

异位心

这本手册帮助你了解什么是异位心，诊断为异位心需要做什么检查及对你的宝宝孩子和家人有什么影响。

什么是异位心？

异位心（意思是心脏不在正确位置）是一种先天性解剖缺陷，前胸壁不完全发育时出现。这会导致心脏部分或完全膨出于胸腔外。

异位心是怎么发生的？

目前尚不明确为何会发生异位心。这是一种罕见的疾病，大约每百万名胎儿中有 6 名出现这种情况。在大多病例中，它是随机发生的。大多数异位心胎儿会出现其他问题，最常见的是心脏和腹部异常。在一些病例中，染色体数目或染色体所携带的信息可能会发生变化。

染色体与异位心有何关系？

染色体是大部分遗传信息储存的地方。我们通常有 46 条染色体成对存在：23 条来源于父母的一方，23 条来源与父母的另一方。例如，唐氏综合症患者多一条 21 号染色体。异位心胎儿可以表现为遗传信息的各种变化，比如多一条 18 号染色体，X 染色体缺失或多了一整组染色体（69 条染色体）。

我应该做更多的检查吗？

许多孕妇会选择做更多的检查来更多的了解她们孩子的情况。你可以咨询遗传学家，遗传学和先天性疾病专家，帮助你为你的胎儿和你的家人确定最佳的检查手段。

检查和咨询取决于你在哪里。要咨询的检查包括：

- **羊膜穿刺术**检查染色体数目和其他染色体问题。这是通过取出胎儿周围的少量羊水。还可以提供其他基因测试，如染色体微阵列分析（CMA 或“芯片”），它可以更仔细地观察胎儿的基因组成。
- **胎儿超声心动图**-怀孕期间检查胎儿心脏的特殊类型超声，利用声波“回声”胎儿心脏结构。
- 如果可以，有时可以进行 **MRI** 扫描，以提供有关胎儿状况的信息。这项检查利用强磁场和无线电波来创建内部身体结构的详细图像。

怀孕期间要注意什么？

患有异位心的胎儿在怀孕期间有出现各种问题的风险。大多数专家建议定期进行超声波检查，通常每两周一次。超声检查将有助于确定婴儿心脏是否因胸外压力而发生心力衰竭。

我的孩子出生后意味着什么？

异位心

这本手册帮助你了解什么是异位心，诊断为异位心需要做什么检查及对你的宝宝孩子和家人有什么影响。

胸壁外的心脏有很高其它缺陷的风险，出生后可能需要手术，这是异位心婴儿最大的问题。如果有相关的心脏缺陷，婴儿可能会很难存活。如果心脏在解剖上是正常的，医生可能会尝试将其放入胸腔，但这是困难的，因为在大多数情况下，它的大小不适合。如果胸腔太小，心脏放不进去，婴儿通常会死亡。

染色体信息也改变了的婴儿在出生后可能会有其他问题。这些结局取决于特定的遗传病。如果婴儿情况稳定，外科医生会进行一次或多次手术，试图将心脏放回胸腔。如果这可行的话，婴儿需要在出生后的几个星期，在一家专业医院接受非常复杂的护理。

它会复发吗？

如果没有发现其他基因原因解释异位心，它复发的风险非常低。如果有遗传原因，这决定复发的风险，咨询专家可能有助于解决这一问题。

我还应该咨询什么问题？

- 是完全性还是部分性异位心？
- 心脏是正常的，还是有其它心脏缺陷？
- 除了异位心外还有其它缺陷吗？
- 我多久做一次超声检查？
- 如果我愿意，可以终止妊娠吗？
- 我应该在哪里分娩？
- 宝宝出生后在哪里可以接受最好的护理？
- 当宝宝提前出生时，我可以见救治宝宝的医生吗？

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

异位心

这本手册帮助你了解什么是异位心，诊断为异位心需要做什么检查及对你的宝宝孩子和家人有什么影响。

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.

最后更新日期：2019 年 9 月