

Nariz bífida

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

¿Qué es una nariz bífida?

Una nariz bífida es un defecto congénito poco común en el que la nariz aparece dividida en dos mitades. Existe una gran variabilidad en la presentación, que va desde un pequeño surco apenas perceptible en la punta de la nariz hasta una división completa de la misma. A menudo se asocia con ojos muy separados (hipertelorismo), una apertura en el labio y el paladar (labio y paladar hendido), o una brecha en el cráneo cubierta por piel (encefalocele).

¿Cómo ocurre una nariz bífida?

Una nariz bífida se debe a la falta de fusión de los dos lados de la nariz durante los primeros dos meses de desarrollo en el útero. En algunos casos, la nariz bífida es el único defecto en un bebé que, por lo demás, es saludable. Esto puede ocurrir por azar debido a un problema local durante el desarrollo de la nariz, o puede ser el resultado de un cambio genético transmitido por uno o ambos padres.

A veces, una nariz bífida es parte de un síndrome. Un síndrome es un conjunto de síntomas, signos o defectos que juntos son característicos de un trastorno específico. Uno de los síndromes que a menudo se asocia con una nariz bífida es el síndrome BNAR. Las personas con este síndrome, además de una nariz bífida, pueden tener defectos en los riñones, el ano y el recto. El papel de la genética en el nacimiento con una nariz bífida aún no se comprende completamente.

¿Debo hacerme más pruebas?

Debe preguntar si se puede realizar una ecografía especializada del bebé durante el embarazo para detectar otras anomalías. A veces, se puede realizar una resonancia magnética (una forma diferente de obtener imágenes del feto dentro del útero).

Cuando se encuentran otras anomalías fetales, el riesgo de que la nariz bífida sea parte de un síndrome es alto. En esta situación, es importante tener una consulta con un especialista en genética. Es posible que se le ofrezcan pruebas invasivas (punción para extracción de líquido amniótico) para detectar o excluir algunos de estos síndromes. La amniocentesis conlleva un pequeño riesgo de aborto espontáneo, y algunas mujeres eligen no realizarla por temor a perder a su bebé. No obstante, en general se trata de un procedimiento seguro que puede ser útil para establecer mejor el pronóstico fetal, especialmente en los casos en los que la nariz bífida coexiste con otros defectos.

No todos los síndromes pueden diagnosticarse mediante investigaciones genéticas como una amniocentesis, y no todas las anomalías son visibles en la ecografía.

Sin embargo, cuando no hay otras anomalías visibles en la ecografía y las pruebas invasivas dan resultados normales, es muy probable que la nariz bífida sea una anomalía aislada.

¿Qué debo vigilar durante el embarazo?

Si no hay otras anomalías, puede continuar con sus controles prenatales de manera habitual. En cambio, si se encuentran otras anomalías, habrá cambios en su atención obstétrica que dependerán de cuáles sean dichos defectos y qué signifiquen. Es aconsejable discutir el lugar del parto con su proveedor de atención médica.

¿Qué significa para mi bebé después de nacer?

Un bebé con una nariz bífida generalmente va a requerir cirugía reconstructiva, lo cual, en

Nariz bífida

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

casos graves, puede ser un desafío. Generalmente, un equipo craneofacial especializado estará involucrado. Este equipo determinará el tratamiento y el plan de seguimiento adecuados. El pronóstico es variable y dependerá del tipo y la gravedad de las anomalías concomitantes, si es que las hay.

¿Volverá a ocurrir?

Cuando la nariz bífida es un hallazgo aislado, el riesgo de que vuelva a presentarse es muy bajo. Si la nariz bífida es causada por un cambio genético, o es parte de un síndrome, entonces el riesgo de recurrencia dependerá del tipo de cambio genético o condición subyacente. En estos casos, la asesoría por parte de un genetista puede ser útil, ya que existen varios patrones diferentes de herencia para una nariz bífida.

¿Qué otras preguntas deberían hacer?

- ¿El caso de mi bebé parece una forma grave de nariz bífida?
- ¿Hay otras anomalías visibles?
- ¿Se recomienda realizar pruebas invasivas?
- ¿Con qué frecuencia me realizarán ecografías?
- ¿Dónde debo dar a luz?
- ¿Dónde recibirá el bebé la mejor atención después de nacer?
- ¿Puedo conocer de antemano al equipo de médicos que cuidará de mi bebé cuando nazca?

Última actualización noviembre 2022