

## *Spina bifida*

„Spina bifida“ iš lotynų kalbos išvertus reiškia „įskilas stuburas“. Nugaros smegenis saugo stuburo slanksteliai. Kai nėštumo metu stuburo kaulai tinkamai neišsivysto, tai vadinama įskiluoju stuburu. Kartais atsiranda ne tik kaulų ar odos pažeidimų, bet ir nugaros smegenų dangalų ar net pačių smegenų yda (mokslininkai tai vadina meningocele ir mielomeningocele). Tokie vaikai yra ypatingi, jie gali turėti įvairių sveikatos problemų, dėl kurių jiems nuolat reikia specialistų komandos pagalbos.

*Spina bifida* poskyris Retų ligų koordinavimo centro Nervų ligų sektoriuje yra skirtas tam, kad padėtume Jums rūpintis Jūsų ypatingu vaiku.

Žmogaus nervų sistema pradeda formuotis sustorėjus vienam iš pirmųjų trijų embriono ląstelių sluoksnių – ektodermai (išoriniam ląstelių sluoksniui). Vėliau šį mažytę plokštelę linksta dviem kryptimis ir taip sudaro nervinį vamzdelį, iš kurio daug vėliau formuojasi nugaros ir galvos smegenys. Defekto (trūkumo, netaisyklingo išsivystymo) pobūdis priklauso nuo to, koku nėštumo laikotarpiu buvo sutrikdytas smegenų formavimasis ir kokio raidos etapo tuo metu buvo smegenys. Kuo anksčiau įvyko pažeidimas, tuo jis bus didesnis. Įskilo stuburo atveju gali būti taip, kad bus atviras visas stuburo kanalas ir atviros, pažeistos nugaros smegenys, o gali būti tik ne visiškai užsidarę kauliniai stuburo žiedai, pridengti oda. Pirmu atveju vaikas bus labai ligotas, o antruoju – sutrikimas gali būti visiškai nepastebimas, randamas atsitiktinai atliekant rentgenogramą.

Įvairaus sunkumo nugaros smegenų ir aplinkinių audinių defektai (paprastai nurodomi diagnozėje lotynų kalba):

*Spina bifida* – įskilas stuburas su įgimtu plyšiu, kai nesuaugę stuburo kaulai; yra tokie įskilojo stuburo variantai:

*Spina bifida aperta* – įskilas stuburas, kai matomas nepridengtas oda plyšys;

*Spina bifida occulta* – įskilas stuburas su normalia odos danga (iš išorės defekto nesimato);

Meningocelė – smegenų dangalų išvarža (pro stuburo kaulus po oda ar į išorę išsiveržę smegenų dangalai);

Mielomeningocele – nugaros smegenų ir jų dangalų išvarža iš stuburo kanalo. Tai sunkiausia pažeidimo forma. Tokiems vaikams gali būti judėjimo, šlapinimosi, tuštinimosi problemų.

Dėl įskilojo stuburo kartais vystosi smegenų vandenė (hidrocefalija), kuri yra pagrindinė vaikų, turinčių įskilą stuburą, protinės raidos problemų priežastis.

Anksčiau *spina bifida* buvo dažniausias įgimtas nervų sistemos defektas, tačiau šiuo metu visos nėščios moterys yra tiriamos siekiant nustatyti neužsidariusį nervinį vamzdelį kuo anksčiau. Nervinio vamzdelio defektus galima matyti echoskopu, be to, kai kada atliekamas vadinamasis „trigubas testas“, kai vienas iš matuojamų rodiklių yra alfa-fetoproteino kiekis mamos kraujo serume. Šiais dviem tyrimais anksti nustatoma dauguma nervinio vamzdelio defektų, todėl dabar vaikai su *spina bifida* gimsta daug rečiau. Be to, šiuo metu dauguma nėščiųjų vartoja folio rūgšties papildus, nes yra žinoma, kad folio rūgšties vartojimas iki pastojimo ir nėštumo metu sumažina nervinio vamzdelio defektų dažnį gimusiam kūdikiui.

Tačiau nėra nei vieno absoliutaus būdo ir nei vieno absoliučiai teisingo pasirinkimo, todėl esame mes, kad padėtume Jums rūpintis ypatingu Jūsų vaiku.

Specialistas	Vizitų dažnis	Priežiūros aspektai
Vaikų neurologas (gyd. Asta Judickienė)	Kas 3-6 mėn.	Intrakranijinės hipertenzijos simptomų vertinimas.
Raidos specialistas	Pagal poreikį	Esant ventrikulomegalijai be IKS padidėjimo požymių, kartoti neuropsichologinį ištyrimą (šuntavimo indikacijoms nustatyti).
Ortopedas (gyd. Šarūnas Bernotas)	1 k/m	Viso stuburo tiesinė ir šoninė rentgenograma (sėdinti), apimanti ir dubenį. Stuburo deformacijų vertinimas, operacinio gydymo indikacijų nustatymas. Sąnarių kontraktūrų, deformacijų vertinimas, operacinio gydymo indikacijų nustatymas.
Vaikų nefrologas (gyd. Rimantė Čerkauskienė)	Kas 3 -6 mėn	Šlapimo tyrimas, šlapimo pasėlis, liekamojo šlapimo tūris, įvertinti intermituojančių kateterizacijų ir antibakterinio gydymo poreikį (kiekvieno apsilankymo metu). Cistograma, šlapimo organų echoskopija, urodinaminis tyrimas (kas 6-12 mėn.).
Vaikų urologas (dr. Gilvydas Verkauskas ir gyd. Vytautas Bilius)	2 k/m	Šlapimo organų sistemos būklės įvertinimas.
Fizinės medicinos ir reabilitacijos gydytojas ir (ar) kineziterapeutas	Kas 6 mėn. iki 6 metų amžiaus 1k/m nuo 6 metų amžiaus	Raumenų jėgos, judesių amplitudės, raumenų toniniai pokyčiai, mobilumo vertinimas, įtvarų ir kompensacinių priemonių poreikis.
Ergoterapeutas	1k/m	Pirma konsultacija 6 mėn. kūdikiui (rankos – burnos judesių lavinimas, griebimo funkcija), vėliau – pritaikytos aplinkos, tinkamų maitinimo, darbo pozų parinkimas.
Psichologas/ psichoterapeutas	Pagal poreikį	
Vaikų gastroenterologas	Pagal poreikį	Tuštėjimo sutrikimų sprendimo būdai, operacinio gydymo indikacijos
Dietologas	1k/m	Mitybos plano sudarymas (nutukimo, obstipacijų korekcijai)
Endokrinologas	6-9 gyvenimo metai 1k/m	Priešlaikinio brendimo vertinimas  Kaulų tankio matavimas (osteoporozei įvertinti)
Vaikų ligų gydytojas	1k/m	Geležies papildų poreikio įvertinimas

Vaikų retų ligų koordinavimo centro koordinatore Dovilė Jonuškaitė  
Konsultavo Vaikų retų ligų koordinavimo centro direktorė doc. dr. Rimantė Čerkauskienė

Rekomenduojami informacijos šaltiniai:

Lietuviškai:

<http://lopselis.lt/informacija/MMC/?%C4%AEvadas>

<http://agutis.webs.com/igimtastuburoisvarza.htm>

Angliškai:

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001558.htm>

[http://www.spinabifidaassociation.org/site/c.evKRI7OXIoJ8H/b.8277225/k.5A79/What\\_is\\_Spina\\_Bifida.htm](http://www.spinabifidaassociation.org/site/c.evKRI7OXIoJ8H/b.8277225/k.5A79/What_is_Spina_Bifida.htm)