

# EL REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES CON ESPINA BÍFIDA



Cada año en los Estados Unidos, aproximadamente 1 de cada 2750 bebés nace con espina bífida. El Registro Nacional de Pacientes con Espina Bífida fue creado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades en el 2008 para aprender más sobre la espina bífida y cómo cuidar mejor a las personas que tienen esta afección.

El Registro recopila información de más de 10 000 bebés, niños y adultos para comprender mejor la atención y los servicios que reciben, y las relaciones entre los procedimientos médicos, los resultados de salud y la calidad de vida. Lo que aprendamos a partir de esta información ayudará a las personas con espina bífida a planificar mejor los cuidados que necesitan y ayudará a los profesionales de la salud a mejorar la atención y la calidad de vida de sus pacientes.

**El Registro analiza los resultados de salud a lo largo de la vida. El rango de edad de los participantes se extiende desde el nacimiento hasta los 84 años.**



Si bien la atención de la espina bífida ha mejorado con el tiempo, todavía queda mucho por aprender sobre cómo afecta a las personas que la tienen y cuál es la mejor forma de manejarla. Hemos usado el Registro para aprender cosas como...



Les damos las gracias a todas las personas que actualmente están participando en el Registro. Su participación ayudará a mejorar la calidad de la atención recibida en los centros médicos de espina bífida en todo el país.

Si desea participar en el Registro, ¡por favor dígaselo a su centro médico!

MLS-326659  
CS326246

