

脊髓纵裂

本册是为了帮助您了解什么是脊髓纵裂，需要做什么检查以及被诊断为脊髓纵裂对您的宝宝和家庭的影响。

什么是脊髓纵裂？

脊髓纵裂是脊髓完全或部分分裂（纵向分裂）成两半。

脊髓纵裂是如何发生的？

脊髓和背内侧神经根被分成两列。可能是一个骨性的、纤维性的或软骨性的隔，将椎管部分或完全分割。分裂可以在任何水平上发现，但在大多数情况下是在下段胸椎或上段腰椎区域发现。胸段区是从颈底部一直延伸到腹部的区域，腰段区是背部的下部。

脊髓纵裂通过阻碍神经元向上迁移，对脊髓的正常生长起到了抑制作用，伴随四肢进行性神经功能缺损（功能异常）。

我应该做更多检查吗？

可用的检查取决于您的位置。应该询问的检查包括羊膜穿刺术，以寻找染色体数目和一些潜在遗传疾病的问题。当进行羊膜穿刺术，会在您的腹部插入一根针来收集胎儿周围的**液体**并进行检测。由于脊髓纵裂与其他各种异常（如开放性脊柱裂、脊柱侧凸、脊柱后凸、半椎体、皮肤损害和足部畸形，特别是马蹄内翻足）有关，你还应该要求做详细的超声检查。

怀孕期间要注意什么？

您应该知道的是结局通常是较好的，但神经外科和骨科手术可能是必要的，有可能出现神经系统损害。

此病对我出生后的孩子意味着什么？

当脊髓纵裂表现为闭合性神经管缺损时，早期手术切除隔可改善神经功能的预后，因此重要的是请骨科中心计划正确的手术时机。

它会再次发生吗？

复发的风险是未知的。常染色体显性遗传在罕见病例中已有描述，因此**建议**进行遗传咨询。

我还应该问什么问题？

- 脊髓纵裂是孤立的还是与其他异常有关？
- 是否有脊柱裂？
- 我应该多久做一次超声检查？
- 是否可以在怀孕后进行手术？
- 我应该在哪儿，应用何种方式分娩？
- 分娩后，婴儿将在哪里得到最好的护理？
- 我是否可以提前与分娩后看护我孩子的医生团队会面？

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