

Coração Ectópico

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

O que é Coração Ectópico?

Coração Ectópico (que significa "coração fora do lugar") é um defeito anatômico congênito que ocorre quando a parede anterior do tórax não se desenvolve completamente. Isso resulta no coração, parcial ou totalmente, estando fora do tórax fetal.

Como o Coração Ectópico acontece?

Não está claro o motivo pelo qual o coração ectópico ocorre. É uma condição rara, ocorrendo em cerca de 6 em um milhão de bebês. Na maioria dos casos, acontece de forma aleatória. A maioria dos bebês com coração ectópico apresentará outros problemas, mais frequentemente anomalias no coração e no abdômen. Em alguns casos, podem ocorrer alterações no número de cromossomos ou nas informações contidas nos próprios cromossomos.

Como os cromossomos são relevantes para o Coração Ectópico?

Os cromossomos são onde a maior parte da nossa informação genética está armazenada. Normalmente, temos 46 cromossomos, organizados em pares: 23 vêm de um dos pais e 23 do outro. Por exemplo, pessoas com síndrome de Down possuem um cromossomo 21 a mais. Bebês com coração ectópico podem apresentar várias alterações nesta informação genética, como ter um cromossomo 18 a mais, faltar um cromossomo X ou ter um conjunto completo extra (69 cromossomos).

Devo fazer mais testes?

Muitas mulheres optam por realizar mais testes para entender melhor a condição do bebê. Você pode consultar um geneticista, especialista em genética e doenças congênitas, para ajudá-la a determinar a melhor abordagem para o feto e sua família. Também pode consultar seu médico e/ou um especialista em medicina materno-fetal para decidir se a interrupção da gravidez é a escolha certa para você e sua família.

Os testes e consultas disponíveis dependem de onde você está. Alguns testes que você pode perguntar incluem:

- Amniocentese - para procurar problemas no número de cromossomos e algumas anomalias cromossômicas. Este teste é feito removendo uma pequena quantidade de líquido amniótico que envolve o feto. Outros testes genéticos podem ser oferecidos, como Microarray Cromossômico (CMA, ou "chip"), que examina mais detalhadamente a composição genética do feto, e sequenciamento completo do exoma, que fornece ainda mais informações.
- Ecodopplercardiografia fetal – um ultrassom especializado do coração do bebê durante a gestação, que usa ondas sonoras que "ecoam" nas estruturas do coração fetal.
- Se disponível, uma ressonância magnética (RM) pode ser realizada para fornecer informações sobre a condição do bebê. Este exame utiliza campos magnéticos fortes e ondas de rádio para criar imagens detalhadas das estruturas internas do corpo.

Coração Ectópico

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

Quais cuidados devo ter durante a minha gestação?

Bebês com coração ectópico estão em risco de diversos problemas durante a gestação. A maioria dos especialistas recomendará exames regulares de ultrassom, frequentemente a cada 2 semanas. O ultrassom ajudará a identificar se o bebê está desenvolvendo insuficiência cardíaca devido à pressão sobre o coração fora do tórax.

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

Um bebê com o coração fora da parede torácica tem um risco elevado de outros defeitos cardíacos, que podem exigir cirurgia após o nascimento. Este é o maior problema para os bebês com coração ectópico. Se houver defeitos cardíacos associados, o bebê provavelmente terá dificuldade para sobreviver. Se o coração for anatomicamente normal, os médicos podem tentar colocá-lo de volta no tórax, porém, isso é difícil, pois, na maioria dos casos, o coração não caberá corretamente. Se o tórax for muito pequeno para acomodar o coração, o bebê geralmente não sobreviverá.

Bebês que também têm alterações cromossômicas podem apresentar outros problemas após o nascimento. Esses desfechos dependerão do distúrbio genético específico.

Se o bebê estiver estável, um cirurgião poderá realizar uma ou mais cirurgias para tentar recolocar o coração no tórax. Se isso for possível, o bebê precisará de cuidados extremamente complexos em um hospital especializado por semanas após o nascimento.

Isso pode acontecer novamente?

Se não houver outra razão genética encontrada para explicar o coração ectópico, o risco de isso acontecer novamente é muito baixo. Se houver uma causa genética, isso determinará o risco, e uma consulta com um especialista em genética pode ser útil para esclarecer essa questão.

Quais outras perguntas devo fazer?

- A ectopia cordis é completa ou parcial?
- O coração está normal ou há outros defeitos cardíacos?
- Há outros defeitos além da ectopia cordis?
- Com que frequência farei exames de ultrassom?
- Se eu quiser, a interrupção da gravidez é uma opção?
- Onde devo realizar o parto?
- Onde o bebê receberá o melhor cuidado após o nascimento?

Coração Ectópico

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

Isenção de Responsabilidade:

O conteúdo [deste folheto/ nosso site] é fornecido apenas para fins informativos gerais. Não se destina a substituir conselhos médicos nos quais você deve confiar. Você deve obter aconselhamento médico profissional ou especializado relacionado à sua situação individual antes de tomar qualquer decisão, seja de ação ou omissão, com base no conteúdo [deste folheto/ nosso site]. Embora façamos esforços razoáveis para atualizar as informações em [nossos folhetos/ site], não fazemos afirmações ou damos garantias, expressas ou implícitas, de que o conteúdo [deste folheto/ nosso site] é preciso, completo ou atualizado.

Última atualização Agosto 2024