

اسکلرودرمی چیست؟

اسکلرودرمی یک بیماری نادر و پیشرونده است که باعث سفت شدن و سختی پوست و بافت های از بدن که به عنوان چارچوب و تکیه گاهی برای بدن ایجاد می کنند می شود.

اسکلرودرمی اغلب به بروز چندین لکه خشکی بر روی پوست دست ها یا صورت آغاز می شود و به تدریج ضخیم تر و سخت تر می شود.
در واقع نام این بیماری در لغت به معنای پوست سخت است.



این بیماری می تواند پوست، مفاصل، دستگاه گوارش و به خصوص مری، قلب، ریه ها، عروق خونی، و انگشتان دست و پا را مبتلا کند.

بیماری اسکلرودرمی یک اختلال واکیردار نیست اما به میزان قابل توجهی موجب کاهش اعتماد به نفس و ناتوانی در انجام فعالیت های روزانه در کودک می شود.



شایعترین علائم این بیماری عبارت است از سفت و ضخیم شدن پوست، خشکی و کرختی پوست، اختلال در گردش خون و زخم شدن نوک انگشتان ، دشواری در بلع غذا، نفخ پس از غذا خوردن ، کاهش وزن، سوزش سر دل و احساس ماندن غذا در پشت جناغ سینه ، سفت و ضخیم شدن پوست به خصوص در ناحیه صورت که باعث از دست رفتن نرمی و انعطاف پذیری آن می شود. درد عضلانی، ضعف و خستگی، خشکی و تورم مفاصل و کم خونی هستند.



در این بیماری علاوه بر سفت شدن و سخت شدن پوست ، این بافت حالت انعطاف پذیری خود را از دست می دهد و به دلیل کشیدگی و به علت سفت شدن پوست و کشیده شدن پوست روی مفاصل حرکات مفاصل محدود می شود و پوست برآق می شود.

علت این بیماری ناشناخته است اما ممکن است یک بیماری خود اینمی باشد. در این حالت بافت های بدن که به عنوان تکیه گاهی برای بافت ها و عروق خونی است ضخیم، سفت و غیرقابل انعطاف می شوند.
عوامل تشدید کننده این بیماری نیز ناشناخته است.

این بیماری در حال حاضر قابل پیشگیری نیست.
عوارض احتمالی این بیماری شامل اختلال در خوب شدن زخم ها، افزایش خونریزی، اختلال در ریتم قلب ، نارسایی قلبی، نارسایی کلیه، فشار خون بالا و تخریب بافت های ریوی و اختلال بلع ، اختلال حرکات مفاصل و بد فرمی مفاصل می شود.

برای تشخیص این بیماری آزمایش خون جهت شناسایی کم خونی ، آزمایش ادرار برای شناسایی کلیول های قرمز در ادرار، تهیه نوار قلب ، رادیو گرافی از دست ها و مری و

قفسه سینه ، آزمایش عملکرد ریه و نمونه برداری از پوست
و بررسی اختلال حرکات مری انجام می شود.

درمان بیماری

پزشک ممکن است داروهای خاصی را برای بهبود زندگی کودک مبتلا به اسکلرودرمی که این بیماری را تا پایان عمر به همراه خواهد داشت و نیز برای تسکین علائم تجویز کند. پزشک هم چنین ممکن است روش های درمانی و دارویی را برای جلوگیری از بروز مشکلات ناشی از این بیماری که اعضاً مختلف بدن را تحت تاثیر قرار میدهد. توصیه کند. برای کاهش میزان نفخ ، سوزش سر دل و ناراحتی های گوارشی توصیه می شود که بیماراز وعدهای غذایی کم حجم اما به دفعات بیشتر استفاده کند.



درمان دارویی توسط فوق تخصص روماتولوژی
انجام می شود.

توصیه های مهم

بیمار می تواند برای کمک به بلع غذا همراه با آن مایعات بنوشد . برای داشتن یک رژیم غذایی مناسب به متخصص تغذیه مراجعه کند.

خود بیمار نیز می تواند با انجام برخی کارها علائم بیماری خود را کنترل کند. بیمار باید به فعالیت و تحرک جدی بدنی خود ادامه دهد.

به علاوه بهتر است به هنگام خواب سر خود را بالا نگه دارد تا اسید معده به هنگام خواب بازگشت اسیده معده نداشته باشد.

بیمار باید بدن خود را در برابر سرما حفاظت کند. در صورت سرد شدن دست ها باید آنها را با پوشیدن دستکش گرم کند. وصورت و بدن را با پوشش و لباس گرم بپوشاند.

مراقبت از بیماران معمولاً در منزل صورت می گیرد و به ندرت نیاز به بستری شدن در بیمارستان به علت عوراض قلبی ، ریوی یا کلیوی و یا جراحی مانند جراحی مری ضرورت پیدا می کند.

تهران ، انتهای بلوار کشاورز ، خیابان دکتر قریب، جنب بیمارستان امام خمینی(ره) ، پلاک ۶۲، مرکز طبی کودکان. تلفن: ۰۲۱۶۱۴۷۵

وب سایت بیمارستان: آموزش به بیمار مرکز طبی
<http://chmc.tums.ac.ir>



دانشگاه علوم پزشکی تهران
(مرکز طبی کودکان)
قطب علمی اطفال کشور

CHMC/N/B/۶۲/RW-۲



اسکلرودرمی چیست؟