

Encefalocele

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

O que é Encefalocele?

Encefalocele é um raro defeito congênito caracterizado por uma protuberância do tecido cerebral e suas membranas circundantes através de uma abertura no crânio. Isso ocorre quando o tubo neural, que forma o cérebro e a medula espinhal, não se fecha completamente durante o desenvolvimento fetal inicial.

O que causa a Encefalocele?

A causa exata da encefalocele não é totalmente compreendida, mas está relacionada a uma combinação de fatores genéticos e ambientais que afetam o desenvolvimento do tubo neural no início do desenvolvimento fetal. Fatores que podem aumentar o risco incluem certos medicamentos, deficiências nutricionais (como ácido fólico) e mutações genéticas.

Eu devo fazer mais exames?

Após um diagnóstico inicial por ultrassonografia de rotina, outros exames são frequentemente recomendados para avaliar a extensão da condição e determinar se outras anomalias estão presentes. Você pode consultar seu obstetra e/ou um especialista em medicina materno-fetal para decidir se interromper a gravidez é a escolha certa para você e sua família. Você pode ser encaminhada para um especialista em medicina materno-fetal para ultrassonografia detalhada do cérebro e sistema nervoso central do feto, bem como para ressonância magnética fetal para imagens detalhadas do feto. Aconselhamento genético e testes, como amniocentese ou biópsia de vilo coriônico com *microarray* cromossômico ou sequenciamento de exoma completo, podem ajudar a determinar se a encefalocele é parte de uma síndrome genética.

O que devo observar durante a minha gravidez?

Durante a gravidez, check-ups médicos regulares são importantes para monitorar a saúde tanto sua quanto do seu bebê. Seu obstetra pode sugerir ultrassonografias mais frequentes ou outras técnicas de monitoramento para observar complicações como a hidrocefalia (excesso de líquido no cérebro), a qual pode acompanhar a encefalocele.

O que isso significa para o meu bebê após o nascimento?

Após o nascimento, o tratamento para encefalocele geralmente envolve cirurgia para reparar o defeito do crânio e reposicionar qualquer tecido cerebral protuberante. Cada bebê é único. O prognóstico para o seu bebê depende do tamanho e localização da encefalocele, se outras estruturas cerebrais estão envolvidas ou outros sistemas estão afetados. Intervenção precoce e reabilitação podem ajudar a tratar atrasos no desenvolvimento cognitivo ou deficiências motoras.

Isso acontecerá novamente em uma próxima gestação?

Se você teve um filho com encefalocele, o risco de essa condição ocorrer em uma futura gravidez pode ser um pouco aumentado. Consulte um geneticista ou especialista em medicina-fetal para entender seu risco específico e possíveis medidas preventivas, como aumentar a ingestão de ácido fólico antes da concepção.

Encefalocele

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

Quais outras perguntas devo fazer?

- Como a encefalocele afetará o desenvolvimento e a qualidade de vida do meu bebê?
- Quais especialistas estarão envolvidos no cuidado do meu bebê após o nascimento?
- Existem sintomas ou sinais específicos que devo relatar imediatamente durante a minha gravidez?
- Quais serviços de apoio estão disponíveis para famílias de crianças com necessidades especiais?

Última revisão Maio 2024