Información sobre

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



El Encefalocele

¿Qué es el encefalocele?

Un encefalocele es uno de un grupo de defectos congénitos conocido como defectos del tubo neural. El tubo neural es la estructura de un bebé en crecimiento que se cierra para formar la médula espinal y el cerebro. Ese tubo suele cerrarse alrededor de los 28 días de embarazo. Ocurre encefalocele cuando el tubo neural no se cierra en la debida forma. El cerebro del bebé no está completamente cubierto por el cráneo. En algunos casos, parte del cerebro sale del cráneo en forma de saco.

¿Qué tipos de problemas causa un encefalocele?

El cerebro de los niños con encefalocele no tiene una formación normal. Eso puede causar retraso del desarrollo, dificultades de aprendizaje o retraso mental. También puede ocasionar hidrocefalia (acumulación de líquido en el cerebro), reducción del tamaño de la cabeza, afecciones de la vista o del movimiento o convulsiones. Alrededor de la mitad de los bebés nacidos con encefalocele no sobreviven.

¿Qué tan común es el encefalocele?

El encefalocele ocurre en 1 a 2 de cada 10.000 nacimientos en los Estados Unidos al año. En Virginia se notifica encefalocele en unos cinco bebés anualmente. Es más frecuente en las niñas, pero puede presentarse tanto en ellas como en los varones

¿Cuál es la causa del encefalocele?

Casi todos los niños con encefalocele provienen de familias sin antecedentes de esa afección ni de defectos del tubo neural. Se cree que la mayoría de los casos de encefalocele ocurre por un conjunto de factores ambientales y genéticos. Las mujeres con ciertas afecciones de salud, como diabetes y trastornos convulsivos, también pueden estar expuestas a un mayor riesgo de tener un hijo con encefalocele.

Algunas familias tienen más de una persona con encefalocele. Este último no suele ocurrir en un patrón fijo en esas familias, pero los padres de un niño con encefalocele tienen más posibilidades de engendrar otro hijo con el mismo defecto.

A veces, el encefalocele es el único defecto congénito que tiene un niño (un hallazgo aislado). También suele ocurrir 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 riesgos para su familia y su situación.

¿Cómo se trata el encefalocele?

Algunos bebés con encefaloceles pequeños pueden someterse a intervención quirúrgica para colocar el tejido cerebral en el cráneo. También puede practicarse otra intervención para corregir otros defectos congénitos. Si el niño tiene hidrocefalia se puede colocar una derivación. Una derivación es un tubo flexible delgado que permite drenar el líquido del cerebro a la parte interna del abdomen o del corazón.

¿Qué puedo hacer para prevenir el encefalocele?

Varios estudios han demostrado que hasta 70 por ciento de los casos de defectos del tubo neural podrían prevenirse si las mujeres de edad reproductiva tuvieran suficientes reservas de ácido fólico en el organismo. El ácido fólico (conocido también como folato) es una vitamina B que se encuentra naturalmente en los alimentos, como las hortalizas de hoja de color verde oscuro (por ejemplo, la lechuga romana, el brócoli, la espinaca y los espárragos). También se encuentra en 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 importante función durante los períodos de rápido crecimiento celular, como sucede en el embarazo. El momento más importante para aumentar las reservas de ácido fólico de una mujer en el organismo es antes del embarazo y en las tres primeras semanas del mismo, cuando se forma el tubo neural. Las mujeres, en su mayoría, 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 diarios de ácido fólico. Este régimen ayudará a asegurar que una mujer tenga suficientes reservas de ácido fólico en caso de que quede embarazada.

Las mujeres que han tenido un hijo con encefalocele o cualquier otro defecto del tubo neural necesitan una mayor dosis diaria de ácido fólico. Esa mayor dosis diaria debe comenzar por lo menos un mes antes del embarazo. Es equivalente a 4 miligramos y debe ser recetada.

¿Dónde puedo obtener más información sobre el encefalocele?

Hydrocephalus Association [Asociación sobre la Hidrocefalia] www.hydroassoc.org 1-888-598-3789

National Organization for Rare Disorders [Organización Nacional de Afecciones Raras] www.rarediseases.org 1-800-999-6673

^{*} 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.