

La **Spina Bifida** (nome scientifico mielomeningocele) e' una delle piu' gravi malformazioni congenite a carico del sistema nervoso centrale, che causano invalidità permanente. Solo in Italia colpisce piu' di 4.000 bambini. Consiste nella mancata chiusura, spesso a livello lombo-sacrale del tubo neurale. Questa mancata chiusura della spina dorsale del feto avviene a circa un mese dal concepimento. Una o piu' vertebre anziché chiudersi regolarmente, rimangono aperte ed il midollo spinale fuoriesce. Poiché la colonna vertebrale ed il cervello sono interessati entrambi dalla circolazione del liquor (liquido celebrale), nell'80% dei casi questo liquido si accumula all'interno del cranio causando l'idrocefalo. Se l'accumulo non ha provocato danni prima della nascita, questi vengono scongiurati, nella quasi totalità dei casi, con l'applicazione di un'apposita derivazione ventricolo-peritoneale, cioè un catetere con valvola che fa defluire il "liquor" in eccesso dal cranio al peritoneo. Attualmente è in fase di applicazione il trattamento dell'idrocefalo mediante Terzoventricolo-Cisternostomia Endoscopica.

Quali sono le conseguenze

Le conseguenze della Spina Bifida sono:

- la compromissione motoria degli arti inferiori fino alla paraplegia; frequenti malformazioni ai piedi ed alle anche con alte probabilità di interventi chirurgici e ortopedici;
- le deviazioni della colonna vertebrale (scoliosi, cifosi) ;
- l' ancoraggio del midollo;
- la disfunzione dell'apparato urinario con conseguenza di incontinenza urinaria, la possibilità di frequenti infezioni, o peggio la compromissione della funzione renale;
- il mancato controllo degli sfinteri che produce anche incontinenza fecale e stitichezza.

Patologie secondarie associate alla Spina Bifida sono: allergia al lattice, obesità, ulcere cutanee, problemi gastrointestinali, problemi endocrini, sessuali e psicologici, ed infine problemi

di depressione.

□

Le cause della Spina Bifida non sono ancora certe: i fattori di rischio possono essere genetici, ambientali, alimentari Di recente alcuni ricercatori, esaminando i risultati di studi condotti in Paesi dove l'incidenza della malformazione è piu' alta, hanno evidenziato l'azione protettiva dell'acido folico, una vitamina del gruppo B presente in alcuni alimenti come: agrumi, banane, latte, fragole, frutta secca, fegato, legumi, cavoli, asparagi, spinaci, carciofi e cereali integrati. La nostra alimentazione però, per quanto possa essere varia ed equilibrata, sembra essere insufficiente a garantire un apporto ottimale di acido folico, specie durante la gravidanza, quando il fabbisogno aumenta notevolmente. Si raccomanda a tutte le donne che desiderano avere un figlio di assumere regolarmente, almeno un mese prima del concepimento e per il primo trimestre di gravidanza, acido folico 'puro' sotto forma di integratore alimentare. Ciò riesce a ridurre del 75% il rischio di spina bifida.

Parlatene con il vostro medico di fiducia.

□

Fino ad alcuni anni fa i neonati affetti da Spina Bifida venivano accolti, sia dai medici, sia dalle famiglie con molto scetticismo circa la loro probabilità di sopravvivenza e la loro qualità di vita. Negli ultimi anni la medicina ha fatto molti passi avanti; il tempestivo intervento chirurgico entro le prime 24/48 ore di vita, riesce a garantire la sopravvivenza di quasi tutti i bambini nati con Spina Bifida.

Certamente la Spina Bifida è una patologia molto complessa, ma a volte meno grave di quanto si possa pensare all'inizio.

Guarire dalla Spina Bifida ancora non è possibile, ma si può fare molto per arrivare all'età adulta in condizioni fisiche accettabili, con una buona qualità della vita e con un buon inserimento nella società. Occorrono, però, controlli costanti e molti esami.

Il neonato con Spina Bifida, inizia sin dal primo giorno di vita, un percorso di interventi chirurgici e riabilitativi che durano per tutta la vita. I portatori di Spina Bifida e idrocefalo devono essere seguiti sin dalla nascita da un'équipe medica altamente qualificata che, per la

complessità della patologia, deve essere affrontata solo da un Centro multidisciplinare e polispecialistico

□ *L'informazione*

Molti genitori di bimbi affetti da Spina Bifida hanno in comune questa esperienza: quando un giorno è stato detto loro che il neonato, era affetto da Spina Bifida, (mielomeningocele) la cosa peggiore è stata di non sapere di che cosa si trattasse. Dopo un'informazione molto pessimistica sulla patologia e sulla qualità di vita, il solo pensiero che il proprio figlio sarebbe rimasto disabile per tutta la vita, che forse non avrebbe mai camminato ed avrebbe avuto bisogno di particolare cura ed assistenza, li ha distrutti e colpiti profondamente. In quei momenti si pensa a tutto , ci si sente circondati dal buio, dall'angoscia, dalla paura, smarriti e soli ... ; ma subito ci si accorge che non c'è tempo per mettere in ordine i propri sentimenti: bisogna reagire e prendere decisioni importanti per il futuro del proprio figlio.

Le informazioni fornite hanno scopo informativo e non intendono fornire alcun tipo di consulenza medica.

[> >> CRESCERE CON LA SPINA BIFIDA >>>](#)

[>>> ACIDO FOLICO □ - Prevenzione Spina Bifida >>>](#)

>>> SPINA BIFIDA - NO EUTANASIA >>>
