

## O que é Iniencefalia?

Esse defeito faz parte de uma categoria de distúrbios neurológicos relacionados a malformações da medula espinhal, chamados de defeitos do tubo neural. A iniencefalia afeta o osso na base do crânio e as regiões cervical (pescoço) e torácica (peito) da coluna, resultando em uma curvatura severa da cabeça para trás, ausência de pescoço e distorção grave da coluna.

## Como a Iniencefalia acontece?

A causa exata da iniencefalia não é clara, mas está associada a fatores genéticos e ambientais. Acredita-se que a iniencefalia ocorra muito cedo na gravidez, muitas vezes antes de a mulher saber que está grávida, como resultado de uma falha no desenvolvimento do osso na base do crânio e das regiões cervical e torácica da coluna.

Quase 80% dos bebês com iniencefalia terão outras anomalias. As malformações associadas mais frequentes afetam o cérebro, o coração, e os sistemas digestivo e urinário. Muitas mulheres também acumulam líquido amniótico extra ao redor do bebê devido à deglutição fetal anormal; essa condição é chamada de polidrâmnio.

## Como a Iniencefalia é diagnosticada?

A iniencefalia geralmente é diagnosticada antes do nascimento por meio de um ultrassom detalhado. Embora geralmente não seja necessário realizar mais testes, quando há outras anomalias, pode ser aconselhado realizar mais exames para saber mais sobre a condição do bebê. Os exames adicionais oferecidos podem incluir:

- Uma ressonância magnética (RM), que às vezes pode ser feita para fornecer mais informações sobre a condição do bebê. Essa varredura usa campos magnéticos potentes e ondas de rádio para criar imagens detalhadas do interior do corpo.
- Amniocentese, que é realizada para verificar problemas com o número de cromossomos e alguns problemas dentro dos cromossomos. Isso é feito removendo uma pequena quantidade de líquido amniótico ao redor do feto.

## O que significa para meu bebê ser diagnosticado com Iniencefalia?

Infelizmente, bebês com iniencefalia geralmente morrem no útero ou pouco depois do nascimento, sendo raros os casos de sobrevivência em casos leves e pouco frequentes.

## O que observar durante a gravidez?

Se você está grávida de um bebê com iniencefalia, você não experimentará sintomas relacionados; no entanto, se sua gravidez for complicada por polidrâmnio (excesso de líquido amniótico), você pode experimentar falta de ar, azia, constipação e inchaço nos tornozelos e pés. Devido ao prognóstico desfavorável, a interrupção da gravidez é comum em países onde este procedimento é legal. Onde a interrupção da gravidez é proibida ou quando os pais optam por continuar com a gravidez, a maioria dos especialistas recomendará a indução precoce do parto para evitar trabalho de parto obstruído e complicações maternas devido à distorção do corpo do bebê.

# Iniencefalia

Guia de Informações para Pacientes – O que você deve saber, o que você deve perguntar

## Isso pode acontecer novamente?

O risco de iniencefalia ocorrer novamente é menor que 1 em 100; no entanto, se houver histórico familiar de outros defeitos do tubo neural, esse risco pode ser maior. Vale destacar que o risco de defeitos do tubo neural, como a iniencefalia, pode ser reduzido com a suplementação de ácido fólico (por exemplo, 4 mg/dia).

## Quais outras perguntas devo fazer?

- Existem outras anomalias no ultrassom?
- Com que frequência devo fazer exames de ultrassom?
- Onde devo realizar o parto?
- Qual a melhor via de parto para mim?

Última atualização Agosto 2022