTADES DE LAS PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA

Los **desafíos** a los que se enfrentan actualmente las personas con **espina bífida** dependerán del nivel medular en el que se encuentre la lesión, "de forma que cuanto más alto se encuentre, mayores serán las complicaciones", afirma la presidenta de SENEP. "Muchos desafíos se derivan de su dificultad motriz. Por ello, es preciso que los espacios estén adaptados para una correcta movilidad sin barreras", subraya esta neuropediatra.

Pero es que, además, sostiene que hay muchos otros desafíos para las personas con espina bífida que "serían menores si existieran protocolos claros de tratamiento, centros especializados en el tratamiento global, con grupos multidisciplinares de profesionales de la salud de diferentes áreas: neuropediatría, psicología, enfermería urología, neurocirugía, rehabilitación, fisioterapia, entre otros especialistas".

De hecho, resalta que en los niños con espina bífida cada vez se reconocen más las dificultades específicas de aprendizaje: "Es necesaria la **valoración por el neuropediatra** a fin de tener una visión completa de la afectación del sistema nervioso, y de poder abordar en su conjunto las dificultades, sin focalizarse únicamente en los aspectos del sistema nervioso periférico".

LA HIDROCEFALIA, TAMBIÉN UNA ENFERMEDAD RARA

Pero este 21 de noviembre también se conmemora el **Día Nacional de la Hidrocefalia**, una enfermedad poco frecuente también. En concreto, la incidencia de ambas patologías, de la espina bífida y de la hidrocefalia, varía en nuestro país, **de 1 a 7 bebés por cada mil recién nacidos vivos.**

"La **hidrocefalia** tiene como causa cualquier obstrucción en la circulación del líquido cefalorraquídeo. En el caso de la espina bífida, se produce como consecuencia de una obstrucción debida al escaso espacio que tiene el cerebro en la fosa posterior, lo que impide la circulación adecuada de dicho líquido", explica la presidenta de SENEP.

Resalta que las **complicacione**s a las que actualmente se enfrentan las personas con **hidrocefalia** son muchas, y **dependen del grado y causa** de la misma: "En los niños es importante que se diagnostiquen dificultades en el aprendizaje que podrían pasar desapercibidas. Permitiría realizar adaptaciones escolares adecuadas y prevenir lagunas en el aprendizaje".

FALTAN PROTOCOLOS COMUNES

Al igual que en la espina bífida, en el caso de la hidrocefalia faltan igualmente este tipo de **protocolos comunes** para su tratamiento y abordaje. Desde SENEP se reconoce que una de las dificultades que hoy en día existen para el desarrollo de los mismos, y en ambos casos, es que las complicaciones varían mucho de un individuo a otro, y es necesario, por tanto, una aproximación individualizada para cada niño, que debe realizar un equipo **multidisciplinar** de profesionales sanitarios, entre los que se encuentran los **neuropediatras**.

En la conmemoración del **Día Nacional de la Espina Bífida y de la Hidrocefalia**, SENEP no quiere dejar pasar la oportunidad de ensalzar la labor que se realiza con estos colectivos desde el **movimiento asociativo**. "Los protagonistas en salud tienen que ser los propios pacientes. Ellos son mucho más capaces de percibir sus necesidades y, con ayuda de los profesionales de la salud, buscar caminos que permitan avanzar en la integración y la calidad de vida", concluye la presidenta de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica Rocío Sánchez-Carpintero Abad.

Para más información:

Patricia Erroz Ferrer

Responsable de Comunicación de SENEP. Tlfno 679878989