

Agnesia del Cuerpo Calloso

Serie de Información para el Paciente – Lo que debe saber, lo que debe preguntar.

Este folleto está diseñado para ayudarle a entender qué es la agnesia del cuerpo calloso, qué pruebas necesita, y las implicaciones de haber recibido este diagnóstico para usted, su bebé y su familia.

¿Qué es la Agnesia del Cuerpo Calloso?

La agnesia del cuerpo calloso (ACC), es una condición neurológica rara en la que el cuerpo calloso, la estructura principal compuesta por fibras nerviosas que conecta los dos hemisferios del cerebro, está parcialmente o completamente ausente. Esta condición puede ser parcial o completa y puede ocurrir como una condición aislada o como parte de un síndrome con otras anomalías. Debido al momento en que se desarrolla el cuerpo calloso durante la gestación, la agnesia del cuerpo calloso no puede diagnosticarse antes de la mitad del embarazo.

El cuerpo calloso juega un papel crucial en la transmisión de señales neuronales entre los dos hemisferios del cerebro, facilitando la comunicación y la coordinación. Cuando ocurre la agnesia del cuerpo calloso, afecta esta transferencia interhemisférica de información, lo que puede llevar a una variedad de resultados.

¿Qué causa la Agnesia del Cuerpo Calloso?

La causa exacta de la ACC a menudo es desconocida, pero puede atribuirse a anomalías genéticas, infecciones prenatales o lesiones, o a la exposición a sustancias tóxicas durante el embarazo. En algunos casos, está asociada con anomalías cromosómicas o condiciones genéticas heredadas.

¿Debería realizarme más pruebas?

Es posible que te soliciten una neurosonografía especializada (ultrasonido del cerebro y sistema nervioso central fetal) y resonancia magnética (RM). Se podría solicitar un ultrasonido adicional específico para determinar si existen otras anomalías. Se podría recomendar asesoramiento genético y pruebas genéticas, que pueden incluir pruebas como la amniocentesis para verificar anomalías cromosómicas y otras pruebas diagnósticas genéticas como el análisis cromosómico de microarrays o la secuenciación de exoma completo. Estos especialistas y tu médico principal pueden ayudarte a tomar decisiones informadas sobre tu embarazo.

¿Qué debo vigilar durante el embarazo?

Deberás realizarte ecografías regulares para evaluar el bienestar y desarrollo del bebé, y asistir a tus controles prenatales habituales. Tu médico te guiará a medida que avance el embarazo, por ejemplo, presta atención a los movimientos del bebé. Cambios significativos en el patrón o la frecuencia podrían necesitar ser evaluados.

¿Qué significa para mi bebé después del nacimiento?

El diagnóstico de ACC en una ecografía prenatal no predice el resultado exacto para tu bebé. Algunas personas con ACC llevan vidas saludables y típicas, mientras que otras pueden presentar una variedad de síntomas como retrasos en el desarrollo, discapacidades intelectuales, problemas de coordinación física, dificultades de aprendizaje, dificultades para coordinar movimientos, desafíos sociales y de comportamiento, convulsiones, o problemas de visión y audición. Podrías ser referida a un neurólogo pediátrico o a un especialista en medicina

Agnesia del Cuerpo Calloso

Serie de Información para el Paciente – Lo que debe saber, lo que debe preguntar.

fetal para recibir asesoramiento más detallado y prepararte para cualquier atención necesaria después del nacimiento. Es posible que puedas comenzar a planificar los servicios de intervención temprana. Incluso si tu hijo no muestra síntomas inmediatos, la participación temprana de especialistas puede ser beneficiosa. El equipo que te cuida a ti y a tu bebé durante el embarazo puede guiarte sobre cómo planificar el parto y el período posterior.

¿Volverá a ocurrir?

Cada embarazo es diferente, y la probabilidad de recurrencia de la ACC puede variar mucho según la familia, dependiendo en gran medida de la causa subyacente. El asesoramiento genético puede proporcionar una evaluación de riesgos y una información más personalizada. La ACC puede ocurrir como una condición aislada o como parte de varios síndromes genéticos o anomalías cromosómicas. Cuando la ACC es aislada, se considera que el riesgo de recurrencia en futuros embarazos está generalmente en el rango del 1% al 2%, pero esto puede variar. Si la ACC está asociada con un síndrome genético, el riesgo de recurrencia depende del patrón de herencia de ese síndrome. Determinar la causa específica de la ACC en un individuo o dentro de una familia es crucial para proporcionar una evaluación de riesgo precisa.

¿Qué otras preguntas deberían hacer?

- ¿Cuáles son las implicaciones a largo plazo de la ACC para la salud, el desarrollo y la calidad de vida de mi hijo?
- ¿Hay pruebas adicionales o evaluaciones que deban realizarse durante el embarazo para evaluar más a fondo la condición de mi bebé?
- ¿Cuáles son mis opciones respecto a continuar con el embarazo?
- ¿Dónde debería dar a luz a mi bebé?
- ¿Puedes hablarme sobre los tratamientos disponibles para mi bebé después del nacimiento?
- ¿Puedes proporcionar información sobre el equipo médico y los especialistas que estarán involucrados en mi parto y en la atención de mi bebé después del nacimiento?

Última actualización abril 2024