

پورنسفالی چیست؟

پورنسفالی یک بیماری نادر است که در آن یک کیست یا حفره در داخل نیمکره‌های مغزی ایجاد می‌شود. این فضاها پر از مایع می‌توانند از نظر اندازه بسیار متفاوت باشند و یا به بطن‌های مغزی و یا به سطح خارجی مغز متصل باشند. بسته به اندازه و محل ضایعه، پورنسفالی می‌تواند بر رشد جسمی و شناختی کودک تأثیر بگذارد.

چه چیزی باعث پورنسفالی می‌شود؟

پورنسفالی می‌تواند به دلایل مختلفی ایجاد شود. ممکن است در اثر تکامل غیرطبیعی مغز یا به دنبال آسیب مغزی ایجاد شود. این آسیب ممکن است ناشی از عفونت، سکته یا آسیب تروماتیک باشد. در برخی موارد، علت دقیق ناشناخته باقی می‌ماند.

آیا نیاز به انجام آزمایش‌های بیشتری دارم؟

پس از تشخیص اولیه که معمولاً با سونوگرافی انجام می‌شود، ممکن است برای انجام بررسی‌های تصویربرداری دقیق‌تر مانند MRI جنین ارجاع داده شوید. این بررسی‌ها به تأیید تشخیص، تعیین میزان درگیری مغز و رد سایر ناهنجاری‌ها کمک می‌کنند. همچنین ممکن است مشاوره و آزمایش ژنتیک برای بررسی بیماری‌های ژنتیکی مرتبط به شما پیشنهاد شود.

در دوران بارداری باید مراقب چه مواردی باشم؟

تیم پزشکی شما بر اساس شرایط اختصاصی‌تان توصیه‌های لازم را ارائه خواهد داد. به‌طور کلی باید انتظار ویزیت‌های منظم پیگیری و سونوگرافی‌ها یا MRI های تکمیلی برای بررسی رشد جنین و روند بیماری را داشته باشید. اگر هرگونه علامت غیرمعمول یا تغییری در وضعیت سلامتی یا بارداری خود مشاهده کردید، باید فوراً با پزشک مشورت کنید.

بعد از تولد برای نوزاد من چه معنایی دارد؟

تأثیر پورنسفالی بر نوزاد می‌تواند بسیار متفاوت باشد. برخی کودکان با کیست‌های کوچک ممکن است مشکلات خفیفی داشته باشند، در حالی که کودکانی با ضایعات بزرگتر ممکن است با چالش‌های مهمی مانند تأخیر تکاملی، اختلالات حرکتی یا تشنج مواجه شوند. مداخله زودهنگام توسط متخصص مغز و اعصاب کودکان و سایر متخصصان می‌تواند به بهبود نتایج و حمایت از مهارت‌های تکاملی کودک کمک کند.

آیا ممکن است دوباره تکرار شود؟

احتمال تکرار پورنسفالی در بارداری‌های آینده معمولاً به علت زمینه‌ای آن بستگی دارد. اگر عامل ژنتیکی دخیل باشد، مشاوره ژنتیک می‌تواند خطر تکرار را مشخص‌تر کند. در مواردی که پورنسفالی ناشی از عوامل خارجی مانند عفونت یا تروما باشد، لزوماً خطر تکرار افزایش نمی‌یابد. صحبت با یک متخصص درباره عوامل خطر اختصاصی شما اهمیت دارد.

چه سؤالات دیگری باید بپرسم؟

- پیامدهای احتمالی این تشخیص برای نوزاد من چیست؟
- چه متخصصانی باید پس از تولد در مراقبت از نوزاد مشارکت داشته باشند؟
- چگونه می‌توانم برای حمایت از نیازهای فرزندم پس از تولد آماده شوم؟
- آیا درمان‌ها یا توانبخشی‌های خاصی وجود دارد که به فرزندم کمک کند؟
- آیا می‌توانید گروه‌های حمایتی یا منابعی برای والدینی با شرایط مشابه معرفی کنید؟

سلب مسئولیت

محتوای این بروشور/وبسایت صرفاً برای اطلاع‌رسانی عمومی ارائه شده است و نباید به‌عنوان جایگزین توصیه پزشکی تخصصی در نظر گرفته شود. پیش از انجام یا خودداری از هر اقدامی بر اساس این اطلاعات، لازم است مشاوره پزشکی حرفه‌ای متناسب با شرایط فردی خود دریافت کنید. اگرچه تلاش شده اطلاعات به‌روز باشد، هیچ‌گونه تضمینی در مورد دقت، کامل بودن یا به‌روز بودن محتوا ارائه نمی‌شود.

مترجم:

دکتر آناهیتا دادعلی، پزشک، لینکلن شایر، انگلستان

ویراستار:

دکتر سولماز پیری: پریناتولوژیست، سفیر ایزوگ در خاورمیانه و شمال آفریقا و عضو کمیته‌های بیسیک ترینینگ و ویزوگ

آخرین به‌روزرسانی: مه ۲۰۲۴