

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 11 000 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
CS32624F

