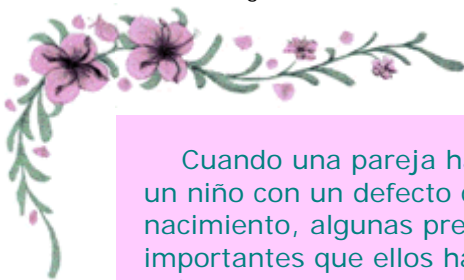




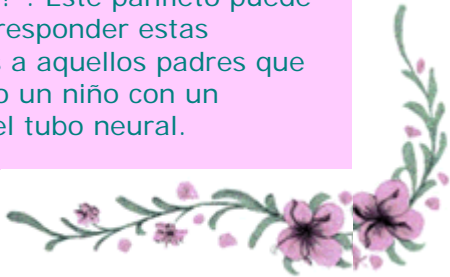
**Para los padres que tienen
una pérdida de embarazo
o han tenido un niño con
Espina Bífida, Anencefalia o Encefalocele**

Qué Debe Saber Sobre Ácido Fólico





Cuando una pareja ha tenido un niño con un defecto de nacimiento, algunas preguntas importantes que ellos hacen son "¿Qué causó esto?", "¿Nos volverá a suceder?" y "¿Podemos reducir las posibilidades para que esto no se repita en un futuro embarazo?". Este panfleto puede ayudar a responder estas preguntas a aquellos padres que han tenido un niño con un defecto del tubo neural.



¿Cuáles son los defectos del tubo neural?

Los defectos del tubo neural son un grupo de defectos que afectan la espina dorsal o el cerebro.

Espina Bífida ocurre cuando la espina del bebé no se forma apropiadamente. Parte del cordón espinal puede estar fuera de la columna vertebral y frecuentemente no está formada apropiadamente. Espina bífida ocasiona varios grados de debilidad en los músculos, parálisis, pérdida sensorial de las piernas y/o pobre control del intestino y vejiga. Algunos bebés con espina bífida también desarrollan fluido en el cerebro (hidrocefalia) lo cual ocasionalmente causa daños en el cerebro.



Anencefalia es un defecto del tubo neural en el cual la parte alta del cráneo y el cerebro no se forman apropiadamente. Los bebés con anencefalia pueden morir durante el embarazo, nacer muertos o morir poco después de nacer.



Encefalocele es otro defecto del tubo neural menos común. Este ocurre cuando parte del cráneo no se forma apropiadamente, y parte del cerebro está fuera del cráneo. Los bebés con este tipo de defecto del tubo neural usualmente mueren. Los bebés que sobreviven pueden tener

incapacidades físicas o mentales.



Página 3

Usado por permisión del Centro Genético a la Children's Hospital Medical Center de Akron.

¿Cuáles son las posibilidades de tener un bebé con un defecto del tubo neural?

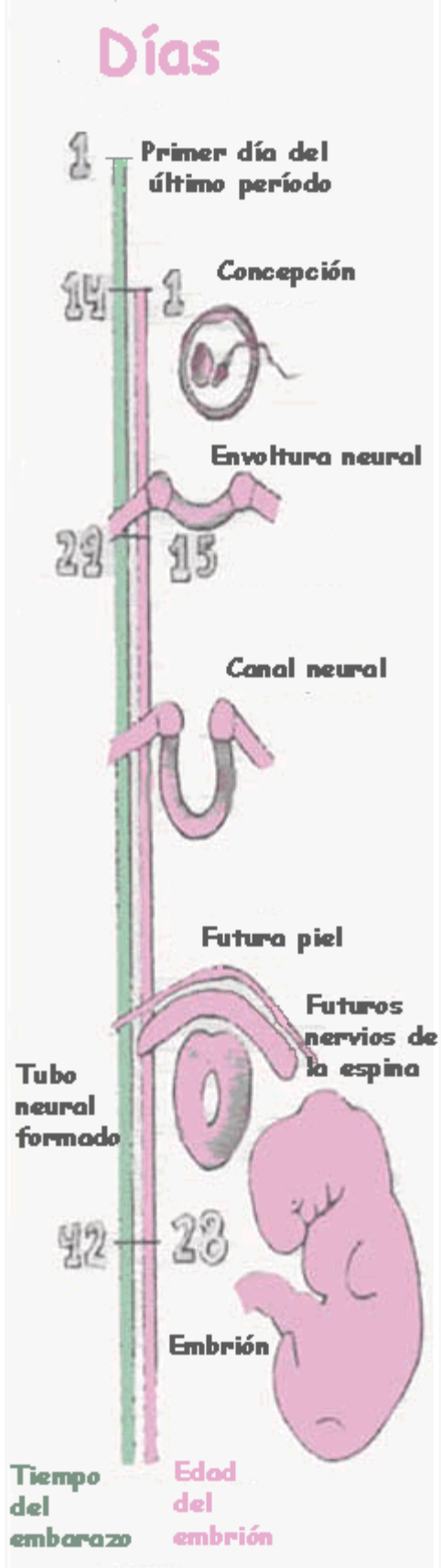
Las posibilidades de tener un bebé con un defecto del tubo neural para quienes no tienen una historia en la familia es aproximadamente 1 en 500 a 1 en 1,000 aunque esto puede variar dependiendo de la región que vive y a la raza que pertenece. Después que una pareja ha tenido un bebé con un defecto específico del tubo neural, sus posibilidades de tener un niño con uno de los tres tipos de defectos del tubo neural aumenta aproximadamente 1 en 30 es decir 3%. Esto quiere decir que hay cerca de 97% de posibilidad para que el defecto del tubo neural no ocurra en futuros embarazos.

¿Cuándo ocurre el defecto del tubo neural en el embarazo?

Un defecto del tubo neural ocurre en las primeras semanas después que el espermatozoide y el óvulo se unen para crear un bebé (concepción). Esto es cerca al tiempo en que a una mujer le falta el período. De manera que, los defectos del tubo neural pueden ocurrir en un feto antes que la madre se dé cuenta que está embarazada

Tiempo del embarazo - es medido desde el primer día del último período menstrual de la mujer.

Edad del embrión - es medido desde



el momento de la concepción, el cual usualmente ocurre catorce días después del primer día del último período menstrual de la mujer.

Página 4

Usado por permisión del Centro Genético a la Children's Hospital Medical Center de Akron.

¿Qué causa los defectos del tubo neural?

Es posible que sean varias las causas de los defectos del tubo neural. Una de estas causas es la falta de una vitamina llamada ácido fólico en el tiempo que el tubo neural se está formando. Aunque la mujer esté alimentándose bien y esté haciendo todo lo que puede para tener un bebé saludable, ella puede tener falta de ácido fólico. Algunas mujeres y bebés pueden tener necesidad de ácido fólico y no hay manera de saber quiénes son antes del embarazo.

Otros factores de riesgo para tener un niño con un defecto del tubo neural incluyen la dependencia de insulina en madres con diabetes y ciertos medicamentos que se usan para el control de la epilepsia maternal. También se ha cuestionado si las temperaturas altas en el cuerpo de la mujer al tiempo que el tubo neural se está formando, ya sea por fiebres altas o exposiciones prolongadas de baños termales de tina o sauna, pueden causar defectos del tubo neural. Finalmente, los defectos del tubo neural pueden ser parte de otras condiciones genéticas que también muestran otras características. Si usted tiene preguntas referentes a su situación, una consejera de genética puede ayudarle.

¿Qué hay sobre la prevención de los defectos del tubo neural?

Es importante que las parejas que han tenido un niño con un defecto del tubo neural planeen sus próximos embarazos, ya que más de la mitad (el 50%) de los defectos del tubo neural que se repiten, pueden ser prevenidos tomando ácido fólico antes de la concepción. Se debe enfatizar a que la mujer debe tomar ácido fólico **antes** de enterarse que está embarazada, porque el cerebro y el cordón espinal puede haber empezado su formación en este tiempo.

La manera más efectiva de prevenir la repetición de un defecto del tubo neural es tomando **4.0 miligramos (mg)** de ácido fólico diariamente por lo menos un mes antes de la concepción y a través de los tres primeros meses de embarazo. Sin embargo, una mujer no debería tomar grandes dosis de vitaminas múltiples, ya que demasiadas cantidades de ciertas vitaminas pueden causar defectos de nacimiento. Una mujer debe consultar con su proveedor de salud para determinar como obtener la dosis adecuada. (Usualmente esto se consigue con un suplemento vitamínico múltiple con ácido fólico extra.) También es importante consultar con un proveedor de la salud, puesto que el uso de cantidades extras de ácido fólico dificulta la revelación de una rara condición de salud llamada deficiencia de vitamina 12, o anemia perniciosa. Además, las mujeres que tienen epilepsia deben consultar con sus médicos, porque el

ácido fólico extra podría afectar el efecto de los medicamentos para el control de sus convulsiones.

Dado a que más de la mitad de todos los embarazos no son planeados, aun si la mujer **no está planeando** un embarazo y está usando un método efectivo de control de natalidad, ella debería tomar una vitamina suplementaria con 0.4 miligramos (mg) (también escrito 400 microgramos (mcg)), de ácido fólico diariamente en caso de ocurrir un embarazo. Esta es la cantidad recomendada por el Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos para todas las mujeres capaces de quedar embarazadas, sin importar si están planeando o no un embarazo, con la esperanza de prevenir muchos de los primeros incidentes de defectos del tubo neural. (Nuevamente, cuando se **está planeando activamente** un embarazo, la cantidad recomendable para aquellos que han tenido un niño con un defecto del tubo neural es diez veces mayor que la cantidad recomendada para el resto de la población en general.)

En adición a una vitamina suplementaria, la mujer puede aumentar su alimentación de ácido fólico ingiriendo ciertos alimentos. Los alimentos ricos en ácido fólico son los vegetales de hojas verdes (espinacas, brocoli, las hojas del nabo, espárragos); los frijoles, lentejas, alverjas verdes; hígado; cereal integral; algunos cereales fortificados; nueces y jugo de naranja.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre el ácido fólico?

Usted puede obtener más información hablando con los médicos, proveedores de la salud, o llamando al Centro de Genética o Clínica de Espina Bífida (Mielodisplasia) de su localidad.

Este panfleto fue producido en inglés por: Genetic Center at Children's Hospital Medical Center de Akron, Ohio y el Great Lakes Regional Genetic Group (GlaRGG).

Fue traducido al español por: Center for Human and Molecular Genetics - New Jersey Medical School de Newark, New Jersey. Se hizo posible gracias en parte a los proyectos #MCJ-551004-05 y MCJ-341006-03 del Maternal and Child Health Resources and Services Administration, Department of Health and Human Services.

Para mayor información en español llame:

Center for Human and Molecular Genetics
90 Bergen St, Suite 5400
Newark, N.J. 07103
(973) 972-3302
Correo electrónico: rodriggs@umdnj.edu

