

Información sobre

Division of Child and Adolescent Health
(División de Salud de los Niños y Adolescentes)
Pediatric Screening and Genetic Services
(Servicios de Examen y Genética Pediátricos)
Virginia Genetics Program
(Programa de Genética de Virginia)
1-800-523-4019
www.vahealth.org/genetics



La Anencefalia

¿Qué es la anencefalia?

La anencefalia es uno de varios defectos congénitos (que se presentan al nacer) conocidos como defectos del tubo neural. El tubo neural es la estructura que se cierra para formar la médula espinal y el cerebro de un bebé en crecimiento. Este tubo suele cerrarse alrededor de 28 días después de iniciarse el período de crecimiento. La anencefalia ocurre cuando el tubo neural no se cierra debidamente y el cerebro y el cráneo del bebé no se forman por completo. El bebé nace sin cerebro anterior (parte frontal del cerebro) y sin cerebro (región principal del encéfalo donde tiene lugar el proceso de raciocinio y coordinación).

¿Qué tipos de problemas causa la anencefalia?

El cerebro de un bebé con anencefalia no se forma por completo. Sin cerebro completo, el cuerpo del bebé no puede crecer ni funcionar. Lamentablemente, casi todos los bebés anencefálicos mueren a los pocos días de nacidos.

¿Qué tan común es la anencefalia?

La anencefalia ocurre en 1 de cerca de 450 nacimientos en los Estados Unidos cada año. En Virginia, nacen unos 10 niños anencefálicos anualmente. Este defecto ocurre más a menudo en las niñas, pero puede presentarse tanto en ellas como en los niños.

¿Qué causa la anencefalia?

Aproximadamente 95% de los niños nacidos con anencefalia pertenecen a familias sin antecedentes de esa afección ni de defectos del tubo neural. Se cree que la mayoría de los casos de anencefalia ocurren por un conjunto de factores ambientales y genéticos. Las mujeres con ciertos problemas de salud, como diabetes y trastornos convulsivos, también pueden estar expuestas al riesgo de tener un hijo anencefálico.

Algunas familias tienen más de una persona con anencefalia. Este defecto no sigue un patrón establecido en esas familias. Los padres de un niño anencefálico presentan mayor posibilidad de tener otro con ese defecto. Se estima que esa posibilidad es de alrededor de 1 en 25. En las familias que tienen dos niños anencefálicos, esa posibilidad es de 1 en 10.

Por lo general, la anencefalia es el único defecto congénito que tiene un niño (un hallazgo aislado), pero puede ocurrir junto con otros defectos congénitos como parte de un síndrome (un conjunto de hallazgos). La forma en que se hereda un síndrome en la familia es específica de cada síndrome. Un asesor en genética o un genetista puede ayudarle a determinar los posibles riesgos para su familia y su situación.

¿Cómo se trata la anencefalia?

Lamentablemente, no hay tratamiento para los niños anencefálicos.

¿Qué puedo hacer para prevenir la anencefalia?

En varios estudios se ha demostrado que hasta 70% de los casos de anencefalia podrían prevenirse si las mujeres de edad reproductiva tuvieran suficientes reservas de ácido fólico en el organismo. El ácido fólico (también llamado folato) es una vitamina B que se encuentra naturalmente en los alimentos, como las verduras de hoja (por ejemplo, la lechuga romana y la espinaca, y también el brócoli y los espárragos). Además puede encontrarse en los alimentos enriquecidos y fortificados, como los productos de cereales enriquecidos y los cereales fortificados para el desayuno o en suplementos, como los complejos multivitamínicos.

El ácido fólico desempeña una función importante durante los períodos de rápido crecimiento celular, como el embarazo. El período más importante en que una mujer debe tener reservas de ácido fólico en el organismo es antes y durante las primeras semanas del embarazo cuando el tubo neural está en formación. Muchas mujeres ni siquiera se dan cuenta de que están embarazadas en ese momento crítico. Por lo tanto, el Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos recomienda que todas las mujeres de edad reproductiva consuman 400 microgramos de ácido fólico a diario. Este régimen ayudará a asegurarse de que la mujer tenga suficientes reservas de ácido fólico en caso de que quede embarazada.

Las mujeres que ya tienen un hijo con anencefalia u otro defecto del tubo neural necesitan una dosis diaria mayor de ácido fólico. Por lo menos un mes antes del embarazo deben comenzar a tomar esa dosis mayor (4 miligramos), que habrá de ser recetada por un médico.

¿Dónde puedo obtener más información sobre la anencefalia?

March of Dimes Birth Defects Foundation
[Fundación de Niños con Defectos Congénitos March of Dimes]
www.modimes.org
1-888-MODIMES (1-888-663-4637)

National Center for Birth Defects and Developmental Disabilities
[Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo]
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos
www.cdc.gov/ncbddd
1-770-488-7160

* Esta publicación se ha realizado con apoyo de la donación No. U50/CCU321127-02 de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Los autores asumen plena responsabilidad por su contenido, que no representa necesariamente el criterio oficial de los CDC.