

Hva er CDH?

Medfødt mellomgulvsbrokk (Congenital Diaphragmatic Hernia) oppstår på grunn av en ufullstendig lukning av mellomgulvet hos det ufødte barnet. Mellomgulvet er den viktigste pustemuskelen i kroppen. Den er også viktig for tarmens funksjon, siden trykket i buken økes når mellomgulvet trekker seg sammen. Ved hull i mellomgulvet kan organer fra buken (f.eks. milt, lever, magesekk, tarm) flytte seg opp til brysthulen, og hindre lungene i å utvikle seg normalt på grunn av mangel på plass til å vokse. Hullet kan oppstå på venstre side, høyre side eller begge sider. Vanligvis oppdages CDH før barnet er født, ved en ultralydundersøkelse mellom uke 15 og 22.

1 av 3500
diagnostiseres med CDH
Kun 1 av 7000
blir født

Hva er prognosen?

Takket være økende kunnskap om diagnosen, er prognosen for mange barn lovende. Allikevel legges ikke alltid diagnosen frem med oppdatert statistikk for nye foreldre, og mange opplever at de oppfordres til å avbryte svangerskapet i møte med sykehuset.

I 10-20% av tilfellene har barnet også andre tilleggdiagnoser eller syndromer som kan forverre prognosen i større eller mindre grad. Diagnosen er forbundet med kromosomavvik og det kan derfor være lurt å vurdere NIPT-test og/eller fostervannsprøve som et ledd i utredningen. I de fleste tilfeller oppstår allikevel CDH isolert og spontant. Da er prognosene ofte gode. CDH er i de fleste tilfeller ikke arvelig og kan ikke forebygges.

CDH er en alvorlig misdannelse med et stort spenn i alvorlighetsgrad, men mange CDH-barn overlever og lever gode og normale liv, med eller uten behov for tilrettelegging.

Hva nå?

I Norge er det Rikshospitalet i Oslo og St. Olavs Hospital i Trondheim som har kompetansen til å ta imot disse barna. Det fødes ca. 6 barn ved Rikshospitalet og 1-2 barn ved St. Olavs årlig (2022). Majoriteten kommer til verden gjennom planlagt keisersnitt. Du som gravid vil følges opp tett av sykehuset du er tilknyttet. Kompetansen på CDH i Skandinavia er verdensledende og med høy overlevelsesstatistikk. Vit at du og barnet ditt er i de beste hender.



Støtt CDH Norge

Vi er en veldig liten organisasjon drevet av ildsjeler som også er foreldre til CDH-barn. Gjennom vårt arbeid vil vi sørge for at tilgjengelig og riktig informasjon til nye medlemmer av CDH-familien finnes i det øyeblikket det nye barnet diagnostiseres. Vi ønsker å skape et fellesskap hvor vi kan møtes både digitalt og til felles aktiviteter. Ditt medlemskap eller bidrag gjør dette mulig. Fellesskap er viktig - sammen er vi sterke og barna ser at det er flere som dem!

Meld deg inn og motta en Heltepakke til barnet ditt fra oss*. Du kan også bli støttemedlem uten å være forelder til et sykt barn. Tusen takk og velkommen i CDH-familien!

www.cdhnorge.no



*Pakkene deles ut fra diagnose til 2 mnd etter fødsel

HÅP FOR SMÅ LUNGER