

Nos unimos a la celebración del Día Mundial la Espina Bífida e Hidrocefalia

Este 25 de octubre, en Federación de Española De Enfermedades Raras [#FEDER](#) queremos unirnos la celebración del [#DíaMundialLaEspinaBífidaEHidrocefalia](#) y expresar nuestro apoyo a todos los pacientes y familias que conviven con esta patologías y reconocer su lucha para promover un mayor reconocimiento de estas enfermedades. Este día está dedicado a todas las personas y familias que conviven con estas enfermedades y resalta el esfuerzo y la lucha constante que día a día deben enfrentar.

La [#EspinaBífida](#) es el defecto congénito más frecuente de los conocidos como “defectos del tubo neural”. El tubo neural es la estructura embrionaria que origina el cerebro y la médula espinal. La Espina Bífida afecta a la columna vertebral y, en ocasiones, a la médula espinal. Este trastorno se localiza, con más frecuencia, en la parte lumbar o sacra de la columna vertebral y afecta a dos o más vértebras, aunque en ocasiones puede afectar a más. Las consecuencias que acarrea sobre la persona son paraplejia (parálisis de los miembros inferiores), Hidrocefalia, malformación de Arnold-Chiari e incontinencia urinaria y anorrectal.

La intensidad de los síntomas varía en función del nivel y el alcance de la lesión. La prevalencia de la Espina Bífida en Europa es de aproximadamente 5 personas por cada 10.000 nacimientos. En los nacidos con Espina Bífida s se realiza cirugía paliativa, a la que puede añadirse derivación ventrículo-peritoneal si se ha producido [#Hidrocefalia](#).

Este trastorno está provocado los factores múltiples y estudios demuestran que la ingesta de ácido fólico (una vitamina B), todos los días antes y al comienzo del embarazo, disminuye el riesgo de defectos en el tubo neural. Los pacientes que desarrollan Espina Bífida tienen secuelas que les acompañarán a lo largo de su vida.

Por su parte, la Hidrocefalia se produce en algunos casos de Espina Bífida y es una condición en la que los ventrículos cerebrales (espacios cerebrales) están anormalmente ensanchados e impiden el flujo normal del líquido cerebroespinal. Este líquido se acumula en el cráneo y provoca un aumento de presión en los tejidos del cerebro. Además, las hemorragias y los tumores en el cerebro y casos graves de meningitis también pueden producir Hidrocefalia.

En este día, que se celebra desde el año 2012, asociaciones de pacientes han realizado diferentes campañas que buscan llamar la atención de la sociedad, instituciones y comunidad científica para dar a conocer los diferentes retos que afrontan los pacientes que conviven con estas enfermedades raras y sus familias. Además, estas campañas buscan resaltar la importancia y la necesidad de la investigación para avanzar en el conocimiento de estas patologías en torno al diagnóstico oportuno y el tratamiento de la misma.

Por esta razón, en FEDER, en este día, nos solidarizamos con todas las personas que conviven con estas enfermedades y con sus familiares. Y resalta la importancia de concienciar a la ciudadanía sobre lo que supone convivir con este dolor y las consecuencias que puede tener en la vida diaria de los pacientes, pero además reafirma su compromiso de hacer visibles las necesidades comunes de toda la comunidad de familias con ER en España y proponer soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses, defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena inclusión social.

En especial, queremos resaltar el trabajo de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), la Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia (ASEBI), la Asociación de Niños con Discapacidad de Almería (ANDA), la Asociación de Ayuda Mutua PANIDE (PANIDE), la Asociación Araba Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia (ARESBI), la Asociación Española de Afectados por Malformaciones Craneo-Cervicales (AEMC), la Federación Española Malformación de Chiari y Patologías Asociadas (FEMACPA), la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB) y la Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia (ACAEBH), Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación de Padres y Tutores de Personas con Parálisis Cerebral y Discapacidades afines de Segovia. Cortesía: <https://enfermedades-raras.org/index.php/>

