

از سری آگاهی‌ها برای بیماران : چه بدانند؟ چه درخواست کنند؟

این جزوه به شما کمک می‌کند تا بدانید پروبوسیس بینی چیست، به چه بررسی‌هایی نیاز دارید و مفهوم تشخیص پروبوسیس بینی برای کودک و خانواده شما چیست.

پروبوسیس چیست؟

پروبوسیس مشکلی در تشکیل بینی است. در این حالت بجای تمام بینی یا یکطرف آن، زائده ای لوله ای شکل و نمو نیافته شبیه بینی قرار می‌گیرد. بیشتر پروبوسیس‌ها در خط وسط صورت قرار دارند. در موارد بسیار نادر پروبوسیس‌ها در کنار خط وسط قرار دارند. این دو اختلال بسیار متفاوت هستند.

پروبوسیس خط وسط :

پروبوسیس خط وسط در خط وسط صورت، بالا یا بین چشم‌ها قرار گرفته است. پروبوسیس خط وسط همیشه با نبودن بینی، ناهنجاری‌های شدید چشمی (گاهی بجای دو چشم فقط یک چشم و آن هم در وسط صورت وجود دارد) و ناهنجاری‌های بسیار شدید مغزی (هولوپروزنسفالی) همراه است. اشکال شدید هولوپروزنسفالی همراه با پروبوسیس اغلب با ناهنجاری‌های کروموزومی همراه است. کروموزوم‌ها ساختمان‌هایی هستند که بیشتر اطلاعات ژنتیکی ما در آن‌ها نگهداری می‌شود. ما معمولاً ۴۶ عدد کروموزوم داریم که به صورت جفت در کنار یکدیگر قرار می‌گیرند : ۲۳ تا کروموزوم از یکی از والدین و ۲۳ تا دیگر از والد دیگر به ما منتقل می‌شوند. بعضی اوقات فردی ممکن است بجای دو عدد از یک کروموزوم ۳ عدد داشته باشد که به این حالت تریزومی می‌گویند. به عنوان مثال، افراد مبتلا به تریزومی ۱۳ دارای یک کروموزوم اضافی ۱۳ هستند. این حالت (تریزومی ۱۳) در اغلب موارد پروبوسیس خط وسط دیده می‌شود به این معنی که چنین تغییری در اطلاعات درون کروموزوم‌ها، علت ایجاد پروبوسیس خواهد بود. با کمال تاسف نوزادان مبتلا به تریزومی ۱۳ معمولاً در دوران بارداری یا بلافاصله پس از تولد می‌میرند.

پروبوسیس کناری :

در موارد بسیار نادر، پروبوسیس در کنار یک بینی طبیعی یا نیمه بینی یکطرف قرار گرفته است. این حالت پروبوسیس کناری نامیده می‌شود. پروبوسیس کناری با پروبوسیس خط وسط تفاوت دارد. پروبوسیس کناری می‌تواند یک ناهنجاری منفرد باشد، اما خطر وجود ناهنجاری‌های چشمی یا شکاف در لب بالایی، سقف دهان و گونه‌ها زیاد است. گاهی ناهنجاری‌های مغزی وجود دارد اما نادر است. در پروبوسیس کناری هوش معمولاً طبیعی است.

پروبوسیس کناری چگونه اتفاق می‌افتد؟

مشخص نیست که چرا یک پروبوسیس کناری در کنار یک بینی طبیعی یا نیمه بینی ایجاد می‌شود.

آیا باید آزمایشات بیشتری انجام دهم؟

شما می‌توانید درخواست سونوگرافی تخصصی/پیشرفته از جنین برای تشخیص سایر ناهنجاری‌ها را داشته باشید. در این سونوگرافی باید توجه ویژه‌ای به مغز، چشم‌ها، لب بالا، سقف دهان و گونه‌ها شود زیرا این نوع پروبوسیس با ناهنجاری‌های این نواحی همراه است. گاهی اوقات، MRI (روش متفاوت برای به دست آوردن تصاویر جنین در داخل رحم) می‌تواند برای تشخیص ناهنجاری‌های مغز یا جمجمه انجام شود.

در دوران بارداری چه نکاتی را باید رعایت کرد؟

هنگامی که هیچ ناهنجاری دیگری وجود ندارد، می‌توانید به معاینات منظم بارداری خود ادامه دهید. اگر ناهنجاری‌های دیگری وجود داشته باشد، ممکن است منجر به تغییراتی در مراقبت‌های بارداری شما شود.

کودک من بعد از به دنیا آمدن چه پیامدی دارد؟

پیش آگهی نوزادانی که با نوع پروبوسیس کناری و بدون سایر ناهنجاری‌های عمده متولد می‌شوند، به طور کلی خوب است. قاعدتاً در این بیماری نمو طبیعی است، مگر اینکه ناهنجاری‌های مغزی نیز وجود داشته باشد. مشکلات تنفسی، خوردن یا آشامیدن چندان اشاره نشده‌اند، اما ممکن است رخ دهد. بنابراین ممکن است توصیه شود که بر اساس ظاهر نوزاد در مورد محل مناسب زایمان با مراقب بهداشتی خود صحبت کنید.

برای رفع این مشکل به جراحی پلاستیک و ترمیمی نیاز است. با توجه به درجه بالایی از تنوع در ظاهر پروبوسیس کناری، برای هر کودک اقدامات خاص خودش مورد نیاز است. معمولاً جراحی زیبایی و ترمیمی نهایی پس از رشد کامل صورت انجام می‌شود. رسیدن به نتیجه زیبایی مد نظر موضوعی چالشی است. مشکلات زیبایی شناختی و روانی نیاز به توجه دارند و معمولاً یک تیم چندتخصصی برای ارزیابی، بحث و درمان مشکلات جسمی یا عاطفی احتمالی که با ناهنجاری‌های صورت همراه است ضروری است.

آیا دوباره اتفاق خواهد افتاد؟

خطر وقوع مجدد پروبوسیس کناری بسیار کم است. اگر والدین با یکدیگر نسبت فامیلی داشته باشند خطر بروز مجدد بیشتر است.

چه سوالات دیگری باید پرسیم؟

- آیا این یک نوع شدید پروبوسیس است؟
- آیا ناهنجاری‌های دیگری قابل مشاهده است؟
- کجا باید زایمان کنم؟
- نوزاد پس از تولد در کجا بهترین مراقبت را دریافت می‌کند؟
- آیا می‌توانم از با تیم پزشکی (مخصوصاً جراح پلاستیک) که از نوزاد من در هنگام تولد مراقبت می‌کنند قبل از تولد کودکم ملاقاتی داشته باشم؟

سلب مسئولیت:

محتوای [این جزوه/ وب سایت ما] فقط برای اطلاعات عمومی ارائه شده است. وهدف از آن توصیه‌های 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 حرفه‌ای یا تخصصی مختص به به موقعیت فردی خودتان را دریافت کنید.

اگرچه ما تلاش‌های معقولی برای به روز رسانی اطلاعات [بروشورها/ وب سایت] مان را انجام می‌دهیم، اما هیچ‌گونه 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 نمی‌شویم.

آخرین به روز رسانی: سپتامبر ۲۰۱۹

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 سعادتق : پریناتولوژیست ، دانشیار گروه زنان دانشگاه جندی‌شاپور اهواز ، مرکز تحقیقات باروری و ناباروری و سلامت جنین ، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور اهواز

سایر مترجمین :

دکتر الهام دریکوند ، دکتر نوا شیرازی ، دکتر آسیه عفیفی ، دکتر طاهره غلام زاده : متخصصین زنان ; دانش‌آموختگان دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور اهواز