

### متلازمة بيندر Binder Syndrome

هذه النشرة مصممة لمساعدتك في فهم ما هي متلازمة بيندر، وما هي الاختبارات التي قد تحتاجين إليها، وما هي الآثار المترتبة على تشخيص طفلك بمتلازمة بيندر على عائلتك.

#### ما هي متلازمة بيندر؟

متلازمة بيندر هي مشكلة في جزء من الأنف والفك العلوي. يعاني الأفراد المتأثرين من أنف مسطح جدًا وفك علوي غير متطور. تظهر سمات المتلازمة عادةً عند النظر إلى ملامح الوجه من الجانب. إذ تبدو الملامح مسطحة مع فك سفلي بارز نسبيًا.

التشوّهات الوجهية في متلازمة بيندر قد تكون معزولة. إلا أنه قد تظهر تشوهات مرتبطة في العظام (خاصة الذراعين العلويين القصيرين والساقين العلويتين وتشوهات العنق) وصعوبات السمع واضطرابات حركة العين وغشاء الأنف الداخلي الرقيق والجيوب الأنفية الأمامية الصغيرة وأسنان الفك العلوي الصغيرة. لحد الآن لا يوجد دليل على أن متلازمة بيندر مرتبطة بانخفاض الذكاء.

#### كيف تحدث هذه المتلازمة؟

متلازمة بيندر هي مشكلة نادرة وأسبابها غير واضحة. الأمهات اللواتي يعانين من أمراض المناعة الذاتية أو نقص فيتامين K أو تعاطي الكحول أو الأمهات اللاتي يتناولن الوارفارين (نوع معين من المخفضات الدموية) أو الفينيتوين (دواء للسيطرة على النوبات) لديهن خطر أعلى على إنجاب طفل يعاني من متلازمة بيندر. ومع ذلك، لم يتم العثور في معظم الحالات على أنها مرتبطة بأي من هذه العوامل وتحدث بالصدفة.

#### هل يجب علي إجراء المزيد من الاختبارات؟

ينبغي عليك أن تطلبي إجراء فحص متخصص / متقدم بالأموح فوق الصوتية للطفل خلال فترة الحمل لمعرفة ما إذا كان الطفل يظهر علامات لمشاكل أخرى. قد يمكن إجراء الرنين المغناطيسي أحيانًا (طريقة مختلفة للحصول على صور للجنين داخل الرحم). قد لا يمكن رؤية بعض المشاكل التي تظهر بالتزامن مع متلازمة بيندر قبل ولادة الطفل، مثل التغييرات في الأسنان الأمامية العلوية أو صعوبات السمع. علما انه لا يوجد اي فحص جيني لإثبات أن الطفل يعاني من متلازمة بيندر.

#### ما هي الأمور التي يجب مراقبتها خلال فترة الحمل؟

أحيانًا تتراكم السوائل حول الأطفال الذين يعانون من متلازمة بيندر خلال فترة الحمل، عادةً عند ابتلاع الطفل للسائل الأمنيوسي بسبب مشاكل في الأنف والفم. يُطلق على هذه الحالة اسم التهاب الماء الزائد. قد يسبب هذا تمدد الرحم بشكل زائد ويسبب الولادة المبكرة قبل موعدها المحدد.

للحد من هذا الخطر، يمكن لطبيبك أو ولادتك مساعدتك في الحصول على ولادة في موعدها المحدد. لذلك يوصى عادةً بإجراء فحص بالأموح فوق الصوتية بانتظام على الأقل كل 4 أسابيع.

#### ماذا يعني ذلك بالنسبة لطفلي بعد ولادته؟

غالبًا ما يكون الأطفال المولودين بمتلازمة بيندر المعزولة في حالة جيدة. يواجه بعض الأطفال مشاكل في التنفس أو الشرب مباشرة بعد الولادة بسبب صغر حجم الأنف. قد يحتاج هؤلاء الأطفال إلى الأكسجين أو وضع أنابيب لمساعدة التنفس. ينصح بمناقشة لتحديد مكان للولادة مع مقدم الرعاية الخاص بك.

سيخضع العديد من الأطفال الذين يعانون من حالة شديدة من متلازمة بيندر لجراحة تجميل لأسباب تجميلية أو علاج أسنان في وقت لاحق في الحياة. عندما تكون متلازمة بيندر جزءًا من متلازمة أخرى، قد يواجه الطفل مشاكل أكثر بعد الولادة. في هذه الحالة، يتفاوت أداء الطفل بشكل كبير ويعتمد على نوع وشدة المشكلة.

هل سيحدث هذا المشكل مرة أخرى؟

الخطر من حدوث متلازمة بيندر مرة أخرى منخفض للغاية. إذا كانت متلازمة بيندر جزءاً من متلازمة أخرى، فإن الخطر من حدوثها مرة أخرى يعتمد على نوع الحالة الكامنة والاستشارة مع أخصائي الوراثة قد تكون مفيدة لمساعدتك في فهم هذا الأمر.

ما هي الأسئلة الأخرى التي يجب أن أ طرحها؟

هل تبدو هذه متلازمة شديدة؟

هل هناك تشوهات أخرى مرئية؟

هل توصى بإجراء اختبارات غير مؤلمة؟

ما هي كمية السائل الأمني؟

كم مرة سيتم إجراء فحوصات الأمواج فوق الصوتية؟

أين يجب أن ألد؟

أين سيحصل الطفل على أفضل رعاية بعد الولادة؟

هل يمكنني مقابلة فريق الأطباء الذين سيعتنون بطفلي بعد ولادته؟