



دانشگاه علوم پزشکی
و خدمات بهداشتی درمانی تهران

ریبیا علی

پیماردی‌های غماص

شماره ۱۲ - مرداد ۱۴۰۲



فہرست همکاران



دکتر پروانہ عسگری - صاحب امتیاز و سردبیر



حمید انوری - مدیر مسئول و نویسنده



علیرضا فرجی - ویراستار و صفحہ آرا



سیدہ سارا رضوی - نویسنده



نرگس ابراہیمی - نویسنده



الہ علی دوست - نویسنده



نازنین محمدزادہ - نویسنده

سعید بہرامی - نویسنده

حسنی سکوت - نویسنده

صنم حسین پور - نویسنده

فهرست مطالب

۱	سخن سردبیر
۲	بیماری التهابی روده
۵	بیماری صرع
۷	بیماری هموفیلی
۱۰	عشق‌تراپی در اوتیسم
۱۳	چکیده‌ای از بیماری سی‌اف ...
۱۶	بیماری EB و راه‌های تشخیص ...
۱۸	رژیم غذایی بیماران مبتلا به سلیاک

سخن سردبیر

بسم تعالی

بیماریهای خاص به جمعی از بیماریها اطلاق میشود که صعب العلاج بوده، نیاز به درمان مادام العمر دارد و لازم است که تحت مراقبتهای خاص باشد لذا در همین راستا لزوم حمایت همه جانبه را می طلبد. سختی درمان، هزینه درمان بسیار بالا، شیوع کم بیماری، همگی عواملی هستند که یک بیماری را تحت عنوان بیماری خاص معرفی می کنند. بیماری های خاص برای اولین بار با شکل گیری بنیاد امور بیماری های خاص در سال ۱۳۷۵ به کار برده شد و برخی بیماری ها مانند اختلالات تالاسمی، هموفیلی و دیالیز، ام اس ، پروانه ای، اوتیسم، بیماران متابولیک و غیره، در این دسته قرار گرفته اند. بیماری های خاص در ایران و دنیا تحت عنوان بیماری های نادر نیز شناخته می شوند. امروزه بالغ بر ۴۰ بیماری از جمله بیماری های خاص محسوب می شوند و زندگی و فعالیت های مبتلایان شدیداً به مخاطره می افتد. نه تنها فعالیت های خود فرد، بلکه خانواده و اطرافیان نیز درگیر شده و زندگی خانواده تا حدودی از حالت طبیعی خارج می گردد. لذا جهت برنامه ریزی حمایتی - مراقبتی لازم است تیم سلامت کلیه نیازهای بیماران را بررسی کنند و یک برنامه جامع مراقبت بیمار محور برای هر بیمار طراحی نمایند. با توجه به اهمیت این مسئله بر آن شدیم تا این شماره از نشریه دنیای علم را به بیماری های خاص اختصاص دهیم که شناخت بیشتری از این بیماریها حاصل شود و مخاطبان گرامی با این بیماریها آشنایی بیشتری پیدا کنند. امید است که مورد توجه قرار گیرد.

با تشکر

دکتر پروانه عسگری

سردبیر نشریه دنیای علم



بیماری التهابی روده

دکتر سعید بهرامی

دکتر سعید بهرامی - دانشجوی داروسازی



علائم:

- وجود موکوس روده در مدفوع
- با غذا خوردن بدتر میشه
- عادات مزاجی (گلاب به روتون) تغییر میکنه:
- مثل اسهال، یبوست و تغییر شکل مدفوع
- کرامپ شکمی
- باد شکم

در IBS ما هیچ ضایعه یا التهابی نداریم و اگه بافت روده بررسی بشه، مشاهده میشه که سالم سالمه حالا پس چرا درد شکمی یا این علائم رو داریم؟ یه سری تحقیقات دال بر اینکه گیرنده هایی احشایی بیش از حد تحریک میشن برای همین وقتی بیمار غذا میخوره دردش بیشتر میشه، شواهدی موجوده که نشون میده تغییرات حرکات کولون (بر اثر دارو یا

در این بخش قصد داریم در ارتباط با بیماری های التهابی روده (IBD) صحبت کنیم. بیماری های التهابی روده (IBD) برای توصیف بیماری که باعث التهاب مزمن دستگاه گوارش می شود، استفاده می شود. این بیماری ها (IBD) اغلب با سندروم روده ی تحریک پذیر (IBS) اشتباه گرفته می شود، اما این دو، بیماری های متفاوتی هستند. سندروم روده ی تحریک پذیر (IBD) بیماری جدی تری است. عوارض متعددی از جمله آسیب به روده و سوء تغذیه دارد.

IBS

در سندرم روده تحریک پذیر هیچ زخم یا التهابی در روده بزرگ یا کوچک دیده نمیشود. شیوع آن در خانم ها دو برابر آقایان است. شایع ترین بیماری گوارشی که پزشکان با آن برخورد دارند

در قسمت ابتدایی توصیفی از هر دو بیماری داشتیم علائم هر دو را با هم مرور کردیم با کمی توجه در میابیم که علائم دو بیماری هم پوشانی بسیار زیادی دارد. اما علامت اصلی که میتوان با آن بیماری التهابی روده را تشخیص داد یا به عبارت دیگر گلد استاندارد تشخیصی وجود خونریزی گوارشی و یا کم خونی است. همچنین علائم در این بیماری ملایم است، و رفته رفته شدیدتر میشود. بیماری به صورت حمله‌های حاد و دوره‌های بی علامتی است. IBD یک بیماری خود ایمن است که میتواند تظاهرات خارج روده ای مانند روماتولوژی، پوست، بینایی و ... بدهد.

در ادامه برای تایید تشخیص باید اندوسکوپی یا کولون سکوپ انجام شود و ضایعات التهابی مشاهده و نمونه برداری شود. این بیماری به دو حالت تقسیم میشود:

کولیت اولسراتیو :

ضایعات و درگیری تنها در کولون‌ها بوده و از آن خارج نمیشود. شیوع این بیماری در افراد سیگاری کمتر است



کرون :

ضایعات و درگیری میتواند در روده کوچک نیز دیده شود. حملات بیشتر در افراد سیگاری دارد از علائم افتراقی بین کرون و کولیت السراتیو میتوان به وجود تب در کرون اشاره کرد.

درمان

اقدام اصلی در درمان تجویز دارو است. که باید در

اثر دارو یا موارد دیگر) میتونه علت این بیماری باشه، همچنین ژنتیک، عدم تحمل غذای خاص و یا عوامل عفونی علت هایی هستند که برای این بیماری معرفی شده اند. حالا برای درمان چیکار میکنیم؟ چون پاتوفیزیولوژی دقیقی نداره درمان اختصاصی هم وجود نداره. ولی میتونیم علامت درمانی انجام بدیم اگه بیمار دچار یبوست شده از ملین ها یا لوبی پروستون استفاده کنیم، یا اگر دچار اسهال شده لوپرامید بهشون توصیه کنیم. برای کم کردن درد های شکمی کلوفک یا دیسکلومین توصیه کنیم. بهشون توصیه کنیم اگه غذای خاصی میخورن دردشون زیاد میشه از اون غذا پرهیز کنن.

IBD

در بیماری التهابی روده، ضایعات التهابی و تجمع گلبول سفید و ... در روده بزرگ یا کوچک مشاهده میشود.



بیماری (inflammatory bowel disease) IBD بیشتر در کشور های صنعتی و کشور های ثروتمند دیده میشود این بیماری بیشتر در جوانان شایع است و درصد شیوع آن در جنس زن و مرد یکسان است.

- درد شکمی
- خون ریزی رکتال (کم خونی)
- کاهش وزن بی دلیل
- وجود موکوس در مدفوع
- افزایش تعداد عادات مزاجی (گلاب به روتون) و تغییر آن : اسهال



برای اطلاعات بیشتر اسکن کنید

اثر فواصل بدون علامت بیمار هم مصرف و تجویز شود تا در نتیجه از شدت و دفعات حمله بعدی بکاهد

داور ها

آمینوسالسیلات ها (دارای هسته فعال ۵-آمینوسالسیلیک اسید)

با نام تجاری آساکل برای بیماری کولیت اولسراتیو

نام تجاری پنتاسا برای بیمار کرون

سولفاسالازین اولسالازین

آزاتیوپرورین ها، مرکاپتوپورین، متوتروکسات،

سیکلوسپورین، تاکرولیموس، عوامل بیولوژیک، آنتی

بیوتیک و جراحی اگر شدت بیماری زیاد باشد و

ضایعه شدید ایجاد بشه ...

کورتیکواستروئیدها برای دفع حملات شدید

بودوزوناید



بیماری صرع

دینا علی

صنم حسین پور - کارشناس پرستاری



دهد و تمام قشر مغز را درگیر می کند.

در ادامه با انواع صرع آشنا می شویم:

۱. اسپاسم های نوزادی: با فلکسیون های ناگهانی بازوها، فلکسیون تنه به جلو و اکستنسیون پاها بروز کرده و چند ثانیه طول می کشد، ولی می تواند در طول روز چندین بار تکرار شود. این نوع تشنج تنها در کودکان زیر ۳ سال رخ داده و سپس به انواع دیگری تبدیل می شود.

۲. تشنج فقدان: این نوع تشنج با فقدان هوشیاری و لرزش پلک ها تظاهر نموده و در طی آن بیمار ممکن است بتواند سر پا بماند. ممکن است تظاهر این نوع تشنج، چنین باشد که بیمار ناگهان کارش را متوقف کرده و پس از اتمام حمله-۱۰ تا ۳۰ ثانیه طول می کشد-

صرع از جمله اختلالات تشنجی است که ناگهانی و تکرار شونده بوده و در عملکرد مغز اثر می گذارد. صرع باعث تخلیه بیش از حد نورون های مغزی می شود و منجر به تغییر هوشیاری، اختلال حرکتی و حسی و رفتاری می شود.

این بیماری در ایران و جهان به نسبت شایع است. دسترسی کم به مراقبت های بهداشتی و آسیب در زمان تولد و ضربه به سر از عوامل مستعدکننده صرع می باشد. افزایش میزان عفونت مغزی نیز باعث افزایش میزان صرع می شود.

علائم این بیماری با توجه به اینکه غیرمنتشر یا منتشر باشد، تفاوت دارد. در حالت غیر منتشر، تخلیه نورونی تنها در بخشی از قشر مخ، رخ می دهد؛ در حالی که نوع منتشر در هر دو نیم کره رخ می

افزایش می‌دهد و طبق قوانین کشور، رانندگی برای این افراد ممنوع است. همچنین شیوع اختلالات روانی مثل افسردگی، اختلال دوقطبی، اسکیزوفرنی و اختلال وسواسی در این افراد بیشتر است.

اقدامات کنترل و پیشگیری توصیه شده برای این بیماران که می‌توان به آن اشاره کرد؛ از جمله:

- تقویت آموزش عمومی در مورد صرع
- توسعه خدمات مبتنی بر جامعه
- اصلاح قوانین مرتبط با صرع
- سرمایه‌گذاری در پژوهش
- جلب تعهد سیاست‌گذاران برای کنترل صرع
- انگ‌زدایی از بیماری و رفع تبعیض‌ها

امید است که با اقدامات مناسب تا حدی بتوان این بیماری را کنترل کرده و زندگی راحت‌تری برای افراد دچار صرع فراهم نمود.

منابع:

World Health Organization. Neurological disorders: public health challenges.

WHO ; ۲۰۰۶ ; PP ۱۷۷-۱۸۲.

The Merck Manual , ۱۷th edition , ۱۹۹۹.

McHugh JC, Delanty N. Epidemiology and classification of epilepsy: gender comparisons. Intl Rev Neurobiol

۲۰۰۸ ; ۱۱ : ۸۳-۲۶

کاری را که بدن مشغول بوده، از سرگیرد؛ بدون آنکه حتی متوجه شود که حمله‌ای رخ داده است. این نوع تشنج بیشتر در کودکان و در هنگامی که آرام نشسته‌اند؛ رخ می‌دهد و به ندرت حین فعالیت رخ می‌دهد. در صورت عدم درمان، ممکن است این حالت بارها طی روز تکرار شود.

۳. تشنج تونیک کلونیک: معمولاً بیمار فریادی زده و سپس هوشیاری خود را از دست داده، به زمین افتاده، انقباض تونیک و سپس کلونیک در اندام، تنه و سرش رخ می‌دهد. در طی این تشنج که ۱ تا ۲ دقیقه به طول می‌انجامد، بیمار ممکن است کنترل ادرار و مدفوع خود را از دست بدهد.

۴. تشنج آتونیک: معمولاً در کودکان رخ داده و با فقدان تونوسسته عضلانی و هوشیاری همراه است و در طی آن، کودک نقش بر زمین می‌شود، بنابراین ممکن است مصدومیت‌های جدی به بار آید.

۵. تشنج غیرمنتشر ساده: با تظاهرات حرکتی، حسی یا سایکوموتور بدون از دست دادن هوشیاری، مشخص می‌شود. تظاهرات آن به طور مشخص به محل تخلیه نورونی بستگی دارد. مثلاً در تشنج جکسونی، تظاهرات حرکتی در یک دست شروع شده و در امتداد بازو به بالا انتشار می‌یابد.

۶. تشنج غیرمنتشر کمپلکس: بیمار ارتباط خود با محیط را برای ۱ تا ۲ دقیقه از دست داده، به جایی خیره شده و حرکات اتوماتیک بی‌هدفی را انجام داده یا صداهای نامفهومی ایجاد می‌نماید؛ بدون آنکه بدانند چه می‌گویند. بیمار در مقابل کمک، مقاومت به خرج می‌دهد. گنجی بیمار ۱ تا ۲ دقیقه دیگر هم ادامه پیدا کرده و ممکن است اگر کسی او را گرفته باشد، به او پرخاش نیز نماید.

علاوه بر انواعی که در جدول اشاره شد، صرع حالت ایدیوپاتیک یا ناشناخته دارد که معمولاً در سنین بین ۱۴-۲ سالگی رخ می‌دهد. صرع اگر قبل از دو سالگی باشد، معمولاً به دلیل اختلالات تکاملی و صدمات زایمانی بوده و بالای ۲۵ سال بیشتر به دلیل ترومای مغزی و اختلالات عروق مغزی است.

اهمیت این بیماری به دلایل مختلفی مهم می‌باشد از جمله اینکه خطرات تصادف رانندگی را تا سه برابر

بیماری هموفیلی

رضی

سیده سارا رضوی - دانشجوی کارشناسی پرستاری



بیماری هموفیلی چیست؟

هموفیلی یک اختلال خونریزی دهنده ارثی است که در آن خون به درستی لخته نمی شود. این می تواند منجر به خونریزی خود به خود و همچنین خونریزی پس از جراحات یا جراحی شود. خون حاوی پروتئین های زیادی به نام فاکتورهای انعقادی است که می تواند به توقف خونریزی کمک کند. افراد مبتلا به هموفیلی سطوح پایینی از فاکتور VIII (۸) یا فاکتور IX (۹) دارند. شدت هموفیلی که فرد مبتلا می شود با توجه به میزان فاکتور موجود در خون تعیین می شود. هر چه میزان این عامل کمتر باشد، احتمال خونریزی بیشتر است که می تواند منجر به مشکلات جدی سلامتی شود.

علت بیماری هموفیلی چیست؟

هموفیلی در اثر یک جهش یا تغییر در یکی از ژن ها ایجاد می شود که دستورالعمل هایی را برای ساخت پروتئین های فاکتور لخته کننده مورد نیاز برای تشکیل لخته خون ارائه می دهد. این تغییر یا جهش می تواند مانع از عملکرد صحیح پروتئین لخته کننده شود یا به طور کلی از بین برود. این ژن ها روی کروموزوم X قرار دارند. مردان دارای یک کروموزوم X و Y و زنان دارای دو کروموزوم XX هستند. اگر ژن های مسئول تولید فاکتور VIII یا فاکتور IX موجود در کروموزوم X مردانه کمبود داشته باشند، هیچ معادلی در کروموزوم Y وجود ندارد که آن را خنثی کند، بنابراین ژن کمبود پوشانده نمی شود و اختلال ایجاد می شود. پسران

کروموزوم X را از مادر و کروموزوم Y را از پدر خود به ارث می برند و دختران از هر والدین یک کروموزوم X به ارث می برند. از آنجایی که جهش های ایجاد کننده این بیماری مغلوب مرتبط با X هستند، زن حامل این نقص در یکی از کروموزوم های X خود ممکن است تحت تأثیر آن قرار نگیرد، زیرا آلل غالب بر روی کروموزوم دیگر او باید خود را نشان دهد تا فاکتورهای انعقادی لازم را تولید کند. پسر یک زن سالم که ناقل ژن معیوب است. ۵۰٪ شانس دارد که آن ژن و همراه با آن بیماری را از او به ارث ببرد. و اگر مادرش مبتلا به هموفیلی باشد، ۱۰۰٪ احتمال دارد که هموفیلی باشد. پسر نمی تواند ژن معیوب را از پدرش به ارث ببرد. مادری که ناقل است ۵۰٪ احتمال دارد که کروموزوم X معیوب را به دخترش منتقل کند، در حالی که پدر مبتلا همیشه ژن آسیب دیده را به دخترانش منتقل می کند. در مقابل، برای اینکه یک دختر این بیماری را به ارث ببرد، باید دو کروموزوم X حامل این نقص (یکی از والد مادر و یکی از والد پدر) را دریافت کند.

علائم شایع بیماری هموفیلی چیست؟

- خونریزی در مفاصل : که می تواند باعث تورم و درد یا سفتی در مفاصل شود. اغلب زانوها، آرنج ها و مچ پا را درگیر می کند.
- خونریزی در سر نوزاد پس از زایمان سخت
- خون در ادرار یا مدفوع.
- خونریزی دهان و لثه و خونریزی که پس از از دست دادن دندان به سختی متوقف می شود.
- خونریزی در پوست یا عضله و بافت نرم که باعث تجمع خون در آن ناحیه می شود.

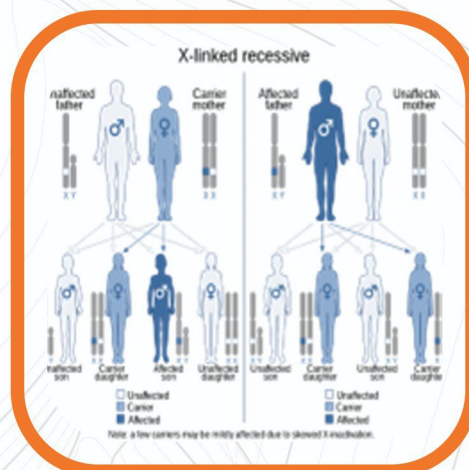


بیماری هموفیلی چگونه تشخیص داده می شود؟

اگر سابقه خانوادگی این بیماری وجود داشته باشد، هموفیلی را می توان قبل، حین یا بعد از تولد تشخیص داد. اگر سابقه خانوادگی هموفیلی وجود نداشته باشد، معمولاً زمانی تشخیص داده می شود که کودک شروع به راه رفتن کند. آنها ممکن است خونریزی مفصل یا کبودی آسان را تجربه کنند.

قبل از بارداری : آزمایشات ژنتیکی و مشاوره برای کمک به تعیین خطر انتقال بیماری به کودک در دسترس هستند که ممکن است شامل آزمایش نمونه‌ای از بافت یا خون برای جستجوی نشانه‌های جهش ژنتیکی باشد که باعث هموفیلی می‌شود.

در دوران بارداری : یک زن باردار با سابقه هموفیلی در خانواده خود می تواند ژن هموفیلی را آزمایش کند. چنین آزمایشاتی عبارتند از: نمونه برداری از پرزهای کوریونی و آمنیوسنتز



□ انواع بیماری هموفیلی

هموفیلی A (هموفیلی کلاسیک) : این نوع به دلیل کمبود یا کاهش فاکتور انعقادی VIII ایجاد می شود.

هموفیلی B (بیماری کریسمس) : این نوع به دلیل کمبود یا کاهش فاکتور لخته شدن IX ایجاد می شود.

هموفیلی C : برخی از پزشکان از این اصطلاح برای اشاره به کمبود فاکتور انعقادی XI استفاده می کنند.

بعد از تولد : اگر پس از تولد کودک مشکوک به هموفیلی باشد، معمولاً آزمایش خون می‌تواند تشخیص را تأیید کند. در صورت وجود سابقه خانوادگی هموفیلی، خون از بند ناف در بدو تولد قابل آزمایش است. آزمایش خون همچنین می‌تواند تشخیص دهد که آیا یک کودک مبتلا به هموفیلی A یا B است و شدت آن چقدر است.

درمان بیماری هموفیلی چگونه است؟
بهترین راه برای درمان هموفیلی جایگزینی فاکتور لخته شدن خون از دست رفته است تا خون بتواند به درستی لخته شود. این کار با تزریق کنسانتره های فاکتور تهیه شده تجاری انجام می‌شود.

بیماران هموفیلی از چه مواردی باید اجتناب کنند؟
داروهای ضد انعقاد مانند هپارین و وارفارین برای افراد مبتلا به هموفیلی منع مصرف دارند زیرا می‌توانند مشکلات لخته شدن خون را تشدید کنند. همچنین داروهایی که دارای عوارض جانبی "رقیق کننده خون" هستند، منع مصرف دارند. به عنوان مثال، داروهایی که حاوی آسپرین، ایبوپروفن، یا ناپروکسن سدیم هستند نباید مصرف شوند زیرا به خوبی شناخته شده اند که دارای عوارض جانبی خونریزی طولانی مدت هستند. همچنین فعالیت هایی با احتمال زیاد ضربه، مانند موتورسواری و اسکیت مورد ممنوع است.

منابع :

<https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/-facts.html>

www.hopkinsmedicine.org

see the



not the
LABEL

عشق‌ترایی در اوتیسم

دینا علی

حسنا سکوت - دانشجوی داروسازی

درمانی را امتحان کرده‌ایم. از رژیم غذایی بدون گلوتن و مصرف پروبیوتیک گرفته تا اسب‌سواری و یوگا و حتی مصرف CBD (کانابیدیول که از شاهدانه به دست می‌آید، اگر نمی‌دانید).

متأسفانه این اختلال درمان کامل ندارد. درمان‌های اصلی شامل رفتاردرمانی و حمایت‌های آموزشی است که بهتر است از سنین پایین شروع شوند. با این حال در ذهن انسان کنجکاو این چراغ روشن می‌شود که آیا مداخلات دارویی جایگاهی در درمان اختلاف طیفی اتیسم یا ASD (Autism spectrum disorder) دارند؟

پاسخ این است که در مواردی که شرایط روان پزشکی مانند اضطراب، پرخاشگری، بیش‌فعالی، اختلالات خواب و غیره در فرد مبتلا به اتیسم،

اصلاً کسی هست که تا به حال اسم این اختلال را نشنیده باشد؟ کافی است در فضای مجازی #اتیسم را جستجو کنید تا سیلی از مطالب درست و غلط از اتیسم نفستان را بگیرد! حتی اگر بخواهید فیلم یا سریالی ببینید که در آن شخصیت اصلی یا فرعی مبتلا به اختلال طیفی اتیسم باشد، پیدا کردنش کار سختی نیست. آیا دلایلش جز جذابیت این اختلال برای ما انسان‌های کنجکاو است؟

به گفته سازمان جهانی بهداشت، شیوع اتیسم در بین کودکان جهان یک درصد است. از هر صد کودک یک نفر سخت به چشمان دیگران نگاه می‌کند، سخت صحبت می‌کند و در چهارچوب دنیای خشن ما جایی ندارد. برای همین هم ما انسان‌های کنجکاو، بسیار بسیار کنجکاو (!)، انواع روش

CAM (complementary and alternative medicine) گفته می‌شود. در یک مطالعه مشخص شده است ۲۷ الی ۸۸ درصد خانواده‌های با کودکان مبتلا به اتیسم از **CAM** استفاده می‌کنند. که البته از این موارد تعداد کمی از آنها مفید یا ایمن بوده اند. از مواردی که به نظر می‌رسد مفید و کم ضرر هستند: موسیقی درمانی، حیوان درمانی و مصرف ملاتونین برای کم‌خوابی است؛ و همچنین اسپری بینی اکسی‌توسین!

نمی‌دانم تا به حال اسم این هورمون، اکسی‌توسین، به گوشتان خورده است یا نه. در عموم جامعه آن را هورمون عشق می‌نامند؛ هورمونی که نقش مهمی در رفتارهای اجتماعی مانند همدلی، درک احساسات و ایجاد صمیمت بازی می‌کند. از طرفی در تحقیقاتی مشخص شده است که در افراد مبتلا به **ASD** به خصوص در کودکان میزان این هورمون از حالت عادی کمتر است. بنابراین مصرف اکسی‌توسین شاید راه چاره باشد! و من دوست دارم اسمش را بگذارم "عشق تراپی". با این وجود، در یک مطالعه بر روی ۲۹۰ کودک و نوجوان مبتلا به اتیسم مشخص شد که با مصرف اسپری بینی اکسی‌توسین، تفاوتی بین گروه شاهد و گروه آزمایش مشاهده نشده است. بنابراین از نظر دستورالعمل‌های درمانی مصرف اکسی‌توسین توصیه نمی‌شود اما در صورت تجویز، رد هم نمی‌گردد. با این حال این باعث نمی‌شود که من علاقه‌ام را به "عشق تراپی" از دست بدهم. چرا؟

پیشنهاد می‌کنم به سایت انجمن اتیسم ایران سر بزنید. روی وبسایت با فونت درشت و به رنگ نارنجی نوشته است: #درکت-می‌کنم. در سایت بخش "ابزارها و وسایل کمکی اتیسم" توجهم را جلب کرد. اما در این بخش فقط این را یافتم: برچسب خودرو. و من به "عشق تراپی" بیشتر ایمان می‌آورم! منظورم این است که چند نفر از ما انسان‌ها، ما انسان‌های کنجکاو، بسیار کنجکاو (I)، با دیدن این برچسب، به سمت این ماشین انگشت اشاره نمی‌گیریم؟ و بغل دستی‌مان نمی‌گوییم: "اوه!"

منجر به کاهش کیفیت زندگی و سلامت وی می‌شود، داروهای اعصاب و روان تجویز می‌شوند. در عین حال تجویز دارو برای ایشان به همان آسانی که فکر می‌کنید، نیست! بیماران مبتلا به اتیسم، به عوارض این داروها حساس‌تر هستند. از طرفی دیگر، چون در برقراری ارتباط و ابراز احساساتشان ضعیف هستند، درمان اختلالات روان‌پزشکی آنها درست مثل آن است که بدون باز کردن جعبه‌ای و فقط با تکان دادن آن، حدس بزنیم

چه چیزی در آن است! بعد هم بخواهیم یک ماده شیمیایی در جعبه بیندازیم و باز، حدس بزنیم که الان چه اتفاقی ممکن است بیفتد! تحقیقات دارودرمانی که بر ایشان صورت می‌گیرد معمولاً محدود و گذشته‌نگر و **non-blind-ed** هستند. علاوه بر آن ابزار تشخیصی استاندارد مخصوص افراد مبتلا به **ASD** وجود ندارد. (آیا می‌توانید از یک فرد اتیسمی بخواهید که توضیح دهد بعد از خوردن متیل فنیدات کم‌توجهی‌اش بهتر شده است یا نه؟) در نتیجه در دارودرمانی این افراد، باید ترازوی فایده-ضرر در هر شخص جداگانه بررسی شود. باید در مورد رفتار انتخابی به عنوان مثال پرخاشگری، دقت زیادی صورت گیرد. مثلاً آیا پرخاشگری او به دلیل اضطراب است؟ یا به علت تحریک‌پذیری؟ همچنین در طول درمان تغییرات بیمار باید با دقت تحت نظر قرار گیرد. فکر می‌کنم با وجود این توضیحات اصلاً تعجب نمی‌کنیم برای

ASD، تنها دو داروی رسپریدون و آریپیپرازول (از دسته داروهای ضد روان‌پریشی نسل دوم) مورد تایید سازمان غذا و داروی ایالات متحده آمریکا قرار گرفته اند؟ این دو دارو برای درمان بی‌قراری، آسیب زدن به خود و رفتارهای تهاجمی استفاده می‌شوند. سایر داروها برای درمان سایر اختلالات در افراد مبتلا به اتیسم، به صورت **off-label** استفاده می‌شوند.

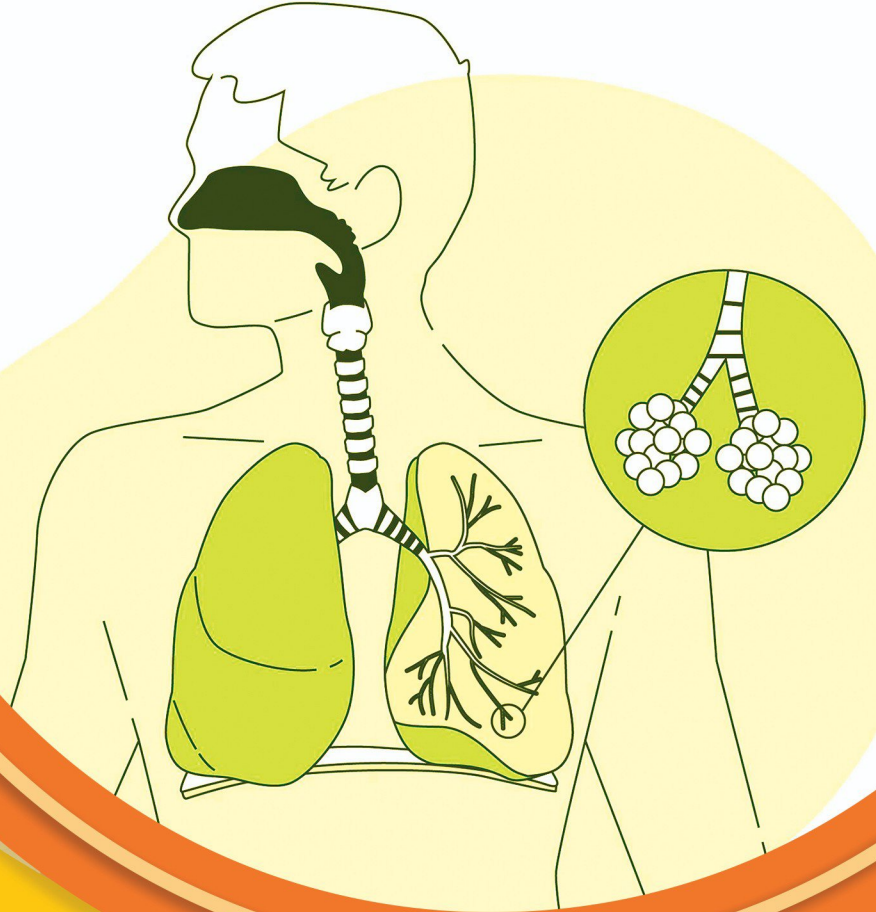
علاوه بر این درمان‌هایی هستند که به صورت کامل کننده و جایگزین استفاده می‌شوند که به اختصار به آن

اونو ببین! اون بچه اش اوتیسم داره!" در حالیکه باید بدانیم این برچسب پیام دیگری دارد: او ممکن است متفاوت رفتار کند! برای همین است که به "عشق تراپی" معتقد هستیم. این "ما" هستیم که به عشق تراپی احتیاج داریم. نه آنها.



منابع:

Moerkerke, M., et al., Endogenous oxytocin levels in autism—a meta-analysis. Brain Sciences, 2021, 11(11): 1545.
Weissman, L., C. Bridgemohan, and M. Augustyn, Autism spectrum disorder in children and adolescents: Complementary and alternative therapies. Official topic from UpToDate: Available online at: <http://www.uptodate.com>. Last update 2011.
Weissman, L. and M.C. Patterson, Autism spectrum disorder in children and adolescents: Pharmacologic interventions. UpToDate [periódicos na Internet]



چکیده ای از بیماری سی اف و خلاصه سخنرانی

ریاضی

الهه علی دوست - کارشناس مامایی

زندگی راست روده، دیابت، نارسایی رشد و اختلالات کبدی می باشد. علائم این بیماری:

۱. بوسه شور و عرق فراوان و شوره زدن لباسها
۲. سرفه مزمن که به درمان معمول بهبودی نیابد که در اوائل بیماری خشک ولی در نهایت خلطی می شود
۳. عفونتهای مکرر ریوی
۴. خس خس و تنگی نفس
۵. عدم وزن گیری علی رغم اشتها خوب بیمار
۶. دفع مکرر مدفوع چرب و گریس مانند با حجم زیاد
۷. نازائی

سخنرانی بنیاد سی اف ایران
در ادامه، خلاصه ای از سی اف و هشتمین برنامه آموزشی

سی اف چیست؟

بیماری سیستمیک فیبروزیس که به اختصار سی اف (CF) می نامند شایعترین بیماری ارثی مغلوب در بین جمعیت سفید پوست جهان می باشد. این بیماری توسط یک ژن جهش یافته ایجاد می شود که بر حرکت نمک و آب به داخل و خارج سلول ها تأثیر می گذارد. در این بیماری درگیری اعضاء مختلف بدن مشاهده میگردد که مهمترین آن ریه و لوزالمعده است. عفونت ریوی و دفع چربی از مدفوع، عامل اصلی کاهش وزن و لاغری در این بیماران می باشد.

علائم بیماری سی اف

سی اف عامل بسیاری از موارد از دست دادن نمک، پولیپ های بینی، سینوزیت تمام سینوس ها، بیرون

هفتگی آنالین بنیاد سی اف ایران با موضوع گفتگویی با مادران موفق سی اف، مورخ ۳۱ اردیبهشت ۱۴۰۰ می‌خوانیم:

در ابتدا دکتر محمد رضا مدرسی، رئیس بنیاد بیماری سی اف ایران صحبت کردند و سپس دو خانواده بیمار وارد جلسه شدند و تجربیاتشون رو منتقل کردند.

دکتر مدرسی: آماری که سازمان بهداشت جهانی از شیوع بیماری می‌دهد می‌گوید به ازای هر ۲۵۰۰ تولد، یکی سی اف به دنیا می‌آید.

در حدود ۷-۸ سال پیش از بیماران که در سایت بنیاد ثبت نام کردن که اونموقع ۸۵۰ نفر بودن، متوجه شدیم که درصد بیماران بالای ۱۸ سال، در بین بیمارانی که ثبت نام کردن حدود ۴ درصد هست. سوال بود حالا اینهمه که تلاش می‌شه، بنیادی تشکیل شد، اطلاعات مردم زیاد شد، وزارت بهداشت بسته خدمتی ارائه داد آیا واقعا موثر بوده این همه تلاش شده یا خیر؟ در حال حاضر آمار بیماران بالای ۱۸ سال به ۲۰ درصد رسیده است.

بیماری سی اف جزو بیماری‌های نادری هست که پزشکی اثبات کرده اگه مراقبت انجام شه خوب می‌توانند بمونند. یکی از مسائل بسیار مهم در این زمینه و افزایش ارتقای سلامتی بیماران نقش والدین هست.

گفتگو با مادر بیمار شماره یک (خانم A):

خانم A: بیمار شماره یک ۲۲ سال سن، دانشجوی ترم سه مهندسی پزشکی هستند. ایشان مبتلا به بیماری سی اف هست. از طریق تست عرق متوجه شدیم به یه بیماری به نام سی اف مبتلا شده است. بعد از اینکه با خانواده به تعامل رسیدیم و به خودمون قبولوندیم همچین مشکلی در وجود دخترم هست راه‌های درمانی رو شروع کردیم.

چند تا نکته دارم یکی این که ویزیت‌های مکررش توسط پزشکان محترم بود، پیگیری مکرر بیمار بود، درست مصرف کردن داروها، فیزیوتراپی، از همه مهمتر تغذیه ایشون بود، ورزش این بیمار بود و راضی کردن بیمار در خصوص فیزیوتراپی. هیچوقت بجز در چارچوب قوانین و دستورات پزشکی جای

دیگه مراجعه نکردم. طبق دستورات دارویی و اقدامات درمانی من رفتار می‌کردم، هنوز ادامه داره و خداروشکر مشکل آن چنان حادی براش پیش نیامده، به سوای اینکه خود بیماری رو داره. خداروشکر دیگه الان بزرگ شده، دانشجو شده، ذوقش به زندگی خیلی بیشتر شده، امید به آینده اش خیلی بیشتر شده.

دکتر مدرسی: امیدوار بودن به آینده، جزو اصول زندگی این بیمار هست.

خانم A: سی اف را در دو سال و نیمگی در ایشان تشخیص دادند. بعد از عمل پرولاپس روده، همچنان روغن دفع میکرد، دو سال و نیمه بود که دیگه تست عرق دادیم.

یه نکته فراموش کردم بگم، ورزش برای بیماران سی اف خیلی موثر هست. خانواده‌ها باید امیدوار باشن و روحیه بدن به بچه‌هاشون، دوست باشن با بچه‌هاشون، یاس، خلا و ناامیدی در خودشون اصلا ایجاد نکنند. مادران باید تلاش کنند.

گفتگو با مادر و پدر بیمار شماره دو (خانم B و آقای B): خانم B: بیمار شماره دو در سن ۸ ماهگی حاملگی من به دنیا آمد. ۲ کیلو به دنیا آمده بود و دکترم که توصیه می‌کرد سریعا باید وزنش بالا بره اما اشتهاش زیادی نداشت. موقع خوردن سرفه می‌زد، عرق زیادی می‌کرد و پوستش همیشه شوره عرق می‌زد یعنی در واقع شور بود. تست‌های عرق بالایی داشت، همینجوری تست‌هایش بالا بود تا اینکه فرمودن تشخیص سی اف برای ما در مورد ایشان محرز شده است.

ایشان لیسانس مدیریت بیمه داره، دفتر کار داره و دیگه الان خودش مستقل زندگی می‌کنه. ماشاءالله وزن خوب و شرایط روحی خوبی داره.

آقای B: من این امید رو می‌خواهم به خانواده‌ها بدهم که از این فرصت استفاده کنند و اگه در وجودشون ناامیدی هست دور بریزن. اگه امید نبود فرزند ۳۸ ساله‌ی من الان وجود نداشت. ما وظیفمون اینه که مسائل کنترل درمانی رو، من اسمش رو کنترل می‌زارم نمی‌گم درمان قطعی، کنترل درمانی رو ما موظفیم با توصیه‌های پزشکی

در مورد بیماران، فیزیوتراپی، تغذیه صحیح به حد اکمل انجام بدهیم.

دکتر مدرسی: امید به آینده از اصول درمانی بیماران هست.

یه آمار جهانی بگم در آمریکا در سال ۱۹۶۰، عمر متوسط بیماران سی اف ۴ سال بوده، الان در آمریکا ۵۰ سال شده. در انگلستان میگن اگه الان سی اف به دنیا بیاد پسر باشه ۶۵ سال به طور متوسط امید داریم و در خانمها ۵۵ سال به بالا. اینها همه بر اساس امید هست و اقداماتی که پزشکی کرده. باید قدردان پزشکی بود چون بیماری سی اف رو از ۴ سال با حمایت و همکاری والدین به ۵۰ و ۶۰ و ۶۵ سال رسونده که این نکته ای هست که ما رو واقعا باید امیدوار کنه. داروهای جدید ساخته شده. اصلاح ژنتیک به شدت دارن روش کار می کنند. خود ما هم در ایران یه کار های بزرگی داریم برای عزیزان می کنیم دعا کنید که ان شاءالله موفق شیم که این کار رو پیش ببریم. ان شاءالله شاهد سلامتی روز افزون عزیزان سی اف باشیم خدا نگهدار.

منابع: بنیاد سی اف ایران ، www.nhs.uk



بیماری EB و راه های تشخیص و درمان آن

دینا علی



نازنین محمدزاده جمالیان - دانشجوی کارشناسی فوریت های پزشکی

تاول می شود. شایع ترین محل های درگیر در این بیماری، دست ها و پاها هستند. بیماران پروانه ای در معرض افزایش ریسک مرگ به علت بروز عفونت و عوارض ثانویه هستند. از عوارض این بیماری می توان به درد، اختلالات گوارشی و ادراری تناسلی، سوء تغذیه، چسبندگی های پوستی، سرطان و ... اشاره کرد.



تعریف بیماری:

اپیدرمولایزیس بولوزا (EB) یا بیماری پروانه ای، یک بیماری ارثی است و واگیر ندارد. مشخصه آن، شکنندگی پوست و ایجاد تاول در پوست و غشاهای مخاطی به دنبال ترومای خفیف مکانیکی یا حتی به صورت خود به خودی می باشد. میزان شیوع این بیماری در ایران، ۷ مورد به ازای هر یک میلیون تولد زنده است. یکی از شایع ترین علل فوت در بیماران پروانه ای، سرطان پوست از نوع سرطان سلول های سنگفرشی است.

مکانیسم بیماری:

در این بیماری، عملکرد نادرست برخی از پروتئین ها به دنبال مشکلات ژنتیکی باعث ضعف مکانیکی سلول و در نهایت از هم گسیختگی بافتی و ایجاد

علائم و نشانه‌ها:

علائم این بیماری در هنگام تولد یا کمی پس از آن ظاهر می‌شود. بیماری EB یک بیماری مادام‌العمر است اما علائم برخی از انواع آن با افزایش سن کاهش می‌یابند، برای همین دوران کودکی ممکن است سخت‌ترین دوران زندگی این بیماران باشد. خارش پوست یکی از چالش‌های بزرگ در روند درمان این بیماری است چرا که خاراندن پوست باعث ایجاد خراش پوستی و در نتیجه، آسیب پوستی می‌شود.

ضایعات تاولی به مرور بهبود می‌یابند اما عواملی وجود دارند که می‌توانند زخم‌ها را مزمن کنند که عبارتند از: اختلالات تغذیه‌ای، آنمی مزمن و عفونت‌های مکرر

ابتدا زخم را شستشو می‌دهیم و آن را با گاز استریل خشک می‌کنیم. سپس با توجه به وضعیت پوست بیمار، پانسمان مناسب او را انتخاب می‌کنیم.

۱- پانسمان Mepilex lite: برای زخم‌ها و تاول‌ها با ترشحات کم

۲- پانسمان Mepilex: برای زخم‌ها و تاول‌ها با ترشحات متوسط

۳- پانسمان Mepilex transfer: برای زخم‌ها و تاول‌ها با ترشحات زیاد

۴- پانسمان Mepitel: برای جداسازی انگشتان و از بین بردن چسبندگی بین آنها

۵- پانسمان Tubifast: استفاده از آن به دلیل خاصیت کشسانی به جای چسب‌های معمولی برای ثابت نگه داشتن پانسمان‌ها



رفرنس‌های مرتبط:

Denyer J, Pillay E. Best practice guidelines for skin and wound care in epidermolysis bullosa. International. Consensus. 2012. DEBRA

Zidorio APC et al. Nutritional aspects of children and adolescents with epidermolysis bullosa: literature review. An Bras Dermatol. Mar-Apr 2015; 90(2):231-237.



درمان:

بیماران پروانه‌ای در تمامی مراحل درمان باید تحت نظر متخصص پوست و مو یا فوق تخصص درماتولوژی اطفال باشند. برای تشخیص و تایید این بیماری، نمونه برداری پوست و آزمایش‌های هیستوپاتولوژیک و ژنتیک انجام می‌شود. تاکنون هیچ درمان دارویی موثری برای اصلاح نقایص ژنتیکی این بیماری وجود نداشته است. اساس درمان در این بیماری، استفاده از پوشش پانسمانی مناسب جهت مراقبت از زخم‌ها و رفع عوارض جانبی ناشی از بیماری می‌باشد.

نحوه استفاده صحیح از پانسمان‌ها برای مراقبت از زخم‌ها:



رژیم غذایی در بیماران مبتلا به بیماری سلپاک

دینا علی

نرگس ابراهیمی - دانشجوی بهداشت عمومی



و منجر به حل و فصل تمام علائم در اکثر موارد می شود و بسته به اینکه رژیم غذایی چه زمانی آغاز می شود، همچنین می تواند خطر ابتلا به پوکی استخوان و سرطان روده و در برخی موارد عقیم سازی را از بین ببرد. اصطلاح "بدون گلوتن" به طور کلی برای نشان دادن سطح بی ضرر گلوتن به جای غیبت کامل استفاده می شود. سطح دقیق که در آن گلوتن بی ضرر است نامشخص و بحث برانگیز است. یک بررسی سیستماتیک اخیر به طور آزمایشی نتیجه گرفت که مصرف کمتر از ۱۰ میلی گرم گلوتن در روز بعید است که باعث اختلالات بافت شناسی شود، اگرچه اشاره کرد که مطالعات قابل اعتماد کمی انجام شده است. رژیم

بیماری سلپاک، یک اختلال شایع خودایمنی است که در فرد مستعد است از نظر ژنتیکی، با دریافت پروتئین گلوتن که در گندم، چاودار و جو وجود دارد، برانگیخته می شود.

درمان، عدم مصرف غلاتی که دارای گلوتن و فرآورده های آن در تمام دوره زندگی می باشند. رژیم فاقد گلوتن باعث بهبود بسیاری از علائم بیماری می شود.

رژیم غذایی بیماران مبتلا به سلپاک:

در حال حاضر، تنها درمان موثر یک رژیم غذایی بدون گلوتن مادام العمر است. هیچ دارویی وجود ندارد که از آسیب جلوگیری کند یا مانع از حمله بدن به روده در هنگام وجود گلوتن شود. پابندی شدید به رژیم غذایی به بهبود روده کمک می کند

غذایی بدون گلوتن کیفیت زندگی را به طور کامل عادی نمی کند



منابع :

آل طه، نجمه، پورشمس، اکرم، و شهبازخانی، بیژن. (۱۳۸۶). بیماری سلیاک. مجله علمی سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران، ۲۵(۲)، ۲۱۳-۲۲۴. SID. [fa/41402/https://sid.ir/paper](https://sid.ir/paper/fa/41402)

Kupper C (۲۰۰۵). "Dietary guidelines and implementation for celiac disease". *Gas-troenterology*. ۱۲۸ (۴ Suppl): S۱۲۱-۷. PMID: ۲۰۰۵, ۰۲, ۰۲۴. [doi:10.1053/j.gastro.2005.02.024](https://doi.org/10.1053/j.gastro.2005.02.024)

Emerging concepts in" (۲۰۰۴). Treem WR. *Curr Opin Pediatr*. ۱۶ (۵): ۵۵۲-۹.

[doi:10.1097/01.mop.0b1000000000000000](https://doi.org/10.1097/01.mop.0b1000000000000000). ۱۴۲۳۴۷, ۷۴۱۳۵, ۷۳. PMID: ۲۰۲۲۱۲۶۰. S۲CID. ۱۵۳۶۷۸۵۰

غذا های مجاز در رژیم غذایی بدون گلوتن

تخم مرغ

گوشت تازه پرندگان و ماهی (بدون آغشته شدن به پودر سوخاری، چاشنی‌ها و بدون مزه دار شدن)

میوه‌ها

عدس

بسیاری از فرآورده‌های لبنی به جز آن‌هایی که باعث بدتر شدن علائم خواهند شد

آجیل

سیب زمینی

سبزیجات

مشروبات الکلی و نوشابه

دانه ها و نشاسته های مجاز در رژیم غذایی بدون

گلوتن

تاج خروس

گندم سیاه

ذرت

آرد ذرت

آردهای بدون گلوتن مانند (برنج، سویا، ذرت، سیب

زمینی، لوبیا)

ترتیلای خالص ذرت (چیپس‌های تهیه شده با آرد

ذرت)

برنج وحشی