

# Síndrome de Heterotaxia

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

## O que é a Síndrome de Heterotaxia?

A Síndrome de Heterotaxia é diagnosticada quando há diferenças na forma como os órgãos do tórax e do abdômen estão posicionados. Certos órgãos, como o coração e o estômago, normalmente ficam localizados de um lado do corpo. Quando esses órgãos não estão na sua posição usual, pode haver preocupação com uma síndrome de heterotaxia. Outros termos que podem ser usados para descrever a síndrome de heterotaxia incluem isomerismo atrial esquerdo e isomerismo atrial direito, ou poliesplenismo e asplenia.

Os tipos de problemas ou malformações que um bebê pode apresentar com a síndrome de heterotaxia são variados, mas podem incluir problemas na formação do coração (defeitos congênitos do coração), no funcionamento dos órgãos abdominais e no funcionamento do sistema elétrico do coração. Alguns bebês com heterotaxia apresentam vários problemas graves, enquanto outros têm apenas problemas leves. Seu médico poderá explicar quais são as preocupações específicas para o seu bebê.

## Como a Síndrome de Heterotaxia acontece?

Durante o desenvolvimento fetal muito precoce, o corpo organiza os órgãos e estruturas em suas posições normais, algumas no lado direito e outras no lado esquerdo. O coração também se desenvolve com certas partes no lado esquerdo e outras no lado direito. Com a síndrome de heterotaxia, houve uma diferença muito precoce nesse arranjo, geralmente antes que 3 semanas de gestação se passassem.

## Quais são as possíveis causas?

Não há uma causa única conhecida para a maioria dos casos de síndrome de heterotaxia. Existem algumas condições genéticas que podem estar associadas à síndrome de heterotaxia, e alguns desses casos podem ser diagnosticados com testes genéticos. Diabetes mal controlada antes ou no início da gestação pode estar associada à síndrome de heterotaxia. Alguns medicamentos ou exposições a drogas podem estar associados à síndrome de heterotaxia, incluindo o uso de narcóticos ou cocaína.

## Devo fazer mais exames?

- É recomendado realizar uma ultrassonografia de alto nível do feto para verificar problemas estruturais em outros sistemas orgânicos.
- É oferecida uma ultrassonografia detalhada do coração fetal (ecocardiograma fetal) e consulta com um cardiologista pediátrico para revisão da estrutura do coração fetal e aconselhamento.
- A consulta com um especialista em genética e/ou testes genéticos pode ser recomendada.
- A ressonância magnética fetal pode ser oferecida.

# Síndrome de Heterotaxia

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

## Quais são as coisas a observar durante a gestação?

Se houver suspeita de síndrome de heterotaxia, você provavelmente será monitorada por um obstetra especializado em gestação de alto risco ou especialista em Medicina Materno-Fetal. Você terá um acompanhamento rigoroso por ultrassonografia para avaliar o crescimento e o bem-estar do bebê. Se houver problemas cardíacos no seu bebê, um cardiologista pediátrico (médico especialista no coração) também acompanhará seu bebê regularmente durante a gestação.

## O que devo esperar após o nascimento?

Muitos bebês precisarão nascer em um centro de atendimento “de alto risco” ou de cuidados terciários, onde especialistas em Medicina Neonatal e Cardiologia poderão ver e tratar o bebê após o nascimento.

A maioria dos bebês fará exames após o nascimento para avaliar o coração e outros órgãos, incluindo ultrassonografias, ecocardiogramas e raios-X. Alguns bebês com defeitos cardíacos congênitos podem precisar de cirurgia cardíaca. Alguns bebês irão para casa com medicação antibiótica preventiva, caso haja preocupações com o baço.

## Isso pode acontecer novamente?

Há uma baixa chance da síndrome de heterotaxia ocorrer em uma gestação futura. Se uma causa genética for identificada nos testes, seu médico geneticista ou conselheiro poderá orientá-la sobre o risco em gestações futuras.

## Como posso prevenir isso?

Se você for diabética, seus níveis de glicose devem estar bem controlados antes de planejar a gravidez.

Discuta qualquer uso de medicamentos antes ou durante a gravidez com o seu profissional de saúde.

É recomendada uma consulta com um especialista em Medicina Materno-Fetal antes de planejar a próxima gravidez para revisar quaisquer fatores de risco.

## Quais outras perguntas devo fazer?

- Quem são os médicos da equipe que cuidarão do meu bebê após o nascimento?
- O meu bebê precisará de cirurgia? Qual tipo e quando?
- O que posso esperar para o meu bebê nos meses após o nascimento e à medida que ele ou ela crescer?

Última atualização: Julho 2023