

Προβοσκίδα ρινός.

Σειρά ενημέρωσης ασθενών - Τι πρέπει να γνωρίζετε, τι πρέπει να ρωτάτε.

Αυτό το φυλλάδιο θα σας βοηθήσει να καταλάβετε τι είναι η ρινική προβοσκίδα, ποιες εξετάσεις χρειάζονται και τι επιπτώσεις έχει η διάγνωση της προβοσκίδας για το μωρό σας και την οικογένειά σας.

Τι είναι η προβοσκίδα;

Η προβοσκίδα είναι ένα αναπτυξιακό πρόβλημα της μύτης. Η μύτη ή το μισό της μύτης αντικαθίσταται από ένα ανεπαρκώς ανεπτυγμένο, σωληνοειδές, ρινοειδές εξάρτημα. Οι περισσότερες προβοσκίδες βρίσκονται στη μέση γραμμή του προσώπου. Πολύ σπάνιες περιπτώσεις βρίσκονται δίπλα στη μέση γραμμή. Πρόκειται για δύο πολύ διαφορετικές διαταραχές.

Προβοσκίδα της μέσης γραμμής:

Βρίσκεται στη μέση γραμμή του προσώπου, πάνω ή ανάμεσα στα μάτια. Η προβοσκίδα της μέσης γραμμής συνδέεται πάντα με απουσία μύτης, σοβαρές ανωμαλίες των ματιών (μερικές φορές υπάρχει μόνο ένα κεντρικό μάτι) και πολύ σοβαρές ανωμαλίες του εγκεφάλου (που ονομάζονται ολοπροσεγκεφαλία). Αυτές οι σοβαρές μορφές ολοπροσεγκεφαλίας σε συνδυασμό με προβοσκίδα συχνά συνδέονται με χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Στα χρωμοσώματα φυλάσσεται το μεγαλύτερο μέρος των γενετικών μας πληροφοριών. Συνήθως έχουμε 46 από αυτά αντιστοιχισμένα σε ζεύγη: τα 23 προέρχονται από τον έναν γονέα και τα άλλα 23 από τον άλλο γονέα. Για παράδειγμα, τα άτομα με τρισωμία 13 έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα με αριθμό 13. Αυτή η κατάσταση παρατηρείται συχνά σε μωρά με προβοσκίδα στη μέση γραμμή: αν συμβεί μια τέτοια αλλαγή στις πληροφορίες μέσα στα χρωμοσώματα, θα ήταν η αιτία για την προβοσκίδα. Τα μωρά με τρισωμία 13 δυστυχώς συνήθως πεθαίνουν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή αμέσως μετά τη γέννησή τους.

Πλάγια προβοσκίδα:

Σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις η προβοσκίδα βρίσκεται δίπλα σε μια φυσιολογική μύτη ή δίπλα σε μια μισή μύτη. Αυτό ονομάζεται πλάγια προβοσκίδα, και αποτελεί διαφορετικό είδος προβοσκίδας από την προβοσκίδα της μέσης γραμμής. Η πλάγια προβοσκίδα μπορεί να είναι μια μεμονωμένη ανωμαλία, αλλά ο κίνδυνος για ανωμαλίες των ματιών ή σχισμές στο άνω χείλος, την υπερώα ή το μάγουλο είναι υψηλός. Οι ανωμαλίες του εγκεφάλου είναι μερικές φορές παρούσες αλλά σπάνιες. Η νοημοσύνη είναι συνήθως φυσιολογική.

Πώς δημιουργείται μια πλάγια προβοσκίδα;

Δεν είναι σαφές γιατί αναπτύσσεται μια πλάγια προβοσκίδα δίπλα σε μια κανονική ή μισή μύτη.

Πρέπει να κάνω περισσότερες εξετάσεις;

Θα πρέπει να ρωτήσετε αν μπορεί να γίνει εξειδικευμένο/αναλυτικό υπερηχογράφημα του μωρού προκειμένου να εντοπιστούν άλλες ανωμαλίες. Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δοθεί στον εγκέφαλο, τα μάτια, το άνω χείλος, την υπερώα και τα μάγουλα, καθώς οι ανωμαλίες

Προβοσκίδα ρινός.

Σειρά ενημέρωσης ασθενών - Τι πρέπει να γνωρίζετε, τι πρέπει να ρωτάτε.

αυτών των περιοχών σχετίζονται με αυτόν τον τύπο προβοσκίδας. Ορισμένες φορές μπορεί να πραγματοποιηθεί μαγνητική τομογραφία (ένας διαφορετικός τρόπος λήψης εικόνων του εμβρύου μέσα στη μήτρα) για την ανίχνευση ανωμαλιών του εγκεφάλου ή του κρανίου.

Τι πρέπει να προσέξω κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης;

Όταν δεν υπάρχουν άλλες ανωμαλίες, μπορείτε να συνεχίσετε με τις τακτικές εξετάσεις εγκυμοσύνης. Εάν υπάρχουν άλλες ανωμαλίες, μπορεί να οδηγήσουν σε αλλαγές στη φροντίδα της εγκυμοσύνης σας.

Τι σημαίνει αυτό για το μωρό μου μετά τη γέννησή του;

Η πρόγνωση των μωρών που γεννιούνται με αυτόν τον τύπο πλάγιας προβοσκίδας και χωρίς άλλες σημαντικές ανωμαλίες είναι γενικά καλή. Η φυσιολογική αναπτυξιακή έκβαση είναι ο κανόνας, εκτός εάν εντοπιστούν εγκεφαλικές ανωμαλίες. Προβλήματα αναπνοής, φαγητού ή πόσης δεν αναφέρονται συνήθως, αλλά μπορεί να εμφανιστούν. Επομένως, μπορεί να είναι σκόπιμο να συζητήσετε τον τόπο τοκετού με τον φροντιστή σας με βάση την εμφάνιση του προσώπου του μωρού.

Για τη διόρθωση αυτού του προβλήματος απαιτείται πλαστική και επανορθωτική χειρουργική επέμβαση. Δεδομένου του υψηλού βαθμού μεταβλητότητας στην εμφάνιση της πλάγιας προβοσκίδας, θα απαιτηθεί μια προσέγγιση ειδικά για το μωρό σας. Η τελική αισθητική αποκατάσταση πραγματοποιείται συνήθως μετά την ολοκλήρωση της ανάπτυξης του προσώπου- η επίτευξη ενός αισθητικού αποτελέσματος αποτελεί συχνά πρόκληση. Τα αισθητικά και ψυχολογικά προβλήματα χρειάζονται προσοχή, και συνήθως απαιτείται μια ομάδα από διαφορετικές ειδικότητες προκειμένου να αξιολογήσει, να συζητήσει και να αντιμετωπίσει πιθανά σωματικά ή συναισθηματικά προβλήματα που συνοδεύουν τις ανωμαλίες του προσώπου.

σωματικά ή συναισθηματικά προβλήματα που συνοδεύουν τις ανωμαλίες του προσώπου.

Θα ξανασυμβεί;

Ο κίνδυνος να ξανασυμβεί πλευρική προβοσκίδα είναι πολύ χαμηλός. Ο κίνδυνος είναι μεγαλύτερος όταν οι γονείς είναι συγγενείς μεταξύ τους.

Ποιες άλλες ερωτήσεις πρέπει να κάνω;

- Αυτό μοιάζει με μια σοβαρή μορφή προβοσκίδας;
- Είναι ορατές άλλες ανωμαλίες;
- Πού πρέπει να γεννήσω;
- Πού θα λάβει την καλύτερη φροντίδα το μωρό μετά τη γέννησή του;
- Μπορώ να γνωρίσω εκ των προτέρων την ομάδα γιατρών (ιδίως έναν πλαστικό χειρουργό) που θα φροντίσει το μωρό μου όταν γεννηθεί;