

双侧肾不发育

这个小册子是为了帮助你了解什么是双侧肾不发育，你需要做什么检查以及被诊断为双侧肾不发育对你的宝宝及家庭有什么影响。

什么是双侧肾不发育？

双侧肾不发育是胎儿双侧肾缺如。1000 个胎儿中有 1 或 2 个患该病。除了极少数病例外，该病患者不能适应出生后的生活。当超声医生看不到肾脏，或者只能在肾区看到少许组织时，应该怀疑此病。当 18 周后进行检查时，通常会出现胎儿羊水缺乏，膀胱缺如或非常小。羊水缺乏称为羊水过少。这种缺乏会导致胎儿由于缺乏空间而畸形。最常见的畸形是肺发育不全和关节过度僵硬。

双侧肾不发育是如何发生的？

胎儿肾脏不发育的病因还不清楚。大多数都是偶然发生的。但是，有些病例是由遗传疾病引起的。这些都是基因的问题（存在于我们身体的每个活细胞中），这些问题是由父母遗传的或者是在孩子身上第一次发生的。

有时，肾不发育是综合征的一部分，这是一种胎儿的许多部位都会受到影响的更复杂的遗传疾病。这些孩子还合并其它问题，如肠道、大脑、心脏、肌肉、骨骼或泌尿系统的其它部位。这些可能是由基因改变引起的，或原因尚不清楚。

我应该做更多的检查吗？

如果医生认为你的宝宝有一个由基因突变引起的问题，你可能会被转介进行基因检测和咨询。基因检测通常需要采集羊水或血液样本，以检测特定的基因。基因咨询是可以为你提供由遗传因素引起的疾病的信息及指导的一项服务。

另外，你的医生可能会推荐你去看专家。你可能需要在怀孕期间进行更多的超声扫描，以确定是否是双侧肾不发育。一些孕妇将被羊水灌注（在胎儿周围注射液体）来改善图像效果。如果超声图像不清晰，将接受核磁共振成像（获取胎儿图像的另一种方法）来确诊。

怀孕期间需要注意什么？

怀孕 16 周后，不能看到肾脏和膀胱，同时羊水过少，应该进一步检查确诊双侧肾不发育。通常建议由专家进行彻底检查。如果确诊，你应该接受专家的建议，以便最好的规划剩余的孕期。

这对于我的孩子出生后意味着什么？

双肾缺如的胎儿不能存活，即使是透析或肾移植，因为肺发育不全。目前还没有有效的治疗方法：三分之一的胎儿在怀孕期间死亡，其他的在出生后不久死亡。在这种情况下，有些人决定终止妊娠。这是一个非常私人的决定。医疗专业人员将与您交谈并支持您做出的任何决定。

双侧肾不发育

这个小册子是为了帮助你了解什么是双侧肾不发育，你需要做什么检查以及被诊断为双侧肾不发育对你的宝宝及家庭有什么影响。

还会再发生吗？

将来的孩子不太可能有双侧肾不发育。孩子患另一种肾脏疾病的风险更高。这种风险估计在 10% 左右。如果发现一个基因原因来解释这种情况，风险可能会更高。你的医生会给你更多的信息。

我还应该问什么问题？

- 我多久做一次超声检查？
- 我应该做遗传咨询吗？我们应该考虑什么基因检测？
- 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？
- 在我生产之前，能见见在我的孩子出生时帮助他的医生团队吗？

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 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