

什么是Binder综合征？

Binder综合征是鼻和上颌的一部分出现问题。患者有非常扁平的鼻子和不发达的上颌。当观察面部轮廓时，通常可以观察到该综合征的特征。侧面轮廓看起来很平坦，下颌相对突出。

Binder综合征是面部异常可能是孤立的。可能的相关异常见于骨骼（特别是上臂和大腿短，以及颈部异常），听力障碍，动眼障碍，鼻内膜薄，额窦小和上门牙小。没有证据表明Binder综合征与智力低下有关。

Binder综合征是如何发生的？

Binder综合征是一个罕见的异常，其病因尚不清楚。患有自身免疫性疾病、维生素K缺乏、酗酒或使用华法林（一种血液稀释剂）或苯妥英钠（一种控制癫痫发作的药物）的母亲的胎儿患有Binder综合征的风险更高。然而，大多数病例并没有发现与这些因素有关，患病可能是由于运气不好造成的。

我需要做更多检查吗？

你应该咨询是否可以在孕期对胎儿进行专门的/高级的超声检查，以查看胎儿是否有其他问题的迹象。有时磁共振检查（另一种获取胎儿宫内影像的方法）可以用来检测颈部问题。有一些与Binder综合征相关的问题在胎儿出生前并不能看到，例如门牙的变化或听力障碍。目前还没有基因检测可以用以证明胎儿患有Binder综合征。

Binder综合征可能是其他综合征的一部分，可能更为复杂。当可以观察到其他异常时，Binder综合征是另一种综合征的一部分的风险很高。在这种情况下，咨询遗传学专家非常重要。可能需要侵入性检查，如羊膜腔穿刺（用小针头收集胎儿周围的羊水），以检测或排除一些综合征。一些女性选择不进行这项检查是担心失去孩子，但羊膜腔穿刺术导致流产的风险非常小。并不是所有综合征都可以通过羊膜腔穿刺来诊断，也不是所有异常都能够通过超声检查观察到。然而，当超声未检查出异常，羊水结果也是正常的，Binder综合征很可能是孤立的。

孕期需要注意什么？

有时患有Binder综合征的胎儿在孕期会在自己周围积聚额外的水（也称为羊水），通常是因为婴儿鼻子和嘴的问题而无法吞咽羊水。这种情况也成为羊水过多。它会使子宫过度伸展并导致早产。事先知道这一情况，你的医生或助产士可以帮助降低早产风险。这就是为什么大多数专家建议至少每4周进行一次常规超声检查。

我的孩子出生后意味着什么？

Binder综合征

这本小册子是为了帮助你了解什么是Binder综合征，你需要做哪些检测，以及被诊断为Binder综合征对你的孩子和家人有什么意义。

患有孤立性Binder综合征的婴儿通常情况较好。一些婴儿会因为鼻子太小而在生后立即出现呼吸或饮水问题。这些婴儿可能需要氧气或插管以辅助呼吸。建议与护理员讨论最佳的分娩地点。

许多患有严重Binder综合征的儿童会在将来接受整容手术或牙科治疗。当Binder综合征是另一种综合征的一部分时，胎儿出生后将面临更多问题。取决于潜在的问题类型和严重性，婴儿的情况会更加多变。

还会再次发生吗？

孤立性Binder综合征再次发生的风险很低。如果Binder综合征是其他综合征的一部分，那么再次发生的风险取决于潜在疾病的类型，遗传专家可能帮助您解决这一问题。

我还应该问什么问题？

- 这看起来像是Binder综合征的一种严重形式吗？
- 是否还可见其他异常？
- 是否建议进行侵入性检查？
- 羊水量是多少？
- 我应该多久做一次超声检查？
- 我应该在哪里分娩？
- 胎儿出生后在哪里接受最好的护理？
- 我是否可以提前见一下照顾我婴儿的医生团队？

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

Binder综合征

这本小册子是为了帮助你了解什么是Binder综合征，你需要做哪些检测，以及被诊断为Binder综合征对你的孩子和家人有什么意义。