

**Este folleto es para ayudarte a entender es el cefalocele, qué pruebas necesitas y las implicaciones que este diagnóstico puede tener para ti y tu bebé después del nacimiento.**

## **¿Qué es el cefalocele?**

El cefalocele es un defecto congénito raro en el que el tejido cerebral y las membranas que lo rodean protruyen a través de una abertura en el cráneo. Esta condición se debe a un cierre incompleto del tubo neural durante el desarrollo temprano del feto.

## **¿Qué causa el cefalocele?**

La causa exacta no se comprende completamente, pero involucra una combinación de factores genéticos y ambientales que afectan el desarrollo del tubo neural en los primeros días del embarazo. Los factores de riesgo pueden incluir ciertos medicamentos, deficiencias nutricionales (como la falta de ácido fólico) y mutaciones genéticas.

## **¿Debería hacerme más pruebas?**

Después de un diagnóstico inicial de cefalocele, se suelen recomendar pruebas adicionales para evaluar la extensión de la afección y detectar otras posibles anomalías asociadas. Estas pruebas incluyen ecografías detalladas del cerebro y del sistema nervioso central del feto, así como una resonancia magnética fetal para obtener imágenes más precisas.

Además, se puede recomendar asesoramiento genético y realizar pruebas adicionales, como la amniocentesis o la toma de muestras de vellosidades coriónicas (CVS), junto con un análisis cromosómico (array) o secuenciación completa del exoma, para determinar si el cefalocele está asociado con un síndrome genético.

Es importante consultar con su médico o un especialista en medicina materno-fetal para explorar todas las opciones disponibles y decidir si la interrupción del embarazo es la opción adecuada para usted y su familia.

## **¿Qué aspectos debo tener en cuenta durante el embarazo?**

Durante el embarazo, es importante realizar controles médicos periódicos para monitorear la salud de usted y de su bebé. Su médico puede recomendar ecografías más frecuentes para detectar posibles complicaciones asociadas con el cefalocele, como la hidrocefalia (exceso de líquido en el cerebro). Estos controles permitirán una gestión adecuada y oportuna de cualquier problema que pueda surgir.

## **¿Qué significa esto para mi bebé después de su nacimiento?**

Después del nacimiento, el tratamiento para el cefalocele generalmente implica una cirugía para reparar el defecto del cráneo y reposicionar el tejido cerebral que ha sobresalido.

El pronóstico del bebé dependerá del tamaño y la ubicación del cefalocele, así como de si hay afectación de otras estructuras cerebrales o de otros sistemas orgánicos. La intervención temprana y la rehabilitación son cruciales para abordar posibles retrasos en el desarrollo o deficiencias motoras, con el objetivo de maximizar el potencial de desarrollo del bebé.

## **¿Volverá a ocurrir?**

Si ha tenido un hijo con cefalocele, el riesgo de que esta afección se presente en futuros embarazos puede ser ligeramente mayor. Es importante consultar con un asesor genético o especialista para evaluar su riesgo específico y discutir posibles medidas preventivas. Una de las recomendaciones comunes es aumentar la ingesta de ácido fólico antes de la concepción, lo cual puede ayudar a reducir el riesgo de defectos del tubo neural en futuros embarazos.

- ¿Cómo afectará el cefalocele el desarrollo y la calidad de vida de mi bebé?
- ¿Qué especialistas participarán en el cuidado de mi bebé después del nacimiento?
- ¿Existen síntomas o signos específicos que deba comunicar de inmediato durante el embarazo?
- ¿Existen servicios de apoyo están disponibles para las familias de niños con necesidades especiales?

*Última actualización: mayo del 2024*