

Ινιεγκεφαλία.

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

Αυτό το φυλλάδιο θα σας βοηθήσει να καταλάβετε τι είναι η ανεγκεφαλία, ποιες εξετάσεις χρειάζονται και τι επιπτώσεις έχει η διάγνωση για εσάς, το μωρό σας και την οικογένειά σας.

Τι είναι η ινιεγκεφαλία;

Η ανωμαλία αυτή αποτελεί μέρος μιας κατηγορίας νευρολογικών διαταραχών που σχετίζονται με δυσπλασίες του νωτιαίου μυελού και ονομάζονται ανωμαλίες του νευρικού σωλήνα. Η ανεγκεφαλία επηρεάζει το οστό στη βάση του κρανίου και τις αυχενικές (λαιμός) και θωρακικές (στήθος) περιοχές της σπονδυλικής στήλης, με αποτέλεσμα τη σοβαρή έκταση του κεφαλιού προς τα πίσω, την απουσία του αυχένα και τη σοβαρή παραμόρφωση της σπονδυλικής στήλης.

Πώς συμβαίνει η ινιεγκεφαλία;

Η ακριβής αιτία της ινιεγκεφαλίας είναι ασαφής, αλλά έχει συσχετιστεί με γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Η ινιεγκεφαλία πιστεύεται ότι εμφανίζεται πολύ νωρίς στην εγκυμοσύνη, συχνά πριν η γυναίκα μάθει ότι είναι έγκυος, ως αποτέλεσμα της αποτυχημένης ανάπτυξης των οστών στη βάση του κρανίου και στην αυχενική και θωρακική περιοχή της σπονδυλικής στήλης.

Σχεδόν το 80% των μωρών με ινεγκεφαλία θα έχουν και άλλες ανωμαλίες. Οι συχνότερες συναφείς δυσπλασίες αφορούν τον εγκέφαλο, την καρδιά, το πεπτικό και το ουροποιητικό σύστημα. Πολλές γυναίκες θα συσσωρεύσουν επίσης επιπλέον αμνιακό υγρό γύρω από το μωρό λόγω μη φυσιολογικής κατάποσης του εμβρύου· η κατάσταση αυτή ονομάζεται πολυάμνιο.

Πώς διαγιγνώσκεται η ινιεγκεφαλία;

Η διάγνωση της ινιεγκεφαλίας γίνεται συνήθως πριν από τη γέννηση του μωρού μέσω ενός λεπτομερούς υπερηχογραφήματος. Αν και συνήθως δεν υπάρχει ανάγκη να γίνουν

Ινιεγκεφαλία.

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

περισσότερες εξετάσεις, όταν υπάρχουν άλλες ανωμαλίες μπορεί να συνιστάται να γίνουν περισσότερες εξετάσεις για να μάθουμε περισσότερα για την κατάσταση του μωρού. Οι πρόσθετες εξετάσεις που προσφέρονται μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Μερικές φορές μπορεί να γίνει **μαγνητική τομογραφία** για να δοθούν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση του μωρού. Η εξέταση αυτή χρησιμοποιεί ισχυρά μαγνητικά πεδία και ραδιοκύματα για να δημιουργήσει λεπτομερείς εικόνες του εσωτερικού του σώματος.
- **Αμνιοπαρακέντηση** για να αναζητηθούν προβλήματα με τον αριθμό των χρωμοσωμάτων, και ορισμένα από τα προβλήματα εντός των χρωμοσωμάτων. Αυτό γίνεται με την αφαίρεση μιας μικρής ποσότητας αμνιακού υγρού που περιβάλλει το έμβρυο.

Τι σημαίνει για το μωρό μου η διάγνωση της ινιεγκεφαλίας;

Δυστυχώς, τα μωρά με ινιεγκεφαλία συνήθως πεθαίνουν στη μήτρα ή αμέσως μετά τη γέννηση, ενώ υπάρχουν μόνο σπάνια παραδείγματα επιβίωσης σε σπάνιες ήπιες περιπτώσεις.

Τι πρέπει να προσέξετε κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης;

Εάν είστε έγκυος με μωρό με ινιεγκεφαλία, δεν θα παρουσιάσετε κανένα σχετικό σύμπτωμα. Ωστόσο, εάν η εγκυμοσύνη σας περιπλέκεται από πολυάμνιο (υπερβολικό αμνιακό υγρό), μπορεί να αναπτύξετε δύσπνοια, καούρα, δυσκοιλιότητα και πρησμένους αστραγάλους και πόδια.

Λόγω της κακής πρόγνωσης, η διακοπή της εγκυμοσύνης είναι συχνή στις χώρες όπου είναι νόμιμη. Όπου η διακοπή της εγκυμοσύνης απαγορεύεται, ή όταν οι γονείς επιλέγουν να συνεχίσουν την εγκυμοσύνη, οι περισσότεροι ειδικοί θα συστήσουν την έγκαιρη πρόκληση τοκετού για να αποφευχθεί η δυστοκία και οι επιπλοκές της μητέρας λόγω της παραμόρφωσης του σώματος του μωρού.

Θα ξανασυμβεί;

Ινιεγκεφαλία.

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

Ο κίνδυνος επανεμφάνισης της ινιεγκεφαλίας είναι μικρότερος από 1 στα 100. Ωστόσο, εάν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό άλλων ανωμαλιών του νευρικού σωλήνα, ο κίνδυνος αυτός μπορεί να είναι υψηλότερος. Είναι σημαντικό ότι ο κίνδυνος εμφάνισης ανωμαλιών του νευρικού σωλήνα, όπως η ινιεγκεφαλία, μπορεί να μειωθεί με τη συμπληρωματική χορήγηση φυλλικού οξέος (π.χ. 4 mg/ημέρα).

Ποιες άλλες ερωτήσεις θα πρέπει να κάνω;

- Υπάρχουν άλλες σχετιζόμενες ανωμαλίες;
- Πόσο συχνά θα κάνω υπερηχογραφήματα;
- Πού πρέπει να γεννήσω;
- Μπορώ να συναντήσω εκ των προτέρων την ομάδα των γιατρών που θα βοηθήσουν εμένα και το μωρό μου όταν γεννηθεί;

Τελευταία τροποποίηση Αύγουστος 2022