

Encefalocele

Hoja Informativa

El encefalocele es una condición de nacimiento (congénita), que puede describirse como la salida de una parte del encéfalo (formado por el cerebro, el cerebelo y el tallo cerebral) y las membranas que lo envuelven a través de una abertura en el cráneo. El encefalocele ocurre cuando el tubo neural no se cierra completamente durante el embarazo. El tubo neural es un canal estrecho que se cierra durante la tercera y cuarta semana del embarazo para formar el encéfalo y el cráneo del bebé, entre otros. Se estima que todos los años nacen unos 6 bebés con encefalocele en Puerto Rico. Esto quiere decir que aproximadamente 1 de cada 8,000 bebés nace anualmente con encefalocele.



Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo.

Condiciones Asociadas

Cerca del 50% de los casos de encefalocele ocurren en bebés que tienen alteraciones cromosómicas o están acompañados de otras malformaciones.

Causas y Factores de Riesgo

Pese a que no se conoce la causa exacta del encefalocele, sí se sabe que existen factores de riesgo genéticos y ambientales que juegan un papel muy importante. Se ha encontrado que las mujeres que poseen las siguientes características tienen mayor probabilidad de tener un bebé con encefalocele:

- Consumo insuficiente de ácido fólico antes del embarazo y en las etapas iniciales del mismo.
- Embarazo previo o historial familiar de condiciones del tubo neural
- Diabetes
- Obesidad
- Uso de algunos medicamentos recetados para evitar convulsiones.

Diagnóstico

Por lo general, el encefalocele se detecta inmediatamente después del parto mediante un examen físico, pero los encefaloceles pequeños en la nariz o la frente pueden pasar inadvertidos. Una tomografía computarizada (CT Scan) y otros estudios pueden ser necesarios para determinar la magnitud de la lesión. El encefalocele puede diagnosticarse prenatalmente durante el segundo trimestre de embarazo, a través de un sonograma de alta resolución.

Tratamiento

El tratamiento puede incluir cirugía inmediata para remover la bolsa que sobresale y relocalizar el tejido cerebral dentro del cráneo. El tratamiento a largo plazo va a depender de la severidad de la condición.

Complicaciones a largo plazo

El cerebro de estos niños no se forma normalmente, lo que puede ocasionar:

- Hidrocefalia: acumulación excesiva de líquido espinal en el cerebro
- Debilidad completa en brazos y piernas
- Microcefalia: una cabeza inusualmente pequeña
- Movimientos descoordinados de los músculos voluntarios, como los que se utilizan para caminar y estirarse
- Retraso en el desarrollo
- Problemas de la vista
- Retraso mental y del crecimiento
- Convulsiones.

Para más información

Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos
Departamento de Salud de Puerto Rico
Tel: (787) 765-2929 X-4573 // Fax: (787) 764-4259
e-mail: defectoscongenitos@salud.gov.pr
www.salud.gov.pr/Programas/CampanaAcidoFolico

Asociación Espina Bífida e Hidrocefalia de PR Inc.
Tel: (787) 740-6695 (787) 740-0033 // Fax: (787) 787-1377
e-mail: espinabifida@gmail.com
www.espinabifidapr.com

Asociación de Padres Pro-Bienestar de Niños con Impedimento (APNI)
Tel: (787) 763-4665 // Fax: (787) 765-0345
e-mail: centroinfo@apnpr.org
www.apnpr.org

Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC)
www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects

Alianza para la Prevención de Defectos de Nacimiento
<http://alianzadefectosdenacimiento.yolasite.com>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS
(Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Apoplejía)
www.ninds.nih.gov/disorders/encephaloceles/encephaloceles.htm

National Organization for Rare Disorders
(Organización Nacional de Trastornos Poco Frecuentes)
www.rarediseases.org/rarediseaseinformation/rarediseases/byID/867/viewAbstract

Fuentes:

- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)
- Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos, División Madres, Niños y Adolescentes, Secretaría Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción de la Salud, Departamento de Salud de Puerto Rico