

۲۰۸۲۷۱۳۹



FOP چیست ؟

© سازهان بن المللی FOP

• ویرایش سوم

ویرایشگر: شارن کنتانی

تحت نظارت: آقایان دکتر فردریک کاپلان، پاتریکیا داس، امین شر

مترجمین:

نسرین بهرامیان

حسین امیر نیرومند

سرشناسه	: کنتانی، شارون ال. Kantanie, Sharon L.
عنوان و نام پدیدآور	: FOP / ویرایشگر شارون کنتانی: تحت نظارت [صحیح: ویراستاران] فردریک کاپلان، پاتریک دلائی، ایلین شر: مترجمین نسرين بهرامیان، حسين امير نيرومند.
مشخصات نشر	: تهران: میعاد اندیشه، ۱۳۹۸.
مشخصات ظاهری	: ۱۷۰ ص.
شابک	: 978-622-231-175-9
وضعیت فهرست نویسی	: فبا
یادداشت	: عنوان اصلی: What is FOP? : fibrodysplasia ossificans progressiva : a guidebook for families, 3rd ed, 2009.
ترجمه عنوان	: فاب.
موضوع	: فیبرودیسپلازی استخوانی شونده پیشرونده
موضوع	: Fibrodysplasia ossificans progressiva
شناسه افزوده	: کاپلان، فردریک اس.، ویراستار
شناسه افزوده	: Kaplan, Frederick S.
شناسه افزوده	: دلائی، پاتریشیا ال. آر.، ویراستار
شناسه افزوده	: Delai, Patricia L.R.
شناسه افزوده	: شور، ایلین ام.، ویراستار
شناسه افزوده	: Shore, Eileen M.
شناسه افزوده	: بهرامیان، نسرين، ۱۳۷۰-، مترجم
شناسه افزوده	: امير نيرومند، حسين، ۱۳۶۸-، مترجم
رده بندی کنگره	: PC۹۳۱
رده بندی دیویی	: ۶۱۶٫۲
شماره کتابشناسی ملی	: ۶۰۳۰۰۸



FOP چیست ؟

مؤلف:

سازمان بین المللی FOP

مترجمین :

نسرين بهرامیان - حسين امير نيرومند

شابک: ۹۷۸-۶۲۲-۲۳۱-۱۷۵-۹

ناشر: میعاد اندیشه

شمارگان: ۱۰۰۰

صفحه آرا: مجید رفیعی

قیمت: ۴۸۰,۰۰۰ ریال

نویت چاپ: اول - ۱۳۹۸

تلفن انتشارات: ۰۹۱۲۵۱۳۰۰۶۷ - ۰۲۱۶۶۰۱۷۴۴۸ - ۰۲۱۶۶۰۱۴۷۹۷

همه ی حقوق مادی و معنوی این اثر برای مؤلف محفوظ است.

تکثیر و انتشار این اثر به هر صورت، از جمله بازنویسی، فتوکپی، ضبط الکترونیکی و ذخیره در سیستم های بازیابی و پخش، بدون دریافت مجوز کتبی و قبلی از مؤلف به هر شکلی ممنوع است. این اثر تحت حمایت قانون حمایت از حقوق مؤلفان، مصنفان و هنرمندان ایران قرار دارد

سخنی با خوانندگان

در سالهای گذشته به بیماری نادری به نام FOP برخورد کردم که این بیماری توسط یکی از شاگردان کلاسم که خواهرش درگیر آن بود و برایم بیان نمود، توجهم را جلب کرد. برآن شدم که تحقیقاتی پیرامون آن انجام دهم زیرا این بیماری نادر در کشورهای دیگر و از جمله ایالت متحده آمریکا تحقیقات مفصلی انجام شده است. از خانواده بیمار کمک خواستم و سپس تحقیق و ترجمه ی کتاب را شروع نمودم. هدف اصلی این ترجمه، کمک به بیمارانی است که ممکن است اکنون و یا در آینده درگیر این بیماری باشند و همچنین کمک به جامعه پزشکی چون چراکه به دلیل نادر بودن این بیماری و بی اطلاعی پزشکان، نیاز به ترجمه ی این کتاب را بیس از قبل آشکار می کرد و بر انگیزه ام در ترجمه ی آن می افزود. ارتباط با انجمن FOP در آمریکا بیشتر باعث شد که در اطلاع رسانی و آگاهی مبتلایان تلاشی مضاعف داشته باشم. لازم به ذکر است تمام منابع و روشهای مناسب با پزشکان و انجمن FOP آمریکا، در این کتاب عنوان شده است تا خواننده ی محترم، سریع و راحت بتواند آن ها دسترسی داشته باشد. امید است این کتاب قدمی کوچک برای تحقیقات و اکتشافات بزرگ باشد.

در این راستا از خانواده ی مرادی، که همراه همیشگی و پشتیبان ما بودند، همچنین همسر، حسین امیرنیرومند و پدر و مادر عزیز و گرامی ام که روشنگر راه من بودند، کمال تشکر را دارم.

فهرست مطالب

نگاه کلی	۱۵
----------	----

فصل اول - اصول اولیه

علائم بیماری	۱۶
تاریخچه FOP	۱۶
چه تعداد از افراد مبتلا به FOP می مانند؟	۱۷
استخوان FOP و استخوان عادی	۱۷
FOP و تاثیر بر عضلات	۱۷
پیشروندگی FOP	۱۸
پژوهش در حوزه FOP	۱۹
چیز هایی که باید خودداری شود و جایگزین آنها	۲۱
تزریقات درون ماهیچه ای و واکسیناسیون	۲۱

فصل دوم - پرهیزات و چاره ها

عمل جراحی	۲۳
افتادن و سقوط	۲۵
ترس و موارد ترس برانگیز	۲۷

فصل سوم - عود و پیشروی

FOP و درد ناشی از آن	۲۸
----------------------	----

فصل چهارم - FOP و تحرک

FOP و تحرک	۳۰
چگونه FOP بر تحرک تاثیر میگذارد	۳۰

- ۳۱ افراد متفاوت، تاثیر متفاوت
- ۳۱ آیا چیزی به بهبود حرکات کمک می کند؟
- ۳۲ فعالیت های جسمانی
- ۳۳ گردش در محیط بیرون
- ۳۵ معرفی
- ۳۵ انتخاب پزشک
- ۳۵ کمک به دکتر خود برای ارائه مراقبت بهتر

فصل پنجم - جهان پزشکی

- ۳۷ راه های به اثر راک گذاری اطلاعات پزشکی

فصل ششم - تصمیم گیری برای درمان و مواجه شدن با FOP

- ۴۰ تصمیم گیری برای درمان و مواجه شدن با FOP
- ۴۰ معرفی
- ۴۱ بله، این مورد کمی گیج کننده است
- ۴۱ مقدمه ای راجع به کورتیکواستروئیدها، دینیر و داروهای ضدالتهاب
- ۴۲ پردنیزون Prednison
- ۴۳ سوپ الفبا- مهارکننده های COX2 و NSAID (داروهای نیراستروئیدی ضدالتهابی)
- ۴۸ دستگاه ایمنی بدن و اینکه چرا احتمال دارد مونه لوکاست (استروئید) در درمان FOP مفید واقع شود؟
- ۵۰ ملین های عضلانی (شل کننده های عضلانی)
- ۵۰ FOP و داروهای کلینیکی آزمایش شده
- ۵۱ اقدامات لازم در موقعیت های راجع عود FOP
- ۵۱ نگاهی به درمان FOP در آینده
- ۵۳ ملاحظات درمانی بالقوه برای عودها و صدمات
- ۵۵ توجه
- ۵۵ ارزیابی موقعیت اضطراری

فصل هفتم - شرایط اضطراری

- ۵۶ اگر عمل جراحی نیاز شد
- ۵۷ چگونه با دیگر آسیب ها دست و پنجه نرم کنیم
- ۵۹ معرفی

فصل هشتم - دست و پنجه نرم کردن با درد شدید و مزمن

۶۰	این موارد را به خاطر داشته باشید
۶۱	گزینه های در دسترس و کجا به دنبال کمک بودن
۶۲	موارد مرتبط با درد
۶۳	داروهای کمک کننده/مکمل
۶۶	دفتر خاطرات درد
۶۷	نتیجه گیری
۷۱	نگرانی های دهان و دندان
۷۱	چه موقع فک تحت تاثیر قرار می گیرد؟
۷۱	مراقبت های پیشگیرانه دندان

فصل نهم - دهان و دندان

۷۲	خوردن
۷۷	ایجاد فضایی اضافی
۷۹	اورتودنسی و FOP
۸۰	نکته نهایی
۸۱	Fop و تنفس
۸۱	مرور کلی

فصل دهم - FOP و تنفس

۸۲	یک بررسی
۸۲	زمانی که با یک متخصص ریه مشورت می کنید
۸۴	ذات الریه
۸۵	ترغیب تنفس خوب

فصل یازدهم - ناحیه های درگیر و روش های پیشگیری

۸۶	از دست دادن شنوایی
۸۷	گوش و سوراخ کردن بدن و خالکوبی
۸۷	سر درد
۸۸	شیر چیز خوبی است
۸۸	اهمیت ویتامین D

۸۹	تورم در زیر فک
۸۹	FOP و ستون فقرات
۹۰	تورم اندام
۹۱	استخوان شکسته

فصل دوازدهم - ژنتیک ۱

۹۲	ژنتیک
۹۲	DNA - سازنده بلوکهای ما
۹۲	الفبای ژنتیک
۹۳	چگونه ژن FOP می شود
۹۴	خواهر و برادر (همزاد)
۹۴	وراثت FOP
۹۵	بارداری و FOP
۹۷	ژن FOP
۹۷	ژن fop - این ژن چه می کند؟

فصل سیزدهم - ژنتیک ۲

۹۸	یافته های تغییرات ژنتیکی
۹۹	ژن FOP و آینده تحقیقات FOP
۹۹	سوال بزرگ - چه مدت طول خواهد کشید تا درمانی موثر برای FOP ایجاد شود؟
۱۰۰	FOP و دیگر حالات استخوان
۱۰۰	آزمایش ژنتیک برای جهش FOP
۱۰۱	رویارویی خانواده ها با چالش های FOP

فصل چهاردهم - رویارویی خانواده ها با چالش های FOP

فصل پانزدهم - زندگی خانواده ما با FOP

۱۱۰	یافتن کوه سحرآمیز : زندگی خانواده ما با FOP
-----	---

فصل شانزدهم - کودکان من

۱۲۲	کودکان من
۱۲۵	درباره نویسنده

فصل هفدهم - من و خواهرم

۱۲۶	 من و خواهرم
۱۲۸	 درباره نویسنده
۱۲۹	 زندگی کردن با Fop

فصل هجدهم - زندگی کردن با Fop

۱۳۴	 درباره ی نویسنده
۱۳۵	 تعریف جدید از استقلال

فصل نوزدهم - بزرگسالان مبتلا به Fop

۱۴۰	 در مورد نویسنده
۱۴۱	 افراد مبتلا به FOP و مدرسه
۱۴۱	 مرور کلی و بحث

فصل بیستم - افراد مبتلا به FOP و مدرسه

۱۴۳	 امنیت
۱۴۴	 درک کردن
۱۴۵	 تعادل
۱۴۶	 منابع
۱۴۷	 FOP و مدرسه
۱۴۷	 ایده ها و منابع
۱۴۷	 مهد کودک، پیش دبستانی، مدرسه ی ابتدایی

فصل بیست و یکم - FOP و مدرسه

فصل بیست و دوم - یافتن منابع

۱۵۴	 یافتن منابع
۱۵۶	 جداول راهنما

پیشگفتار

معرفی :

برخی از فصول این کتاب، خوانندگان را با افرادی که دارای FOP هستند و خانواده های آنان آشنا می کند. همانطور این کتاب در سال ۲۰۰۹ منتشر شده است، سن کسانی که در این کتاب نوشته شده است به همان زمانی که در موردش نوشته شده است برمی گردد.

تصمیم آگاهانه ای که برای نوشتن این اثر اتخاذ شده است به منظور حفظ زندگی و احساساتان در شرایط حال و اکنون است.

اگر شما والد یک کودک تازه تشخیص داده شده به این بیماری هستید، ممکن است مایل به پردازش تدریجی اطلاعات در این کتاب باشید و آن را به کار ببرد. ساختار این کتاب به گونه ای است که اطلاعاتی که شما نیاز دارید بدانید در اول آمده است. (مانند بخش "اصول اولیه" و "مواردی برای جلوگیری و جایگزین")

اگر معمولاً تنها بیشتر از دو بخش اول را مطالعه نمی کنید، بهتر است از خواندن بقیه ی فصول تا فصل ۱۶ سر باز زنید و فصل ۱۶ را که درباره ی "خانواده های درگیر با FOP" است را از نظر بگذرانید. در آن فصل از ده خانواده سوال شده است که چه حرفی برای گفتن به خانواده های دارای فرزندی با بیماری تازه تشخیص شده FOP دارند و یا آنچه تمایل دارند کسی به آنان گفته باشد. همه ی ما به نوعی در شرایطی که شما هستید قرار داشتیم، اما نجات پیدا کرده ایم. خوشبختانه شما می توانید از تجارب ما چیزهایی برای رهایی از تنهایی حاصل از بیماری کمیاب FOP بیاموزید.