

از سری اطلاعات برای بیماران : چه بدانند؟ چه درخواست کنند؟

این نوشتار به شما کمک می کند که بدانید کرانیوسینوستوزیس چیست، به چه بررسی هایی نیاز است و مفهوم این تشخیص برای شما، کودک و خانواده تان چیست.

کرانیوسینوستوزیس چیست؟

کرانیوسینوستوز زمانی اتفاق می افتد که درزهای بین استخوان های سر (جمجمه) پیش از موعد مقرر بسته شود.

کرانیوسینوستوزیس چگونه رخ می دهند؟

مشخص نیست که چرا کرانیوسینوستوز رخ می دهد. بیماری نادری است و در حدود ۳/۱ تا ۷/۲ به ازای هر ۱۰۰۰۰ نوزاد رخ می دهد. دلایل متعددی مانند ژن یا بیماری های کروموزومی، ویژگی های والدین و قرار گرفتن در معرض برخی داروها یا مواد سمی در دوران بارداری مطرح شده اند. با این حال، مکانیسم های دقیقی که باعث ایجاد این بیماری شود، به ویژه انواعی که از اختلالات ژنتیکی یا کروموزومی ناشی نمی شوند، هنوز بدرستی مشخص نشده است.

کرانیوسینوستوزیس چه ارتباطی با کروموزوم ها و ژن ها دارد؟

کروموزوم ها جاهایی هستند که بیشتر اطلاعات ژنتیکی ما نگهداری می شود و یک ژن بخش کوچکی از DNA است. ژن ها به سلول ها دستور می دهند تا مولکول هایی به نام پروتئین بسازند. پروتئین ها برای انجام عملکردهای مختلف برای سالم ماندن ضروری هستند. هر ژن حامل دستورالعمل هایی است که ویژگی هایی ما مانند رنگ مو، قد و غیره را تعیین می کند. حداقل ۲۵ تا ۳۰ درصد از نوزادان مبتلا به کرانیوسینوستوزیس به دلیل اختلالات ژنتیکی دچار این بیماری می شوند.

آیا باید بررسی های بیشتری انجام دهم؟

بسیاری از خانم ها برای بیشتر دانستن در مورد وضعیت نوزاد، بررسی های بیشتری را انجام می دهند. این بررسی ها به امکانات موجود به محل زندگی شما بستگی دارد. بررسی هایی که باید در مورد آنها سوال کنید عبارتند از:

- **آمیونوسنتز** برای بررسی مشکلات تعداد کروموزوم ها و ژن ها توسط برداشتن مقدار کمی از مایع آمیونوتیک اطراف جنین. هنگامی که به کرانیوسینوستوزیس به دلایل ژنتیکی مشکوک باشیم، آمیونوسنتز کاربرد دارد.
- **اسکن MRI** یا سایر مطالعات تصویربرداری گاهی اوقات می تواند برای ارائه اطلاعات بیشتر در مورد وضعیت مغز نوزاد و وجود ناهنجاری های دیگر انجام شود.

در دوران بارداری باید به چه نکاتی بیشتر توجه کرد؟

نوزادان مبتلا به کرانیوسینوستوزیس در معرض خطرات بیشتری از نظر مشکلات در دوران بارداری، به ویژه در زمان زایمان هستند. شکل سر می‌تواند روند زایمان را دشوار کند. به همین ترتیب، این نوزادان می‌توانند عوارض تنفسی بیشتری داشته باشند و به احتمال زیاد نیاز به بستری در بخش ویژه مراقبت نوزادان دارند.

این وضعیت برای کودک من پس از تولد چه پیامدی دارد؟

مغز در حال رشد در داخل جمجمه می‌تواند به علت کرانیوسینوستوزیس فشرده شود و در نتیجه رشد مغز محدود شده و فشار روی مغز افزایش یابد. از این رو، خطر بالایی برای مشکلات تکاملی، ناهنجاری‌های چشمی و عوارض تنفسی وجود دارد.

نوزادانی که اطلاعات کروموزوم‌ها یا ژن‌های تغییر یافته دارند، ممکن است دچار مشکلات بیشتری در دوران بارداری و بعد از تولد شوند که شدت آن‌ها بستگی به نوع ناهنجاری ژنتیکی دارد. در ۶ تا ۱۲ ماهگی پس از تولد، جراح مغز و اعصاب می‌تواند انجام یک یا چند عمل جراحی را بعنوان تلاشی برای برطرف کردن نقص جمجمه نوزاد توصیه کند. در اغلب این موارد نوزاد پس از عمل جراحی نیاز به مراقبت پیچیده در یک بیمارستان تخصصی برای نظارت بر خونریزی، عفونت و تورم مغز دارد. در موارد کرانیوسینوستوزیس‌های متعدد یا موارد وجود سندروم‌های ژنتیکی، ممکن است بیش از یک عمل جراحی مورد نیاز باشد. هنگامی که نوزادان مبتلا به کرانیوسینوستوزیس بزرگ می‌شوند، ممکن است مشکلات رشد عصبی، از دست دادن بینایی و سایر تغییرات حسی-عصبی داشته باشند. در طول پیگیری، حمایت روانی نه تنها برای کودکان مبتلا، بلکه برای خانواده آنها نیز ضروری است.

آیا دوباره اتفاق خواهد افتاد؟

اگر هیچ دلیل ژنتیکی برای توضیح کرانیوسینوستوزیس پیدا نشود، خطر تکرار مجدد آن بستگی به محل آن یعنی درزی که زود بسته شده است دارد که بین ۲ تا ۱۰ درصد است. اگر دلیل ژنتیکی وجود داشته باشد، احتمال تکرار این اتفاق به نوع نقص ژنتیکی دارد و در این زمینه مشاوره با متخصص ژنتیک توصیه می‌شود.

چه سوالات دیگری باید پرسیم؟

- چه درزهایی از مجموعه در کرانیوسینوستوزیس کودک من درگیر هستند؟
- آیا این یک یا چند کرانیوسینوستوزیس است؟
- آیا نوزاد من تغییرات غیرطبیعی دیگری دارد؟
- هر چند وقت یکبار معاینه سونوگرافی انجام خواهم داد؟
- آیا نوزاد من از طریق واژینال به دنیا می آید یا با سزارین؟
- کجا باید زایمان کنم؟
- نوزاد پس از تولد در کجا بهترین مراقبت را دریافت خواهد کرد؟
- آیا می توانم با تیم پزشکی که به من و نوزادم در دوران بارداری و پس از زایمان کمک می کنند، از قبل ملاقاتی داشته باشم؟

مترجمین :

هماهنگ کننده و ویراستار :

دکتر سولماز پیری : پریناتولوژیست ، سفیر ایزوگ در خاورمیانه و شمال افریقا

سرپرست ، همکار گروه مترجمین و ویراستار

دکتر نجمیه سعادت : پریناتولوژیست ، دانشیار گروه زنان دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز ، مرکز تحقیقات

باروری ناباروری و سلامت جنین، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

سایر مترجمین :

دکتر الهام دریکوند ، دکتر نوا شیرزادی ، دکتر آسیه عفیفی ، دکتر طاهره غلامزاده : رزیدنت های زنان دانشگاه علوم

پزشکی جندی شاپور اهواز

سلب مسئولیت:

محتوای این نوشتار یا وب سایت ما فقط برای اطلاعات عمومی ارائه شده است و هدف از آن توصیه های پزشکی که باید به آن تکیه کنید، نیست. شما الزاماً باید قبل از انجام یا خودداری از هرگونه اقدامی بر اساس محتوای این نوشتار یا وب سایت ما مشاوره پزشکی فردی حرفه ای یا تخصصی مختص به موقعیت فردی خودتان را دریافت کنید. اگر چه ما تلاش های معقولی برای به روز رسانی اطلاعات نوشتارها یا وب سایت مان را انجام می دهیم، اما هیچ گونه مسئولیت، ادعا، ضمانت یا تضمینی، خواه صریح یا تلویحی، مبنی بر اینکه محتوای این نوشتارها یا وب سایت مان دقیق، کامل یا به روز است را متقبل نمی شویم.

آخرین بروز رسانی ترجمه فارسی : آبان ۱۴۰۱ شمسی

آخرین به روز رسانی: آگوست ۲۰۲۲