



PARA CIRCULACIÓN INMEDIATA

Contacto: Betsy van Die
(847) 378-0517 o bvd@aans.org

Los niños con espina bífida viven con desafíos diarios **Una niña especial de 8 años lo sobrelleva con la ayuda de su familia y amigos**

ROLLING MEADOWS, Ill. – Linnea Winters es una niña brillante y simpática que concurre al tercer grado, interesada en cosas que parecerían ser típicas para cualquier niña de 8 años. Le apasiona leer libros, disfruta andar en bicicleta y “scooter”, jugar al baloncesto, y desde hace poco, ha comenzado a estudiar el violín. Un importante acontecimiento anual es la Fiesta para Padres e Hijas, a la que ha concurrido en los últimos cinco años, en la que baila toda la noche con su papá, Phil. Linnea se divierte mucho a pesar de que vive con una enfermedad física que le presenta desafíos diarios. Debido a su buena predisposición, su tenacidad y el apoyo de su familia y su neurocirujana, la Dra. Mónica Wehby, ha podido vivir una vida con la mayor normalidad posible.

Linnea nació el 9 de junio de 1997, con espina bífida, hidrocefalia, y pies zambos. Se estima que casi 70.000 norteamericanos viven con espina bífida. Brenda y su esposo Phil recibieron asesoramiento genético antes de su primer embarazo, porque Brenda tenía un hermano que murió como consecuencia de un defecto en el tubo neural, poco tiempo después de su nacimiento. Fueron informados que existía una posibilidad de un 1 a un 2 por ciento de tener un hijo con este defecto de nacimiento. Su primer bebé, Ethan, no tuvo problemas. Brenda tomó ácido fólico por tres meses antes y durante su embarazo, una medida preventiva recomendada a mujeres en edad de concebir. Durante el segundo embarazo, sin embargo, Brenda y Phil recibieron la desastrosa noticia sobre la enfermedad del bebé que todavía no había nacido, en la semana dieciocho y media de su embarazo, detectada a través del ultrasonido.

La espina bífida ocurre durante la tercera y cuarta semana del embarazo cuando una parte del cordón espinal del feto no se cierra correctamente. Como resultado, el bebé nace con parte de la médula espinal expuesta sobre la espalda. A pesar de que los científicos creen que factores genéticos y ambientales actúan juntos para causar la espina bífida, un 95 por ciento de los bebés con espina bífida nacen de padres sin una historia familiar.

Linnea tuvo su primera operación como recién nacida en el Hospital de Niños Emanuel en Portland, Oregon. La Dra Wehby cerró la espalda de Linnea cuando tenía 3 horas de vida, seguida por la colocación de un tubo de desviación cuando tenía 2 días de vida, para tratar la hidrocefalia. Casi un 80 a 90 por ciento de niños con espina bífida nacen con o sufren la hidrocefalia. La hidrocefalia es una enfermedad en la que un exceso de líquido cerebroespinal se acumula dentro de los ventrículos (cavidades que contienen el líquido) del cerebro y pueden aumentar la presión dentro de la cabeza. “La mayoría de estos niños requieren un tubo de desviación ventricular para controlar la acumulación de líquido espinal. El tubo de desviación permanecerá en su lugar durante la vida de la persona, pero necesita ser reemplazado varias veces. Linnea ha recibido dos revisiones de su tubo de desviación, una a los 7 meses y una a los 4 años,” dice la Dra. Wehby.

A los 5 años, Linnea fue operada con motivo del anclaje de la médula espinal. En el nacimiento, la médula espinal normalmente se encuentra en el lado opuesto al disco entre la primera y segunda vértebra lumbar en la parte superior de la parte inferior de la espalda. En un bebé con espina bífida, la médula espinal está pegada a la piel que la rodea, previniendo que ascienda normalmente, de manera que la médula espinal está abajo o anclada. A pesar de que la piel se separa y se cierra en el nacimiento, la médula espinal permanece en

el mismo lugar luego del cierre. A medida que le niño sigue creciendo, la médula espinal puede estirarse, causando daño y afectando el suministro de sangre a la médula espinal, lo cual puede crear una variedad de problemas físicos.

Las cosas no son siempre fáciles para Linnea, sus padres o su hermano mayor, Ethan, quien tiene 13 años. “Cuando se dio cuenta por primera vez que era diferente, a los cuatro años y medio de edad, a menudo lloraba porque estaba triste por haber nacido con un agujero en la espalda. Yo le dije que también estaba triste pero que la quería y estaba feliz de que era mi hija. Le dije que estar triste no cambiaba nada; que tenía que seguir tomando sus medicamentos o hacerse las operaciones, porque la vida sigue,” recuerda Brenda.

“Nunca olvidaré lo que la fisioterapeuta nos dijo cuando Linnea tenía 6 semanas de vida: que nunca se podría sentar, rodar, gatear o caminar, y mucho menos correr. Linnea usa aparatos ortopédicos para el tobillo del pie, igual que muchos niños con espina bífida pero es muy coordinada. Cuando expresa su desagrado por no poder ser tan rápida como los otros niños en la clase de gimnasia o en el lugar de juegos, yo le digo que estoy contenta que puede hacer estas cosas y que es un milagro por el que debemos estar agradecidos,” dijo Brenda.

Linnea se ha enfrentado a sus miedos y ha compartido detalles de su enfermedad con los estudiantes de su clase. “Hay más personas que se enteran en mi escuela que tengo espina bífida. Una vez que se enteran vienen a conocerme y decirme que lo saben y que no les importa. Dicen que me aceptan por la persona que soy y piensan que soy igual que ellos,” dice Linnea. Afortunadamente, con la debida atención médica, muchos niños con espina bífida pueden vivir vidas activas y productivas. Con los recientes avances en la atención médica de estos niños, el futuro continúa mejorando.

Las mujeres en edad de concebir pueden reducir el riesgo de tener un niño con espina bífida tomando 400 microgramos (mcg) de ácido fólico cada día, estén planeando quedar embarazadas o no. Las investigaciones han demostrado que si todas las mujeres en edad de concebir tomaran un multivitamínico con la vitamina B ácido fólico, el riesgo de los defectos del tubo neural podrían reducirse en un 70 por ciento.

Se puede obtener información adicional sobre espina bífida en: <http://www.neurosurgerytoday.org/what/>, en la sección Enfermedades y tratamientos (Conditions & Treatments).

Fundada en 1931 como la Harvey Cushing Society, la Asociación Norteamericana de Cirujanos Neurológicos (AANS por sus siglas en inglés) es una asociación educativa y científica con más de 6.800 miembros en todo el mundo. La AANS se dedica a avanzar la especialidad de cirugía neurológica para poder proporcionar la atención neuroquirúrgica de más alta calidad al público. Todos los miembros activos de la AANS han recibido la certificación de la American Board of Neurological Surgery, la Royal College of Physicians and Surgeons (Neurosurgery) del Canadá o el Mexican Council of Neurological Surgery, AC. La cirugía neurológica es la especialidad médica que estudia la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de enfermedades que afectan a todo el sistema nervioso, incluyendo la columna vertebral, la médula espinal, el cerebro y los nervios periféricos.