Si lo sabéis en el embarazo: de la ecografía al parto

01

Lo esencial, en un minuto

Lo que sentís es normal

Sorpresa, miedo, tristeza, preguntas sin parar. Muchas familias han pasado por esta noticia en una ecografía. No tenéis que decidir nada hoy.

Os derivarán para verlo mejor

Lo habitual es una ecografía más detallada y una consulta en medicina fetal, donde podéis llevar las preguntas anotadas.

El parto no cambia

Según el NHS, un bebé con fisura suele nacer bien y el hallazgo no debería cambiar cómo, dónde ni cuándo es el parto. Lo confirmaréis con vuestro equipo.

Hay tiempo para prepararse

Podéis conocer al equipo, aprender cómo se da de comer a estos bebés y hablar con otra familia de ASPANIF antes de que nazca.

02

Qué se ve en la ecografía, y qué no

La fisura de labio puede verse en la ecografía de la mitad del embarazo, la de la semana 20 aproximadamente. Puede ser desde una pequeña muesca hasta una

abertura completa que llega a la nariz, en un lado o en los dos. Es habitual que se ofrezca una ecografía 3D o 4D para ver mejor la cara del bebé.

Lo que la ecografía **no siempre puede decir**:

- **Si el paladar también está afectado.** Cuando hay fisura de labio, en aproximadamente la mitad de los casos el paladar también lo está, pero el paladar blando es muy difícil de ver y no se puede descartar hasta que se explora al bebé después de nacer.
- **La fisura solo de paladar** casi nunca se ve en la ecografía, y se descubre al nacer.
- **Cómo será exactamente el tratamiento.** Eso lo decide el equipo cuando nazca el bebé y lo vea.

Por eso a veces la información llega por partes. Es normal que al principio no sepáis cuánto abarca la fisura: se aclara con las pruebas y, al final, al nacer.

03

Qué suele pasar después

1 · Ecografía más detallada

Os derivan a una unidad de medicina fetal para mirar con más calma la cara del bebé y el resto de su cuerpo.

2 · Hablar con vosotros

Os explican lo que se ve y lo que no, y responden a vuestras dudas. Llevad las preguntas anotadas: al salir de una consulta así cuesta recordarlas.

3 · Pruebas, si las queréis

Os pueden ofrecer pruebas genéticas. Son voluntarias y se explican antes de decidir (más abajo).

4 · Preparar el nacimiento

Podéis pedir conocer al equipo de fisura, aprender a dar de comer al bebé y preparar el hospital con calma.

Cómo se organiza exactamente este camino depende del hospital. En Euskadi, el centro de referencia para el tratamiento de la fisura es el Hospital Universitario de Cruces; preguntad a vuestra matrona, a obstetricia o al equipo de medicina fetal cómo se coordinan con él.

04

Pruebas genéticas: qué son y qué se ofrece

La gran mayoría de las fisuras aparecen solas, sin otros problemas de salud. Es poco frecuente que detrás haya una alteración genética o cromosómica, y es más probable cuando la fisura va acompañada de otras diferencias en el bebé, o cuando es bilateral o de línea media. Una fisura unilateral aislada rara vez se asocia a un diagnóstico genético.

- Si la fisura parece aislada, a veces se ofrece una prueba para revisar los cromosomas del bebé, que puede requerir una muestra del líquido amniótico (amniocentesis) o de la placenta. Es una decisión vuestra.
- Si hay más diferencias, se pueden proponer estudios más completos.
- Antes de cualquier prueba os explican para qué sirve, qué riesgos tiene y qué resultados puede dar. Podéis preguntar todo lo que necesitéis y decidir con calma.

Sobre causas y repetición en otros embarazos, tenéis las cifras en Qué es la fisura.

05

Conocer al equipo antes de que nazca

En otros países, durante el embarazo una enfermera especialista en fisuras visita a la familia y le da un contacto directo para las dudas, y le enseña fotos de bebés con una fisura parecida antes y después de la operación. En Euskadi no sabemos cómo está organizado hoy este paso en cada hospital, así que lo mejor es **pedirlo**: preguntad si podéis tener una visita con el equipo de fisura antes del parto.

Y si queréis ver cómo es crecer con fisura, podéis hablar con una familia de ASPANIF: dejadnos un teléfono y os llamamos en un par de días, sin compromiso y sin necesidad de ser socios. Que nos llamen.

06

El parto y los primeros días

- **Parto:** se espera que el bebé nazca bien, y la fisura no debería cambiar cómo, dónde ni cuándo se produce el parto. Comentadlo con vuestro equipo de obstetricia para confirmarlo en vuestro caso.
- **Alimentación:** muchos bebés con fisura tienen dificultad para agarrar el pecho y hacer el cierre, así que necesitan apoyo extra. Existen biberones especiales, y si queréis podéis extraeros la leche y dársela con ellos. Guía de alimentación.
- **Al nacer:** se explora el paladar y se confirma el tipo de fisura. A partir de ahí el equipo os explica el plan de tratamiento. El tratamiento, paso a paso.
- **Papeles y ayudas:** no hace falta hacerlo todo a la vez. Os orientamos en Ayudas y trámites.

07

Contarlo a la familia, a los hermanos y a vuestro entorno

No hay una única forma ni un momento correcto. Muchas familias esperan a tenerlo más claro; otras lo cuentan enseguida y agradecen el apoyo. Podéis elegir qué contar y a quién, y también pedir a quien lo sepa que no lo cuente por vosotros. Si ya tenéis hijos, hay una guía con ideas por edades; y para los abuelos y la familia cercana, otra.

Hermanos y hermanas · Abuelos y familia cercana

08

Preguntas para llevar a la consulta

☐ ¿Qué se ve exactamente: solo el labio, o también puede haber fisura de paladar?

☐ ¿Vemos otros órganos o hay algo más que mirar?

☐ ¿Qué pruebas nos ofrecen, para qué sirven y qué riesgos tienen?

☐ ¿Podemos conocer al equipo de fisura antes del parto? ¿Con quién hablamos?

☐ ¿Cambia algo en el parto o en dónde conviene que nazca?

☐ ¿Quién nos enseña a dar de comer al bebé y cómo conseguimos el material?

☐ ¿A quién llamamos si nos surge una duda entre una cita y otra?

09

Fuentes

Estos son los datos de las fuentes; lo demás es orientación general de ASPANIF:

- Newcastle Hospitals NHS: My baby has a cleft lip on ultrasound scan (en inglés)
- NHS Genomics Education Programme (GeNotes): fetus with orofacial clefts (en inglés)

10

Para seguir

Que nos llame una familia
Gratis, en un par de días y sin ser socios. →

Qué es la fisura
Tipos, causas y cuándo se detecta. →

Qué preguntar en la primera consulta
Una lista para llevar al equipo. →

Alimentación del bebé
Lactancia, posturas y biberones. →

Hoja elaborada por ASPANIF a partir de información del NHS británico y de orientación general. No sustituye el consejo de vuestro equipo de obstetricia, medicina fetal y fisura: cada hospital organiza este camino a su manera y cada embarazo es distinto. Ante cualquier duda, consultadla con ellos. Si queréis hablar con una familia que ya ha pasado por lo mismo, estamos aquí.

Última actualización: 10 de noviembre de 2026