

## مجموعه اطلاعات برای بیماران – چه چیزی باید بدانید ، چه چیزی باید پرسید.

### دیاستوماتومیلیا

این جزوه به شما کمک می کند تا بفهمید دیاستوماتومیلیا چیست، به چه بررسی‌هایی نیاز دارید و مفهوم تشخیص دیاستوماتومیلیا برای کودک و خانواده شما چیست.

### دیاستوماتومیلیا چیست؟

دیاستوماتومیلیا شکاف طولی کامل یا نسبی طناب نخاعی است که آن را به دو نیم طناب تقسیم می‌کند.

### دیاستوماتومیلیا چگونه اتفاق می افتد؟

نخاع و ریشه های عصبی داخلی پشتی به دو ستون تقسیم می‌شوند. این توده ممکن است یک دیواره استخوانی، فیبری یا غضروفی باشد که به طور نسبی یا کامل کانال مهره را به دو ستون مجزا تقسیم می‌کند. شکاف ممکن است در هر سطحی دیده شود، اما در بیشتر موارد در نواحی تحتانی قفسه سینه یا بالای کمر دیده می‌شود. قفسه سینه ناحیه‌ای است که از قاعده گردن به سمت پایین تا شکم کشیده می‌شود و ناحیه کمری قسمت پایینی پشت است. دیاستوماتومیلیا به عنوان یک مهارکننده از مهاجرت عناصر عصبی به سمت بالا جلوگیری می‌کند و رشد طبیعی نخاع را کند می‌کند و با نقص عصبی پیشرونده (عملکرد غیر طبیعی) در اندام‌ها همراه است.

### آیا باید بررسی‌های بیشتری انجام دهم؟

بررسی‌های موجود بستگی به جایی که زندگی می‌کنید دارد. بررسی‌هایی که باید در مورد آنها سؤال شود شامل آمنیوسنتز برای بررسی مشکلات تعداد کروموزوم‌ها و برخی شرایط ژنتیکی زمینه‌ای است. هنگامی که آمنیوسنتز انجام می‌شود، یک سوزن در شکم شما وارد می‌شود تا مقداری مایع برای آزمایش از اطراف جنین جمع آوری شود. از آنجایی که دیاستوماتومیلیا همراه با سایر ناهنجاری‌های مختلف (مانند اسپینا بیفیدای باز، انحراف محور ستون فقرات (اسکولیوز)، خمیدگی ستون فقرات (کیفوز)، مهره‌های نصفه، تظاهرات پوستی و بدشکلی‌های ارتوپدی پاهای، به‌ویژه پای چنبری) دیده شده است، شما باید یک بررسی دقیق سونوگرافی نیز درخواست کنید.

### چه نکاتی را باید در دوران بارداری رعایت کرد؟

باید بدانید که نتیجه معمولاً مطلوب است، اما جراحی مغز و اعصاب و جراحی ارتوپدی ممکن است لازم باشد و احتمال اختلالات عصبی (نورولوژیک) وجود دارد.

### بعد از به دنیا آمدن کودک من چه معنایی دارد؟

هنگامی که دیاستوماتومیلیا به صورت نقص لوله عصبی بسته ظاهر می‌شود، پیش آگهی عملکرد عصبی ممکن است با برداشتن زودهنگام دیواره با جراحی را بهتر کرد، بنابراین مراجعه به مرکز ارتوپدی برای برنامه ریزی زمان صحیح جراحی مهم است.

### آیا دوباره اتفاق خواهد افتاد؟

خطر عود ناشناخته است. انتقال ژنتیکی بصورت اتوزومال غالب در موارد نادری شرح داده شده است، بنابراین مشاوره ژنتیکی توصیه می‌شود.

### چه سوالات دیگری باید پرسیم؟

- آیا دیاستوماتومیلیا به تنهایی است یا با سایر ناهنجاری‌ها همراه است؟
- آیا اسپینا بیفییدا وجود دارد؟
- آیا امکان خاتمه بارداری وجود دارد؟
- چند وقت یکبار سونوگرافی انجام خواهیم داد؟
- آیا جراحی بعد از بارداری امکان پذیر است؟
- کجا و چگونه زایمان کنم؟
- نوزاد پس از زایمان از کجا بهترین مراقبت را دریافت می کند؟
- آیا می توانم از قبل با تیم پزشکی که بعد از زایمان از نوزادم مراقبت می کنند ملاقات کنم؟

آخرین به روز رسانی: سپتامبر ۲۰۱۹

### سلب مسئولیت:

محتوای [این جزوه/ وب سایت ما] فقط برای اطلاعات عمومی ارائه شده است. وهدف 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 جزوه/ وب سایت ما]. مشاوره پزشکی فردی حرفه ای یا تخصصی مختص به موقعیت فردی خودتان را دریافت کنید.

اگرچه ما تلاش های معقولی برای به روز رسانی اطلاعاتمان [بروشورها/ وب سایت] را انجام می دهیم، اما هیچ گونه مسئولیت، اظهار، ضمانت یا تضمینی، خواه صریح یا ضمنی، مبنی بر اینکه محتوای [بروشورها/ وب سایت]مان دقیق، کامل یا به روز است را متقبل نمی شویم.

### مترجمین:

هماهنگ کننده و ویراستار:

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

سرپرست و همکار گروه مترجمین و ویراستار:

دکتر نجمیه سعادت: پریناتولوژیست، دانشیار گروه زنان دانشگاه جندی شاپور اهواز، مرکز تحقیقات باروری و ناباروری و سلامت جنین، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

سایر مترجمین:

دکتر الهام دریکوند، دکتر نوا شیرازی، دکتر آسیه عفیفی، دکتر طاهره غلام زاده: متخصصین زنان؛ دانش آموزان دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

با همکاری دکتر فرزین فرح بخش جراح و متخصص بیماری های مغز و اعصاب و ستون فقرات: دانش آموزان دانشگاه علوم پزشکی تهران