

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

این جزوه به شما کمک می کند تا بدانید آژنزی یک طرفه کلیوی (URA) چیست، به چه بررسی هایی نیاز دارید و پیامد این تشخیص برای کودک و خانواده شما چیست.

آژنزی یک طرفه کلیوی (URA) چیست ؟

آژنزی یک طرفه کلیوی (URA) فقدان کامل کلیه در یک طرف، همراه با هیپرتروفی (رشد بیش از حد) جبرانی در کلیه طرف مقابل است. یک تا دو مورد از هر ۱۰۰۰ تولد مبتلا به URA هستند. تشخیص اغلب در زمان سونوگرافی ۱۸ تا ۲۳ هفته، که برای بررسی رشد جنین انجام می شود، داده می شود. زمانی به آژنزی یک طرفه کلیوی مشکوک می شویم که یکی از کلیه ها دیده نشود. نوزادانی که با URA متولد می شوند می توانند علائم و نشانه ها را در بدو تولد، در دوران کودکی یا در برخی موارد، در مراحل بعدی زندگی نشان دهند. علائم می تواند شامل: فشار خون بالا، کلیه بد کارکرد، ادرار حاوی پروتئین یا خون، تورم صورت، دست ها یا پاها باشد. نوزادانی که با URA متولد می شوند ممکن است ناهنجاری های تناسلی همراه داشته باشند.

آژنزی یک طرفه کلیوی (URA) چگونه اتفاق می افتد؟

علت URA در حال حاضر مشخص نیست. بیشتر موارد از مادر یا پدر به ارث نمی رسد. با این حال، برخی از موارد ناشی از جهش ژنتیکی است. اینها مشکلاتی در ژن ها (که در هر یک از سلول های زنده بدن ما وجود دارند) هستند که توسط والدین منتقل می شوند. گاهی اوقات، آژنزی کلیه بخشی از یک سندروم است که مجموعه ای از علائم و نشانه ها است. این کودکان همچنین ممکن است مشکلات دیگری مانند مشکلاتی در سیستم گوارش، سیستم عصبی، قلب و عروق خونی، ماهیچه ها و اسکلت یا سایر قسمت های سیستم ادراری داشته باشند. این ها ممکن است به دلیل جهش های ژنتیکی ایجاد شوند.

آیا باید بررسی های بیشتری انجام دهم؟

اگر پزشک فکر می کند که کودک شما مشکلی دارد که ناشی از جهش های ژنتیکی است، ممکن است شما را برای آزمایش و مشاوره ژنتیک معرفی کند. آزمایش ژنتیک معمولاً شامل گرفتن نمونه ای از بافت بدن است که می توان آن را از نظر وجود ژن خاصی بررسی کرد. مشاوره ژنتیک شامل خدماتی است که می تواند اطلاعات و راهنمایی در مورد شرایط ناشی از جهش های ژنتیکی به شما بدهد. علاوه بر این، متخصص زنان و زایمان شما ممکن است شما را به یک متخصص اطفال، یا نفرولوژیست اطفال، پزشکی که نوزادان، کودکان و جوانان مبتلا به مشکلات کلیوی را درمان می کند، ارجاع دهد.

در دوران بارداری باید به چه نکاتی توجه کرد؟

از آنجایی که ناهنجاری های کلیوی طرف مقابل (در طرف مقابلی که وضعیت ایجاد شده است) در جنین های مبتلا به آژنزی کلیه یک طرفه رایج است، ممکن است برای بررسی شکل و اندازه کلیه باقی مانده جنین و سایر قسمت های سیستم ادراری، مقدار مایع آمنیوتیک و رشد جنین به سونوگرافی بیشتری در دوران بارداری نیاز داشته باشید.

بعد از به دنیا آمدن کودک من چه معنایی دارد؟

بسیاری از کودکان URA مشکلات طولانی مدت نخواهند داشت. کلیه دیگر معمولاً برای کمک به انجام کار دو کلیه رشد بیشتری می کند و بزرگ تر می شود. بخش کمی از کودکان مبتلا ممکن است در آینده در معرض خطر بیشتری برای بروز مشکلاتی باشند. این ها عبارتند از رفلاکس وزیکوپورتیک (شرایطی که در آن ادرار به سمت عقب از مثانه به حالب ها و گاهی اوقات به کلیه ها جریان می یابد)، فشار خون بالا

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

و پروتئینوری (دفع پروتئین در ادرار). کودک شما در دوره نوزادی نیاز به سونوگرافی های بعدی دارد تا هرگونه ناهنجاری کلیه طرف مقابل را رد کند. نوزاد باید بتواند تمام کارهایی را که سایر کودکان هم سن خود انجام می دهند انجام دهد. او می تواند به مهد کودک و مدرسه برود، با بچه های دیگر بازی کند و فعال بماند.

آیا دوباره اتفاق خواهد افتاد؟

بعید است که آژنزی کلیوی یک طرفه در بارداری بعدی عود کند، مگر اینکه آژنزی کلیوی کودک شما ناشی از یک جهش ژنتیکی باشد.

چه سوالات دیگری باید پرسیم؟

- آیا این یک وضعیت شدید به نظر می رسد؟
- آیا درمان در دوران بارداری امکان پذیر است؟
- آیا نوزاد من می تواند از درمان در داخل رحم بهره مند شود؟
- هر چند وقت یکبار سونوگرافی را انجام خواهیم داد؟
- آیا باید مشاوره ژنتیک داشته باشم؟ چه آزمایش ژنتیکی را در نظر بگیریم؟
- کجا باید زایمان کنم؟
- نوزاد پس از تولد در کجا بهترین مراقبت را دریافت می کند؟
- آیا می توانم قبل از زایمان، تیمی از پزشکان که از نوزاد من بعد از تولد مراقبت خواهند کرد را ملاقات کنم ؟

آخرین به روز رسانی: سپتامبر ۲۰۱۹

سلب مسئولیت: محتوای [این جزوه/ وب سایت ما] فقط برای اطلاعات عمومی ارائه شده است. این مطالب به عنوان توصیه های پزشکی که باید به آن تکیه کنید، در نظر گرفته نشده است. شما باید قبل از انجام یا خودداری از هرگونه اقدامی بر اساس محتوای [این بروشور/ وبسایت ما]، توصیه های پزشکی حرفه ای یا تخصصی را در رابطه با موقعیت فردی خود دریافت کنید. اگرچه تلاش های معقولی برای به روز رسانی اطلاعات [بروشورها/ وبسایت ما] انجام می شود، اما هیچ گونه تضمین، ضمانت یا قوی، خواه صریح یا ضمنی، درباره دقیق، کامل یا به روز بودن محتوای [بروشور/ وبسایت ما] نمی دهیم.

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