



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

Petición de inclusión de la **espina bífida** para la jubilación anticipada en el ámbito de aplicación del Real Decreto 370/2023

Jubilación anticipada de trabajadores con discapacidad

Versión actualizada mayo 2025

1. Introducción

Motivo y objetivos del estudio

El 17 de mayo de 2023 se publicó en el BOE el Real Decreto 370/2023, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161.bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.

La FEBHI (Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia) y las diferentes agrupaciones regionales de pacientes con espina bífida llevan años reivindicando que se incluya esta patología en el listado de discapacidades recogido en el Real Decreto 1851/2009, por el que los trabajadores con al menos el 45% de discapacidad pueden jubilarse a los 56 años, sin aplicaciones de coeficientes reductores en la pensión.

Asimismo, seis cirujanos del servicio de cirugía pediátrica del Hospital Universitario de Navarra han redactado y firmado una carta con la finalidad de apoyar esta reivindicación. En ella exponen y hacen constar a título personal que existe evidencia científica suficiente de que las lesiones provocadas por la espina bífida se asocian a una reducción significativa de la esperanza de vida respecto a la de la población que no padece esta malformación.

Con el presente informe, COCEMFE pretende aportar evidencias contrastadas que determinen de forma generalizada y apreciable una reducción significativa de la esperanza de vida en las personas con espina bífida, para que de esta forma sea considerada su inclusión en el listado de patologías generadoras de discapacidad que pueden optar a la jubilación anticipada.

Espina bífida: Características y epidemiología

La espina bífida es una grave malformación congénita incluida dentro del espectro de los defectos del tubo neural, que se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre los días 23 y 26 de embarazo. (1)

Es una malformación crónica que las personas afectadas padecen desde el nacimiento hasta la muerte. La EB afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central, el aparato locomotor y el sistema genitourinario. La afectación del sistema nervioso central produce hidrocefalia en el 90% de los casos de mielomeningocele (el tipo más frecuente y grave de EB) y una falta de movilidad, sensibilidad y fuerza más o menos amplia, en relación con el nivel de localización de la lesión. (2)

La Espina Bífida (EB) y, más concretamente, el mielomeningocele, es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral. (3)

En España entre 8 y 10 de cada 10.000 recién nacidos vivos presentan alguna malformación del tubo neural, de los cuales más de la mitad de ellos están afectados por EB (según el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas). La mayor incidencia se aprecia en las comunidades de Andalucía, Cataluña y Valencia.

En los últimos años, la incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente, fundamentalmente debido al uso del ácido fólico en la planificación del embarazo, a las campañas de prevención coordinadas por el Ministerio de Sanidad y FEBHI, y a la cada vez mayor tasa de abortos en este grupo poblacional. Por otro lado, se ha observado un

aumento del número de casos como consecuencia de la Inmigración, lo que hace necesario incrementar notablemente los esfuerzos en materia de prevención.

Se estima que en España hay 31.700 personas con espina bífida e hidrocefalia (0,73% del total de personas con discapacidad). Por sexo, parecen ser las mujeres las más afectadas por esta discapacidad (en un porcentaje de 69-31 %). Datos procedentes de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del año 2020. Instituto Nacional de Estadística. De entre estos pacientes, más del 50% están en edad de trabajar y solo el 40% alcanzan los 66 años.

A diferencia de otros países, en España no existe registro de las personas con EB, ni de las que tienen un grado de discapacidad, por lo cual no se pudo obtener una estimación del número de personas con EB que tienen un grado de discapacidad de más de 45%.

Son muchas las comorbilidades, patologías asociadas y complicaciones a las que se enfrentan las personas con EB durante toda su vida. Algunas de las más significativas son el envejecimiento prematuro, la malformación de Chiari II, las infecciones recurrentes, la insuficiencia renal asociada a los problemas urológicos, el mal funcionamiento de la derivación, problemas de visión por la hidrocefalia y las secuelas cognitivas irreversibles como resultado de los problemas con las válvulas de derivación.

En definitiva, desde el nacimiento hasta su muerte, los integrantes de este colectivo y sus familias tienen que hacer frente a innumerables desafíos que amenazan tanto la calidad de vida como su propia supervivencia.

Cifras y hechos clave

- Prevalencia: 31.700 personas en España
- Incidencia: 8-10 de cada 10.000 nacidos vivos presenta alguna malformación del tubo neural
- Son muchas las comorbilidades, patologías asociadas y complicaciones a las que se enfrentan las personas con EB durante toda su vida.
- Por falta de registro, no se pudo obtener estimación del número de personas con EB con grado de discapacidad de más de 45 %.

Material y métodos

Para la realización de esta revisión bibliográfica se ha llevado a cabo una búsqueda en todas las bases de datos de Pubmed utilizando dos grupos de palabras clave:

- “Spina bifida”, “Spinal Dysraphism”.
- “Life Expectancy”, “Survival”, “Mortality”, “QALY”.

Se buscaron artículos que incluyeran entre sus términos MeSH al menos una palabra clave de cada grupo, empleando para ello el operador booleano “OR” entre los términos del mismo grupo y “AND” para incluir términos de ambos grupos.

Se obtuvieron un total de 115 resultados. Se seleccionaron aquellos estudios observacionales que tuvieran como idioma original el inglés o el español. Tras una primera

lectura del título y del resumen de los artículos, se descartaron aquellos que carecían de utilidad para esta investigación.

Además, se incluyeron entre la bibliografía revisada 13 artículos facilitados por FEBHI a través de COCEMFE en los que se recogen los resultados de los estudios de mayor relevancia presentes en la literatura relacionados con la mortalidad, la morbilidad y la esperanza de vida de los pacientes con espina bífida.

Los resultados obtenidos por los artículos revisados han sido comparados posteriormente con los datos de esperanza de vida, esperanza de vida en buena salud y mortalidad en la población general para observar si existe una diferencia apreciable entre ambos.

2. Resultados

Datos de referencia de la población general

Esperanza de vida

Según el INE, en el año 2021, la esperanza de vida al nacer en España se situó en 83,1 años. Si desglosamos este dato por sexo, las mujeres alcanzan los 85,8 años de esperanza de vida, y los hombres, 80,3 años.

Esperanza de vida en buena salud

Conocer si los años de vida ganados como consecuencia del aumento de la longevidad transcurren en buena o mala salud constituye un elemento fundamental sobre la calidad de vida del horizonte vital de los individuos. La medida de la cantidad de vida proporcionada por la esperanza de vida se complementa con el indicador de esperanza de vida en buena salud. Éste tiene en cuenta los años que los individuos pueden disfrutar libres de limitaciones por enfermedad o discapacidad.

El número de años de esperanza de vida en buena salud al nacer en España en 2021, el último año del que se dispone de información, alcanzaba para las mujeres un valor de 62,6 años y en los hombres un valor de 63,0 años.

Mortalidad

Según datos del INE, en 2021 la tasa bruta de mortalidad se situó en 952,3 fallecidos por cada 100.000 habitantes, con una disminución del 8,7% respecto al año anterior. La tasa masculina fue de 997,8 fallecidos por cada 100.000 hombres (con una disminución del 7,3%) y la femenina de 908,6 por cada 100.000 mujeres (un 10,1% inferior a la de 2020).

Mortalidad, esperanza de vida y esperanza de vida en buena salud de los pacientes con Espina Bífida

La esperanza de vida de las personas afectadas es muy variable, ya que existen varios tipos de espina bífida que se pueden presentar con diferentes grados de severidad.

Mortalidad de los pacientes con Espina Bífida

Oakeshott et al. de la Universidad de Londres, analizaron la mortalidad a los 40 años de los pacientes incluidos en una cohorte prospectiva formada por 117 niños nacidos con espina bífida en el Hospital de Addensbrooke, Cambridge, entre 1963 y 1971. (4)

Se observó que uno de cada tres pacientes de la cohorte (40/117) falleció antes de la edad de 5 años y un 26% (31/117) murió durante los siguientes 35 años. La mortalidad de estos pacientes fue 10 veces superior a la media nacional. (5)

En dicho estudio se explica que los avances en neurocirugía en la década de los 60 permitieron incrementar la supervivencia de los pacientes con EB en el primer año de un 20% a un 80%. Sin embargo, no existían muchos datos sobre la supervivencia a largo plazo de estos pacientes. Oakeshott et al. concluyeron que pese a la extendida creencia de que, una vez superados los peligrosos años iniciales, la mortalidad de los adultos con espina bífida era cercana a la normalidad, la realidad es que la mortalidad de estos pacientes a largo plazo es muy superior a la media. (4)

El autor David Strauss, del “Life Expectancy Project, San Francisco, EE. UU.”, señala en uno de sus artículos que la literatura científica indica que las personas con lesiones neurológicas graves, ya sea por parálisis cerebral, lesión cerebral traumática o lesión de médula espinal, tienen tasas de mortalidad más altas que las personas de la misma edad y sexo en la población general, especialmente cuando la función motora está seriamente afectada. Esto se traduce matemáticamente en una esperanza de vida más baja. (6)

Strauss subraya que a pesar de la evidencia que respalda esta conclusión, a menudo se encuentra un optimismo poco razonable sobre la esperanza de vida de las personas con discapacidades graves.

Analizando los resultados de la cohorte de Oakeshott et al., Strauss concluye que, si el ratio de mortalidad a los 40 años persistiera a lo largo de toda la vida, la reducción de la esperanza de vida de los pacientes con espina bífida sería de aproximadamente 26 años. (6)

En el congreso mundial de investigación y manejo de la espina bífida celebrado en Tucson, Arizona, en marzo de 2023, se presentó un artículo titulado “Survival and causes of death in adults with spina bífida in Sweden: A population-based case-control study”, de Melinda Rocchi et al. (7)

El objetivo de este estudio fue analizar la tasa de supervivencia y las causas de muerte en adultos con espina bífida en Suecia, en comparación con un grupo de control emparejado de la población general.

Los resultados mostraron una probabilidad más baja de supervivencia en el grupo de personas con espina bífida para todos los grupos de edad ($p < 0,001$). La supervivencia a los 25 años de las personas con espina bífida fue del 84,7%, en comparación con el 98,4% del grupo control. (7)

En 2007, Oakeshott et al. publicaron un estudio en el que comparaban la supervivencia a largo plazo en casos de espina bífida abierta en California, Estados Unidos, y en Cambridge, Reino Unido, e investigaba la relación entre la movilidad en la infancia y la supervivencia a largo plazo. (8)

La supervivencia después de los 6 años fue similar en ambas series, con una tasa de mortalidad de aproximadamente del 1% por año. Los datos de la serie de California mostraron que la supervivencia a largo plazo estaba asociada con la función motora, específicamente con la capacidad de gatear o de ponerse de pie sin apoyo. En la cohorte de Cambridge, la movilidad a la edad media de 9 años fue un predictor significativo de la supervivencia a la edad media de 35 años.

En el artículo “Growing up with spina bífida: bridging the gaps in the transition of care from childhood to adulthood”, Smruti K. et al. señalan que antes de la década de 1970, la tasa de mortalidad para pacientes con espina bífida era casi del 38%. Hoy, gracias a los

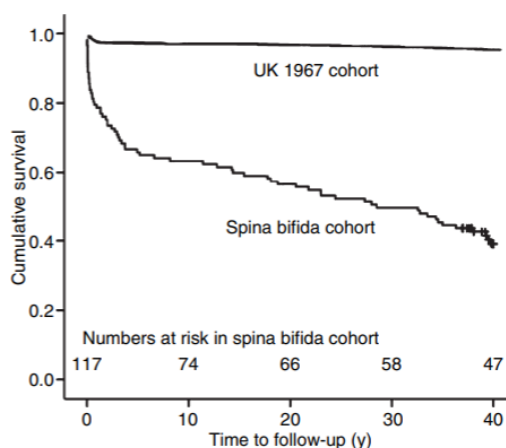


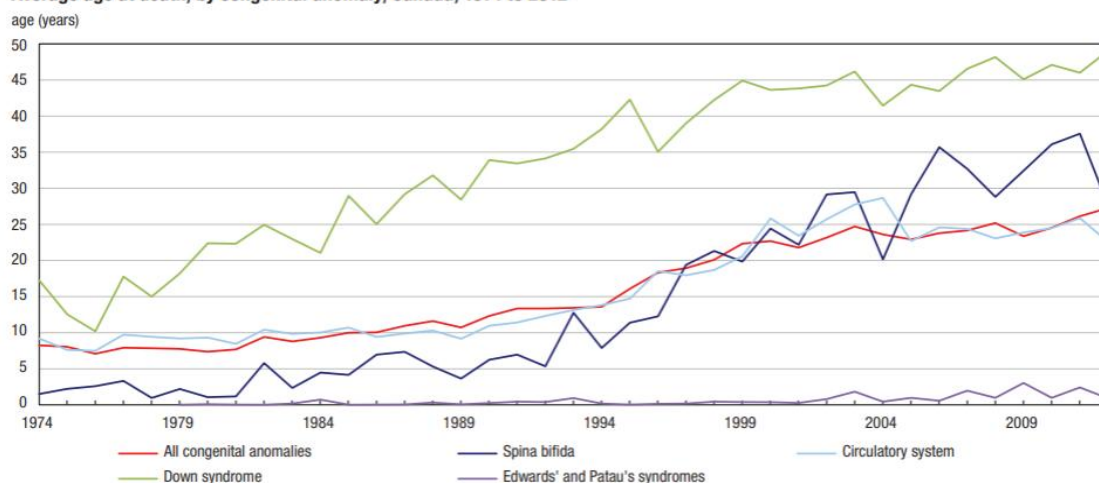
Figura 1: Del estudio de Oakeshott et al. (4)

Gráfica de supervivencia a 40 años de una cohorte de 117 pacientes con EB abierta nacidos entre 1963 y 1971, comparados con la supervivencia de la población general del Reino Unido en 1967. La mediana de supervivencia fue de 28.5 años.

avances en la atención médica, la tasa de supervivencia para pacientes con espina bífida supera el 75%. Los pacientes nacidos antes de mediados de la década de 1970 tienen problemas de salud significativamente diferentes a los de los pacientes nacidos después, debido a la atención neonatal agresiva, programas de cateterización vesical preventivos, dispositivos de atención domiciliar de apoyo y avances en la neuroimagen.

En el estudio “Deaths from congenital anomalies in Canada, 1974 to 2012”, publicado en 2016 por Tanya Navaneelan y su equipo de Statistics Canada (9), se recoge la siguiente afirmación: “En Canadá, la edad promedio de fallecimiento por todas las anomalías congénitas aumentó aproximadamente en 19 años entre 1974 y 2012, pasando de 8 a 27 años de edad. Este hallazgo puede explicarse en parte por los cambios en la tasa de mortalidad infantil debido a estas anomalías. En 1974, aproximadamente el 70% de las muertes por todas las anomalías congénitas ocurrían antes del primer año de vida, para el año 2012 la tasa había disminuido hasta el 42%. Si nos fijamos en la espina bífida, la edad promedio en el momento del fallecimiento aumentó en 26 años, pasando de 2 años a 28 años de edad.”

Average age at death, by congenital anomaly, Canada, 1974 to 2012¹



¹ Data for Edwards' and Patau's syndromes are not available before 1979.
 Note: See the "Data sources, methods and definitions" box for definitions of the variables in this chart.
 Source: Statistics Canada, Canadian Vital Statistics – Death Database.

Figura 2: Del estudio de Navaneelan et al.(9)

Media de edad en el momento de la muerte por malformaciones congénitas en Canadá, 1974-2012. Para espina bífida, la edad media en el momento del fallecimiento fue de 28.5 años.

Benoit Peyronnet, especialista en urología del Hospital CHU de Rennes, publicó en 2019 un artículo en el que se registraron 138 muertes hospitalarias de pacientes con espina bífida durante el período de estudio de 6 años. La edad mediana al fallecer fue de 41 años. (10)

Hay que tener en cuenta la posible presencia asociada de la malformación Chiari II. La ventriculitis y las complicaciones relacionadas con la derivación han sido anteriormente las principales causas de muerte durante la infancia de los pacientes con EB. Sin embargo, ahora es la disfunción del tronco encefálico (debido a la malformación de Chiari II), que conduce a insuficiencia respiratoria y disfunción de la deglución, la que constituye la mayoría de las muertes prematuras). (1) Además, el Chiari II no solo es responsable de la mortalidad infantil. En una muestra de adultos fallecidos con espina bífida, la edad más temprana de muerte se asoció significativamente con antecedentes de hidrocefalia, malformación de Chiari II y el subtipo mielomeningocele. (2)

3. Conclusiones

En los últimos años, la ingesta de ácido fólico y las campañas de prevención han permitido evitar en aproximadamente el 70% de los casos de EB. Además, los diferentes estudios analizados coinciden en señalar que la mortalidad de los pacientes con espina bífida durante los 5 primeros años de vida ha mejorado sustancialmente debido a los avances que se han producido en el manejo clínico y quirúrgico perinatal de esta patología.

Sin embargo, la mortalidad a largo plazo de los pacientes con EB continúa siendo ampliamente superior a la de la población general. Solo el 39% de los pacientes incluidos en la cohorte de Oakeshott et al. sobrevivieron hasta los 40 años. (4) Como recoge Strauss en su artículo (6), si este ratio de mortalidad a los 40 años persistiera a lo largo de toda la vida, la reducción de la esperanza de vida de estos pacientes sería de 26 años.

La mediana de la edad al fallecer observada en el estudio de Peyronnet fue de 41 años.

Estos datos refuerzan la tesis de los estudios revisados que afirman cualitativamente que la esperanza de vida a largo plazo de los pacientes con espina bífida dista mucho de ser equiparable a la población general. (11)

Si comparamos las cifras obtenidas por estos estudios con los 83,1 años de esperanza de vida que alcanza la población española, 62,8 de los cuales en buena salud, podemos concluir que la literatura médica determina una reducción generalizada de la esperanza de vida en pacientes con espina bífida.

Muchas de las personas adultas afectadas por esta malformación trabajan a pesar de las lesiones e impedimentos que padecen. Actualmente, la espina bífida no está incluida en el listado de patologías generadoras de discapacidad, por lo que las personas afectadas no pueden acogerse a la jubilación anticipada a los 56 años. Esto provoca, si tenemos en cuenta la importante reducción de la esperanza de vida que se da en estas personas, que algunas de ellas mueran sin haber podido beneficiarse de la jubilación.

Dadas las conclusiones obtenidas por la presente revisión bibliográfica, parece razonable afirmar que es absolutamente necesario incluir a estas personas en el listado de patologías que pueden optar a la jubilación anticipada.

Puntos clave

- En una de las cohortes más importantes de personas con EB, la mortalidad de estos pacientes fue 10 veces superior a la media nacional. (4,5,8,11,12)
- Los pacientes con EB tienen tasas de mortalidad más altas que las personas de la misma edad y sexo en la población general, esto se traduce matemáticamente en una esperanza de vida más baja. (5,6,7,8,10,11,12)
- Si el ratio de mortalidad a los 40 años persistiera a lo largo de toda la vida, la reducción de la esperanza de vida de los pacientes con espina bífida sería de aproximadamente 26 años. (6)

4. Bibliografía

1. Thompson DNP. Postnatal management and outcome for neural tube defects including spina bifida and encephaloceles. Vol. 29, Prenatal Diagnosis. 2009. p. 412–9.

Se adjunta PDF
2. Dicianno BE, Sherman A, Roehmer C, Zigler CK. Co-morbidities Associated with Early Mortality in Adults with Spina Bifida. Am J Phys Med Rehabil. 2018 Dec 1;97(12):861–5.

Se adjunta PDF
3. Analysis of Mortality among Neonates and Children with Spina Bifida: An International Registry-Based Study, 2001-2012 - PMC [Internet].

Enlace: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6899817/>
4. Oakeshott P, Hunt GM, Poulton A, Reid F. Expectation of life and unexpected death in open spina bifida: A 40-year complete, non-selective, longitudinal cohort study. Dev Med Child Neurol. 2010 Aug;52(8):749–53.

Enlace: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6899817/pdf/PPE-33-436.pdf>
5. Oakeshott P, Reid F, Poulton A, Markus H, Whitaker RH, Hunt GM. Neurological level at birth predicts survival to the mid-40s and urological deaths in open spina bifida: A complete prospective cohort study. Dev Med Child Neurol. 2015 Jul 1;57(7):634–8.

Enlace: https://www.aegh.org/wp-content/uploads/2014/11/2012-05-12_Med-Clin-Barc_HD.pdf
6. Strauss D. Evidence-based life expectancy. Vol. 52, Developmental Medicine and Child Neurology. 2010. p. 695–695.

Enlace: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4671269/pdf/dmcm0057-0634.pdf>
7. Abstracts of the 2023 World Congress on Spina Bifida Research & Care - Adult Care, Aging & Sexuality. J Pediatr Rehabil Med. 2023;16(s1):S4–10.

Enlace: <https://journals.sagepub.com/doi/10.3233/PRM-239004?icid=int.sj-abstract.similar-articles.9>
8. Oakeshott P, Hunt GM, Kerry S, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Survival and mobility in open spina bifida: Comparison of results from the United States and the United Kingdom. Vol. 7, Int J Disabil Hum Dev. 2008.

Enlace: <https://www.lifeexpectancy.org/articles/oakeshott.pdf>

9. Navaneelan T, Pearson C, Janz T. Deaths from congenital anomalies in Canada, 1974 to 2012.

Enlace: www.statcan.gc.ca

10. Peyronnet B, Gao F, Brochard C, Oger E, Scailteux LM, Balusson F, et al. Urologic Disorders are Still the Leading Cause of In-hospital Death in Patients With Spina Bifida. *Urology*. 2020 Mar 1;137:200–4.

Enlace: <https://univ-rennes.hal.science/hal-02394268v1/document>

11. Oakeshott P, Poulton A, Hunt GM, Reid F. Walking and living independently with spina bifida: a 50-year prospective cohort study. *Dev Med Child Neurol*. 2019 Oct 1;61(10):1202–7.

Enlace: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6850191/pdf/DMCN-61-1202.pdf>

12. Oakeshott P, Hunt GM, Poulton A, Reid F. Expectation of life and unexpected death in open spina bifida: A 40-year complete, non-selective, longitudinal cohort study. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Aug;52(8):749–53.

Enlace: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1469-8749.2009.03543.x>

Anexos: Cartas de soporte de médicos a la petición

- 1- Cirujanos pediátricos del Hospital Universitario de Navarra
- 2- Informe médico Dr Salvador Arlandis Gúzman. Urólogo
- 3- Portavoz del Grupo Parlamentario Popular – Región de Murcia
- 4- Dra Loreta Fernández Lorente, nefróloga. Hospital Universitario de Navarra
- 5- Dr. Pedro Carlos López Pereira. Jefe de Servicio de Urología Infantil. Hospital Universitario La paz. Madrid.
- 6- Dra. María José Llamas. Unidad de incontinencia infantil. HM Santa Elena Torremolinos. Málaga

1- Cirujanos pediátricos del Hospital Universitario de Navarra

A la Atención de Dña. María Ángeles Mariñelarena, Presidenta de ANPHEB.

Pamplona a 11 de enero de 2024.

Informe de los abajo firmantes, cirujanos pediátricos del Hospital Universitario de Navarra

La espina bífida es una **malformación congénita de la médula espinal**, que se produce en las primeras semanas del embarazo y provoca secuelas para toda la vida. Actualmente, se intentan minimizar las secuelas operando en el útero de la madre y evitando así problemas mayores. Afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central (SNC), el aparato locomotor y el sistema genitourinario. La afectación del SNC, produce **hidrocefalia** (acumulación del Líquido Cefalorraquídeo en el cerebro) en un alto porcentaje de los casos y una falta de movilidad, sensibilidad y fuerza más o menos amplia con relación al nivel de localización de la lesión en la columna.

Todas estas lesiones provocan enfermedad crónica a lo largo de la vida y existe evidencia científica suficiente de que se asocia a una reducción significativa de su esperanza de vida respecto a la estimada para la población que no padece esta malformación.

Lo cual hacemos constar a título personal.



Dr. D. Alberto Pérez Martínez

Col 3106451



Dra. Sara Hernández Martín
Col. 2862935



Elena Celis
Col 5014202



Raquel Ros Buena
Col: 3108834



Julio César Moreno Alonso
Col. 3108716



Sergio Antón
1004602

2- Informe médico Dr Salvador Arlandis Gúzman. Urólogo

INFORME MÉDICO

Dr Salvador Arlandis Guzmán

Especialidad: Urología

Número de colegiado: 46/15892/8

Hospital: Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Av Fernando Abril Martorell, 106. Valencia 46026

Fecha: 23 de noviembre de 2023

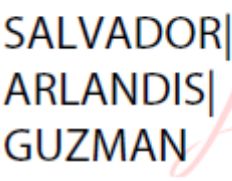
Asunto: *Informe sobre la reducción significativa de la esperanza de vida de las personas con Espina Bífida (EB).*

Por la presente me dirijo a ustedes con la finalidad de informarles acerca de la significativa reducción de la esperanza de vida de las personas que sufren la malformación congénita de Espina Bífida, en concreto en lo que respecta a la influencia de los factores urológicos en su patología.

En la Unidad de Neurourología del Servicio de Urología del HUP La Fe somos centro de referencia de la Comunidad Valenciana para pacientes neurouroológicos. Llevamos el seguimiento de un gran número de pacientes con EB, por lo que tenemos constancia en la práctica clínica diaria de la afectación en calidad de vida que supone esta patología, además de la aparición de complicaciones urológicas que repercuten en una reducción significativa de la esperanza de vida de las personas que sufren EB.

La EB conlleva alteraciones neurológicas que conllevan en una proporción muy alta una disfunción neurogénica del tracto urinario inferior (vejiga neurógena). Esto produce alteraciones miccionales, con incontinencia urinaria y problemas del vaciado vesical. Los pacientes con EB experimentan con mucha frecuencia complicaciones urinarias (infecciones, litiasis, fístulas, úlceras perineales, etc.). Deben someterse a múltiples tratamientos farmacológicos, sondajes urinarios, derivaciones e intervenciones quirúrgicas. En algunos casos se produce un deterioro de la función renal, que en último extremo conlleva a una insuficiencia renal crónica y necesidad de terapia renal sustitutiva (diálisis) y trasplante renal.

Por todo ello, la EB va unida a un envejecimiento precoz y a diversas complicaciones clínicas que hacen que se produzca una mortalidad prematura en la edad adulta. Las personas que sufren esta malformación congénita mueren a una edad significativamente menor que la edad media de personas sin esta malformación. Observamos una significativa reducción de la esperanza de vida en comparación con la población sin EB como consecuencia de las complicaciones de salud inherentes a la malformación congénita que la persona sufre desde su nacimiento por toda la vida, así como al deterioro que la EB conlleva para su salud a lo largo de la edad adulta.

Firmado:  Firmado digitalmente
por SALVADOR|
ARLANDIS|GUZMAN
Fecha: 2023.11.23
12:33:28 +01'00'

Dr. Salvador Arlandis Guzmán

Jefe de Sección de la Unidad de Referencia de Neurourología

HUP La Fe

3- Portavoz del Grupo Parlamentario Popular – Región de Murcia



ALA MESA DE LA ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA.-

El Grupo Parlamentario Popular, y en su nombre el Portavoz, **Joaquín Segado Martínez**, al amparo de lo previsto en el art. 195 y ss.ss del vigente Reglamento de la Cámara, presenta ante el **PLENO**, para su debate y aprobación, la siguiente **MOCIÓN** sobre **INCLUIR LA ESPINA BÍFIDA EN EL LISTADO DE DISCAPACIDADES QUE DAN LUGAR A LA REDUCCIÓN DE LA EDAD DE JUBILACIÓN.**

La espina bífida es una malformación congénita de la médula espinal, que se produce en las primeras semanas del embarazo y provoca secuelas para toda la vida. Actualmente, se intentan minimizar las secuelas operando en el útero de la madre y evitando así problemas mayores. Esta malformación afecta a tres de los principales sistemas del organismo: al sistema nervioso central (SNC), al aparato locomotor y al sistema genitourinario. La afectación del SNC, produce hidrocefalia (acumulación del Líquido Cefalorraquídeo en el cerebro) en un alto porcentaje de los casos y una falta de movilidad, sensibilidad y fuerza más o menos amplia con relación al nivel de localización de la lesión en la columna.

A pesar de que en los últimos años la incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente, fundamentalmente gracias a las campañas de prevención a través del ácido fólico, dirigidas a mujeres en edad fértil, en España hay 31.700 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (el 0,73% del total de personas con discapacidad de este país) según datos del Cuestionario de Discapacidades de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Dependencia (EDAD 2020), realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

Desde el grupo Parlamentario Popular, dadas las secuelas citadas anteriormente de la espina bífida, y su agravación con el paso del tiempo, reivindicamos el derecho de las personas con Espina Bífida en relación con el Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161.bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.

Por todo lo anteriormente expuesto, el Grupo Parlamentario Popular presenta para su debate y aprobación la siguiente,

MOCIÓN

La Asamblea Regional de Murcia insta al Consejo de Gobierno para que este, a su vez, solicite al Gobierno de la Nación incluir a la Espina Bífida en el Anexo que recoge las discapacidades que pueden dar lugar a la reducción de la edad de jubilación, según el Real Decreto 370/2023 de 16 de Mayo.

Cartagena, 5 de diciembre de 2023

EL PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

4- Dra Loreta Fernández Lorente, nefróloga. Hospital Universitario de Navarra.

Dra. Loreto Fernández Lorente

Especialidad: Nefrología

Número de colegiado: 0840990

Hospital: Hospital Universitario de Navarra

Fecha: 26 Diciembre de 2023

Asunto: *Informe sobre la reducción significativa de la esperanza de vida de las personas con Espina Bífida (EB).*

Por la presente me dirijo a ustedes con la finalidad de informarles acerca de la significativa reducción de la esperanza de vida de las personas que sufren la malformación congénita de Espina Bífida, en concreto en lo que respecta a la influencia de los factores nefrológicos en su patología.

Las alteraciones neurológicas de los pacientes con EB conllevan en una proporción muy alta una disfunción neurogénica del tracto urinario inferior (vejiga neurógena). Esto produce alteraciones miccionales, con incontinencia urinaria y problemas del vaciado vesical. Los pacientes con EB experimentan con mucha frecuencia complicaciones urinarias (infecciones, litiasis, fístulas, úlceras perineales, etc.). Deben someterse a múltiples tratamientos farmacológicos, sondajes urinarios, derivaciones e intervenciones quirúrgicas. En algunos casos se produce un deterioro de la función renal, que en último extremo conlleva a una insuficiencia renal crónica y necesidad de terapia renal sustitutiva (diálisis) y trasplante renal.

En la Unidad de Nefrología del Hospital de Navarra hemos llevado a algunos pacientes con EB que han desarrollado enfermedad renal crónica con necesidad de tratamiento sustitutivo renal (diálisis y trasplante). Es reconocido que la enfermedad renal crónica aumenta la morbi-mortalidad de los pacientes que la padecen. Son muchas las complicaciones asociadas a estos tratamientos sustitutivos renales como las infecciones de repetición, los tumores y las complicaciones cardiovasculares. Todas ellas llevan a estos pacientes a un deterioro y mortalidad precoces.

En consecuencia, podemos decir que EB va unida a un envejecimiento precoz y a diversas complicaciones clínicas que hacen que se produzca una mortalidad prematura en la edad adulta. Las personas que sufren esta malformación congénita mueren a una edad significativamente menor que la edad media de personas sin esta malformación. Observamos una significativa reducción de la esperanza de vida en comparación con la población sin EB como consecuencia de las complicaciones de salud inherentes a la malformación congénita que la persona sufre desde su nacimiento por toda la vida, así como al deterioro que la EB conlleva para su salud a lo largo de la edad adulta.

Pamplona, 27 de Diciembre 2023

**FERNANDEZ
LORENTE
MARIA DEL
LORETO -
47686329S**

Firmado digitalmente
por FERNANDEZ
LORENTE MARIA DEL
LORETO - 47686329S
Fecha: 2023.12.27
20:46:28 +01'00'

5- Dr. Pedro Carlos López Pereira. Jefe de Servicio de Urología Infantil. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

De: Dr. Pedro Carlos López Pereira. Jefe de Servicio de Urología Infantil. Hospital Universitario La paz. Madrid.

Número de Colegiado: 31853

A.: Sociedad de Espina Bífida

Fecha: 14/12/2023

Asunto:

Informe sobre la reducción significativa de la esperanza de vida de las personas con espina bífida.

Estimados señores:

Me dirijo a ustedes con el fin de informarles de que en base a mi experiencia en el tratamiento de pacientes con disrafismos espinales (espina bífida) desde el nacimiento hasta la vida adulta, estas personas presentan una elevada morbilidad asociada a su malformación a lo largo de toda su vida. Su esperanza de vida está disminuida de manera significativa con respecto a personas no afectadas por esta enfermedad.

La afectación del sistema genitourinario produce un franca disminución de la calidad de vida ya que es frecuente que presenten incontinencia urinaria y/o fecal y precisen de sondaje vesical intermitente e irrigaciones del colon para favorecer el correcto vaciado de la orina y las heces. La aparición de infecciones urinarias y la disfunción vesical puede condicionar daño en la función renal y el paciente puede requerir tratamiento sustitutivo de la función renal.

Los pacientes dedican un tiempo diario significativo a su autocuidado y con mucha frecuencia son dependientes de la ayuda de familiares para ello.

Las intervenciones quirúrgicas realizadas sobre la vejiga conllevan una serie de complicaciones (litiasis, infecciones, fístulas...) y consecuencias a largo plazo que obligan a múltiples intervenciones quirúrgicas e ingresos a lo largo de su vida. La mortalidad de estas complicaciones no es desdeñable.

Por todo ello la espina bífida condiciona una calidad de vida menor que la de la población general y supone una disminución importante de la esperanza de vida con respecto a la población general.

Documento firmado digitalmente por: LOPEZ PEREIRA PEDRO
Fecha: 2023.12.14 08:16
Verificación y validez por CSV: 1018550212909150489470
La autenticidad de este documento se puede comprobar en www.madrid.org/csv

6- Dra. María José Llamas. Unidad de incontinencia infantil. HM Santa Elena Torremolinos. Málaga



UNIDAD DE INCONTINENCIA INFANTIL

DRA. MARÍA JOSÉ LLAMAS

HM SANTA ELENA

TORREMOLINOS. MÁLAGA

INFORME MÉDICO

Dra. María José Llamas Centeno

Colg: 29/29/10392

Unidad de Incontinencia pediátrica

HM Santa Elena. Torremolinos (Málaga)

Fecha: 19 de diciembre de 2023

ASUNTO: Informe sobre la reducción significativa de la esperanza de vida de las personas con Espina Bífida

INFORME CLINICO

La espina bífida (EB) es una malformación congénita de la médula espinal que conlleva secuelas para toda la vida que tienden a agravarse en la edad adulta. En general, esta malformación perjudica al sistema nervioso central (SNC), al aparato locomotor y al sistema genitourinario y al ser una condición crónica va tener un gran impacto en la vida de las personas que la padecen.

Debido al diagnóstico precoz y los nuevos avances médicos y quirúrgicos, la esperanza de vida en la etapa infantil se ha incrementado, consiguiendo llegar a la edad adulta un porcentaje mayor de personas que hace unos años. Este incremento en la esperanza de vida va unido también a un aumento de las complicaciones y a un agravamiento de las consecuencias de esta patología.

Varios factores pueden afectar a la evolución de esta enfermedad:

- Severidad del defecto del tubo neural
- Complicaciones a nivel urológico: infecciones, hidronefrosis, insuficiencia renal
- Complicaciones neurológicas: meningitis, hipertensión craneal, crisis comiciales
- Severidad de las secuelas motoras: complicaciones ortopédicas, escoliosis y cifosis severas

Unidad de Incontinencia Infantil □ incontinienciadrallamas@gmail.com
Hospital HM Santa Elena - C/ Sardinero s/n 29620 Torremolinos - Tfno. 952385555



UNIDAD DE INCONTINENCIA INFANTIL

DRA. MARÍA JOSÉ LLAMAS

HM SANTA ELENA

TORREMOLINOS. MÁLAGA

- Complicaciones pulmonares secundarias a deformidades de la columna vertebral
- Complicaciones derivadas del déficit sensitivo: úlceras de presión crónicas

Por lo tanto la esperanza de vida para las personas con espina bífida y sobre todo la calidad de vida cuando llegan a la edad adulta, va a depender de múltiples factores que van a dificultar el desempeño de una actividad socio-laboral dentro de la normalidad.

En la Unidad de Incontinencia pediátrica de HM Santa Elena, se realiza un servicio de coordinación de Espina Bífida en donde se supervisa el correcto control multidisciplinar de esta patología. Nuestra experiencia nos lleva a valorar que la evolución natural, a pesar de un buen control médico, va unido en la edad adulta a complicaciones derivadas del agravamiento de la movilidad, morbilidad urológica secundaria a la práctica del sondaje intermitente e infecciones de repetición y aumento de las hospitalizaciones, en mayor proporción que el resto de la población y que se traduce en un aumento de la morbimortalidad.

Por todo lo anterior y por mi experiencia clínica, es necesario aplicar las medidas oportunas que faciliten el adelanto de la edad de jubilación a las personas con espina bífida, ya que, a la vista del Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, en su ANEXO con relación de Discapacidades que pueden dar lugar a la reducción de la edad de jubilación, la Espina Bífida entraría de lleno en el apartado i) en donde sí aparece Lesión medular traumática.



María José Llamas Centeno
Col. 29/29/10392

Fdo. Dra. María José Llamas Centeno

Col. 29/29/10392

Unidad de Incontinencia Infantil | incontinenciadrallamas@gmail.com
Hospital HM Santa Elena - C/ Sardinero s/n 29620 Torremolinos - Tfno. 952385555