

Συγγενές τεράτωμα οφθαλμικού κόγχου.

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

Αυτό το φυλλάδιο θα σας βοηθήσει να κατανοήσετε τι είναι το συγγενές τεράτωμα του οφθαλμικού κόγχου και ποιες είναι οι επιπτώσεις της διάγνωσης για το μωρό σας.

Τι είναι το συγγενές τεράτωμα του οφθαλμικού κόγχου;

Το συγγενές τεράτωμα του οφθαλμικού κόγχου είναι ένας πολύ σπάνιος όγκος που εντοπίζεται στον οφθαλμικό κόγχο των βρεφών. Είναι μια καλοήθης δυσπλασία που συχνά μπορεί να διαγνωστεί στην προγεννητική ζωή με μια υπερηχογραφική εξέταση.

Πώς συμβαίνει ένα συγγενές τεράτωμα του οφθαλμικού κόγχου;

Πρόκειται για μια πολύ σπάνια κατάσταση που συμβαίνει στο 0,8% όλων των μωρών με τερατώματα στο κεφάλι και τον αυχένα. Η αιτιολογία του δεν είναι σαφής, αλλά η πιο αποδεκτή θεωρία εμπλέκει την αποδιοργανωμένη ανάπτυξη των κυττάρων κατά τη διάρκεια της εμβρυϊκής ζωής.

Τι πρέπει να προσέξω κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης;

Μόλις ο μαιευτήρας σας διαπιστώσει τη μάζα στον οφθαλμικό κόγχο με υπερηχογράφημα, το μωρό σας θα πρέπει να παρακολουθείται από μια διεπιστημονική ιατρική ομάδα (που περιλαμβάνει ειδικό εμβρυομητρικής ιατρικής, παιδίατρο και παιδοοφθαλμίατρο). Θα γίνουν διαδοχικά υπερηχογραφήματα για να παρακολουθείται η ανάπτυξη της μάζας και να εκτιμάται εάν εμπλέκονται και άλλες δομές του προσώπου και του κεφαλιού του μωρού. Αυτές οι αξιολογήσεις θα βοηθήσουν στον καθορισμό του κατάλληλου σχεδίου τοκετού και της θεραπείας που μπορεί να απαιτηθεί για το βρέφος μετά τη γέννηση.

Θα μπορούσε το μωρό μου να έχει άλλη συναφή δυσπλασία;

Ναι. Το τεράτωμα του οφθαλμικού κόγχου μπορεί να σχετίζεται με αλλοιώσεις του οπτικού νεύρου και του αμφιβληστροειδούς και μπορεί να επηρεάσει την ανάπτυξη του οφθαλμού- σε σοβαρές δε περιπτώσεις, μπορεί να επηρεάσει και την ανάπτυξη των υποκείμενων εγκεφαλικών δομών.

Εάν αποκτήσω και άλλο μωρό, είναι πιθανό να έχει και αυτό συγγενές τεράτωμα του οφθαλμικού κόγχου;

Όχι. Η πιθανότητα να αποκτήσετε άλλο μωρό με συγγενές τεράτωμα του οφθαλμικού κόγχου είναι πολύ χαμηλή. Δεν υπάρχουν στοιχεία που να δείχνουν ότι ο όγκος αυτός έχει γενετική προδιάθεση.

Τι σημαίνει αυτό για το μωρό μου μετά τη γέννηση;

Ο γιατρός σας μπορεί να σας συμβουλεύσει ότι το μωρό πρέπει να γεννηθεί με καισαρική τομή για να αποφευχθούν επιπλοκές, όπως ρήξη του τερατώματος. Ο όγκος μπορεί να μεγαλώσει

Συγγενές τεράτωμα οφθαλμικού κόγχου.

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

γρήγορα μετά τον τοκετό, οπότε η ιδανική θεραπεία συνίσταται σε πλήρη χειρουργική αφαίρεση κατά τις πρώτες ημέρες της ζωής. Όταν ο όγκος μπορεί να αφαιρεθεί, τα αποτελέσματα είναι γενικά καλά όσον αφορά την όραση του μωρού και το αισθητικό αποτέλεσμα. Σε σοβαρές περιπτώσεις με μεγαλύτερες μάζες, μπορεί να χρειαστεί πιο εκτεταμένη χειρουργική επέμβαση και μπορεί να μην είναι δυνατόν να διατηρηθεί το μάτι του μωρού. Αυτή η επέμβαση μπορεί να απαιτεί πολύ σύνθετη φροντίδα σε εξειδικευμένο νοσοκομείο για εβδομάδες μετά τη γέννηση.

Θα ξανασυμβει;

Εάν ο όγκος περιορίζεται στην περιοχή του οφθαλμικού κόγχου και δεν έχει επεκταθεί σε βαθύτερους ιστούς, είναι πιθανό η πλήρης χειρουργική αφαίρεση να είναι επιτυχής. Στην περίπτωση αυτή είναι εξαιρετικά απίθανο να αναπτυχθεί ξανά ο όγκος.

Ποιες άλλες ερωτήσεις πρέπει να κάνω;

- Πού πρέπει να γεννήσω;
- Εάν είναι δυνατή η πλήρης εκτομή του όγκου, το μωρό μου θα έχει καλή όραση στο μέλλον;
- Τι θα συμβεί εάν ο όγκος αφορά τις δομές στο εσωτερικό του κεφαλιού του μωρού μου;
- Πώς πραγματοποιείται η διαδικασία για την εξαγωγή ολόκληρου του ματιού του μωρού μου;
- Πού θα λάβει το μωρό την καλύτερη φροντίδα μετά τη γέννησή του;
- Μπορώ να γνωρίσω εκ των προτέρων την ομάδα των γιατρών που θα βοηθήσουν το μωρό μου όταν γεννηθεί;

Τελευταία τροποποίηση Μάιος 2023