

O que é Probóscide?

Probóscide é um problema de desenvolvimento do nariz, no qual o nariz ou uma parte dele é substituído por um apêndice tubular, mal desenvolvido e semelhante a um nariz. A maioria das probóscide está localizada na linha média do rosto. Casos muito raros podem ocorrer ao lado da linha média, o que são distúrbios bem diferentes.

Probóscide da linha média:

A probóscide da linha média está localizada na linha média do rosto, acima ou entre os olhos. Essa condição está sempre associada à ausência do nariz, anomalias oculares graves (às vezes há apenas um olho central) e anomalias cerebrais muito graves (chamadas de holoprosencefalia). Essas formas graves de holoprosencefalia associadas à probóscide frequentemente estão relacionadas a anomalias cromossômicas.

Os cromossomos são onde a maior parte de nossa informação genética está armazenada. Normalmente, temos 46 cromossomos, organizados em pares: 23 vêm de um dos pais e os outros 23 vêm do outro. Por exemplo, pessoas com Trissomia do 13 têm um cromossomo extra no par número 13. Essa condição é frequentemente vista em bebês com probóscide da linha média. Caso ocorra uma alteração genética nos cromossomos, isso pode ser a causa da probóscide. Bebês com Trissomia do 13 normalmente morrem durante a gravidez ou logo após o nascimento.

Probóscide lateral:

Em casos muito raros, a probóscide está localizada ao lado de um nariz normal ou de um nariz parcialmente desenvolvido. Isso é chamado de probóscide lateral. A probóscide lateral é um tipo diferente de probóscide em relação à probóscide da linha média. A probóscide lateral pode ser uma anomalia isolada, mas o risco de anomalias oculares ou fendas no lábio superior, palato ou bochechas é alto. Anomalias cerebrais às vezes estão presentes, mas são raras. A inteligência, geralmente, é normal.

Como ocorre uma probóscide lateral?

Não está claro por que a probóscide lateral se desenvolve ao lado de um nariz normal ou parcialmente desenvolvido.

Devo fazer mais testes?

Você deve perguntar se um ultrassom especializado pode ser realizado durante a gravidez para detectar outras anomalias. Deve-se prestar atenção especial ao cérebro, olhos, lábio superior, palato e bochechas, pois anomalias nessas áreas estão associadas a esse tipo de probóscide. Às vezes, uma ressonância magnética (RM) pode ser realizada para detectar anomalias cerebrais ou no crânio.

O que devo observar durante a gravidez?

Quando não há outras anomalias, você pode continuar com os exames regulares de acompanhamento da gravidez. Se houver outras anomalias, isso pode levar a mudanças no cuidado durante a gravidez.

Probóscide

Guia de Informações para Pacientes – O que você deve saber, o que você deve perguntar

O que isso significa para o meu bebê após o nascimento?

O prognóstico dos bebês nascidos com probóscide lateral e sem outras anomalias graves é geralmente bom. O desenvolvimento normal é a regra, a menos que anomalias cerebrais sejam identificadas. Problemas com respiração, alimentação ou deglutição não são comumente mencionados, mas podem ocorrer. Por isso, pode ser aconselhável discutir o local do parto com seu médico, com base na aparência facial do bebê.

A cirurgia plástica e reconstrutiva será necessária para corrigir esse problema. Devido ao alto grau de variabilidade na aparência da probóscide lateral, será necessária uma abordagem específica para o seu bebê. A reconstrução estética final geralmente é realizada após o crescimento facial estar completo; obter um resultado estético pode ser um desafio.

Problemas estéticos e psicológicos podem precisar de atenção, e uma equipe multidisciplinar será provavelmente necessária para avaliar, discutir e tratar possíveis problemas físicos ou emocionais que surgem com anomalias faciais.

Isso vai acontecer novamente?

O risco de uma probóscide lateral ocorrer novamente é muito baixo. O risco é maior quando os pais são parentes próximos.

Quais outras perguntas devo fazer?

- Essa condição parece ser uma forma grave de probóscide?
- Há outras anomalias visíveis?
- Onde devo realizar o parto?
- Onde o bebê receberá os melhores cuidados após o nascimento?
- Posso conhecer antecipadamente a equipe de médicos (especialmente um cirurgião plástico) que cuidará do meu bebê quando ele nascer?

Última atualização: Setembro 2019.