

کلیه باچندکیست
بیماری (علامت اختصاری بیماری چندکیستی کلیه)
معلومات و اطلاعات



FOUNDATION

For Research in Polycystic
Kidney Disease

انواع مختلف و میزان شیوع بیماری PKD

بیماری پلی کیستیک (بودن چند تومور یا کیست در کلیه) کلیه در دو نوع ارثی دیده می شود اتوزوم غالب (ADPKD) شایع ترین اتوزوم مغلوب (ARPKD) و خطرناک ترین نوع این بیماری و گونه کمیاب این بیماری که اغلب باعث مرگ در اولین ماه تولد می شود.

پیدا شدن عامل بیماری PKD کیستها در هر دو کلیه رشد می کنند. این کیستها ممکن است به تعداد کم یا زیاد بوده و در اندازه های مختلف از بزرگی سربک سنجاق تا به بزرگی یک گریپ فروت باشند یک کلیه طبیعی به اندازه مشت یک انسان می باشد وقتی که کیستهای زیادی در کلیه بوجود می آیند ممکن است کلیه بزرگ شده و به بزرگی یک توپ فوتبال یا بزرگتر تا وزن 38 پوند (14 کیلوگرم) برسند.

کیستها کیسه هایی محتوی مایع هستند که باعث می شوند کلیه بزرگ شده و در کار تصفیه خون به وسیله کلیه اختلال ایجاد شود. کیستها همچنین به دیواره رگهای خونی فشار وارد آورده و باعث بالا رفتن فشار خون می شوند. به این جهت اولین علامت بیماری ADPKD اغلب فشار خون بالا می باشد سایر علائم شامل خستگی مفرط، دفع ادرار زیاد، بودن خون در ادرار - سردرد - سنگ کلیه و التهاب مجاری ادراری.

انستیتیوی بین المللی سلامتی (NIH) در ایالات متحده آمریکا تعداد نوزادان مبتلا به بیماری ARPKD را بین 10000 تا 40000 نوزاد برآورد می کند. با این معیار تعداد مبتلایان به این بیماری از یک به چهار صد تا یک در هزار نفر تغییر می کند.

تعداد مبتلایان به این بیماری از یک به چهار صد تا یک در هزار نفر تغییر می کند.

برای مثال در ایالات متحده آمریکا تعداد مبتلایان به کیست فیروز - نستروفی ماهیچه ای - هموفیلی - PKD از مجموع کل مبتلایان به سندرم داون - آمی دامی شکل و بیماری هانتینگتون بیشتر است!
در حقیقت 600000 آمریکایی و نوزده و نیم میلیون نفر در سراسر جهان به PKD مبتلا هستند که آترابه صورت یک بیماری خطرناک و مرگ اور ژنتیکی در آورده و بیست بار بیشتر از بیماری MS عصبی و کیست فیروز شیوع دارد

مسائلی در مورد بیماری پلی کیستیک کلیه

چون بیماری PKD یک بیماری ارثی است نوع غالب این بیماری (ADPKD) از یک نسل به نسل بعدی در صورت مبتلا بودن یکی از والدین منتقل می شود یک بچه با آلوده بودن تنها یکی از والدینش به این بیماری به احتمال 50 درصد این بیماری را به ارث می برد.

بیماری ADPKD در مردان و زنان صرف نظر از گروه سنی - نژاد - نیره و موقعیت جغرافیایی و اجتماعی و اقتصادی به یک میزان دیده می شود یک بیماری ارثی است.

معمولا هر شخص هنگام تولد دو کلیه دارد که در زیر قفسه سینه و در قسمت پشت و طرفین ستون فقرات قرار دارند. کلیه ها پلاسماي خون را تصفیه کرده و باعث تولید ادرار می شوند که مواد زاید را از بدن دفع می کند. اگر کلیه ها بطور درست و سالمی کار نکنند مواد زاید در خون باقی می ماند و تولید نوعی مسمومیت می کنند که مسمومیت اوره ای نامیده می شود.

بیماری PKD می تواند باعث اختلال در عملکرد کلیه شده اثریسم مغز - حرکت غیر عادی در بچه مبتلای قلب - ادرار غیر قابل کنترل و عفونت مجاری ادراری - درد در ناحیه پشت - کیست کبد یا لوزالمعده - بزرگی قلب - سنگ کلیه - فتق در ناحیه شکم یا زیر شکم و اثریسم روده بزرگ بشود.

برای اشخاص مبتلا به بیماری PKD که اختلال شدید کلیه دارند دیالیز و پیوند کلیه و موثرترین روش معالجه می باشد ولی هیچ علاج قطعی برای بیماری PKD شناخته نشده است

از مایشهای کلینیکی می توانند برای تشخیص بیماری PKD مورد استفاده قرار بگیرند عبارتند از: اولتراسوندسی تی اسکن و بیست ام آر ای.

در مورد آن می باشد تحقیقات ADPKD مهمترین مشکل در معالجه این بیماری مخفی کردن آن و عدم داشتن اطلاعات کافی اخیر نشان می دهند شخصی که بیماری دارد می تواند نقش مهمی در کنترل و جلوگیری از توسعه بیماری خود با برنامه های حفظ سلامتی و مواظبت- رژیم غذایی مناسب و ورزش منظم داشته باشد. اتجمن بین المللی PKD آماده همکاری در همه زمینه ها برای دادن آموزش و ارائه اطلاعات لازم در مورد این بیماری می باشد.

علامت عمومی بیماری PKD

اگر شما یکی یا چندتا از علائم زیر را داشته باشید باید دکتر شما اطلاعات زیر که از اتجمن PKD تهیه می شود در مورد شما بررسی کند:

- داشتن فشار خون بالا
- سابقه خانوادگی داشتن بیماری کلیوی
- ناراحتیهای قلبی و یا انفارکتوس قلبی
- داشتن سنگ کلیه
- عفونت مجاری ادراری
- درد مداوم یا منقطع در پشت- پهلو ها و پاناحیه شکمی
- بودن خون در ادرار

علائم و خطرات بیماری ARPKD در دوره های مختلف سنی از نوزادی (که باعث مرگ نوزاد تازه متولد شده می شود) تا سنین اولیه بزرگسالی به گونه های مختلف دیده می شود. چون کلیه کیستی قادر به تصفیه کردن خون بطور کامل و تولید ادرار طبیعی نمی باشد لذا مبتلایان به ARPKD مقدار زیادی ادرار دفع می کنند که این باعث از دست رفتن آب بدن و بالا رفتن فشار خون می شود در مواردی کمی اشتها به غذا و کوچک شدن جثه می شود و بطور تقریبی یک سوم از مبتلایان به این بیماری تا سن ده سالگی نیاز به دیالیز و پیوند کلیه پیدا می کنند. همه مبتلایان به ARPKD بافت کبد غیر عادی دارند که به نام فیروز کیدی مادرزادی شناخته می شود.

تحقیقات اخیر در مورد PKD

تحقیقات ژنتیکی در مورد یافتن پروتئینهای PKD و چگونگی عملکرد این پروتئینها در مورد پلی کیستین و پلی کیستین نوع دوم برای کشف کردن ژن ARPKD در حال انجام شدن است. محققین برای جستجوی روش درمان و مداومی که بتواند مدت زمان رشد عده ها را طولانی کرده و در نتیجه زیان بخشی آنرا کاهش مناسب برای کنترل بیماری PKD- دهند توصیه هایی برای رژیمهای برآمده اند. تحقیقات کلینیکی برای بوجو آوردن و تهیه روشهای جدیدی برای معالجه بیماری PKD و عوارض آن انجام شده است. یک لیست از خانواده ها می که بیماری PKD در آنها سابقه داشته برای بررسی علل و عوامل توسعه این بیماری تهیه شده است. تاثیر آن بر پیشرفت بیماری PKD موسسه بین المللی تحقیق در مورد جهش ژنی مثالهایی از تاثیر موتاسیون و چگونگی ارائه انجام شده است.

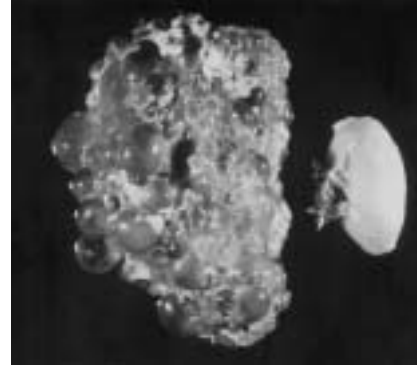
چگونه باید با بیماری PKD برخورد و مقابله شود.

مهمترین عامل اینست که چه مقدار باید در باره بیماری PKD بدانید. پیدا کردن یک متخصص خوب کلیه (متخصص در مورد عملکرد و اجزای داخلی کلیه) نفرولوژیست یا اورولوژیست که با بیماری PKD آشنایی دارند با شما می تواند این کار را توسط دکتر خود یا ارتباط با اداره نفرولوژی در مرکز اصلی تحقیقات پزشکی نزدیک منزل خود این کار را انجام دهد. از رئیس اداره PKD بخواهید که شما را به یک نفر اورولوژیست یا نفرولوژیست متخصص معرفی کند.

فشار خون خود را تحت کنترل نگاهدارید. بانکتر خود در مورد درمان ضروری مشورت کنید و یا اگر احتیاج به کاهش وزن داشته باشید دستورات لازم را انجام دهید.

رژیم غذایی خود را بررسی کنید. بانکتر خود در مورد رژیم غذایی مناسب با ناراحتی کلیه مشورت کنید. از غذاهایی که برای شما مفید هستند استفاده کنید.

PKD Foundation
4901 Main Street, Suite 200
Kansas City, Missouri 64112-2634
1-888-PKD-CURE(753-2873)
(816) 931-2600
www.pkdcure.org



کلیه سالم (سمت راست)
مقایسه شده با کلیه ای که دارای چندکیست می باشد

از مصرف مقدار زیاد کافئین - قهوه و چای - کوکاکولا - شکلات و بعضی از داروها از قبیل اسپیرین (آسپین - اکسدرین) بزرگسبهای آنها ر بپوشانید.

اگر ناراحتی مجاری ادراری یا التهاب مثانه دارید آنرا فوراً معالجه کنید یا پزشک خود مشورت کنید.

از مصرف خودسرانه داروها و بدون نسخه پزشک خودداری کنید. از مصرف داروهای مسکن مانند ایبوپروفن و ناپروکسن (آدویل - متیپرن - موترین - ناپرین - آلبو) خودداری کنید بطور مرتب ورزش کنید یا پیاده روی و شنا و یا نرمشهای سبک بدن خود را در وضعیت خوب و سلامت نگهدارید و از فکر کردن درباره مشکلات و مسائلی که می تواند شمارا ناراحت کند بپرهیزید.

درمورد هیئت ما

برای اولین بار که بیماری غیر قابل علاجی مانند پلی کیستیک کلیه مشاهده شد PKD به عنوان یک بیماری اضطرابی برای مطالعه و یافتن راه علاج انتخاب شد. انجمن PKD برای مبارزه و یافتن راه حلی برای جلوگیری از گسترش آن تشکیل شد.

و توسعه PKD ما تنها سازمانی هستیم که در سراسر جهان برنامه هایی برای تحقیق و بررسی عمل انجام وظیفه می کنیم ما با روشهای مداوی آن و کشف علاج قطعی آموزش مریضها و افزایش آگاهی عمومی و کمک به خانواده هایی که مبتلا به PKD هستند سعی در توسعه اهدافمان داریم.

ما سعی می کنیم که با یافتن داروهای جدید تولید نشده گیاهی و طبیعی به پروژه هایمان جامعه عمل ببوشانیم. در کل ما سعی در افزایش اهمیت تحقیق در مورد PKD که زیر پوشش سازمان بین المللی باگروه ها و انجمنهایی در کنگره ایالات متحده آمریکا سلامتی بین المللی فعالیت می کنند همگاری داریم.

هدف ما ایجاد پلی بین بی اطلاعی و داشتن اطلاعات کافی در مورد PKD با توسعه برنامه های تحقیقاتی در مورد آن و افزایش اطلاعاتی در میان متخصصان پزشکی برای همیاری و تحقیقات اساسی و همگانی اطلاعاتی مرتب و منظم PKD در مورد آن می باشد ما همچنین منابعی تهیه کرده و و برنامه کاملی برای آموزش بیماران در همه درمورد

مناطق جهان از طریق کنفرانس سالانه PKD داریم.