**آشنایی با بیماریهای خاص و صعب العلاج**

**الف ( بیماریهای خاص**

**1- تالاسمی**

تالاسمی شایعترین کمخونی ارثی در سراسر دنیا به شمار میرود که باعث کمخونی خفیف یا وخیم میشود. این کمخونی به خاطر کاهش هموگلوبین و کمتر از حد نرمال بودن گلبولهای قرمز خون میباشد. هموگلوبین پروتئین موجود در گلبولهای قرمز خون است که اکسیژن را به همه قسمتهای بدن میرساند. تالاسمی انواع مختلف دارد که به اسامی آلفا، بتا، گاما و دلتا

نامیده میشوند. دو نوع تالاسمی آلفا و بتا، بهدلیل شیوع بیشتر، حائز اهمیت بیشتری دارد.

ایران، مانند بسیاری از کشورهای منطقه، تعداد زیادی بیمار مبتلا به تالاسمی دارد. یکی از دلایل شیوع بالای تالاسمی در برخی اقوام در ایران، ازدواجهای فامیلی است.

**علائم تالاسمی**

معمولاً تالاسمی خفیف باعث بروز هیچ علائمی نمیشود. تالاسمی متوسط و شدید میتوانند منجر به بروز علائم کمخونی

شوند. به عنوان مثال ممکن است شما احساس ضعف، خستگی و تنگی نفس داشته باشید. سایر علائم این بیماری بستگی به شدت آن و نوع اختلالاتی که به وجود میآورد دارد. درمان قطعی تالاسمی پیوند مغز استخوان است.

**2- هموفیلی**

کمبود یا فقدان یکی از فاکتورهای انعقادی که موجب تشکیل لخته میشود سبب ایجاد اشکال در روند انعقاد خون شده و

خونریزی طولانیتر از حد معمول صورت میگیرد. از آنجائی که فاکتورهای انعقادی متعددی در پلاسما وجود دارند هر فاکتور با . نمادهای عددی مشخص میشود: مثل فاکتور 1 و یا فاکتور 9 بیماری هموفیلی ارثی بوده و فردی که مبتلا میباشد، این اختلال را مادمالعمر دارد. برای درمان از فاکتورهای انعقادی استفاده میشود.

**3- نارسائیهای کلیه**

کلیه در بدن، نقش مهمی در دفع مواد زائد و تعادل آب دارد. کلیهها به عنوان تصفیهخانه بدن، نقش حیاتی در حفظ سلامت اندامها ایفا میکند. نارسایی کلیوی به کاهش شدید عملکرد کلیه گفته میشود که به دو نوع حاد و مزمن تقسیم میشود. نارسایی حاد در صورت درمان میتواند بهکلی بهبود یابد اما نارسایی مزمن کلیه معمولاً بدون انجام دیالیز یا پیوند کلیه قابل درمان نیست.

**علائم و علل نارسایی کلیوی**

کاهش شدید عملکرد کلیهها به دلیل بیماری کلیوی باعث تشکیل سموم و ناخالصیهای متعددی در خون میشود. این امر،

خستگی مفرط و ضعف را در بدن فرد ایجاد و در نتیجه تمرکز را دشوار میکند. از عوارض دیگر بیماریهای کلیوی میتوان به کمخونی اشاره کرد که باعث بروز ضعف و خستگی میشود. خشکی و احساس خارش پوست، تکرار ادرار بهویژه در شبها، وجود خون در ادرار از دیگر نشانههایی است که باید جدی گرفت. دیابت و پرفشاری خون از مهمترین علل بروز نارسایی مزمن کلیوی هستند. عفونتهای مکرر و انواع مسمومیتها میتوانند در عملکرد کلیه، اختلالهای اساسی ایجاد کنند.

**توصیههای مهم**

نقش مهم تغذیه را هرگز نمیتوان نادیده گرفت. بیماران مبتلا به نارسایی کلیوی در مصرف نمک و مایعات باید دقت کنند. مصرف غذاهای حاوی پتاسیم نظیر میوهها، آجیل، شکلات، کمپوت و آبمیوه باید محدود شود. مصرف مکملهای ویتامینی و آهن کافی تحت نظارت و به دستور پزشک برای این افراد ضروری است. مصرف سیگار برای همه افراد مضر است اما در بیماران مبتلا به نارسایی کلیوی به دلیل احتمال بالای ابتلا به بیماریهای قلبی – عروقی خطر بیشتری دارد و باید حتماً ترک شود. بیماران دیالیزی در معرض سوءتغذیه هستند و بروز سوءتغذیه در این گروه از بیماران باعث کاهش طول عمر میشود. مصرف کالری در این بیماران باید در حد کافی باشد. مشاوره با متخصصان تغذیه برای این گروه از بیماران مفید است.

**ب( بیماریهای صعبالعلاج**

**1- سرطان**

سرطان به دستهای از بیماریها گفته میشود که در آن، رشد سلولهای ناهنجار و غیرطبیعی از کنترل خارج میشوند و میتوانند

بافتهای مجاور را درگیر کنند. سرطان تقریباً در همه جای بدن بروز میکند مانند پوست، استخوان، عضلات، خون و دستگاه لنفاوی. بیش از 022 نوع متفاوت از بیماری سرطان وجود دارد که هرکدام به شیوههای خاص ایجاد میشوند.

یک دسته از سلولهای غیرطبیعی، تومور نامیده میشود. همه تومورها سرطان نیستند، دو نوع تومور وجود دارد: خوشخیم و

بدخیم. تومورهای خوشخیم سرطان نیستند. تومورهای بدخیم همان سرطانها هستند و میتوانند به قسمتهای مجاور بدن حمله کنند و مانع فعالیت سلولهای سالم آن منطقه شوند.

**انواع شایع و علائم سرطان**

همانگونه که گفته شد، سرطان، انواع مختلفی دارد. شایعترین سرطانها و برخی از علائم آنها عبارتند از:  **سرطان پوست** )ناراحتی غیرعادی پوستی، خونریزی و تغییر ظاهری قابل توجه در پوست(، **سرطان ریه** )سرفه دایم، خون در

خلط و درد سینه(، **سرطان پستان** )وجود توده، تغییر ظاهر و بافت و ضخیم شدن پستان، ترشح مایعات روشن یا خونی(، **سرطان پروستات** )ادرار دردناک و وجود خون در ادرار(، **سرطان معده** )وجود خون در مدفوع و استفراغ، سوءهاضمه، بیاشتهایی و درد شکمی(، **سرطان رحم و تخمدان** )درد و خونریزیهای غیر طبیعی زنانه( و ... .

**راههای پیشگیری از سرطان**

بسیاری از عوامل محیطی و از همه مهمتر استعداد ژنتیکی در ایجاد سرطان نقش دارند. موارد زیادی هستند که اثرات ثابت شدهای در ایجاد یا پیشگیری از سرطان دارند و با توجه به آنها، میتوانید احتمال ایجاد سرطان را در خود کاهش و یا بروز آن را به تعویق بیاندازید. در اینجا به چند پیام کلیدی اشاره میکنیم: از مصرف دخانیات پرهیز کنید. فعالیت بدنی منظم داشته باشید. « وزن خود را در حالت مناسب نگه دارید. تغذیه سالم داشته باشید. خود را در برابر عفونتها محافظت کنید. از پوست خود مراقبت کنید. در منزل و محیط کار، اصول ایمنی و بهداشتی را رعایت کنید. زندگی روانی معنوی سالمی داشته باشید. به زندگی اجتماعی سالم، اهمیت دهید. در صورت دارا بودن علائم هشدار دهنده، به پزشک . مراجعه کنید

**2- اوتیسم**

نوعی اختلال عصبی - رفتاری » در خودماندگی « اوتیسم، یا پیچیده است. این بیماری شامل نقایصی در برقراری ارتباط، مشکل در تعاملات اجتماعی و اختلال در مهارتهای گفتاری است. هسته مرکزی اختلال در اوتیسم، اختلال در ارتباط است.

**علل اوتیسم**

نشانههای اختلال طیف اوتیسم عموماً تا پیش از سه سالگی بروز میکند و علت آن هنوز ناشناخته است. از آنجایی که فراوانی اوتیسم در برخی از خانوادههای بیشتر است، بیشتر پژوهشگران بر این باورند که احتمالاً ترکیبات خاصی از ژنها هستند که روی استعداد یک کودک در ابتلا به این بیماری اثرگذارند. اما عوامل خطرساز دیگری هم وجود دارند که احتمال داشتن فرزند مبتلا به اوتیسم را افزایش میدهند؛ برای مثال افزایش سن پدر یا مادر هنگام بچهدار شدن و یا استفاده زن باردار از داروهای خاص مانند داروهای ضد تشنج و یا در معرض مواد شیمیایی خاص بودن، مصرف الکل در دوران بارداری و مشکلات متابولیکی مادری نظیر دیابت و چاقی.

**علایم اوتیسم**

مبتلایان به اوتیسم نمیتوانند احساسات خود را بهوسیلهی کلمات یا حرکات، حالات چهره و یا لمس کردن، بیان کنند. برخی از علائم شناسایی کودک مبتلا به این بیماری به شرح زیر میباشند: کودک مبتلا به اوتیسم، قادر نیست در یک سالگی در مقابل شنیدن نام خود، واکنشی نشان دهد. علاقهای به بازی، اشتراک یا صحبت با دیگران ندارد. از تماس جسمی و چشمی پرهیز میکند. گاهی به یک جا خیره میشود. نسبت به حضور والدین و سایر کودکان در اطراف خود بیتوجه است. احساسات دیگران را درک نمیکند. علائم خطر و شرایط خطرناک را درک نمیکند. از ارتفاع نمیترسد. وقتی که دیگران میخواهند او را از زمین بلند کنند یا راه رفتن را به او یاد دهند، مقاومت میکند. باید توجه داشت که اوتیسم تاکنون درمان مشخصی نداشته است و هر خانوادهای در هر طبقهی اجتماعی و اقتصادی میتوانند فرزندی دارای اتیسم داشته باشند. باید توجه داشت که داشتن علائم بالا بهمعنای اختلال اوتیسم نیست اما بهتر است درصورتیکه والدین چندین نمونه از این رفتارها را در کودکشان مشاهده کردند به متخصص مربوطه مراجعه کنند.

**3- ای بی (( EBیا پروانهای**

بیماری ایبی )یا پروانهای( یک بیماری پوستی است. یک اختلال ژنتیکی پوستی که با کوچکترین اصطکاک یا تماس، زخمهایی در سطح پوست ایجاد میشود. این بیماری وابسته به هیچ قومیت یا نژاد یا جنسیت زن و مرد نبوده و در تمامی آنها به یک نسبت شایع است. بیماری ایبی بر اثر یک جهش ژنتیکی رخ میدهد و میتواند هم بهصورت مادرزادی و هم در سنین بالاتر افراد را درگیر نماید. برخی از مهمترین علائم اولیه بیماری ایبی شامل مشکلات تنفسی، ریزش مو، تاول در نواحی نزدیک گلو و دهان و ایجاد مشکلات بلع، تاولهای پوستی با تغییر دما، مشکلات دندان و لثه و همینطور تغییر شکل ناخنهاست.

**چرا به این بیماران پروانهای میگویند؟**

» کودکان پروانهای « ، در دنیا به کودکان مبتلا به بیماری ای بی میگویند؛ چون پوست این بیماران همانند بالهای لطیف و نازک پروانه به شدت شکننده است و با اندکی تماس، دچار تاولهای آبکی یا خونی شده و با پیشروی زخم، بهتدریج بافت پوست از بین می**-** رود. زخمهای این کودکان بسیار دردناک است و در صورت محرومیت از مراقبتهای ویژه، زخمهای آنها تا اندامهای داخلی نیز پیش میرود بهحدی که بهتدریج برخی اندامها در اثر عمیقتر شدن زخمها از بین رفته و آسیبهای جبرانناپذیر و حتی در صورت رسیدگی نشدن به زخمها مرگی دردناک را برای کودکان پروانهای رقم میزند.

**4- اماس ( MS )**

اماس یک بیماری خود ایمنی مزمن میباشد که اثر خود را روی سیستم اعصاب مرکزی نشان میدهد. بسته به محل ایجاد آسیب، علائم ممکن است شامل اشکالات در کنترل عضلات، تعادل، بینایی، یا حرف زدن باشد. اماس نوعی بیماری التهابی مزمن، ناتوان کننده و اغلب پیشرونده در سیستم اعصاب مرکزی است که منجر به از بین رفتن پوشش تارهای عصبی میشود و بهتدریج میتواند باعث اختلال در انتقال پیامهای عصبی بین مغز و سایر قسمتهای بدن شود. نهایتاً چنین

شرایطی منجر به تحلیل غیرقابل برگشت اعصاب میگردند. علائم و نشانههای بیماری اماس بسیار است و به میزان آسیب و عصب تحت تاثیر، بستگی دارند. برخی از افراد مبتلا به اماس شدید، توانایی راه رفتن به طور مستقل را از دست داده و یا کلاً نمیتوانند راه بروند. اماس در زنان نسبت به مردان، دو برابر شایعتر است. افراد سفیدپوست بیشتر در معرض خطر ابتلا به آن هستند و شیوع این بیماری در سنین 02 تا 02 سالگی بیشتر است. اگر به محض تشخیص این بیماری، درمان صورت نگیرد، موجب از کارافتادگی فرد میشود.

\*\*\*

امید است ضمن آشنایی با بیماریهای فوق، از علایم و علل ابتلا به

آنها، هم جنین با نحوه برخورد و تعامل با بیماران مبتلا به این

بیماریها آگاهی یابیم.