

Za I przeciw

Ogólnie rzecz biorąc, osoba z DCMO może zrobić wszystko, co mogą zrobić inni.

Zalecamy regularne kontrole lekarskie w specjalistycznym ośrodku w celu omówienia możliwości leczenia w odpowiednim czasie.

Oprócz opieki medycznej zalecamy również zwrócenie uwagi na psychologiczne i psychospołeczne aspekty zarówno pacjenta, jak i jego rodziny.

Więcej informacji na stronie: www.cmtc.nl/en/

WIĘCEJ INFORMACJI:
WWW.CMTC.NL/EN

Email: president@cmtc.nl

Numer rejestracyjny Izby Handlowej 40508004

Organizacja De CMTC-OVM posiada na przykład następujące certyfikaty:



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



DCMO

Rozlane malformacje naczyń włosowatych z przerostem

Rozlane malformacje naczyń włosowatych z przerostem (DCMO) to rzadka choroba skóry / naczyń krwionośnych, która powoduje zniekształcenie małych naczyń krwionośnych (naczyń włosowatych) w skrawku skóry. Czasami powoduje to również, że przebarwiona część ciała jest grubsza, szersza lub dłuższa (przerost).



Rozlane malformacje naczyń włosowatych z przerostem

Ta malformacja naczyń włosowatych jest widoczna od urodzenia. Na skórze można zauważyć jedną lub więcej plamistych lub marmurkowych, czerwonych lub fioletowo-czerwonych plam.

Intensywność zaczerwienienia może z czasem maleć, ale zwykle pozostaje obecne.

Plamy te są zwykle obecne w wielu obszarach anatomicznych jednocześnie. Przerost dotkniętej chorobą części ciała, który jest czasami związany z tym stanem, często pozostaje niezauważony aż do późniejszych etapów rozwoju przerostu. Ten „przerost” wpływa na tkankę leżącą pod spodem, co może powodować wydłużenie kończyny. Może to powodować asymetrię, która czasami może być subtelna. Stan jest równie powszechny u chłopców i dziewcząt.

Przy stawianiu diagnozy klinicznej mogą pojawić się wątpliwości między DCMO a CMTC (Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita, stan powodujący marmurkowaty wzór na skórze, przez który widoczne są naczynia krwionośne).

Te dwa zaburzenia można odróżnić od siebie, ponieważ CMTC powoduje, że skóra ma widoczne, bardziej sieciowate wzory naczyń krwionośnych, na których mogą również znajdować się strupy lub rany. W przypadku DCMO widoczny jest tylko wzór z plamami.

Przykład CMTC

Pacjenci z DCMO cierpią na anomalie skóry o jednolitym czerwonym kolorze i poplamionym wzorze. Jest to wynikiem wrodzonych wad rozwojowych naczyń włosowatych skóry. Z czasem plamy na skórze mogą się rozjaśnić.



Możliwe komplikacje

Dzięki tej malformacji naczyniowej skóra pozostaje nienaruszona. W tych czerwonych plamach rany lub infekcje nie są widoczne. Poza tą wadą ciała pacjenta rozwijają się normalnie.

Nie widzimy też innych problemów naczyniowych. Jednak czasami na plamie pojawiają się swędzące wysypki skórne (egzema).

W DCMO może występować lub stopniowo rozwijać się różnica w wielkości, szerokości i długości kończyn. Może to powodować ból i problemy z postawą i chodzeniem. Niektórzy pacjenci doświadczają problemów z powodu miejscowego przerostu, takiego jak powiększenie palców, które mogą ograniczać ruchomość palców. Mogą wystąpić problemy psychospołeczne i samoświadomość z powodu obecności plam na skórze.

Możliwe zabiegi

Na razie nie jesteśmy w stanie wyleczyć tych plam. Możemy jednak spróbować złagodzić objawy i dyskomfort we współpracy z pacjentami. W niektórych przypadkach można rozważyć laseroterapię w przypadku bardziej widocznych plam, aby ich kolor był mniej widoczny. Pacjenci są nadal monitorowani pod kątem kontroli różnicy w długości nóg. Szybka interwencja może zapobiec problemom, takim jak długotrwały ból pleców, za pomocą urządzeń wspomagających, fizjoterapii, a czasami interwencji chirurgicznej.

Do tej pory nie wykryliśmy zwiększonego ryzyka nowotworów złośliwych z tym zespołem.

