

این جزوه به شما کمک می‌کند تا بفهمید سندرم بایندر چیست، به چه آزمایشاتی نیاز دارید و پیامدهای تشخیص سندرم بایندر برای نوزاد و خانواده شما چیست.

### سندرم بایندر چیست؟

سندرم بایندر مشکل بخشی از بینی و فک بالایی است. افراد مبتلا دارای بینی بسیار تخت و فک بالایی نمو نیافته هستند. ویژگی‌های سندرم با نگاه کردن به نیم‌رخ صورت کاملاً قابل مشاهده است. نیم‌رخ صورت تخت با فک پایین نسبتاً برجسته به بیرون به نظر می‌رسد.

در سندرم بایندر ممکن است ناهنجاری‌های صورت به تنهایی وجود داشته باشند و یا اینکه همراه با ناهنجاری‌های دیگر باشند. ناهنجاری‌های احتمالی مرتبط با این سندروم در استخوان‌ها (به‌ویژه بازوها و ران‌های کوتاه و ناهنجاری‌های گردن)، مشکلات شنوایی، اختلالات حرکتی چشم، پوشش نازک قسمت داخلی بینی، سینوس‌های فرونتال کوچک و دندان‌های کوچک جلویی دیده می‌شوند. هیچ ارتباط اثبات شده‌ای بین سندرم بایندر و هوش پایین وجود ندارد.

### این سندرم چگونه اتفاق می‌افتد؟

سندرم بایندر یک مشکل نادر است و علل آن نامشخص است. مادران مبتلا به بیماری‌های خودایمنی، کمبود ویتامین K، سوء مصرف الکل یا مادرانی که از وارفارین (شکل خاصی از رقیق‌کننده خون) یا فنی‌توئین (دارویی برای کنترل تشنج) استفاده می‌کنند، برای ابتلا جنین به سندرم بایندر خطر بیشتری دارند. با این حال، اکثر موارد به هیچ‌یک از این عوامل مرتبط نبوده و شانس رخ می‌دهد.

### آیا باید آزمایشات بیشتری انجام دهم؟

شما می‌توانید درخواست کنید که آیا می‌توان سونوگرافی تخصصی/پیشرفته از جنین انجام شود تا ببینند آیا کودک علائمی از مشکلات دیگر را نشان می‌دهد. گاهی اوقات MRI (روشی متفاوت برای به دست آوردن تصاویری از جنین در داخل رحم) می‌تواند برای تشخیص مشکلات گردن انجام شود. برخی از مشکلاتی که همراه با سندرم بایندر دیده می‌شوند، قبل از تولد نوزاد قابل مشاهده نیستند، مانند تغییر در دندان‌های جلویی یا مشکلات شنوایی. هیچ آزمایش ژنتیکی برای اثبات ابتلا نوزاد به سندرم بایندر وجود ندارد.

سندرم بایندر ممکن است بخشی از سندرم دیگری باشد که ممکن است پیچیده‌تر باشد. هنگامی که سایر ناهنجاری‌ها قابل مشاهده باشند، خطر این که سندرم بایندر بخشی از سندرم دیگری باشد، زیاد است. در این شرایط، مشاوره با متخصص ژنتیک مهم است. این امکان وجود دارد که آزمایش‌های تهاجمی مانند آمنیوسنتز (که در آن نمونه‌ای از آب اطراف نوزاد با یک سوزن کوچک گرفته می‌شود) برای تشخیص یا حذف برخی از این سندرم‌ها به شما پیشنهاد شود. آمنیوسنتز خطر کوچکی برای سقط جنین دارد و برخی از زنان به دلیل ترس از دست دادن جنین خود این روش را انتخاب نمی‌کنند. نه همه سندرم‌ها را می‌توان با آمنیوسنتز تشخیص داد و نه همه ناهنجاری‌ها در معاینه اولتراسوند قابل مشاهده هستند. با این حال، زمانی که هیچ ناهنجاری دیگری در سونوگرافی قابل مشاهده نباشد و آمنیوسنتز نتایج طبیعی بدهد، احتمال وجود سندرم بایندر ایزوله (بدون همراهی با سایر سندرم‌ها) بسیار زیادتر از سندرم بایندر همراه با سایر سندرم‌ها است.

### در دوران بارداری چه نکاتی را باید رعایت کرد؟

گاهی اوقات اطراف جنین‌های مبتلا به سندرم بایندر در طول بارداری آب (که مایع آمنیوتیک نیز نامیده می‌شود) بیشتری جمع می‌شود، که معمولاً به این دلیل که کودک به دلیل مشکلات بینی و دهان در بلع مایع آمنیوتیک مشکل دارد این مشکل ایجاد می‌شود. به زیاد شدن آب دور جنین پلی‌هیدرامنیوس می‌گویند. پلی‌هیدرامنیوس می‌تواند رحم را بیش از حد کشیده و باعث زایمان زودرس قبل از موعد مقرر زایمان شود. با دانستن این موضوع از قبل، پزشک یا ماما می‌تواند به کاهش خطر زایمان زودرس کمک کند. به همین دلیل است که اکثر متخصصان حداقل هر ۴ هفته یکبار معاینه سونوگرافی منظم را توصیه می‌کنند.

### کودک من بعد از به دنیا آمدن چه پیامدی دارد؟

نوزادانی که با سندرم بایندر ایزوله متولد می‌شوند معمولاً عملکرد خوبی دارند. برخی از نوزادان بلافاصله پس از تولد دچار مشکلات تنفسی یا نوشیدنی می‌شوند زیرا بینی بسیار کوچک است. این نوزادان ممکن است به اکسیژن یا قرار دادن لوله‌هایی برای کمک به تنفس نیاز داشته باشند. توصیه می‌شود بهترین محل زایمان را از مراقب بارداری خود پرسید. بسیاری از کودکانی که به شکل شدید سندرم بایندر مبتلا هستند، به دلایل زیبایی یا درمان دندانپزشکی در آینده تحت عمل جراحی پلاستیک قرار می‌گیرند. وقتی سندرم بایندر بخشی از سندرم دیگری باشد، ممکن است نوزاد پس از تولد مشکلات بیشتری داشته باشد. بنابراین، نحوه عملکرد کودک بسیار متغییرتر است و به نوع و شدت مشکل اساسی بستگی دارد.

### آیا دوباره اتفاق خواهد افتاد؟

خطر بروز مجدد سندرم بایندر ایزوله بسیار کم است. اگر سندرم بایندر بخشی از سندرم دیگری باشد، خطر تکرار آن به نوع بیماری زمینه‌ای بستگی دارد و مشاوره با متخصص ژنتیک ممکن است برای رفع این مشکل مفید باشد.

### چه سوالات دیگری باید پرسیم؟

آیا این شبیه یک نوع شدید سندرم بایندر است؟

آیا ناهنجاری‌های دیگری قابل مشاهده است؟

آیا آزمایش تهاجمی توصیه می‌شود؟

مقدار مایع آمنیوتیک چقدر است؟

چند وقت یکبار معاینه سونوگرافی انجام خواهیم داد؟

کجا باید زایمان کنم؟

نوزاد پس از تولد در کجا بهترین مراقبت را دریافت می‌کند؟

آیا می‌توانم از قبل با تیم پزشکی که در هنگام تولد نوزاد من از او مراقبت می‌کنند ملاقات کنم؟

آخرین به روز رسانی: سپتامبر ۲۰۱۹

### سلب مسئولیت:

محتوای [این جزوه/وب سایت ما] فقط برای اطلاعات عمومی ارائه شده است. هدف از آن توصیه‌های پزشکی که باید به آن تکیه کنید، نیست. شما الزاماً باید قبل از انجام یا خودداری از هرگونه اقدامی بر اساس محتوای [این جزوه/وب سایت ما]. مشاوره پزشکی فردی حرفه‌ای یا تخصصی مختص به موقعیت فردی خودتان را دریافت کنید.

اگرچه ما تلاش‌های معقولی برای به روز رسانی اطلاعات [بروشورها/وب سایت] مان را انجام می‌دهیم، اما هیچ‌گونه مسئولیت، اظهار، ضمانت یا تضمینی، خواه صریح یا ضمنی، مبنی بر اینکه محتوای [بروشورها/وب سایت] مان دقیق، کامل یا به روز است را متقبل نمی‌شویم.

### مترجمین :

هماهنگ کننده و ویراستار :

دکتر سولماز پیری : پریناتولوژیست ، سفیر ایزوگ در خاورمیانه و شمال افریقا

سرپرست و همکار گروه مترجمین و ویراستار :

دکتر نجمیه سعادتی : پریناتولوژیست ، دانشیار گروه زنان دانشگاه جندی شاپور اهواز ، مرکز تحقیقات باروری و ناباروری و سلامت جنین ، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

سایر مترجمین :

دکتر الهام دریکوند ، دکتر نوا شیرازی ، دکتر آسیه عفیفی ، دکتر طاهره غلام زاده : متخصصین زنان ; دانش آموختگان دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز