




نظرًا للآثار الناجمة عن التقزم الهيكلي اللاغضروفي في (الأكوندروبلزيا) جميع أنحاء الجسم، قد يشارك العديد من الأخصائيين في رعاية الأشخاص المصابين خلال مراحل معينة مدى الحياة. وسيظل بعضهم جزءًا من فريق الرعاية طوال الحياة بينما سيصبح البعض الآخر أكثر أهمية أثناء مراحل عمرية معينة تحدث إلى طبيبك لمعرفة المزيد عن أخصائيو الرعاية الطبية الذين قد يشاركون في رعايتك.

الرضع/الأطفال في سن المشي  الأطفال 
مرحلة النضج والبلوغ 

اختصاصي علم الوراثة


قد يشارك في تشخيص التقزم الهيكلي اللاغضروفي وتقديم الرعاية المستمرة، بما في ذلك تقديم الإرشاد فيما يتعلق بالجانب الوراثي وتنظيم الأسرة

طبيب الأطفال أو طبيب الرعاية الأولية

يُجري فحوصات منتظمة ويراقب المراحل الأساسية للتطور. قد يحيلك طبيب الرعاية الأولية الخاص بطفلك أيضًا إلى طبيب الغدد الصماء للأطفال، الذي قد يساعد في مراقبة نمو طفلك. يُرجى ملاحظة أن طبيب الرعاية الأولية لطفلك قد يكون اختصاصيًا في علم الوراثة أو طبيب غدد صماء للأطفال، أو طبيب أطفال، أو أي تخصص آخر حسب بلدك ومركز العلاج

طبيب الجهاز العصبي أو جراح الأعصاب


يراقب ظهور المضاعفات مثل وجود سائل على الدماغ، أو وجود ضغط على جذع الدماغ، أو الحبل الشوكي، وإجراء جراحة لتصحيحها إذا اقتضت الحاجة

طبيب الأنف والأذن والحنجرة (ENT) أو أخصائي السمع

قد يساعد في إجراء تقييمات السمع أو المشكلات السمعية، وأنواع عدوى الأذن، وتوقف التنفس أثناء النوم

طبيب أمراض الرئة

يعالج أي مشكلات في التنفس، خاصة في مرحلة الرضاعة

أخصائي أمراض العيون

يعالج مشكلات العيون، مثل عدم وضوح الرؤية، أو اختلال محاذاة العينين (مثل حول العينين، أو كسل العينين، أو زيبغ العينين)، والتي يمكن أن تحدث بسبب الطريقة التي تنمو بها العظام

طبيب تقويم الأسنان

يعالج مشاكل الأسنان أو الفم، مثل سوء اصطفاف الأسنان، وسقف الحلق الضيق، والإطباق المفتوح، أو تقدم الأسنان السفلية عن العلوية

جراح تقويم العظام

يعالج مضاعفات العمود الفقري والهيكل العظمي في حالة ظهورها

الأخصائي النفسي أو غيره من مقدمي رعاية الصحة النفسية

يقدم الدعم والإرشاد فيما يتعلق بالمشاكل النفسية والاجتماعية والعاطفية

اعتبارات خاصة عند الخضوع لجراحة

من المهم العمل مع جراح وطبيب تخدير ممن لديهم خبرة في علاج الأشخاص المصابين بالتقزم الهيكلي اللاغضروفي (الأكوندروبليزيا). ويرجع هذا إلى الاعتبارات الخاصة اللازمة لتقليل مخاطر حدوث المضاعفات المرتبطة بالتعامل مع مجرى التنفس والاختلافات التشريحية الأخرى.

أخصائيين الرعاية الطبية الآخرون

- يساعد المعالج الوظيفي على تحسين القوة البدنية والأداء الوظيفي لأنشطة الحياة اليومية
- يساعد اختصاصي العلاج الطبيعي على زيادة الحركة، ومحاذاة العظام والمفاصل أو تخفيف الألم
- يساعد اختصاصي التغذية أو اختصاصي النظم الغذائية في التحكم في الوزن وتجنب السمنة من خلال التخطيط للتغذية

كن على معرفة بكل ما يتعلق بالتقزم الهيكلي اللاغضروفي (الأكوندروبليزيا)

للحصول على مزيد من المعلومات حول التعايش مع التقزم الهيكلي اللاغضروفي، بادر بزيارة:

ACHONDROPLASIA.COM

B:OMARIN®

حقوق التأليف والنشر لعام 2022 محفوظة لصالح BioMarin. جميع الحقوق محفوظة. EU-ACH-00336 يناير 2022
من إعداد وتمويل من شركة BioMarin International Ltd.