

O que é arinia?

Arinia é um problema extremamente raro do nariz. Bebês com arinia nascem sem uma parte do nariz (hemi-arinia) ou sem o nariz completo. A área do nariz é plana e firme à palpação, embora possam estar presentes pequenas cristas ou narinas pequenas e não funcionais. Na grande maioria dos casos, o maxilar superior é pequeno e os ductos lacrimais na base dos olhos e os seios nasais estão ausentes ou mal desenvolvidos. Além disso, a arinia muitas vezes está associada a anomalias nos olhos ou ouvidos, ou pode estar ligada a outros problemas na face, no crânio ou no cérebro.

Como a arinia acontece?

Como há um número muito limitado de bebês nascendo com arinia, é difícil saber a causa dessa condição rara. Quando é a única anomalia presente no bebê, geralmente acontece por acaso.

A arinia pode ser encontrada em bebês com holoprosencefalia. A holoprosencefalia é um problema em que o cérebro não se separa em dois hemisférios. Quando a holoprosencefalia e a arinia estão presentes juntas, os bebês geralmente não evoluem bem devido ao problema cerebral ou a um problema genético que é a causa de ambos os problemas.

A arinia também pode fazer parte de uma doença genética, sendo a síndrome de Bosma-arinia-microftalmia a mais comum. Bebês com essa condição apresentam arinia, olhos anormalmente pequenos ou ausentes e um sistema reprodutor subdesenvolvido com níveis hormonais anormalmente baixos. Esta doença é causada por uma alteração na informação genética contida nos cromossomos do bebê. Geralmente temos 46 cromossomos emparelhados: 23 vêm da mãe e os outros 23 do pai. Bebês com a síndrome de Bosma-arinia-microftalmia têm uma alteração na informação de um dos cromossomos número 18.

Devo fazer mais exames?

Você deve perguntar se pode ser realizada uma ultrassonografia especializada/avançada do bebê durante a gravidez para detectar outras anomalias. Se houver outras anomalias, especialmente no cérebro, é recomendada uma consulta com um especialista em genética. Uma ressonância magnética (RM) pode ser útil para obter uma melhor visão do rosto, do crânio ou do cérebro. A RM usa campos magnéticos para criar imagens do interior do corpo. É seguro realizar RM durante a gravidez.

Você também deve perguntar se deve ser feita uma amniocentese. Uma amniocentese pode detectar alguns distúrbios genéticos, como a síndrome de Bosma-arinia-microftalmia e doenças genéticas relacionadas à holoprosencefalia. Isso é feito removendo uma pequena quantidade de líquido amniótico do útero ao redor do feto. Há um pequeno risco de complicações como um aborto espontâneo ao realizar uma amniocentese (menos de 1 aborto para cada 200 amniocenteses realizadas), e algumas mulheres optam por não fazê-la. Nem todas as doenças genéticas podem ser identificadas por uma amniocentese e nem todas as anomalias são visíveis em um exame de ultrassom. No entanto, quando não há outras anomalias visíveis no ultrassom e a amniocentese apresenta resultados normais, é muito provável que a arinia seja o único problema para o bebê.

Quais são os cuidados a serem tomados durante a gravidez?

Às vezes, bebês com arinia acumulam líquido amniótico extra ao redor deles durante a gravidez, pois têm problemas para engolir. Essa condição é chamada de polidrâmnio. Isso pode esticar demais o útero e causar trabalho de parto bem antes da data prevista. Sabendo disso com antecedência, seu médico pode ajudar a reduzir o risco de um parto prematuro. É por isso que a maioria dos especialistas recomenda exames regulares de ultrassom pelo menos a cada 4 semanas. Se você sentir que sua barriga está crescendo rapidamente, deve entrar em contato com seu médico ou parteira para verificar isso.

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

Bebês que nascem com arinia como seu único problema geralmente têm bom prognóstico. Alguns bebês têm problemas respiratórios ou de deglutição logo após o nascimento, porque as narinas estão ausentes ou não funcionam. Esses bebês podem precisar de oxigênio ou da colocação de tubos para ajudar na respiração. Por causa disso, é aconselhável discutir o melhor local para o seu parto com seu médico. Alimentação por tubo geralmente é necessária, pois sugar e respirar ao mesmo tempo é difícil para esses bebês. Um bom exame ocular e auditivo deve ser realizado para verificar a audição e a visão do bebê. O resultado da cirurgia ou cirurgias para criar um nariz variará de um bebê para outro. Terapia ortodôntica e/ou fonoaudiológica é necessária em muitos casos.

Se não houver anomalias no cérebro, a inteligência geralmente é normal. Quando a arinia faz parte de outra síndrome ou doença, o bebê pode ter mais problemas após o nascimento. O bem-estar do bebê depende desses outros problemas. Quando os problemas cerebrais são significativos, os bebês terão atraso no desenvolvimento e/ou convulsões frequentes. Quando a arinia faz parte da síndrome de Bosma-arinia-microftalmia, as crianças precisam de terapia hormonal para passar pela puberdade.

Vai acontecer novamente?

O risco de que a arinia isolada aconteça novamente é muito baixo. Se a arinia fizer parte de uma síndrome, o risco de acontecer novamente depende do tipo de síndrome e uma consulta com um especialista Geneticista pode ser útil para esclarecer isso.

Quais outras perguntas devo fazer?

- Esta parece ser uma forma grave de arinia (completa ou parcial)?
- Há outras anomalias visíveis?
- Uma amniocentese é recomendada?
- Há muito líquido amniótico?
- Com que frequência farei exames de ultrassom?
- Onde devo dar à luz?
- Onde o bebê receberá os melhores cuidados após o nascimento?
- Posso conhecer antecipadamente a equipe de médicos que cuidará do meu bebê quando ele nascer?