

# Mikroti og anoti

Mikroti er en medfødt, mangelfull utvikling av det ytre øret med forskjellig alvorlighetsgrad.

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER  
[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

## MIKROTI OG ANOTI

**Mikroti er en medfødt, mangelfull utvikling av det ytre øret med forskjellig alvorlighetsgrad. Også mellomøret og det indre øret kan ha misdannelser. Misdannelsen kan være fra helt ubetydelig til større strukturelle forandringer. Ved anoti mangler det ytre øret helt. Mikroti og anoti kan opptre ensidig eller på begge sider.**

### Forekomst

1 - 3 per 10.000, flest gutter.

### Årsaker

Feil i utviklingen av det ytre øret er en komplisert prosess som starter tidlig i fosterutviklingen. Utviklingsfeilen kan medføre mikroti eller anoti. I mange tilfeller er årsak til mikroti/anoti ukjent. Det er kun i svært få tilfeller man finner miljømessig eller genetisk årsak til isolert mikroti/anoti. Inntak av visse medikamenter i svangerskapet kan føre til misdannelser hos fosteret som overlapper med mikroti/anoti. Eksempler er isotretinoid (A-vitamin-preparat) og det immunundertrykkende middelet mykofenolat.

Ved isolert mikroti/anoti har ikke personen andre misdannelser. Mikroti/anoti kan være ledd i et syndrom og da foreligger det som regel andre misdannelser og/eller symptom i tillegg.

Ved mistanke om at mikroti/anoti er ledd i et syndrom bør personen henvises til genetisk veiledning. Fastlege eller annen behandlende lege kan henvise til dette.

### Om denne brosjyren

Beskrivelsen gjelder ikke alle med denne diagnosen. Det kan være store forskjeller innen én og samme diagnose. Vi forsøker her å beskrive det som er mest typisk; det som er utfordrende eller annerledes. Det som fungerer greit, blir ikke beskrevet like omfattende.

## Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen stilles på ytre kjennetegn.

## Tegn og symptomer, behandling og oppfølging

En ufullstendig utvikling og vekst av øret vil føre til et lite, avvikende eller totalt fraværende ytre øre, på en eller begge sider. Ved ensidige tilfeller er høyre side oftere affisert enn venstre.

Mikroti deles i **tre typer** avhengig av hvor affisert øret er.

Det er viktig å utrede barnet raskt slik at man kan finne ut av hvorvidt tilstanden er isolert eller om den er en del av et større sykdomsbilde. Behandling og oppfølging vil også bestemmes av om tilstanden er en- eller tosidig. Barnets hørsel må undersøkes tidlig. I tillegg til et lite eller «lukket» ytre øre, kan det være avvikende strukturer i mellom- eller indre øre, som bidrar til nedsatt hørsel. Er hørselen nedsatt, er det viktig at hjelpemidler, som høreapparat, tilpasses spebarnet, slik at god barnforeldrekontakt sikres, og at språkutviklingen ikke hindres unødige. Systematisk oppfølging av hørsel og utvikling er viktig. Det ytre øret kan rekonstrueres ved plastisk kirurgi fra cirka 10-års alder, da øret er nærmest utvokst. Et alternativ til rekonstruksjon, er bruk av et kunstig øre (silikon). Oslo universitetssykehus - Rikshospitalet har en egen mikroti-klinikk, hvor barn med denne tilstanden kan henvises til.

## Mestring i hverdagen

Å få et barn med en sjelden og alvorlig diagnose kan for de fleste være krevende og utfordrende. At det for noen foreldre oppleves som et sjokk, er helt normalt. Dersom diagnosen er synlig for andre, vil mange foreldre oppleve det som krevende å måtte forholde seg til andre menneskers reaksjoner på det som er annerledes, i tillegg til at de må ivareta egne følelser og bekymringer. I den første fasen er det viktig at begge foreldre får kontakt med helsepersonell som har erfaring og kunnskap om diagnosen og dens behandling. Å få et barn med en sjelden diagnose kan sette i gang tanker, spørsmål og følelser det kan være viktig å snakke med andre om.

De fleste foreldre har også stort behov for informasjon om diagnosen og eventuell behandling. Informasjon om hvordan diagnosen kan påvirke barnets utvikling og familiens hverdag er også sentral for at foreldre skal oppleve å mestre sin rolle som barnets støttepersoner.

## Åpenhet om diagnosen

Det kan komme tanker og reaksjoner det er godt å snakke med andre om. Derfor anbefaler vi å være åpen om diagnosen slik at muligheten for å dele tanker, spørsmål eller reaksjoner med familie og venner lettere kan skapes. Det anbefales også å snakke med helsesøster og barnets fastlege. Foreldre er velkomne til å ta kontakt med Senter for sjeldne diagnoser. Jo mer foreldrene har fått bearbeidet sine opplevelser rundt det å få et barn med en sjelden diagnose, dess bedre rustet er de til å hjelpe barnet sitt. Senter for sjeldne diagnoser bidrar også med å overføre kompetanse om diagnosen og hvordan det er å mestre livet med en sjelden tilstand, til lokalt hjelpeapparat, barnehage og skole.

Barn er gode på å tilpasse seg egen livssituasjon. Foreldre bekymrer seg derfor ofte mer enn barnet. Dette gjelder enten barnet har en medisinsk diagnose, eller ikke. Foreldre som i tillegg skal støtte barnet gjennom behandling og kirurgiske inngrep kan oppleve dette som spesielt krevende.

Videre er tenårene en spesielt sårbar fase i menneskers liv. For mange kan det oppleves vanskelig å ha en medisinsk diagnose i denne perioden, og de er bekymret for å skille seg ut. Ungdom med Mikroti eller Anoti må gjennom kirurgisk behandling som endrer utseendet også i tenårene. Dette kan være psykologisk krevende og påvirke identitet og selvfølelse. Åpenhet er også her viktig, både ved at familie og viktige personer i barnets eller ungdommens krets kan snakke om det. Kontakt med andre med samme diagnose, eller som er i samme situasjon, kan være en viktig støtte. Etter hvert som ungdommen blir eldre, er kunnskap om diagnosen viktig for å ta ansvar for egen behandling i voksen alder og for å finne mestringsstrategier som bidrar til god livskvalitet på tross av utfordringene den medisinske diagnosen og behandlingen medfører.

## Livskvalitet

Det er viktig å vite at tilfredshet med eget utseende ikke på noen måte henger sammen med hvor synlig en diagnose er for andre. Barnets, ungdommens eller den voksnes tilfredshet med eget utseende kan dermed bygges opp og styrkes uavhengig av hvor synlig diagnosen er. Livskvalitet kan styrkes ved konkret informasjon om diagnosen og behandling, sosial støtte og nettverk og hjelp til å finne hensiktsmessige mestringsstrategier som gjør det mulig å leve godt med diagnosen.

## Brukerforening

Gjennom Norsk Craniofacial Forening ([www.craniofacial.no](http://www.craniofacial.no)) kan man få kontakt med andre foreldre og familier som er i en lignende situasjon.

## Litteratur

Boken «**Et annerledes utseende**» inneholder både brukerhistorier om å leve som synlig annerledes og fagartikler knyttet til samme tema. Den legger stor vekt på mestring og positiv tilpasning til det å leve med et annerledes utseende. Den er gratis og kan bestilles fra Senter for sjeldne diagnoser. Du kan også laste ned boken fra våre nettsider.

Boken "**Kraniofaciala missbildningar**" er utarbeidet av Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Gøteborg. Målgruppen er foreldre eller pårørende til barn med kraniofacial misdannelse. Formålet med boken er å gi svar på noen sentrale spørsmål om kraniofaciale handikap og forklare behandlingsmetoder. Du kan laste den ned fra våre nettsider.

Boken "**Et annet ansikte**". Mun-H-Center er et svensk kompetansesenter for sjeldne diagnoser knyttet til munn og ansikt. Boken deres belyser i hvilken grad våre liv påvirkes av utseendet vi har fått. Den bygger på intervjuer med ungdommer som er født med ulike former for misdannelser i ansiktet. Les mer om boken på [mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)

«**Skolestartboka**» er gitt ut av Senter for sjeldne diagnoser. Boken er et bidrag for å få til en bedre overgang fra barnehage til skole for barn med sjeldne diagnoser og funksjonsnedsettelse. Se våre nettsider.

## Nyttige lenker

- **TAKO-senteret** er et nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander (SMT):  
[tako.no](http://tako.no)
- **Craniofacialt team** ved Oslo universitetssykehus -  
søk etter "craniofacialt team" på <https://oslo-universitetssykehus.no>
- Den nordiske lenkesamlingen **Rarelink** gir en oversikt over beskrivelse og kontaktmuligheter for sjeldne og lite kjente diagnoser på nordiske språk. [www.rarelink.no](http://www.rarelink.no)

Juni 2017



## SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

**Vi er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr rådgivning, informasjon og kurs til helsepersonell, pasienter, pårørende og andre bidragsyttere rundt pasienten.**

### Informasjon

Senteret innhenter og samordner fagkunnskap om og erfaringer med de sjeldne diagnosene, og formidler informasjonen gjennom rådgivning, kurs, trykksaker, videoer og på nett.

### Rådgivning

Vi gir råd og veiledning til brukere, pårørende og fagpersoner: ved henvendelser per telefon og e-post, i møter på senteret eller ved behandlende sykehus i brukerens lokalmiljø.

### Kurs

Vi arrangerer kurs for brukere, pårørende og fagpersoner. Kursene varer i 1 til 5 dager og holdes på ulike steder i landet. De inneholder medisinsk informasjon om diagnoser eller mer generelle temaer som hverdag i barnehage/skole/arbeidsliv, kosthold, fysisk aktivitet, trygder og rettigheter. Erfaringsdeling er en viktig del av kursene.

### Kunnskapsbase og brobygger

Kompetanseoverføring og informasjonsmøter er en sentral del av vårt tilbud. Det er viktig at overganger mellom livsfaser planlegges i god tid, slik at aktuelle tiltak og tjenester kan iverksettes.

### Brukermedvirkning

Vi samarbeider med enkeltbrukere, pårørende og brukerorganisasjoner.

### Forskning og utvikling (FoU)

FoU-virksomheten ved senteret drives i samarbeid med brukerorganisasjoner og fagmiljøer i inn- og utland. Nye internasjonale forskningsresultater og resultater av senterets egne prosjekter formidles til brukere og aktuelle fagmiljøer. Senteret arbeider på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og er en del av Oslo universitetssykehus og av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.

---

### Besøksadresse:

Forskningsveien 3B, Oslo

**Telefon: 23 07 53 40**

**E-post:** [sjeldnediagnoser@ous-hf.no](mailto:sjeldnediagnoser@ous-hf.no)

**Internett:** [www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

**Facebook:** Sjeldendiagnose

**Alle kan ta direkte kontakt uten henvisning eller spesielle avtaler.**

Informasjon om sjeldne diagnoser får du også på servicetelefonen til Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser: 800 41 710 (gratis).