

SPIS TREŚCI

1. Wprowadzenie	5
2. Wady cewy nerwowej – powstawanie, podziały i dziedziczenie .	7
Mechanizm powstawania WCN	7
Podziały WCN	8
Izolowane WCN	10
Mnogie wady rozwojowe	11
3. Częstość występowania WCN	14
Metody szacowania częstości występowania WCN	14
Częstość występowania WCN	15
Czynniki sprzyjające wystąpieniu WCN	16
Rodziny zwiększonego ryzyka wystąpienia WCN	17
Wpływ środowiska na występowanie WCN	18
Występowanie WCN a czynniki ze strony matki	19
4. Leczenie dzieci z WCN	21
Objawy WCN	21
Badania diagnostyczne	23
Leczenie chirurgiczne	24
Dalsza opieka medyczna i rehabilitacja	25
5. Kwas foliowy – źródła i jego rola w organizmie	27
Co to jest kwas foliowy?	27
Skutki niedoboru kwasu foliowego	28
Źródła i stopień wykorzystania folianów z pożywienia	29
Bezpieczeństwo i skutki uboczne spożywania kwasu foliowego	31
6. Profilaktyka wad cewy nerwowej	33
Profilaktyka wtórna WCN	33
Metody profilaktyki wtórnej WCN	34
Skuteczność profilaktyki wtórnej WCN	35
Profilaktyka pierwotna WCN	36

Metody profilaktyki pierwotnej WCN	36
Skuteczność profilaktyki pierwotnej WCN	38
7. Programy profilaktyki pierwotnej WCN	40
Programy realizowane na świecie	40
Ekonomiczna opłacalność programów	42
Polski Program Pierwotnej Profilaktyki WCN	43
8. Psychologiczne konsekwencje stwierdzonych wad cewy nerwowej u dziecka. Jak pomóc rodzicom w warunkach oddziału szpitalnego	46
Przeżycia rodziców po ujawnieniu wad cewy nerwowej u dzie- cka w okresie prenatalnym	46
Zasady informowania – kiedy i jak powiedzieć	48
Trudne decyzje – przerwanie ciąży	50
Śmierć dziecka na oddziale	51
Co znaczy dla rodziców niepełnosprawność własnego dziecka	52
9. Zakończenie	56
10. Załącznik 1	
Postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne w przypadku wady dysraficznej płodu i noworodka	57
11. Załącznik 2	
Wykaz ośrodków prowadzących poradnictwo genetyczne w Polsce	63
Poradnie Genetyczne funkcjonujące poza Zakładami Genetyki .	64