

Σύνδρομο Binder.

Σειρά ενημέρωσης ασθενών - Τι πρέπει να γνωρίζετε, τι πρέπει να ρωτάτε.

Αυτό το φυλλάδιο θα σας βοηθήσει να κατανοήσετε τι είναι το σύνδρομο Binder, ποιες εξετάσεις χρειάζονται και τι επιπτώσεις έχει η διάγνωση του συνδρόμου Binder για το μωρό σας και την οικογένειά σας.

Τι είναι το σύνδρομο Binder;

Το σύνδρομο Binder είναι ένα πρόβλημα τμήματος της μύτης και της άνω γνάθου. Τα πάσχοντα άτομα έχουν πολύ επίπεδη μύτη και υποανάπτυκτη άνω γνάθο. Τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου είναι συνήθως ορατά όταν εξετάζουμε το προφίλ του προσώπου. Το προφίλ φαίνεται επίπεδο με μια σχετικά προεξέχουσα κάτω γνάθο.

Οι ανωμαλίες του προσώπου στο σύνδρομο Binder μπορεί να είναι μεμονωμένες. Πιθανές σχετιζόμενες ανωμαλίες παρατηρούνται στα οστά (ιδιαίτερα κοντά άνω και κάτω άκρα και ανωμαλίες στον αυχένα), δυσκολίες στην ακοή, διαταραχές στην κίνηση των ματιών, λεπτή επένδυση του εσωτερικού τμήματος της μύτης, μικρά μετωπιαία ιγμόρεια και μικρά άνω μπροστινά δόντια. Δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι το σύνδρομο Binder συνδέεται με χαμηλότερη νοημοσύνη.

Πώς συμβαίνει αυτό το σύνδρομο;

Το σύνδρομο Binder είναι ένα σπάνιο πρόβλημα, και οι αιτίες του είναι ασαφείς. Μητέρες με αυτοάνοσα νοσήματα, έλλειψη βιταμίνης Κ, κατάχρηση αλκοόλ, ή μητέρες που χρησιμοποιούν βαρφαρίνη (μια συγκεκριμένη μορφή αντιπηκτικού) ή φαινυτοΐνη (ένα φάρμακο για τον έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων) έχουν υψηλότερο κίνδυνο να αποκτήσουν μωρό με σύνδρομο Binder. Ωστόσο, έχει διαπιστωθεί ότι οι περισσότερες περιπτώσεις δεν σχετίζονται με κανέναν από αυτούς τους παράγοντες και συμβαίνουν τυχαία.

Πρέπει να κάνω περισσότερες εξετάσεις;

Θα πρέπει να ρωτήσετε αν μπορεί να γίνει ένα εξειδικευμένο/αναλυτικό υπερηχογράφημα του μωρού κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης για να δείτε αν το μωρό παρουσιάζει σημάδια και άλλων προβλημάτων. Μερικές φορές μπορεί να γίνει μαγνητική τομογραφία (ένας διαφορετικός τρόπος λήψης εικόνων του εμβρύου μέσα στη μήτρα) για να εντοπιστούν προβλήματα του λαιμού. Ορισμένα προβλήματα που παρατηρούνται σε συνδυασμό με το σύνδρομο Binder δεν μπορούν να γίνουν αντιληπτά πριν από τη γέννηση του μωρού, όπως αλλαγές στα μπροστινά δόντια ή δυσκολίες στην ακοή. Δεν υπάρχει διαθέσιμο γενετικό τεστ που να αποδεικνύει ότι το μωρό έχει σύνδρομο Binder.

Το σύνδρομο Binder μπορεί να αποτελεί μέρος ενός άλλου συνδρόμου, το οποίο μπορεί να είναι πιο περίπλοκο. Όταν άλλες ανωμαλίες είναι ορατές, ο κίνδυνος να αποτελεί το σύνδρομο Binder μέρος ενός άλλου συνδρόμου είναι υψηλός. Σε αυτή την περίπτωση, είναι σημαντικό να υπάρξει συμβουλευτική από ειδικό γενετιστή. Είναι πιθανό να σας προσφερθεί επεμβατική εξέταση, όπως η αμνιοπαρακέντηση (κατά την οποία συλλέγεται δείγμα υγρού γύρω από το μωρό με μια μικρή βελόνα), για να ανιχνευθούν ή να αποκλειστούν ορισμένα από αυτά τα σύνδρομα. Η αμνιοπαρακέντηση ενέχει μικρό κίνδυνο αποβολής, και ορισμένες γυναίκες

Σύνδρομο Binder.

Σειρά ενημέρωσης ασθενών - Τι πρέπει να γνωρίζετε, τι πρέπει να ρωτάτε.

επιλέγουν να μην την κάνουν από φόβο μήπως χάσουν το μωρό τους. Δεν μπορούν να διαγνωστούν όλα τα σύνδρομα με αμνιοπαρακέντηση, και δεν είναι ορατές όλες οι ανωμαλίες κατά την υπερηχογραφική εξέταση. Ωστόσο, όταν δεν υπάρχουν άλλες ορατές ανωμαλίες στο υπερηχογράφημα και η αμνιοπαρακέντηση δίνει φυσιολογικά αποτελέσματα, το σύνδρομο Binder είναι πιθανότατα μεμονωμένο

Τι πρέπει να προσέξω κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης;

Μερικές φορές τα μωρά με σύνδρομο Binder συσσωρεύουν επιπλέον υγρό (αμνιακό υγρό) γύρω τους κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, συνήθως επειδή το μωρό έχει προβλήματα στην κατάποση του υγρού λόγω των προβλημάτων με τη μύτη και το στόμα. Αυτή η κατάσταση ονομάζεται πολυάμνιο. Μπορεί να τεντώσει υπερβολικά τη μήτρα και να προκαλέσει πρόωρο τοκετό πολύ πριν από την πιθανή ημερομηνία. Γνωρίζοντας αυτό εκ των προτέρων, ο γιατρός ή η μαία σας μπορεί να σας βοηθήσει μειώνοντας τον κίνδυνο πρόωρου τοκετού. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο οι περισσότεροι ειδικοί συστήνουν τακτική εξέταση με υπερηχογράφημα τουλάχιστον κάθε 4 εβδομάδες.

Τι σημαίνει αυτό για το μωρό μου μετά τη γέννησή του;

Τα παιδιά που γεννιούνται με μεμονωμένο σύνδρομο Binder συνήθως πηγαίνουν καλά. Ορισμένα μωρά αντιμετωπίζουν προβλήματα αναπνοής ή κατάποσης αμέσως μετά τη γέννηση, επειδή η μύτη είναι πολύ μικρή. Αυτά τα μωρά μπορεί να χρειαστούν οξυγόνο ή την τοποθέτηση σωλήνων για να βοηθηθεί η αναπνοή. Συνιστάται να συζητήσετε με τον φροντιστή σας τον καλύτερο τρόπο τοκετού.

Πολλά παιδιά που έχουν μια σοβαρή μορφή του συνδρόμου Binder θα υποβληθούν σε πλαστική χειρουργική επέμβαση για αισθητικούς λόγους, ή σε οδοντιατρική θεραπεία αργότερα στη ζωή τους. Όταν το σύνδρομο Binder αποτελεί μέρος ενός άλλου συνδρόμου, το μωρό μπορεί να έχει περισσότερα προβλήματα μετά τη γέννηση. Τότε, η πρόγνωση είναι πολύ πιο μεταβλητή, και εξαρτάται από το είδος και τη σοβαρότητα του υποκείμενου προβλήματος.

Θα ξανασυμβεί;

Ο κίνδυνος να επαναληφθεί το μεμονωμένο σύνδρομο Binder είναι πολύ χαμηλός. Εάν το σύνδρομο Binder αποτελεί μέρος ενός άλλου υποκείμενου συνδρόμου, τότε ο κίνδυνος να ξανασυμβεί εξαρτάται από τον τύπο της υποκείμενης πάθησης, και η συμβουλευτική από έναν ειδικό γενετιστή μπορεί να είναι χρήσιμη για να βοηθήσει στη διεύθυνση αυτού του ζητήματος.

Σύνδρομο Binder.

Σειρά ενημέρωσης ασθενών - Τι πρέπει να γνωρίζετε, τι πρέπει να ρωτάτε.

Ποιες άλλες ερωτήσεις πρέπει να κάνω;

- Αυτό μοιάζει με σοβαρή μορφή του συνδρόμου Binder;
- Είναι ορατές άλλες ανωμαλίες;
- Συνιστάται επεμβατική εξέταση;
- Πόση είναι η ποσότητα του αμνιακού υγρού;
- Πόσο συχνά θα γίνονται εξετάσεις με υπερήχους;
- Πού θα πρέπει να γεννήσω;
- Πού θα λάβει το μωρό την καλύτερη φροντίδα μετά τη γέννησή του;
- Μπορώ να γνωρίσω εκ των προτέρων την ομάδα γιατρών που θα φροντίσει το μωρό μου όταν γεννηθεί;

Τελευταία τροποποίηση Σεπτέμβριος 2019

Αποποίηση ευθύνης:

Το περιεχόμενο [αυτού του φυλλαδίου/του δικτυακού μας τόπου] παρέχεται μόνο για γενική πληροφόρηση. Δεν προορίζεται να αποτελέσει ιατρική συμβουλή στην οποία θα πρέπει να βασιστείτε. Θα πρέπει να λάβετε επαγγελματική ή εξειδικευμένη ατομική ιατρική συμβουλή σχετικά με την προσωπική σας κατάσταση πριν προβείτε ή αποφύγετε οποιαδήποτε ενέργεια με βάση το περιεχόμενο του [παρόντος φυλλαδίου/του δικτυακού μας τόπου]. Παρόλο που καταβάλλουμε εύλογες προσπάθειες για την ενημέρωση των πληροφοριών στο [φυλλάδιο/τον ιστότοπό μας], δεν δίνουμε καμία ρητή ή σιωπηρή δήλωση, υπόσχεση ή εγγύηση ότι το περιεχόμενο στο [φυλλάδιο/τον ιστότοπό μας] είναι ακριβές, πλήρες ή ενημερωμένο.