

فیروز کیستیک یا سی اف چیست؟

سی اف یک اختلال ارثی است. ما برای به ارث بردن هر یک از مشخصاتمان، دو ژن یکی از پدر و یکی از مادرمان به ارث برده ایم. برای بعضی اختلالات مثل سی اف نیاز است دو ژن در کنار هم باشند تا کودک علائم اختلال را نشان دهد. در سی اف، پدر و مادر هر یک تنها یک ژن سی اف داشته اند که به کودک انتقال داده اند. پدر و مادر برای اینکه هر یک تنها یک ژن سی اف را داشته اند خودشان علامتی از اختلال را ندارند اما چون کودک حالا دو ژن این اختلال (یکی از پدر و یکی از مادر) را به ارث برده است علائم اختلال در وی ظاهر شده است.

آیا تمام فرزندان بعدی خانواده هم مبتلا خواهند شد؟

نه اگر فرزند بعدی پسر باشد ۵۰ درصد احتمال دارد همانند پدر و مادر فقط یک ژن را به ارث ببرد و خودش بیمار نشود و ۵۰ درصد هم احتمال دارد هر دو ژن را به ارث ببرد و به اختلال مبتلا شود و علائم آن را نشان دهد. اگر فرزند بعدی دختر باشد ۵۰ درصد احتمال دارد هیچ ژن سی اف را از پدر و مادر به ارث نبرد و سالم باشد و ۵۰ درصد هم احتمال دارد همانند پدر و مادر تنها یک ژن را به ارث ببرد و باز علامتی از سی اف را هیچ گاه نشان ندهد.

سی اف چه مشکلی برای کودک ایجاد می کند؟

در حال طبیعی ترشحات درون مجراهای داخلی بدن رقیق هستند اما در کودکان سی اف این ترشحات غلیظ و چسبنده میشوند و راه مجراها را می بندد. وقتی این مجراها بسته شوند موادی که لازم است برای هضم غذا وارد دستگاه گوارش شوند مسیرشان بسته میشود و بنابراین غذا و شیری که کودک میخورد نمیتواند هضم و جذب بدنش شود. هم چنین مجراهای

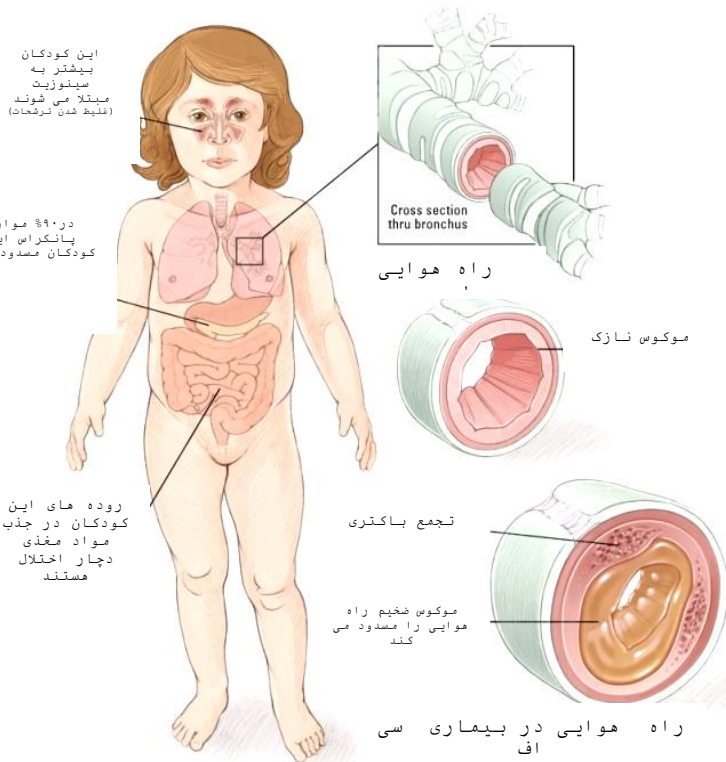
تنفسی کودک هم تنگ میشوند و باعث می شود کودک به عفونت های تنفسی و سرفه های مزمز مبتلا شود.

چگونه مشخص می شود کودک سی اف دارد؟

پزشک برای تشخیص بیماری از آزمایشات عرق استفاده می کند. برای انجام این آزمایشات ناحیه ای از پوست کودک را را تحریک می کنند تا غدد عرق آن ناحیه شروع به تولید عرق کنند. پس از آن مقدار نمک موجود در عرق را اندازه می گیرند. معمولاً پزشکان زمانی مشکوک به سی اف می شوند که کودک عفونت های تنفسی مزمز پیدا می کند، وزن نمی گیرد و یا اوایل نوزادی دفع مدفوع ندارد. انجام آزمایش عرق مشخص می کند آیا کودک مبتلا به این بیماری است یا خیر. در سی اف مقدار نمک عرق خیلی زیاد است. برای اینکه پزشک مطمئن شود آزمایش عرق باید دو بار از کودک انجام شود.

علائم سی اف چه چیزهایی هستند؟

- سرفه مداوم خصوصاً هنگام فعالیت جسمی
- تنفس سخت و صدادار خصوصاً هنگام فعالیت جسمی
- مدفوع چرب
- بوسه شور
- اسهال چرب
- ضعف در هوای بسیار گرم بدلیل از دست دادن نمک از طریق عرق زیاد



بعد از تشخیص سی اف در کودک چه باید کرد؟

وقتی مسلم شد کودک مبتلا به اختلال سی اف مبتلا شده است مهمترین مسئولیت شما کسب اطلاعات و آموزش لازم در مورد نحوه مراقبت از کودک است. اینکه یاد بگیرید داروهایی که پزشک برای کمک به هضم و جذب شیر و غذا به کودک می دهد را همیشه و سر وقت بدهید و تلاش کنید تا کودک وزن بگیرد و اینکه روش فیزیوتراپی قفسه سینه کودک را یاد بگیرید و روزی حداقل دو بار آن را انجام دهید و اینکه مقید باشید به طور منظم کودک را برای چکاپ نزد پزشک ببرید.

فیروز کیستیک یا بیماری سی اف



کلسیم را برای رشد استخوانها به کودک میدهند.



پدر و مادر گراهی توجه داشته باشید هم شیر وهم شیرهای خشک برای کودک سی اف مناسب هستند اما گاهی پزشک کودکان شیر های خاصی را توصیه میکند کالری بیشتری دارند و به وزن گیری بیشتر کودکان کمک می کند. پزشک به شما خواهد گفت که چه شیری برای کودکان مناسبتر است. تا سن ۴ ماهگی تمام کودکان تنها به شیر نیاز دارند. (از شش ماهگی آب جوشیده سرد شده نیاز دارند). پزشک در فصل گرم سال توصیه می کند که به کودکان مقداری نمک اضافی بدهید. پزشک به شما خواهد گفت چقدر نمک اضافی بدهید. در شیر خواران نیز ممکن است توصیه شود روزی سه بار شیر کودک با اواراس یا سرم نمکی آماده شود.



تهران ، انتهای بلوار کشاورز ، خیابان دکتر قریب، جنب بیمارستان امام خمینی(ره)،
پلاک ۶۲، مرکز طبی کودکان. تلفن: ۰۲۱۶۱۴۷۵
وب سایت آموزش به بیمار مرکز طبی <http://chmc.tums.ac.ir>



تغذیه کودکان باید چگونه باشد؟

تغذیه نقش اساسی در درمان اختلال سی اف دارد. برای اینکه کودک بتواند مواد غذایی مورد نیاز برای رشد وی را جذب کند، کودکان سی اف باید ۲۰ تا ۵۰ درصد بیش از کودکان هم سن وهم وزن خودشان ماده غذایی دریافت کنند. وزن گیری کودک به وی کمک می کند تا بتواند با عفونت های تنفسی بجنگد وانرژی کافی برای بازی کردن نیز داشته باشد. تغذیه کردن یک کودک سی اف کمی متفاوت از سایر کودکان است. کودک سی اف نیازهای تغذیه ای اضافه تری دارد که موارد زیر هستند :

- ❑ قرص های آنزیمی که به هضم مواد غذایی موجود در شیر و غذاهای دیگر کمک می کند.
- ❑ دریافت کالری و چربی بیشتر برای اینکه کودکان وزن بگیرد و رشد کند.
- ❑ ویتامینهای آ، دی وای و کاهم به کودک داده میشود.
- ❑ آهن اضافی که در غلات ، گوشت، میوه جات خشک شده سبزیجات برگ تیره یافت می شود.
- ❑ روی که برای رشد، ترمیم و سلامت مهم است(گوشت، جگر، تخم مرغ، غذاهای دریایی)