

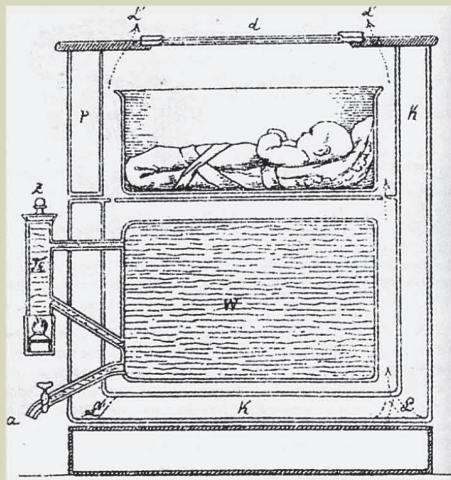
1 Σταθμοί στην νεογνολογία

Η φροντίδα των νεογνών έχει εξελιχθεί τον τελευταίο αιώνα από την απλή και εμπειρική φροντίδα στη σύγχρονη υψηλής τεχνολογίας και βασισμένη σε στοιχεία ιατρική. Η θνησιμότητα νεογνών έχει αντίστοιχα μειωθεί δραματικά από 40/1000 γεννήσεις το 1900 σε 4/1000 το 2003 στις Ηνωμένες Πολιτείες και το Ηνωμένο Βασίλειο. Σε αυτό συνέβαλαν επίσης η βελτιωμένη γυναικολογική

φροντίδα, η μητρική υγεία και η διατροφή. Τη δεκαετία του 1950 η ιατρική φροντίδα των υγιών και των ασθενών νηπίων μεταφέρθηκε από τους γυναικολόγους στους παιδιάτρους. Η ειδικότητα της επιστήμης της νεογνολογίας αναπτύχθηκε μόνο τη δεκαετία του 1960, και η πρώτη εξέταση πιστοποίησης για παθολόγους στις Ηνωμένες Πολιτείες πραγματοποιήθηκε το 1975.

Θερμοκοιτίδες - ρύθμιση θερμοκρασίας

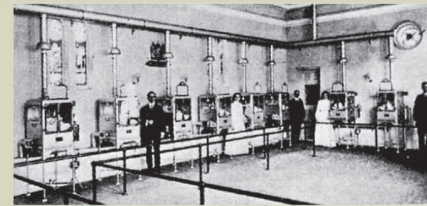
- Δεκαετία 1890: Ο Tarnier στη Γαλλία έδειξε ότι ένα ζεστό, ελεγχόμενο περιβάλλον μείωσε την θνησιμότητα των βρεφών βάρους <2 kg από 66 % σε 38% (Εικ. 1.1)
- 1893: Ο Budin, φοιτητής του Tarnier, ίδρυσε την πρώτη μονάδα πρόωρων νεογνών στο Παρίσι δίνοντας έμφαση στη ρύθμιση της θερμοκρασίας και στον θηλασμό.
- Αρχές δεκαετίας του 1900: Πρόωρα βρέφη σε θερμοκοιτίδες



Εικ. 1.1 Η θερμοκοιτίδα Tarnier. Το νερό θερμαίνονταν από μια λάμπα ελαίου. Το βρέφος διατηρούταν θερμό με τον θερμαινόμενο αέρα που κυκλοφορούσε μέσα στη θερμοκοιτίδα.

εκτέθηκαν σε εκθέσεις ανά την Ευρώπη και τις Ηνωμένες Πολιτείες (Εικ. 1.2)

- Δεκαετία 1950: Ο Silverman στις Ηνωμένες Πολιτείες πραγματοποίησε τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες έρευνες για να επιβεβαιώσει τις ωφέλιμες επιδράσεις του ελέγχου της θερμοκρασίας (συμπεριλαμβανομένης και της υγρασίας) στη θνησιμότητα.



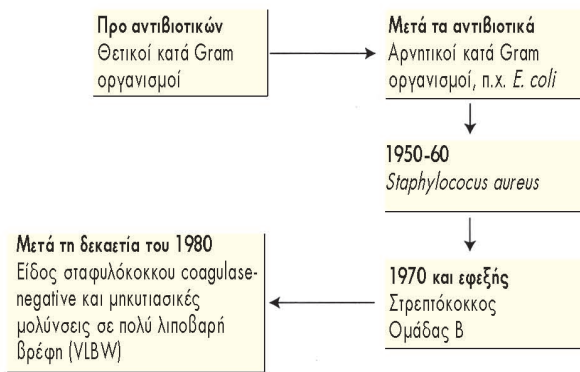
Εικ. 1.2 Θερμοκοιτίδες με πρόωρα βρέφη στην Παναμερικανική Έκθεση στο Μπάφαλο, Νέα Υόρκη, το 1901 (πηγή: Silverman WA *Pediatrics* 1979, 64:127)

Διατροφή

- Δεκαετία του 1880: Οι Tarnier και Budin συνιστούν την πρώιμη σίτιση και το τάισμα με έναν ενδογαστρικό πλαστικό σωλήνα.
- 1907: Ο Rotch στις Ηνωμένες Πολιτείες εισάγει τη βρεφική φόρμουλα γάλακτος. Ο θηλασμός παρακμάζει καθώς ορισμένοι πίστευαν ότι η φόρμουλα γάλακτος ήταν ανώτερη.
- Δεκαετία 1940: Το τάισμα των βρεφών μέσω ενός ενδογαστρικού σωλήνα χρησιμοποιήθηκε σε μονάδες νεογνών.
- Δεκαετία 1940: Το τάισμα των βρεφών καθυστέρησε μέχρι 4 ημέρες για να αποφευχθεί η αναρρόφηση. Αρνητικές επιπτώσεις (υπογλυκαιμία, αυξημένη χολερυθρίνη και ελλιπής ανάπτυξη) αναγνωρίστηκαν μόνο τη δεκαετία του 1960, και επανεισήχθηκε η πρώιμη σίτιση.
- Δεκαετία 1960: (TPN, Total Parental Nutrition – Ολική Παρεντερική Διατροφή) με κεντρικό φλεβικό καθετήρα που εισάγεται κεντρικά μέσω περιφερειακών φλεβών.
- Δεκαετία 1960: Συσχέτιση της βρεφικής φόρμουλας με νεογνικό τέτανο από υπογλυκαιμία και αιμόλυση από έλλειψη βιταμίνης E.
- Δεκαετία 1980: Ανάπτυξη ειδικών συνταγών για πολύ λιποβαρή βρέφη.
- Δεκαετία 1980: Επανάληψη της χρήσης μητρικού γάλακτος. Ανάπτυξη ενισχυτικών γάλακτος για πρόωρα βρέφη.

Αντιβιοτικά

Προ της χρήσεως αντιβιοτικών, η θνησιμότητα από νεογνική σήψη ήταν σχεδόν 100%, αλλά μειώθηκε σημαντικά με την εισαγωγή της πενικιλίνης το 1944. Οι οργανισμοί που προκαλούσαν τη σήψη έχουν αλλάξει (Εικ. 1.3).



Εικ. 1.3 Μεταβολή με την πάροδο του χρόνου των κύριων οργανισμών που προκαλούν νεογνική μόλυνση.

- Δεκαετία 2000: Προσθήκη των LCPUFA (Μακράς Αλυσίδας Πολυακόρεστα Λιπαρά Οξέα) στη συνταγή.

Αιμολυτική ασθένεια Rhesus.

Ο πυρηνικός ίκτερος (kernikterus), από την εναπόθεση χολερυθρίνης στον εγκέφαλο από την ασθένεια Rhesus, περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1938. Οι μεταγγίσεις αίματος έγιναν κοινή πρακτική σε μονάδες νεογνών και έσωζαν περίπου 8.000 ζωές το χρόνο μόνο στις Η.Π.Α. Η ασθένεια Rhesus εξαλείφθηκε σχεδόν τελείως με προφύλαξη.

- 1925: Ο Hart περιγράφει την πρώτη μετάγγιση – είσοδος αίματος από τη σαφή φλέβα και έξοδος από την πρόσθια πηγή.
- 1940: Ο Landsteiner ανακαλύπτει τον παράγοντα rhesus.
- 1945: Ο Coomb αναπτύσσει την δοκιμασία Coomb's (δοκιμασία αντισφαιρίνης, DAT) για τον εντοπισμό αντισωμάτων rhesus.
- 1947: Ο Diamond περιγράφει τη μετάγγιση αίματος μέσω ομφαλικής φλέβας με ελαστικό καθετήρα.
- 1963: Ο Liley εισάγει την ενδομήτρια μετάγγιση.
- 1964: Οι Fredda και Clarke αναπτύσσουν την προφύλαξη (πρόληψη) με αντι-D ανοσοσφαιρίνη.

Σύνδρομο Αναπνευστικής Δυσχέρειας (RDS, Respiratory distress syndrome)

Οξυγονοθεραπεία, ηλεκτρονική παρακολούθηση και αναπνευστική υποστήριξη.

Ενώ περίπου 25.000 βρέφη πέθαιναν κάθε χρόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες από το σύνδρομο αναπνευστικής δυσχέρειας στις αρχές της δεκαετίας του 1950, το 2003 υπήρξαν λιγότεροι από 500 τέτοιοι θάνατοι.

Αυτό προέκυψε από:

- την κατανόηση της παθογέννησης του συνδρόμου που έδωσε τη δυνατότητα να αναπτυχθεί η θεραπεία αποκατάστασης της σурφакτάνης (επιφανειοδραστικού παράγοντα)
- προγεννητικά κορτικοστεροειδή για την παραγωγή σурφакτάνης και την ωρίμανση των πνευμόνων.
- εξελίξεις στην αναπνευστική υποστήριξη:
 - οξυγονοθεραπεία
 - μηχανικούς αναπνευστήρες που αποδείχθηκε για πρώτη φορά ότι βελτιώνουν την επιβίωση από τους Swyer στο Τορόντο και Reynolds στο Λονδίνο (1965)· η συνεχής θετική πίεση αεραγωγών (CPAP) παρουσιάστηκε από τον Gregory
- τη δυνατότητα στενής παρακολούθησης των ζωτικών ενδείξεων και των αερίων αίματος:
 - συσκευές καρδιοαναπνευστικού ελέγχου για νεογνήτητα
 - μέτρηση των αερίων αίματος σε μικρά δείγματα αίματος
 - καθετήρες ομφαλικής και περιφερειακής αρτηρίας
 - ηλεκτρονική παρακολούθηση διαδερμικού O₂ και CO₂
 - μη επεμβατική ηλεκτρονική παρακολούθηση κορεσμού οξυγόνου.

Ιστορία του Συνδρόμου Αναπνευστικής Δυσχέρειας (Ανεπάρκεια επιφανειοδραστικού παράγοντα -σурφакτάνης)

- 1955: Ο Pattle περιγράφει τις ιδιότητες της σурфактάνης.
- 1956: Ο Clements απομονώνει τη σурфактάνη.
- 1959: Οι Avery και Mead επιδεικνύουν την έλλειψη σурфактάνης σε πνεύμονες πρόωρων νηπίων.
- 1972: Liggins και Howie – προγεννητικά κορτικοστεροειδή προκαλούν ωρίμανση πνευμόνων.
- 1980: Fujiwara – Η πρώτη θεραπεία αναπλήρωσης σурфактάνης.
- 1985: Πολυκεντρικές κλινικές δοκιμές θεραπείας φυσικής και τεχνητής αναπλήρωσης σурфактάνης.
- 1989: Έγκριση της θεραπείας σурфактάνης.

Σημείο-κλειδί

Τα τελευταία 50 χρόνια το ΣΑΔ απετέλεσε την κυριότερη εστία ενδιαφέροντος ερευνών στη νεογνολογία. Η κατανόηση της παθοφυσιολογίας και της βιοχημείας της σурфактάνης ήταν το κλειδί για την ανάπτυξη της θεραπείας αναπλήρωσης της και τον σχεδιασμό κατάλληλης αναπνευστικής υποστήριξης η οποία μείωσε σημαντικά τη θνησιμότητα.

Ανάπτυξη της νεογνικής εντατικής φροντίδας

- 1922: Η πρώτη μονάδα νεογνών στις Η.Π.Α., Σικάγο, από τον Hess' στο Ηνωμένο Βασίλειο από τον Crosse στο Μπέρμινχαμ το 1945.
- Δεκαετίες 1960 και 1970: Ανάπτυξη περιφερειακών μονάδων εντατικής φροντίδας με ειδικό (αποκλειστικό) προσωπικό, εισαγωγή της CPAP (Συνεχούς θετικής πίεσης αεραγωγών) και μηχανικού αναπνευστήρα.
- Δεκαετία 1970: Υπέρηχοι για την ταυτοποίηση ενδοκοιλιακής αιμορραγίας.
- Δεκαετία 1970: Δυνατότητα ασφαλούς χειρουργικής επέμβασης σε μικρόσωμα βρέφη.
- Δεκαετία 1980: Ανάπτυξη πολυκεντρικών κλινικών δοκιμών, εθνικών και διεθνών.
- Δεκαετία 1980: ECMO (Εξωσωματική Οξυγόνωση Μεμβράνης).
- Δεκαετία 1990: Θεραπεία μονοξιδίου του αζώτου για επίμονη πνευμονική υπέρταση των νεογνών.

Προκλήσεις για το μέλλον

- Μείωση των πρόωρων τοκετών, υποξαιμικής- ισχαιμικής εγκεφαλικής βλάβης, νεογνικής μόλυνσης, συγγενών ανωμαλιών.
- Αποφυγή επιπλοκών πρόωρων νηπίων: εγκεφαλική βλάβη, νεκρωτική εντεροκολίτιδα, βρογχοπνευμονική δυσπλασία (χρόνια πνευμονική νόσος), αμφιβληστροειδοπάθεια της προωρότητας.
- Άσκηση ιατρικής βάσει αποδείξεων.
- Μείωση ιατρογενών ασθενειών, π.χ. λάθη φαρμακευτικής αγωγής.
- Βελτίωση του περιβάλλοντος περίθαλψης νεογνού.
- Αντιμετώπιση ηθικών διλημάτων στο όριο της βιωσιμότητας.
- Βελτίωση και εκτεταμένη φροντίδα στο σπίτι νηπίων τεχνολογικά εξαρτώμενων.

2 Επιδημιολογία

Επιδημιολογία είναι η μελέτη των αιτιών ασθενειών και θανάτων. Στην περιγεννητική ιατρική η προσοχή εστιάζεται στις αιτίες ασθένειας και θανάτου σε μητέρες, έμβρυα και νεογέννητα.

Ορισμοί

Νεογέννητο βρέφος

- **Πρόωρο:** <37 πλήρεις εβδομάδες κύησης.
- **Φυσιολογικό:** 37-41 πλήρεις εβδομάδες κύησης.
- **Με παράταση:** ≥42 πλήρεις εβδομάδες κύησης.
- **Λιποβαρές:** <2.500 gr.
- **Πολύ λιποβαρές:** <1.500 gr.
- **Υπερβολικά λιποβαρές:** < 1.000 gr.

Θνησιμότητα

- **Μητρική θνησιμότητα:** ο αριθμός των μητέρων που πεθαίνουν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και εντός 42 ημερών μετά τον τοκετό ανά 100.000 τοκετούς ζώντων.
- **Εμβρυϊκός θάνατος:** ο ορισμός ποικίλλει από χώρα σε χώρα και ανάλογα με τη χρήση - το έμβρυο γεννιέται χωρίς ενδείξεις ζωής μετά από 20 ή 28 πλήρεις εβδομάδες κύησης ή βάρος >350 gr. ή >500 gr. στις Η.Π.Α., χωρίς ενδείξεις ζωής μετά από 24 εβδομάδες στο Ηνωμ. Βασίλειο.
- **Ποσοστό περιγεννητικής θνησιμότητας (PMR):** εμβρυϊκοί θάνατοι και νεογεννητικοί θάνατοι (μέχρι 6 συμπληρωμένες ημέρες ζωής) ανά 1000 τοκετούς ζώντων και θνησιγενών εμβρύων.
- **Ποσοστό νεογεννητικής θνησιμότητας (NMR):** θάνατοι στις πρώτες 4 εβδομάδες (27 πλήρεις ημέρες) ζωής ανά 1000 τοκετούς ζώντων.
- **Ποσοστό μετα-νεογεννητικής θνησιμότητας:** θάνατοι από 28 ημέρες μέχρι ένα έτος ανά 1000 τοκετούς ζώντων.
- **Ποσοστό βρεφικής θνησιμότητας:** θάνατοι τον πρώτο χρόνο ζωής ανά 1000 τοκετούς ζώντων.

Αυτοί οι δείκτες έχουν αξία ως μετρήσεις της υγείας μιας περιοχής ή χώρας και επιτρέπουν συγκρίσεις μεταξύ τους καθώς και ηλεκτρονική παρακολούθηση των αλλαγών με τον χρόνο.

Τοκετοί

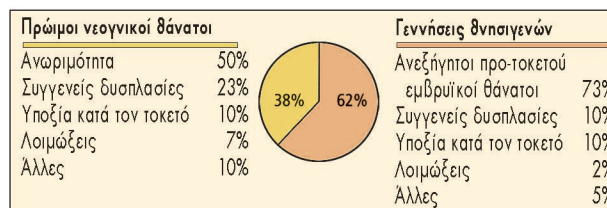
Πραγματοποιούνται 4 εκατομμύρια γεννήσεις στις Η.Π.Α. και 700.000 στο Ηνωμ. Βασίλειο κάθε έτος. Η μέση ηλικία των μητέρων που γεννούν αυξήθηκε σε 25 έτη στις Η.Π.Α. και 29 στο Η.Β. (μέση ηλικία για το πρώτο παιδί, 27 ετών). Σημειώθηκε σταθερή αύξηση στο ποσοστό τοκετών για γυναίκες ηλικίας 30 - 40 ετών.

Μητρική θνησιμότητα

Η τεράστια μείωση της μητρικής θνησιμότητας είναι μια από τις πιο θεαματικές προόδους στην υγεία. Στις Η.Π.Α. η μητρική θνησιμότητα μειώθηκε από 582/100.000 τοκετούς ζώντων το 1936 σε 7/100.000 το 1999. Αυτό οφείλεται στη μείωση της θνησιμότητας από επιλόχειο σήψη μετά από την ανάπτυξη αντιβιοτικών, βελτιωμένης γυναικολογικής περίθαλψης, διαθεσιμότητας αίματος και προϊόντων αίματος και καλύτερης υγείας των μητέρων.

Περιγεννητική θνησιμότητα

Οι αιτίες περιγεννητικής θνησιμότητας παρουσιάζονται στην Εικ. 2.1. Ο κίνδυνος περιγεννητικού θανάτου για το βρέφος είναι περίπου 100 φορές μεγαλύτερος εκείνου της μητέρας. Στις Η.Π.Α., η περιγεννητική θνησιμότητα μειώθηκε από 13/1000 γεννήσεις ζώντων και θνησιγενών το 1980 σε 6,9/1000 το 2002. Η μείωση



Εικ. 2.1 Αιτίες περιγεννητικής θνησιμότητας (Αγγλία και Ουαλία, 1998).

σημειώθηκε όχι μόνο λόγω της πρόοδου στη νεογεννητική περίθαλψη αλλά και λόγω της βελτιωμένης υγείας των μητέρων, της διατροφής και της γυναικολογικής περίθαλψης.

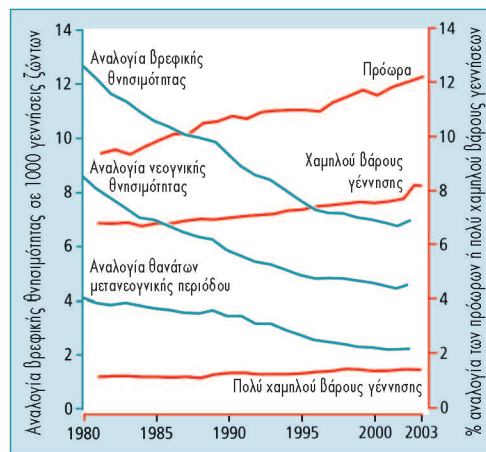
Νεογεννητική θνησιμότητα

Η νεογεννητική θνησιμότητα μειώθηκε σταθερά τα τελευταία 25 χρόνια (Εικ. 2.2).

Το βάρος γέννησης είναι ο κυριότερος παράγοντας κινδύνου για τη νεογεννητική θνησιμότητα. Το ποσοστό νεογεννητικής θνησιμότητας ως εκ τούτου καθορίζεται κυρίως από την κατανομή του βάρους γέννησης και τα ποσοστά θνησιμότητας κατά κατηγορία βάρους (Εικ. 2.1).

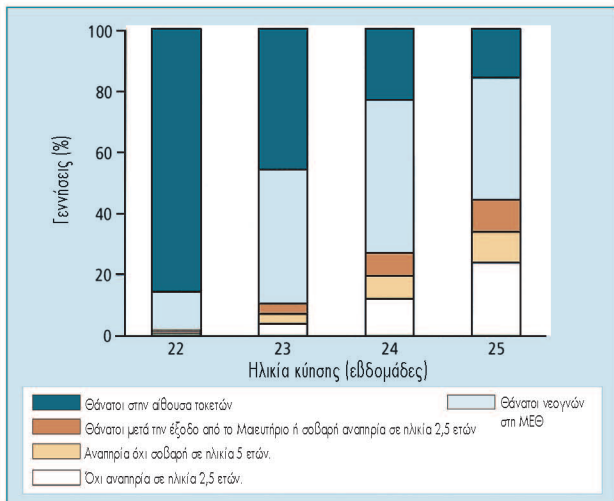
Πίνακας 2.1 Κατανομή βάρους γέννησης και νεογεννητική θνησιμότητα (Η.Π.Α., 2000).

Βάρος	Γεννήσεις (%)	Ποσό νεογεννητικής θνησιμότητας (ανά 1000 τοκετούς ζώντων κατά ομάδες)
>2500 gr.	92,4	0,9
<2500 gr.	7,6	48
<1500 gr.	1,4	214

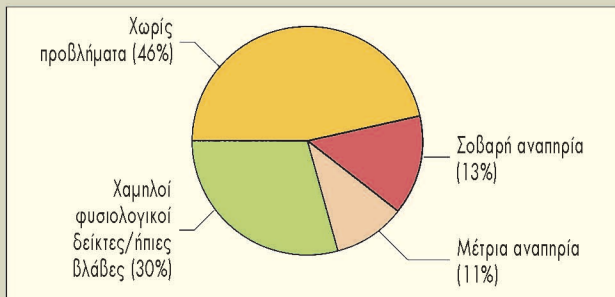


Εικ. 2.2 Η νεογεννητική και βρεφική θνησιμότητα στις Η.Π.Α. μειώθηκε σημαντικά από το 1980. Αυτό συμβαίνει παρά την αύξηση στην αναλογία βρεφών που γεννιούνται πρόωρα ή λιποβαρή, κυρίως από την αύξηση στην ηλικία των μητέρων και την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Όμως, η αναλογία των πολύ λιποβαρών βρεφών παρέμεινε αμετάβλητη. (Πηγή Annual Summary of Vital Statistics 2003).

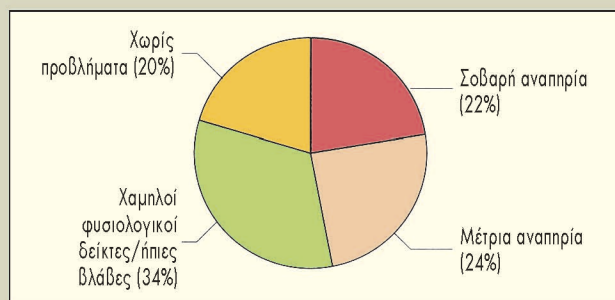
Μελέτη της EPIcure



Εικ. 2.3α Με βάση τον πληθυσμό, μελέτη της θνησιμότητας και αναπηρίας στο Η.Β. και την Ιρλανδία όλων των βρεφών που γεννήθηκαν μετά από 22-25 εβδομάδες κύησης το 1995 σε ηλικία 30 μηνών. EPIcure μελέτη. Wood NS *et al.* Νευρολογική και αναπτυξιακή αναπηρία σε νεογνά πολύ πρόωρης γέννησης. *NEJM* 2000;343:378-384.



Εικ. 2.3β Αναλογία των επιζώντων βρεφών που γεννήθηκαν ζώντα μετά από 22-25 εβδομάδες κύησης με αναπηρία σε ηλικία 6 ετών χρησιμοποιώντας τυποποιημένους ορισμούς. (Προσαρμοσμένο από Marlow N *et al.* από την ομάδα της μελέτης EPIcure. Νευρολογική και αναπτυξιακή αναπηρία σε ηλικία 6 ετών μετά από πολύ πρόωρη γέννηση. *NEJM* 2005;352:9-19).



Εικ. 2.3γ Αναλογία επιζώντων με αναπηρία σε ηλικία 6 ετών σε σύγκριση με άλλα παιδιά στην τάξη τους. (Προσαρμοσμένο από Marlow N *et al.* από την ομάδα της μελέτης EPIcure. Νευρολογική και αναπτυξιακή αναπηρία σε ηλικία 6 ετών μετά από πολύ πρόωρη γέννηση. *NEJM* 2005;352: 9-19).

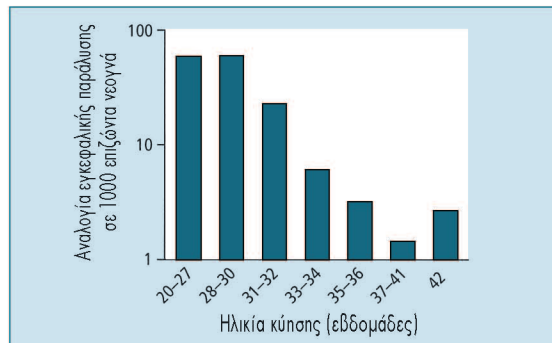
Συλλογή επιδημιολογικών στοιχείων

Τα νεογνικά επιδημιολογικά στοιχεία συλλέγονται από νεογνικές βάσεις δεδομένων όπως το δίκτυο Vermont-Oxford Neonatal και το Δίκτυο Νεογνικών Ερευνών του NICHD (Εθνικό Ίδρυμα Παιδικής Υγείας και Ανθρώπινης Ανάπτυξης), τα οποία συλλέγουν κλινικά δεδομένα από έναν μεγάλο αριθμό νεογνικών μονάδων. Εξαιρετικά ενημερωτικές είναι οι βάσεις δεδομένων με βάση τον πληθυσμό (Εικ. 2.3α, β, γ), κάποιες από τις οποίες συνδυάζουν γυναικολογικά και νεογνικά στοιχεία με εξαγόμενα δεδομένα (Εικ. 2.4).

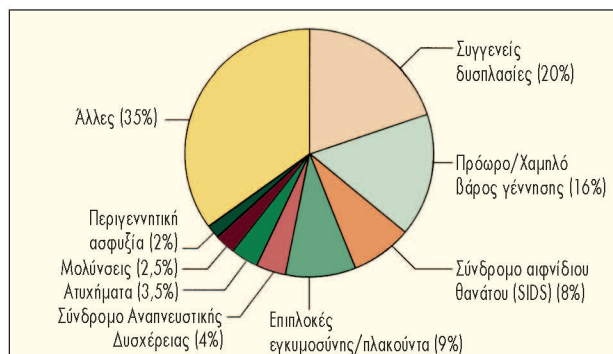
Βρεφική θνησιμότητα

Η σημαντική μείωση της βρεφικής θνησιμότητας από το 1980 φαίνεται στην Εικ. 2.2. Με τη μείωση των θανάτων από μολυσματικές ασθένειες από τη δεκαετία του 1900 και πιο πρόσφατα από το σύνδρομο αιφνίδιου θανάτου, η βρεφική θνησιμότητα σχετίζεται τώρα κυρίως με περιγεννητικές συνθήκες (Εικ. 2.5). Το 66% των βρεφικών θανάτων συμβαίνουν στο 7,6% των βρεφών που γεννιούνται με χαμηλό βάρος γέννησης. Το 52% των βρεφικών θανάτων είναι μεταξύ του 1,4% των πολύ χαμηλού βάρους γέννησης βρεφών.

Σε σύγκριση με άλλες χώρες, οι Η.Π.Α. είχαν μόνο την 26η χαμηλότερη θέση στο ποσοστό βρεφικής θνησιμότητας το 2000 (το Ην. Βασίλειο είχε την 21η χαμηλότερη θέση). Ένας σημαντικός λόγος για αυτή τη χαμηλή επίδοση είναι το υψηλότερο ποσοστό λιποβαρών βρεφών που γεννιούνται στις Η.Π.Α. απ' ό,τι στις άλλες αναπτυγμένες χώρες. Επηρεάζεται επίσης από την εθνότητα. Η θνησιμότητα βρεφών μαύρων μητέρων είναι 2,5 φορές υψηλότερη από εκείνη των βρεφών λευκών ή ισπανόφωνων μητέρων.



Εικ. 2.4 Η εγκεφαλική παράλυση ανά ηλικία κύησης (Δυτ. Αυστραλία, 1980-1992), ένα παράδειγμα δεδομένων πληθυσμιακής βάσης συνδυάζοντας περιγεννητικά στοιχεία με το αποτέλεσμα. (Πηγή: Stanley F, Blair E, Alberman E. *Cerebral Palsies: Epidemiology and Causal Pathways*. Λονδίνο: Mac Keith Press, 2000).

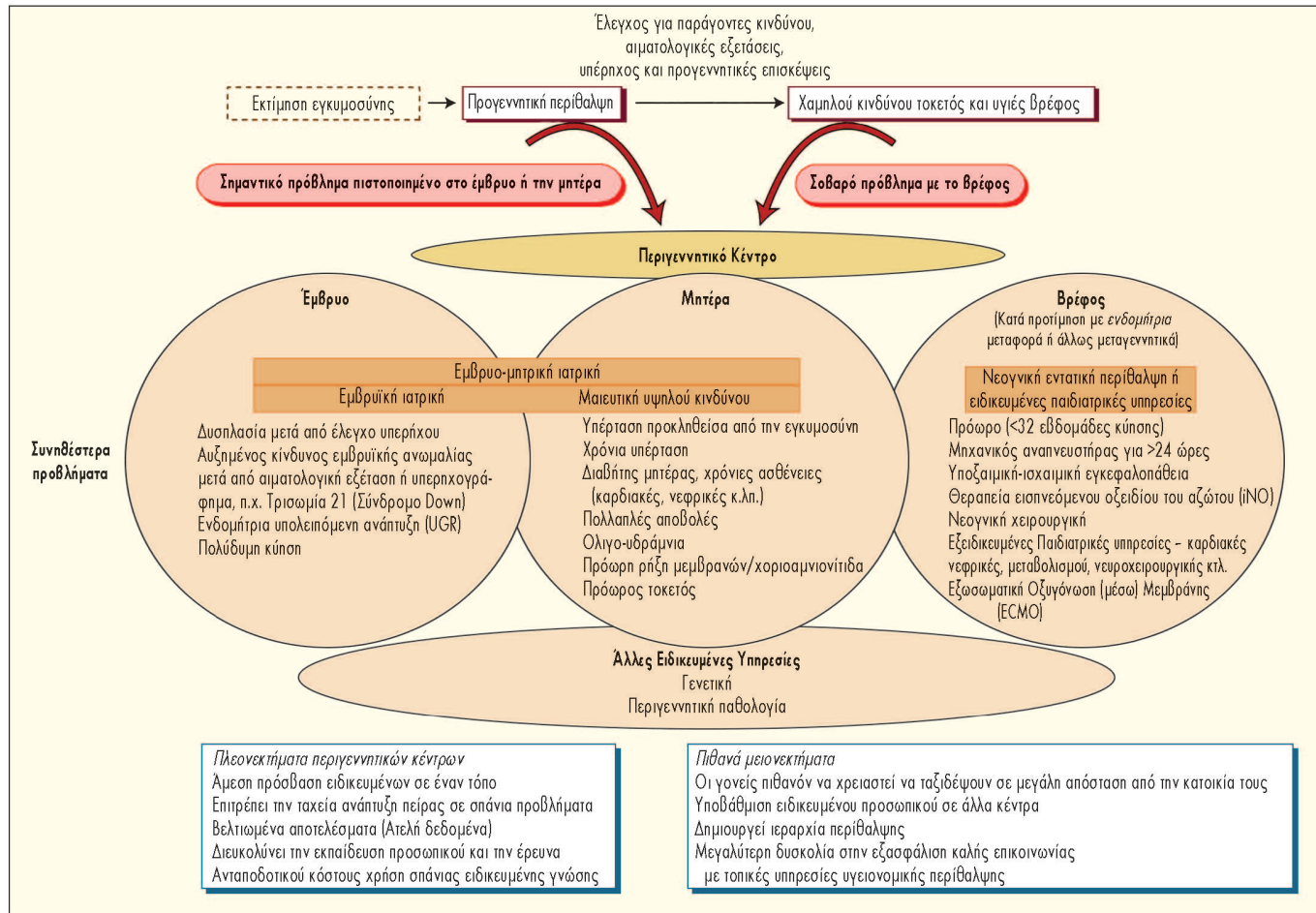


Εικ. 2.5 Αιτίες βρεφικής θνησιμότητας στις Η.Π.Α., 2001 (Πηγή: Εθνικό Κέντρο Στατιστικής Υγείας των Η.Π.Α.).

3 Περιγεννητική Ιατρική

Η ιδέα της περιγεννητικής φροντίδας εξελίχθηκε πρόσφατα από την ανάπτυξη της μητρικής-εμβρυϊκής ιατρικής (εμβρυϊκής ιατρικής και υψηλού κινδύνου μαιευτικής) σε συνδυασμό με τη νεογνική εντατική περίθαλψη και τις σχετικές παιδιατρικές ειδικότητες.

Καθώς οι γνώσεις που απαιτούνται είναι πολύ εξειδικευμένες και έχουν ταχεία ανάπτυξη και πολυκλαδικότητα, παρέχονται συνήθως κεντρικά ως τριτοβάθμια υπηρεσία, αν και κάποιες υπηρεσίες μπορούν να παρέχονται τοπικά (Εικ. 3.1).



Εικ. 3.1 Οργάνωση τριτοβάθμιας περιγεννητικής περίθαλψης.

Νεογνική ανάμιξη στην περιγεννητική περίθαλψη

Ένας ολοένα αυξανόμενος αριθμός νεογνικών καταστάσεων που χρήζουν νεογνικής εντατικής περίθαλψης αναγνωρίζεται προγεννητικά. Αυτό επιτρέπει, αν είναι ανάγκη, τη μεταφορά προ του τοκετού σε περιγεννητικό κέντρο (Εικ. 3.2). Οι γονείς χρειάζονται ενημέρωση για την κατάσταση του μωρού τους και επιλογές διαχείρισης. Χρειάζονται τώρα πιο συχνά νεογνολόγοι, ειδικοί παιδίατροι και παιδοχειρουργοί για να παράσχουν ενημέρωση πριν γεννηθεί το παιδί. Όμως, η αξιολόγηση των υπερέχων μπορεί να

είναι δύσκολη προγεννητικά, εντείνοντας το πρόβλημα παροχής στους γονείς ακριβούς ενημέρωσης σχετικά με την πιθανή πρόγνωση. Η αξιολόγηση των ειδικών και η συμβουλευτική πρέπει να είναι ιδιαίτερα άμεσες αν πρέπει να εξεταστεί το ενδεχόμενο διακοπής της εγκυμοσύνης.

Οι πληροφορίες για τα προβλήματα που πιστοποιήθηκαν προγεννητικά χρειάζεται να γνωστοποιηθούν στον νεογνολόγο ή στον παιδίατρο έτσι ώστε να διευθετηθούν η κατάλληλη αξιολόγηση και επανεξέταση μετά τη γέννα.