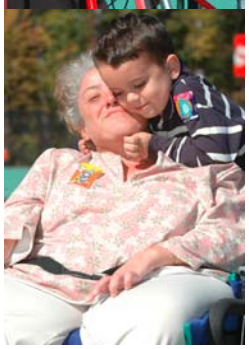
National Spina Bifida Program

Centers for Disease Control and Prevention
National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities

Spina bifida is one of the most common, permanently disabling birth defects in the United States. It occurs within the first few weeks of pregnancy, often before a woman knows she is pregnant. It happens when the spine and back bones do not close all the way. A sac of fluid comes through an opening in the baby's back. Much of the time, part of the spinal cord is in this sac and it is damaged.

Most children born with spina bifida live full lives, though they often have lifelong disabilities and need many surgeries. Children born with spina bifida don't all have the same needs. Some children have problems that are much more severe than others. Even so, with the right care, most of these children will grow up to lead full and productive lives.



Helping People with Spina Bifida Live to the Fullest

Since 2003, the National Spina Bifida Program has created many programs and resources to help people with spina bifida live to their fullest potential. Working closely with the Spina Bifida Association, we focus on improving mental and physical health, increasing independence, and increasing social participation for people with spina bifida throughout life. The National Spina Bifida Program's major projects include:

The Natural History of Spina Bifida in Children

This project will help us learn more about what life is like growing up with spina bifida so that we can better understand the needs of children with spina bifida.

Spina Bifida Clinical Care Network

This national network supports research and helps improve health care of people who have spina bifida. Through this network, we are creating a patient registry and an electronic medical record.

Spina Bifida from Childhood to Adulthood: Transition Projects

Many people with spina bifida feel overwhelmed as they age and transition from childhood to adolescence to adulthood. We are working on a "Transition Checklist" for families to help their children as they grow up. The checklist will include things like taking care of personal needs, developing relationships, and doing their best in school. We are also working on guidance and resources for families and healthcare providers to address developmental milestones.

Other Projects

The National Spina Bifida Program is also working on these projects:

- Researching bowel and bladder problems
- Finding out how many people have spina bifida
- Understanding the medical costs of spina bifida

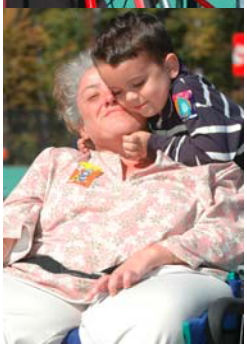
Promoting the health of babies, children and adults,
and enhancing the potential for full, productive living.
www.cdc.gov/ncbddd

Programa Nacional sobre la Espina Bífida

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo

La espina bífida es uno de los defectos de nacimiento más comunes en los Estados Unidos que causa discapacidad permanente. Ocurre en las primeras semanas de embarazo cuando, por lo general, una mujer no sabe que está embarazada. Este defecto se presenta cuando la columna vertebral y los huesos de la espalda no se terminan de cerrar completamente; un saco con líquido sobresale a través de una abertura en la espalda del bebé. En muchos casos, parte de la médula espinal queda en este saco y se lesiona.

La mayoría de los niños que nacen con espina bífida viven a plenitud, aunque con frecuencia tienen discapacidades de por vida y necesitan muchas cirugías. No todos los niños con espina bífida tienen las mismas necesidades. Algunos niños tienen problemas que son mucho más graves que los de otros niños con este defecto congénito. Sin embargo, con la atención médica adecuada, la mayoría de estos niños podrán tener una vida plena y productiva.



Programas de colaboración para que las personas con espina bífida vivan a plenitud

Desde el 2003, el Programa Nacional sobre la Espina Bífida ha creado muchos programas y recursos para ayudar a que las personas con espina bífida tengan una vida plena y alcancen su máximo potencial. En nuestros esfuerzos de colaboración con la Asociación de Espina Bífida, nos enfocamos en mejorar la salud mental y física al fomentar la independencia e incrementar la participación social a lo largo de toda la vida de las personas con espina bífida. Los proyectos principales del Programa Nacional sobre Espina Bífida son:

La evolución natural de la espina bífida en los niños

Este proyecto nos ayudará a conocer más sobre lo que significa crecer con espina bífida para poder comprender mejor las necesidades de niños con esta condición.

Red de atención médica de la espina bífida (*Spina Bifida Clinical Care Network*)

Esta red nacional apoya las investigaciones y ayuda a mejorar la atención médica de las persona con espina bífida. Mediante esta red, estamos creando un registro de pacientes y un registro médico electrónico.

La espina bífida desde la niñez hasta la adultez: proyectos para esta transición

Muchas personas con espina bífida se sienten abrumadas al crecer con esta condición y durante los periodos de transición de la niñez a la adolescencia y a la adultez. Estamos creando una "lista para la transición", así las familias pueden ayudar a sus hijos durante el crecimiento. Esta lista incluirá temas como atender las necesidades personales, entablar relaciones y tener el mejor rendimiento posible en la escuela. También estamos trabajando en la elaboración de guías y recursos para las familias y los proveedores de atención médica para abordar los indicadores del desarrollo.

Otros proyectos

El Programa Nacional de Espina Bífida también trabaja en estos proyectos:

- Investigar problemas de esfínteres
- Determinar cuántas personas tienen espina bífida
- Identificar los costos médicos de la espina bífida

Para la promoción de la salud de los bebés, niños y adultos y el logro de una vida productiva y plena. http://www.cdc.gov/ncbddd/defaultspan.htm