Información general sobre el Programa de espina bífida

La espina bífida es uno de los defectos de nacimiento que causan discapacidad permanente más comunes en los Estados Unidos. Todos los años nacen 1,500 bebés con espina bífida en este país. El Programa Nacional sobre la Espina Bífida, en el Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), realiza investigaciones para promover la salud y mejorar las vidas de las personas que viven con espina bífida. Los CDC, que desde el 2003 trabajan en estrecha colaboración con socios sin fines de lucro, se concentran en abordar la salud mental y física, al promover la independencia, mejor calidad de vida y el logro de una vida adulta plena.

Estudio multicéntrico sobre la espina bífida

El objetivo de este estudio es mejorar la calidad de la atención dada a las personas que viven con espina bífida y ayudar a la próxima generación de familias afectadas por esa afección. Los hallazgos de este estudio serán compartidos con proveedores de atención médica y familias a partir
del 2012.

Los datos recolectados de 17 clínicas especializadas en espina bífida de todo el país documentarán los aspectos demográficos, la atención recibida y los resultados de esa atención para los niños y adultos con espina bífida. Los CDC son la única organización que recolecta esta información en múltiples lugares de una manera metódica. A través de este estudio, los investigadores de los CDC están aprendiendo:

- Acerca de los servicios de atención médica que pueden ser más beneficiosos para quienes tienen espina bífida.
- Acerca de la forma en la que factores como el ingreso familiar y la educación pueden afectar a quienes tienen la afección.

Proyecto sobre la enfermedad de insuficiencia renal terminal por espina bífida

El Proyecto sobre la enfermedad de insuficiencia renal terminal por espina bífida es el primero en estudiar la conexión entre estas dos afecciones. La investigación de los CDC, mediante el uso de información del Sistema de datos renales de los Estados Unidos, que incluyen solicitudes de reembolsos médicos y registros de trasplantes, determinará las características de las personas con espina bífida e insuficiencia renal terminal. Los investigadores de los CDC determinarán si las personas con espina bífida tienen más probabilidad de presentar problemas de salud y de morir que las personas sin esa afección. Este proyecto es parte del trabajo de los CDC que se concentra en los adultos con espina bífida. El estudio hará lo siguiente:

- Identificar la edad, sexo, raza, hospitalizaciones y el historial de visitas al médico de personas con espina bífida e insuficiencia renal terminal.
- Determinar los servicios de atención médica recibidos por quienes tienen espina bífida e insuficiencia renal terminal, al comparar los recibidos por quienes *tienen* espina bífida con los recibidos por quienes *no* presentan esa afección.

El estudio también comparará la mortalidad de aquellos con y sin espina bífida que presentan insuficiencia renal terminal. La primera información de este proyecto será compartida con investigadores en el 2012 y posteriormente se hará lo mismo con la comunidad más amplia de personas afectadas por espina bífida, en el 2013.

La espina bífida en niños pequeños de Arizona y Utah

Este proyecto incluirá a todos los niños con espina bífida en Arizona y Utah, no solo a los que visitan una clínica que se especializa en esta afección, y ayudará a los CDC a determinar si métodos de investigación similares se pueden utilizar para otras afecciones poco frecuentes. Los investigadores de los CDC analizarán información de niños de 3 a 6 años de edad que viven en Arizona y Utah. Este proyecto se concentrará en el desarrollo infantil y en la preparación escolar con el fin de entender:

- La identificación de diferencias tempranas en el aprendizaje, el entorno familiar, la salud mental y física, y las destrezas sociales de los niños con espina bífida antes de comenzar su educación formal.
- Cómo realizar de manera eficaz las pruebas conductuales y psicológicas tempranas en los niños que tienen espina bífida.
- Qué hacer para reducir los problemas de aprendizaje cuando se diagnostican a edad temprana.

Los datos deberían estar disponibles para los investigadores a finales del 2012 y para las familias en el 2013.

Estudio sobre la espina bífida en personas jóvenes en Arkansas

Las personas jóvenes con espina bífida que llegan a la vida adulta pueden experimentar depresión, obesidad, aislamiento social y falta de independencia. El objetivo de esta encuesta es determinar la frecuencia con la que se presentan estas afecciones y los factores asociados a ellas. Se realizó una encuesta detallada con personas de 12 a 31 años de edad con espina bífida que vivían en Arkansas y
con sus padres.

La encuesta para este estudio incluyó preguntas acerca de los factores físicos (como gravedad de la lesión, complicaciones de desviación, incontinencia y movilidad) y los factores ambientales (como las experiencias escolares y las interacciones entre padres e hijos). El estudio también examinó la sexualidad, el consumo de tabaco, alcohol y drogas ilícitas. A partir de esta investigación, los CDC describirán:

- Cambios en movilidad, incontinencia, estado funcional y estado de salud a lo largo del tiempo, utilizando datos de una encuesta similar de 1993 que se realizó con las mismas familias.
- Las conductas de riesgo para la salud en las personas con espina bífida, incluida una posible asociación con trastornos de salud mental y las implicaciones para quienes los cuidan y los proveedores de atención médica.
- La participación social y la calidad de vida en las personas con espina bífida, así como los factores asociados a estos resultados en un entorno de vida real.

De manera similar al de Arizona y Utah, este proyecto también se concentra en todas las personas con espina bífida inscritas en un registro estatal, no solo en los que han acudido a clínicas especializadas en esa afección. El conocimiento obtenido puede ser de utilidad para el trabajo de los CDC con otras afecciones complejas. Los hallazgos del trabajo de los CDC se presentarán tanto a los investigadores como a las familias a partir del 2012.

Para obtener más información, visite www.cdc.gov/spinabifida o llame al 800-CDC-INFO.