

*(y)our
Return on Investment*

(Invierta en el futuro)

Envejecer con espina bífida e hidrocefalia
-No hay tiempo que perder-

 European Year for **Active Ageing**
and **Solidarity between Generations 2012**



INTERNATIONAL FEDERATION
FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS

*(y)our
Return on
Investment
(Invierta en el futuro)*

Envejecer con espina bífida e hidrocefalia

-NO hay tiempo que perder-

Introducción.....	4
Llamado a la acción	6
Resumen de los temas más relevantes.....	9
Recomendaciones.....	10
Información general.....	11
¿Qué es la espina bífida? ¿Y la hidrocefalia?	
Salud.....	11
Empleo.....	14
Inclusión Social.....	16
<i>The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus</i>	<i>18</i>
¿Qué es el cuidado multidisciplinario para las personas con espina bífida e hidrocefalia?.....	18
¿Cuáles son las complicaciones de salud que tienen que enfrentar las personas con espina bífida a medida que envejecen?.....	19
Reconocimientos y descargo de responsabilidad	21



“Hemos llegado más allá de los límites que presenta hoy la investigación médica. Somos los pioneros. Muchos adultos con espina bífida saben más de sus cuerpos que los mismos médicos”.

Dr. Timothy Brei, quien nació con espina bífida

5

Introducción

En el año 2012, el Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional, *The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus* (IF por sus siglas en inglés) emite este llamado a la acción para focalizar la atención sobre los desafíos que enfrentan las personas con espina bífida e hidrocefalia (EB/H) a medida que envejecen. Las áreas a analizar son las siguientes: salud, empleo e inclusión social.

Durante el Congreso Mundial de IF en Dublín en el año 2010, el mensaje fue claro: "No tenemos tiempo que perder. Los adultos con EB/H necesitan y merecen cuidados coordinados de por vida". En el 2011, este mismo mensaje surgió de un gran número de encuestas entre los miembros de IF que pertenecen a la Unión Europea. Asimismo, fue un tema central en el taller de la Unión Europea de IF titulado "Adultos, ¿y ahora?", que abordó la temática del cuidado multidisciplinario en Lovaina. Este taller tuvo lugar en el Congreso "Espina bífida e Hidrocefalia. Año 2011". Este año 2012, en el Congreso Internacional de IF en Estocolmo, la Asamblea General de IF aprobó, de forma unánime, este llamado a la acción.

Resulta imperativo que los legisladores tomen medidas de carácter urgente para combatir los problemas que tienen las personas con EB/H a medida que envejecen. Ellos son los primeros que, en estas condiciones, logran llegar a una edad avanzada y quieren disfrutar de estos años de la misma manera que lo hacen las personas que no tienen esta discapacidad.

Gracias a las mejoras en los servicios médicos, se estima que el número de personas mayores con EB/H crecerá considerablemente en las próximas décadas.

Es indispensable tomar medidas ahora para asegurar que estas personas cuenten con los cuidados y el apoyo que necesitan para llevar una vida activa y saludable durante la vejez. Si no se toman acciones en el presente, esta situación podría traer aparejado un gran impacto económico y social en el futuro.

Con el objeto de apoyar este llamado a la acción, IF ha recabado información de las personas con EB/H, de las personas que viven con ellos, de colegas, amigos y familiares, de académicos y profesionales de la salud. Se distribuyó una encuesta en línea y respondieron personas de Austria, Bélgica, Croacia, Alemania, Italia, Irlanda, Holanda, Noruega, Portugal, Eslovaquia, España, Suecia, Suiza, Turquía y el Reino Unido. Los países no europeos que respondieron y enviaron información fueron Australia, Canadá, Nueva Zelanda y Estados Unidos.

En todo el mundo las personas con EB/H enfrentan los mismos miedos y obstáculos, que ponen en riesgo la salud, independencia y calidad de vida. El acceso a las clínicas multidisciplinares ¹, que ofrecen cuidados apropiados en las diferentes áreas de especialidad, puede ayudar a mitigar los miedos y, asimismo, les permite a las personas con EB/H poder alcanzar una calidad de vida igual a la resto de la sociedad.

¹ La información sobre el cuidado multidisciplinario está disponible en la sección Información General

6

Llamado a la acción

Hoy en día, las personas con EB/H son mucho más longevas. Además, quieren envejecer y ser activas y saludables y, así, poder contribuir en la sociedad. Sin embargo, temen por sus vidas y el futuro, ya que no se sabe demasiado sobre esta enfermedad cuando la persona llega a una edad avanzada. A consecuencia, no hay cuidados y ni apoyo coordinados disponibles.

Se deben tomar medidas urgentes ya que se espera que el número de personas con EB/H que viven hasta una edad avanzada crezca considerablemente en el corto plazo. El impacto, tanto social como económico, será muy serio si el problema no se encara ahora, y los desafíos que deberán afrontar las personas con EB/H y sus familias serán cada vez mayores.

La espina bífida es uno de los defectos de nacimiento más complejos que es compatible con la vida (Bunch et al, 1972; Liptak y El Samra, 2010). En general, se presenta junto con una enfermedad llamada hidrocefalia. Los avances científicos han demostrado que la mayoría de los recién nacidos con EB/H que sí reciben un tratamiento adecuado y a tiempo pueden alcanzar la adultez y tener una buena calidad de vida².

Sin embargo, no todos los niños ni adultos con EB/H reciben el tratamiento y los cuidados necesarios y apropiados. En muchos casos, se presupone, incorrectamente, que la calidad de vida futura será mala, razón por la cual no se les brindan tratamientos o si ya los comenzaron, los abandonan. De esta misma forma, la falta de conocimiento en el campo médico puede llevar a que no se detecten los síntomas o a que se realicen diagnósticos erróneos. Estas situaciones dan paso a tiempos prolongados de hospitalización o internaciones de por vida en instituciones y, en algunos casos, llevan incluso a la muerte.

La falta de tratamientos e información desencadena en una calidad de vida muy pobre o, incluso, en la muerte. Y, al mismo tiempo, reafirma el estereotipo negativo existente sobre las personas con esta discapacidad.

El 23 de enero, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pasó a ser legalmente vinculante para los Estados Miembro de la UE. Esto implica que las personas con discapacidad deben gozar de los mismos derechos y las mismas oportunidades, y que las personas que envejecen con EB/H deben gozar del derecho de participación plena e igualitaria en la sociedad y en la economía, incluso en el mercado laboral.

Sin embargo, se ha dado a conocer que los niveles de independencia y las tasas de participación y empleo de las personas con EB/H son, todavía, mucho menor de lo esperado³. Experimentan una cantidad enorme de barreras físicas, técnicas y actitudinales que les coartan

el acceso al apoyo, los servicios adecuados y la posibilidad de alcanzar el mismo estándar de vida de las personas sin discapacidad.

Para que los niños, jóvenes y adultos con espina bífida puedan alcanzar su máximo potencial, envejeczan de forma activa y saludable y alcancen una buena calidad de vida, necesitan gozar del derecho al cuidado de la salud, a la ayuda y al apoyo toda la vida. Se necesitan coordinar los esfuerzos en relación a los cuidados y al apoyo para que sean lo más efectivos y eficaces posibles. Tanto la experiencia en el área como las investigaciones han demostrado que las clínicas multidisciplinarias son la mejor solución para brindar tratamientos, cuidados y apoyo coordinados para aquellas personas que nacen con EB/H^{4 5 6 7 8 9 10}.

2 *Spina bífida outcome: a 25-year prospective*, Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA; *Pediatr Neurosurg*. 2001 Mar;34(3):114-20
3 *Guest editorial*; Brei T, Mukherjee S; *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach* 1 (2008) 281–282; IOS Press



7

Hacemos un llamado a los legisladores europeos y nacionales a que...

- Reconozcan que el creciente grupo de personas que está envejeciendo con EB/H afronta desafíos serios, y que para poder tener vidas saludables y desarrollar todo el potencial, se necesitan medidas urgentes.
- Pongan fin a las desigualdades en el ámbito de la salud y así aseguren que todas las personas que nacen con EB/H tengan acceso a un tratamiento, cuidados y apoyo apropiados en las clínicas multidisciplinarias.
- Promuevan la inclusión social y el empleo para los adultos con EB/H, comenzando por la educación y rehabilitación inclusivas para los niños y adolescentes.

-
- 4 Care coordination in the spina bifida clinic setting: current practice and future directions, Brustrom J, Thibadeau J, John L, Liesmann J, Rose S; *J Pediatr Health Care*. 2012 Jan-Feb;26(1):16-26.
 - 5 Development of health support services for adults with spina bifida, West C, Brodie L, Dicker J, Steinbeck K; *Disabil Rehabil*. 2011;33(23-24):2381-8.
 - 6 From transition challenges to successes: establishing a spina bifida adult care clinic, Hobson B; Abstract presented at Second World Congress on spina bifida research & care
 - 7 Introduction: Spina bifida--a multidisciplinary perspective, Fletcher JM, Brei TJ; *Dev Disabil Res Rev*. 2010;16(1):1-5.
 - 8 Optimizing health care for children with spina bifida, Liptak GS, El Samra A; *Dev Disabil Res Rev*. 2010;16(1):66-75.
 - 9 Optimizing health care for adults with spina bifida, Webb TS; *Dev Disabil Res Revs*, 16: 76–81. doi: 10.1002/ddrr.99
 - 10 Treatment of myelomeningocele: a review of outcomes and continuing neurosurgical considerations among adults, Piatt JH Jr; *J Neurosurg Pediatr*. 2010 Dec;6(6):515-25.



8

Resumen de los temas más relevantes

- Las personas con espina bífida, hoy en día, son más longevas y tienen el derecho de disfrutar del mejor estándar de salud posible durante toda la vida.
- El número de personas que envejecen con EB/H aumentará en los años venideros.
- Se sabe muy poco en relación al progreso de esta condición a medida que la persona envejece y, a consecuencia, se necesita, de forma urgente, más investigación para poder asegurar que las personas con EB/H mantengan un buen estado de salud y gocen de la vida al igual que el resto de la sociedad.
- Es imperativo contar con cuidados especializados en un entorno multidisciplinario dadas las necesidades físicas, psicológicas y sociales complejas que tienen las personas con EB/H.
- Las personas con EB/H, de todas las edades, no solo los niños, deben tener acceso a los cuidados multidisciplinarios.
- Los familiares y cuidadores también están envejeciendo y, quizás, ya no estén en condiciones de encargarse de sus seres queridos.
- Los adultos con EB/H tienen el derecho a trabajar, a vivir independientemente y a participar en todos los aspectos de la vida. Sin embargo, la falta de movilidad, de equipamiento adaptado, de educación y apoyo, de acceso, de aceptación social y la discriminación crean barreras que dificultan el ejercicio de estos derechos.

9

Recomendaciones

IF insta a los gobiernos a implementar medidas inmediatas, efectivas y apropiadas que les permitan a las personas con EB/H, tanto a los niños como los adultos, obtener y mantener su independencia. También pide que garanticen la inclusión social y la participación en todos los aspectos de la vida.

Con el objeto de cumplir con este pedido, IF recomienda que los gobiernos hagan lo siguiente:

- Luchen para erradicar los estereotipos y los prejuicios a través de campañas de concientización que fomenten una percepción positiva y conciencia social sobre la realidad de las personas con EB/H.
- Brinden acceso a las personas con EB/H a las clínicas multidisciplinarias y a los servicios de habilitación y rehabilitación específicos que aborden las necesidades de este grupo.
- Mejoren el acceso a la educación, el empleo y el entorno en general.
- Garanticen el acceso a aparatos de calidad que ayuden a la movilidad, a las tecnologías de apoyo y a todas las formas de ayuda personalizadas, a costos razonables.
- Faciliten y apoyen la capacitación a través del desarrollo y fortalecimiento de las asociaciones y los grupos de apoyo (de padres) nacionales y/o locales.
- Fomenten y faciliten la cooperación internacional en los ámbitos de la investigación y el acceso al conocimiento científico y técnico en todos los aspectos de la vida de las personas con EB/H.

10

Información General

¿Qué es la espina bífida? ¿Y la hidrocefalia?

La **espina bífida** es un defecto congénito del tubo neural que ocurre en las primeras cuatro semanas de embarazo. La columna vertebral no se desarrolla normalmente, lo resulta en diferentes grados de daño permanente en la médula y el sistema nervioso. La salud de las personas con EB/H puede variar ampliamente en relación a la edad, grado de daño en la médula, número y severidad de la morbilidad asociada, grado de habilidades de auto-cuidado, apoyo de la familia y la comunidad y acceso al cuidado médico.

La característica principal de la hidrocefalia es la acumulación excesiva de fluido en el cerebro. A pesar de que, en algún momento, se la definía como “agua en el cerebro”, “el agua” es, en realidad, líquido cefalorraquídeo (un líquido claro que rodea al cerebro y a la médula). La acumulación excesiva de este fluido desencadena en una dilatación anormal de los ventrículos (espacios) del cerebro, situación que produce una presión potencialmente dañina para los tejidos del cerebro.

Salud

No existe una cura definitiva para la EB/H, y las personas que nacen con estas condiciones necesitan seguimiento y apoyo durante toda la vida, para poder prevenir o curar otros problemas de salud que las mismas acarreen. Las vértebras pueden fusionarse (síndrome de médula amarrada) y los riñones fallar. Se pueden desarrollar infecciones urinarias y problemas en los intestinos, y la válvula que controla la hidrocefalia puede comenzar a funcionar mal. A consecuencia de la parálisis y de la falta de sensibilidad al dolor en el tren inferior, pueden desarrollarse úlceras por presión que no se detectan. De no realizarse un tratamiento para curarlas, el paciente puede sufrir la amputación de un pie o una pierna. El daño en el sistema nervioso central también puede causar problemas cognitivos.

Más allá de los problemas específicos que conllevan tanto la espina bífida como la hidrocefalia, existen otros problemas secundarios tales como la artritis, la osteoporosis, la obesidad y la diabetes, los cuales comienzan a estar más en manifiesto a medida que el individuo envejece. Estas complicaciones, generalmente asociadas con el envejecimiento, pueden manifestarse en una edad más temprana en las personas con EB/H. Por eso es importante prevenir las condiciones de salud desfavorables que estas enfermedades pueden producir ^{11 12 13}.

A continuación en el documento, se describen las complicaciones de salud que comúnmente tienen las personas con EB/H. Sin embargo, es necesario contar con más investigación y cooperación en este área para poder comprender, en su totalidad, las complicaciones de salud que surgen a medida que envejecen⁹.

La complejidad de los problemas es variada, por eso es importante que tanto los jóvenes como los mayores reciban cuidados apropiados durante toda la vida, y que dicho cuidado esté a

cargo de profesionales de la salud que posean conocimiento actualizado sobre estas enfermedades. Se necesita que el paciente reciba cuidados multidisciplinarios durante toda la vida y no solo en la niñez.

-
- 11 *The cost of preventable conditions in adults with spina bifida*, Kinsman SL, Doehring MC; *Eur J Pediatr Surg.* 1996 Dec;6 Suppl 1:17-20.
 - 12 *Hospitalizations of adults with spina bifida and congenital spinal cord anomalies*, Dicianno BE, Wilson R; *Arch Phys Med Rehabil.* 2010 Apr;91(4):529-35.
 - 13 *Self-management, preventable conditions and assessment of care among young adults with myelomeningocele*, Mahmood D, Dicianno B, Bellin M; *Child Care Health Dev.* 2011 Nov;37(6):861-5. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01299.x.

11

"Los cuidados de la salud para las personas mayores son prácticamente inexistentes. Por lo tanto, estamos en riesgo de que esta enfermedad no se aborde (de una forma correcta). Aumentan así los problemas urológicos y, en muchos casos, se desarrolla médula amarrada".

Respuesta de la encuesta de IF 2012 (Holanda)

"La falta de conocimiento de los sistemas o servicios de salud genera una barrera más. No hay conocimiento sobre esta enfermedad a medida que la persona envejece".

Respuesta de la encuesta de IF 2012 (Irlanda)

"Tanto el mal funcionamiento de los riñones como la movilidad reducida nos generan más dependencia. El costo de vida se incrementa. Hay que pagar más para poder tener una calidad de vida digna ya que no se brinda todo lo que necesita un paciente, como por ejemplo, las toallas sanitarias para la incontinencia urinaria".

Respuesta de la encuesta de IF 2012 (Noruega)

12

Cuando la UE ratificó la Convención el 23 de enero de 2011, reconoció que las personas con discapacidad tienen el derecho de disfrutar del estándar de salud más alto posible sin sufrir la discriminación que pudiera surgir por la discapacidad que padecen.

El nivel de salud más alto posible al que puede llegar una persona con espina bífida se alcanza si se asegura que los pacientes tengan acceso, accesible o gratuito, tanto a las clínicas multidisciplinarias como a todos aquellos suministros necesarios, como los aparatos ortopédicos o los productos para la incontinencia que ayudan a mantener un estado de salud óptimo.

Las pólizas de seguro médico de la UE no deben obstaculizar ni el tratamiento apropiado ni los cuidados y el apoyo que las personas con EB/H merecen.

Empleo

La Convención para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas hace un llamado a los signatarios a que garanticen que los derechos de las personas con espina bífida se cumplan en la misma medida que los de aquellos sin discapacidad, lo implica tener la oportunidad de mantenerse económicamente por medio de un empleo que sea elegido por la misma persona con discapacidad¹⁴. Los Estados están obligados a proteger y promover el derecho al trabajo. Los gobiernos deben reconocer cuáles son los obstáculos para las personas con EB/H y, asimismo, deben asegurar que las políticas se cumplan de la forma más efectiva para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

A pesar de que la legislación europea prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidad y obliga a los empleadores a realizar adaptaciones razonables para permitir que las personas con discapacidad puedan trabajar en dichos lugares, muchas personas con EB/H temen que sus posibles empleadores no puedan ver más allá de la discapacidad que ellos tienen¹⁶. Esta situación pone a aquellos con discapacidad en desventaja cuando solicitan un empleo, en particular, a las personas mayores.

Los desafíos a nivel físico, especialmente a medida que envejecen (descritos en la sección *Salud*) dificultan aún más la posibilidad de encontrar y mantener un empleo de tiempo completo, un empleo en una oficina con una jornada laboral típica. La gran cantidad de visitas al médico consume mucho tiempo, es cansador a nivel físico, es costoso y, en algunos casos, es más de lo que pueden hacer. Esto puede perjudicar la situación laboral. Se necesita que los empleadores comprendan la situación, les brinden jornadas laborales flexibles y un mejor acceso (físico y emocional) al ámbito laboral. Si estas condiciones se cumplen, las personas con EB/H podrán tener independencia económica y demostrar su potencial a medida que envejecen.

"Hay que obligar a los países a que garanticen que el transporte público sea accesible para todos. Hay que apoyar a las empresas cuando contratan a personas mayores con discapacidad".

14 UNCRPD, artículo 27

15 Council Directive 2000/78/EC establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation.

16 Particularmente en el caso de hidrocefalia ya que no se detecta una discapacidad "visible" rápidamente. Algunas personas prefieren no contar sobre su enfermedad en las entrevistas para evitar ser discriminados por parte de sus empleadores, ya que dicha situación podría provocar más problemas en el futuro.

17 Una encuesta a personas con espina Bífida realizada por la organización británica SHINE arrojó que de los 406 encuestados que superaban la edad laboral, solo 140 tenían empleos pagos, 78 de los cuales trabajan media jornada.

13

Una gran cantidad de personas con EB/H necesitan apoyo para poder comprender cuáles son sus derechos y posibilidades. Las clínicas multidisciplinarias y los grupos de apoyo locales pueden brindarles información sobre las oportunidades laborales y sobre los servicios que pueden solicitar para mejorar el acceso a un empleo pago.

Inclusión social

Un número importante de personas con EB/H están a cargo de sus padres y otros miembros de la familia. Esta situación puede aparejar ciertos problemas ya que estos parientes envejecen y, a consecuencia, tienen menos capacidad de hacerse cargo de la persona con discapacidad. Como desenlace, lamentablemente, cuando la familia ya no se puede hacer cargo, la persona con EB/H termina en a una institución u hogar.

Los problemas de salud que tienen, como la movilidad reducida o la incontinencia, suelen coartar la voluntad de involucrarse en grupos sociales. Esta situación pone en riesgo su vida social y suelen ser solitarios y sufren de exclusión social.

Los servicios sociales y los sistemas de seguridad social son, en ciertos casos, complejos, y más aún para las personas EB/H, en especial a medida que envejecen. Sin embargo, las personas con EB/H los necesitan para poder ser independientes.

Los grupos de apoyo locales, junto con las clínicas multidisciplinarias, pueden ofrecer capacitación y apoyo para que las personas con EB/H puedan ser independientes y mantener esa condición. Estos lugares generan un espacio para que las personas con EB/H se encuentren con pares en su misma situación y, así, compartan experiencias y soluciones a diferentes problemas.

“Las personas pueden trabajar, tener vidas plenas, tener amantes, una vida social activa y una familia. Lamentablemente, no siempre ocurre en la vida real”.

Respuesta de la encuesta de IF 2012 (Turquía)

"En Italia, las personas con EB tenemos una buena vida porque contamos con nuestros padres y nuestra familia. Sin ellos sería muy, pero muy difícil. Un futuro nefasto".

Respuesta de la encuesta de IF 2012 (Italia)

Se necesita más apoyo por parte de las autoridades nacionales y locales para poder aliviar la carga que tienen las familias y asegurar que las personas que nacen con EB/H gocen del derecho de vivir de forma independiente y no sean excluidos de la sociedad ¹⁸.

18 UNCRPD, artículo 19, artículo 26

14

"Los Estados Parte deben tomar medidas apropiadas y efectivas, incluso deben fomentar la creación de grupos de apoyo entre pares, para darles a las personas con EB/H la posibilidad de alcanzar y mantener la mayor independencia posible, desarrollar plenamente sus capacidades físicas, mentales, sociales y vocacionales y garantizar la plena inclusión y participación en todos los aspectos de la vida".

UNCRPD, artículo 26, Habilitación y Rehabilitación

15

The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) es una organización general coordinadora (ONGI) de las asociaciones para EB/H creada en 1979. Los miembros de IF pertenecen a 43 organizaciones coordinadoras de EB/H a nivel regional y nacional. La federación tiene un lazo estrecho con asociaciones regionales y nacionales de más de 50 países de los cinco continentes. La misión de IF es mejorar la calidad de vida de las personas con EB/H en el mundo y disminuir la incidencia de EB/H a través de la prevención primaria.

¿Qué es cuidado multidisciplinario para las personas con EB/H?

El cuidado multidisciplinario se desarrolla para brindar un cuidado holístico y coordinado a las personas con enfermedades crónicas, considerando las necesidades físicas, psicológicas y sociales de las mismas.

En las clínicas multidisciplinarias trabajan grupos de especialistas que aseguran que se evalúen y se atiendan, de la forma más eficiente y efectiva, todas las necesidades del paciente. Se considera al paciente como un todo y no como una persona que sufre problemas médicos aislados. Asimismo, el paciente se involucra activamente en su propio tratamiento. Esta forma mejora el cumplimiento del tratamiento ya que se investiga más la enfermedad y se realiza seguimiento. Los especialistas, por su parte, se nutren de una comunicación efectiva y una cooperación real entre colegas, lo que aumenta el conocimiento y la experticia en la materia. Definitivamente, estos beneficios se verán reflejados en el resultado del tratamiento.

La enfermedad y la situación del paciente son cambiantes. Este dinamismo se plasmará en la incorporación de nuevos especialistas en el equipo de trabajo para poder tratar las nuevas necesidades clínicas y psicológicas del paciente¹⁹.

Además, estas clínicas generan un espacio para que los padres se encuentren con otros padres y para que los niños, los jóvenes y los adultos con la misma enfermedad se conozcan en un mismo espacio.

Estudio de caso- Hospital Chelsea and Westminster

Este hospital fue fundado en 1992 y opera como un nosocomio de cuidados multidisciplinarios para adultos con EB/H. Es una de las dos clínicas de este tipo en Europa. Uno de los objetivos que tiene es establecer continuidad en las áreas de especialidad durante la adultez, es decir para las personas con EB/H luego de los 18 años.

La clínica está a cargo del Dr. Roger Morgan, médico especialista, que realiza las evaluaciones generales a cada ingresante, y la representante de SHINE²⁰, Hilary Franklin, brinda asesoramiento sobre los aspectos no médicos: el empleo, los beneficios de la seguridad social y los grupos de apoyo. El apoyo es primordial aunque es un área descuidada porque muchas personas con discapacidad no saben que existe.

19 Multidisciplinary care planning and teamwork in primary care, Mitchell GK, Tieman JJ, Shelby-James TM; Med J Aust. 2008 Apr 21;188(8 Suppl):S61-4.

20 SHINE es una asociación benéfica inscrita dedicada a apoyar a personas con EB y sus familias.



16

A cada ingresante a la clínica se le da un día completo de citas con los médicos, y se evalúa y archiva la historia clínica desde el nacimiento hasta la actualidad. Si no se hiciera de esta manera, sería imposible realizar un informe tan detallado. Luego se realizan todos los exámenes pertinentes, llámese exámenes de sangre, ultrasonidos renales, resonancias magnéticas, radiografías (de la derivación, ortopédicas), evaluaciones de densidad ósea, entre otros. Luego, los pacientes van a la clínica multidisciplinaria anualmente. Se pueden consultar otros especialistas, como el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional y el neuropsicólogo. El terapeuta ocupacional puede evaluar si la casa del paciente está adaptada a sus necesidades, por ejemplo las unidades y gabinetes a una altura baja, el baño adaptado, barandales, etc. El neuropsicólogo evaluará a aquellos pacientes con hidrocefalia para detectar problemas de memoria y secuenciación, y así poder aconsejarlos sobre cómo lidiar con este problema a través de ejercicios de la memoria, por ejemplo. Además, este especialista puede explicar cómo esta condición afecta el tipo de trabajo que puede realizar la persona y qué oportunidades laborales están a su alcance, para que así solicite empleos que estén acordes a sus capacidades.

Entre cada revisión anual, los pacientes pueden solicitar citas adicionales con los médicos. Esta forma global en el tratamiento de la persona con EB/H es clave para mejorar los resultados.

¿Cuáles son los problemas de salud que tienen las personas con EB/H a medida que envejecen?

Para poder realizar este informe de posicionamiento, IF recabó información de las personas con EB/H, sus familias y aquellos que trabajan en el área, a través de una encuesta en línea, entrevistas y grupos de orientación. Los siguientes son los problemas de salud riesgosos que se han detectado.

Temas cognitivos: a menudo, la hidrocefalia afecta las habilidades motoras finas, lo que dificulta que realicen ciertas tareas y practiquen algunos deportes. También el equilibrio y la conciencia espacial se ven afectados. Esto puede limitar la independencia del individuo y, probablemente, empeore a medida que pasa el tiempo. Las habilidades direccionales y la dificultad para seguir una secuencia de instrucciones generan un impedimento al momento de viajar solos ²¹.

Áreas de presión: las úlceras por presión son típicas en enfermedades que reducen la movilidad, como ser en el caso de EB. Pueden ser peligrosas si causan pérdida de sensibilidad y circulación ²².

Temas renales y de incontinencia: la neuropatía a nivel intestinal y de la vejiga es común en los casos de EB. Esta condición, cuando no está bien tratada, a nivel de la vejiga, puede afectar los riñones. Tanto la continencia como el control renal son temas complejos durante toda la vida pero pueden empeorar a medida que la persona envejece, situación que aumenta el riesgo de incontinencia. Un gran número de personas con EB realizan cateterización intermitente que, también, puede complicarse a medida que pasan los años ya que la persona pierde algunas habilidades, el control del tiempo y cierta movilidad.

²¹ IF GLOBAL website: <http://www.ifglobal.org/en/hydrocephalus/living-with-hydrocephalus>



17

En numerosas ocasiones, las personas con EB/H deciden no buscar ayuda por el estigma social, la vergüenza y la estructura desfragmentada de los servicios de la salud.

Infecciones de la derivación: las derivaciones presentan un riesgo de bloqueo o infección, que puede pasar desapercibido, más allá de en qué momento de la vida se haya realizado la operación para colocarlas. Se necesitan controles constantes para poder diagnosticar posibles problemas. Sin embargo, estos controles, por lo general, no se incluyen en las prestaciones de salud estándares y solo se realizan en las clínicas multidisciplinarias.

Dolor crónico: los dolores espinales, articulatorios y musculares y la curvatura de la columna son más evidentes en la población de adultos mayores con EB. Esto reduce, aún más, la movilidad y la independencia del paciente con EB/H.

Obesidad y problemas de peso²³: las personas con discapacidad tienen menos dinero y, por lo tanto, es más difícil poder solventar una dieta saludable y realizar ejercicio físico de forma regular. Esta situación puede desencadenar en sobrepeso. Para las personas con EB, el sobrepeso ejerce aún más presión sobre las articulaciones débiles y sobre la médula espinal, lo que empeora la movilidad que, de por sí, ya es reducida. También hay más posibilidad de padecer osteoartritis.

Problemas en las articulaciones y osteoporosis: la osteoporosis afecta a la población de edad avanzada, en especial a las mujeres. La inactividad, típica de las personas con movilidad reducida, disminuye la densidad ósea (un factor de riesgo que da comienzo a la osteoporosis). Esta situación es muy preocupante para las personas con EB ya que esta enfermedad comúnmente afecta los huesos de la columna.

Médula amarrada: el comienzo del síndrome de la médula amarrada está, frecuentemente, asociado con la EB y se manifiesta, en mayor medida, en los adultos mayores ya que el canal de la columna cervical se estrecha. En los adultos, los síntomas de la médula amarrada pueden asemejarse a los del dolor de espalda tipo mecánico, lo que conlleva a un diagnóstico y un tratamiento erróneos.

Diabetes²⁴: tal como se mencionó anteriormente, las personas con discapacidad son propensas a ser obesas, lo que resulta ser un factor de riesgo para el desarrollo de la diabetes. La neuropatía en los pies puede ser producida por la diabetes y la movilidad reducida y tiene como resultado la amputación, en el peor de los casos.

Problemas en la columna: el dolor espinal y la curvatura de la columna, por ejemplo, son más evidentes y problemáticos a medida que las personas con EB envejecen. Esto dificulta aún más tener movilidad, realizar tareas que requieran levantar peso o caminar mucho.

23 The number of people who are overweight or obese has more than doubled since the 1980s, with at least 2.8 million adults dying each year as a result of related health issues (WHO, 2012 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/en/>)

24 346 million people globally are estimated to suffer from diabetes (WHO, 2011)



18

Reconocimientos y descargo de responsabilidad

En primer lugar, nos gustaría agradecer a las voluntarias Catriona Clark y Sarah Watts y a Renée Jopp, parte de IF, por su gran dedicación e invaluable contribución para realizar este informe de posicionamiento.

También estamos muy agradecidos con todos aquellos que respondieron nuestra encuesta y compartieron, generosamente, sus experiencias y opiniones.



Esta publicación cuenta con el apoyo del Programa de la Unión Europea para el Empleo y la Solidaridad Social. PROGRESS (2007-2013)

Este programa es efectuado por la Comisión Europea. Se estableció para brindar apoyo financiero a la implementación de los objetivos de la Unión Europea en las áreas de empleo, asuntos sociales y oportunidades igualitarias. Por consiguiente, contribuye con el cumplimiento de los objetivos estratégicos Europa 2020 en estas áreas.

El programa a implementarse en siete años apunta a que todas las partes interesadas se comprometan a ayudar a darle forma al desarrollo en diversos ámbitos y a brindar oportunidades laborales apropiadas y efectivas. También busca fomentar la legislación social y las políticas, en la UE-27, AELC- EEE y en los candidatos y pre candidatos a unirse a la UE.

Para más información visite: <http://ec.europa.eu/progress>

La información que se enmarca en esta publicación no refleja necesariamente la posición u opinión de la Comisión Europea.



INTERNATIONAL FEDERATION
FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS