

什么是喙鼻？

喙鼻是鼻部的发育问题。鼻部或半鼻部被发育不良的管状鼻状附属物所代替。大多数喙鼻位于面部中线。极少数病例位于中线旁。这是两种截然不同的疾病。

- **中线型喙鼻：**中线型喙鼻位于面部中线，双眼上方或之间。中线型喙鼻总是伴随着鼻部缺失、严重的眼部异常（有时只有中央的独眼）和非常严重的大脑异常（称为前脑无裂畸形）。这种严重的前脑无裂畸形合并喙鼻常与染色体异常有关。染色体保存着我们大部分的遗传信息。我们通常有46对染色体：23条来自父母一方，23条来自另一方。例如，13三体的患者有一个额外的13号染色体。这种情况经常出现在有中线型喙鼻的宝宝身上：如果染色体内的信息发生这种变化，那将导致喙鼻的出现。不幸的是，13三体的宝宝通常在怀孕期间或出生后不久死亡。
- **外侧型喙鼻：**在非常罕见的情况下，喙鼻位于正常鼻部或半鼻部旁边。这叫做外侧型喙鼻。它与中线型喙鼻不同。它可能是一种孤立的异常，但眼睛异常或上唇裂、腭裂或面裂的风险很高。有时存在大脑异常，但很少见。智力通常是正常的。

外侧型喙鼻是怎么发生的？

目前尚不清楚为什么喙鼻会在正常鼻部或半鼻部旁边发育。

我应该做更多检查吗？

您应该询问是否可以在怀孕期间对胎儿进行专业/高级超声检查，以检测其他异常情况。应特别注意大脑、眼部、上唇、腭和脸颊，因为这些部位的异常与此类喙鼻有关。有时，核磁共振成像（获取宫内胎儿图像的另一方法）可以用来检测大脑或颅骨异常。

怀孕期间要注意什么？

没有其他异常时，您可以继续进行定期的妊娠检查。如果存在其他异常，可能会导致您的孕期保健发生变化。

此病对我出生后的孩子意味着什么？

出生时有此类外侧型喙鼻且没有其他重大畸形的婴儿的预后通常是好的。发育结局是正常的，除非发现大脑畸形。呼吸、饮食或饮水问题并不常见，但可能会发生。因此，最好根据胎儿的面部特征与您的看护者讨论分娩地点。

需要整形和重建手术来纠正这个问题。考虑到外侧型喙鼻表现的高度变异性，需要一个针对您宝宝特定的方案。最后的整形重建通常是在面部生长完成后进行的，达到一个美观的效果通常是一

个挑战。美观和心理问题需要关注，通常需要一个多学科团队来评估、讨论和治疗面部异常可能带来的生理或情感问题。

它会再次发生吗？

外侧型喙鼻再次发生的风险很低。当父母彼此有血缘关系时，风险增大。

我还应该问什么问题？

- 这看起来像严重类型的喙鼻吗？
- 是否有其他可见的异常？
- 我应该在哪里分娩？
- 婴儿出生后在哪里能接受最好的护理？
- 我是否可以提前会见将在孩子出生后负责治疗的医生团队（特别是整形医生）？

Disclaimer:

The content of [this leaflet/ our website] is provided for general information only. It is not intended to amount to medical advice on which you should rely. You must obtain professional or specialised individual medical advice relating to your individual position before taking, or refraining from, any action on the basis of the content on [this leaflet/ our website]. Although we make reasonable efforts to update the information on [our leaflets/ website], we make no representations, warranties or guarantees, whether express or implied, that the content on [our leaflet/ website] is accurate, complete or up to date.

最后更新于2019年9月

喙鼻

本册是为了帮助您了解什么是喙鼻，需要做什么检查以及被诊断为喙鼻对您的宝宝和家庭的影响。