

**آژنزی (عدم تشکیل) دو طرفه کلیوی**

این جزوه به شما کمک می کند تا بدانید آژنزی دوطرفه کلیوی چیست، به چه بررسی‌هایی نیاز دارید و پیامد تشخیص آژنزی دوطرفه کلیوی برای کودک و خانواده شما چیست.

**آژنزی دوطرفه کلیوی چیست؟**

آژنزیس کلیوی دوطرفه عدم وجود هر دو کلیه در نوزاد است. این حالت در ۱ یا ۲ نوزاد از هر ۱۰۰۰۰ نوزاد رخ می دهد و به استثنای بسیار اندک، با زندگی پس از تولد سازگاری ندارد. در سونوگرافی زمانی این تشخیص مطرح می شود که فردی که سونوگرافی را انجام می دهد، کلیه های جنین را نمی بیند، یا فقط می تواند مقدار کمی از بافت را در جایی که کلیه ها باید باشند، ببیند. هنگامی که اسکن سونوگرافی بعد از ۱۸ هفته انجام می شود، معمولاً کمبود آب (مایع آمنیوتیک) در اطراف نوزاد مشاهده می شود و ممکن است مثانه کودک یا اصلاً دیده نشده و یا خیلی کوچک به نظر برسد. کمبود مایع آمنیوتیک الیگوهیدرآمنیوس نامیده می شود. این کمبود به دلیل کمبود فضای اطراف جنین می تواند باعث ایجاد ناهنجاری در نوزاد شود. شایع ترین ناهنجاری ها ریه های خیلی کوچک و مفاصل خیلی سفت هستند.

**آژنزی دوطرفه کلیوی چگونه اتفاق می افتد؟**

علت اینکه چرا کلیه ها در برخی از جنین ها رشد نمی کنند ناشناخته است. این مورد بیشتر موارد فقط به صورت تصادفی اتفاق می افتد. با این حال، در برخی از موارد ناشی از بیماری های ژنتیکی است. یعنی مشکلاتی در ژن ها (که در هر یک از سلول های زنده بدن ما هستند) وجود دارد که توسط والدین منتقل می شوند یا اینکه بصورت جهش بی برای اولین بار در نوزاد اتفاق می افتد.

گاهی اوقات، آژنزی دو طرفه کلیوی بخشی از یک سندرم است، سندروم نوعی پیچیده تر از بیماری ژنتیکی که در آن قسمت های مختلفی از نوزاد تحت تاثیر قرار می گیرد. این کودکان همچنین مشکلاتی در موارد دیگری مانند روده، مغز، قلب، ماهیچه ها، استخوان ها یا سایر قسمت های دستگاه ادراری دارند. اینها ممکن است به دلیل تغییرات ژنتیکی ایجاد شوند یا ممکن است علت آن هنوز ناشناخته باشد.

**آیا باید بررسی های بیشتری انجام دهم؟**

اگر پزشک فکر می کند که کودک شما مشکلی دارد که ناشی از تغییرات ژنتیکی است، ممکن است شما را برای آزمایش و مشاوره ژنتیک معرفی کند. آزمایش ژنتیک معمولاً شامل گرفتن نمونه مایع یا خون است که می توان آن را برای یافتن یک ژن خاص بررسی کرد. مشاوره ژنتیک خدماتی است که می تواند اطلاعات و راهنمایی در مورد شرایط ناشی از علل ژنتیکی برای مشکلات مشاهده شده به شما بدهد. علاوه بر این، ممکن است پزشک شما را به متخصصان معرفی کند. ممکن است در طول بارداری به اسکن های سونوگرافی بیشتری نیاز داشته باشید تا بفهمید که آیا آژنزی کلیه دو طرفه است یا خیر. به برخی از زنان آمنیو اینفیوژن (تزریق مایع در اطراف نوزاد) برای بهبود وضعیت پیشنهاد می شود. در صورتی که تصاویر سونوگرافی واضح نباشد، برای تایید تشخیص، MRI (روشی متفاوت برای گرفتن تصاویر از نوزاد) پیشنهاد می شود.

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

در صورت عدم مشاهده کلیه ها و مثانه جنین در حین سونوگرافی، همراه با کمبود مایعات در اطراف نوزاد پس از هفته شانزدهم بارداری، باید بررسی های بیشتری را برای آژنزی کلیه دو طرفه جنین انجام داد. معمولاً بررسی کامل توسط متخصص متبخر در این زمینه، توصیه می شود. در صورت تایید مشکل، باید از یک متخصص متبخر مشاوره دریافت کنید تا بهترین برنامه ریزی برای بقیه دوران بارداری خود داشته باشید.

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

نوزادانی که هر دو کلیه را از دست داده اند، حتی با دیالیز یا پیوند کلیه به دلیل عدم رشد ریه، نمی توانند زنده بمانند. هنوز هیچ درمانی برای درمان این عارضه موثر نشان داده نشده است: یک سوم نوزادان در دوران بارداری و بقیه بلافاصله پس از تولد می میرند. در چنین شرایطی اگر

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

تشخیص در سنین پایین بارداری مسجل شود، برخی افراد تصمیم به توقف و ختم بارداری می گیرند. توقف بارداری یک تصمیم کاملاً شخصی است. یک متخصص مراقبت های بهداشتی با شما صحبت می کند و از هر تصمیمی که بگیرید حمایت می کند.

**آیا دوباره اتفاق خواهد افتاد؟**

بعید به نظر می رسد که فرد مبتلا آژنزی کلیه دو طرفه آینده ای داشته باشد. خطر بیشتری برای داشتن فرزند با نوع دیگری از مشکلات کلیوی وجود دارد. این ریسک حدود ۱۰ درصد تخمین زده می شود. اگر یک علت ژنتیکی برای توضیح این بیماری پیدا شود، ممکن است خطر بسیار بیشتر باشد. پزشک شما می تواند اطلاعات بیشتری در این مورد به شما بدهد.

**چه سوالات دیگری باید پرسیم؟**

- چند وقت یکبار معاینه سونوگرافی 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 با تیمی از پزشکان ملاقات کنم که به نوزاد من در هنگام تولد کمک خواهند کرد؟

آخرین به روز رسانی: ژوئن ۲۰۲۲

**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/ وب سایت 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/ وب سایت ما] انجام می شود، اما هیچ گونه تضمین، ضمانت یا قوی، خواه صریح یا ضمنی، درباره دقیق، کامل یا به روز بودن محتوای [بروشور/ وب سایت ما] نمی دهیم.

**مترجمین :**

همهانگ کونده و ویراستار :

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

سرپرست و همکار گروه مترجمین و ویراستار :

دکتر نجمیه سعادی : 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 نیلوفر پورسعادت : متخصص زنان و زایمان از دانشگاه علوم پزشکی تهران