



خرد رهنمای و خرد دلگشای
خرد دست گیرد به هر دو سرای

راهنمای تشخیص، درمان و پیگیری بیماری ذخیره گلیکوژن نوع ۱ و ۳

انجمن خیریه بیماری‌های متابولیک و دیابت
(علمی-پژوهشی)

عنوان و نام پدیدآور: راهنمای تشخیص، درمان و پیگیری بیماری‌های ذخیره گلیکوژن نوع ۱ و ۳ (انجمن خیریه بیماری‌های متابولیک و دیابت (علمی-پژوهشی).
نویسندگان: محمدحسین انباردار... [و دیگران]؛ [برای]

مشخصات نشر: تهران: جهرام: نشر مصلی، ۱۴۰۰
مشخصات ظاهری: ۳۳ ص
شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۸۸۵۸-۴۱-۶ ۳۵۰۰۰۰ ریال

وضعیت فهرست نویسی: فیا

یادداشت: نویسندگان: محمدحسین انباردار، محمدهادی ایمانی، سرور اینالو، زهرا بیضایی، بینا گرامی‌زاده، حسین مروج، سیدجلیل معصومی، مریم عبدالله‌زاده.
یادداشت: کتابنامه

موضوع: بیماری ذخیره گلیکوژن

Glycogen Storage Disease

شناسه افزوده: انباردار محمدحسین

شناسه افزوده: انجمن خیریه بیماری‌های متابولیک و دیابت

رده بندی کنگره: RG۸۳۵۴

رده بندی دیویی: ۶۱۶/۴۶۲

شماره کتابشناسی ملی: ۸۷۲۳۶۹۴

وضعیت رکورد: فیا

راهنمای تشخیص، درمان و پیگیری بیماری ذخیره گلیکوژن نوع ۱ و ۳ (انجمن خیریه بیماری‌های متابولیک و دیابت (علمی-پژوهشی)).
نویسندگان: دکتر محمدحسین انباردار، دکتر محمدهادی ایمانی، دکتر سرور اینالو، دکتر زهرا بیضایی، دکتر بینا گرامی‌زاده، دکتر حسین مروج، دکتر سیدجلیل معصومی، دکتر مریم عبدالله‌زاده، صفحه‌آرایی: محسن رحمانیان.
چاپ اول: زمستان ۱۴۰۰ / شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۸۸۵۸-۴۱-۶
شمارگان: ۱۰۰۰ نسخه. قیمت: ۳۵۰۰۰ تومان. ناشر: مصلی (انتشارات سردار شهید عبدالرضا مصلی‌نژاد)، جهرام، خیابان آیت‌الله کاشانی، جنب شهرداری- تلفن: ۵۴۳۳۴۶۹۶ - ۷۱

«حق چاپ محفوظ است»

فهرست

۱	پیشگفتار
۳	ذخیره گلیکوژن
۴	تشخیص بیماران
۶	درمان بیماری
۷	تغذیه درمانی پزشکی در بیماری ذخیره گلیکوژن نوع ۱
۱۰	تنظیم رژیم غذایی
۲۳	نکات خاص تنظیم رژیم غذایی (ورزش/ بیماری)
۲۵	تغذیه درمانی پزشکی در بیماری ذخیره گلیکوژن نوع ۳
۲۷	مانیتورینگ بیماران
۳۱	پیوست (۱)
۳۳	پیوست (۲)

پیشگفتار

تشخیص و درمان به موقع برای بیماران ذخیره گلیکوژن نوع ۱ و ۳ کاملاً ضروری است و سبب می‌شود تا بتوان از ناتوانی‌های متعدد و حتی مرگ زود هنگام این بیماران جلوگیری کرد. در این زمینه فقدان یک راهنمای بومی شده تشخیصی که به شناسایی دقیق و افتراق این دو نوع زیر مجموعه بیماری کمک کند، کاملاً محسوس است. به همین دلیل «انجمن خیریه بیماری‌های متابولیک و دیابت» در زمینه تهیه یک گایدلاین سریع و به‌روز در بیماری ذخیره گلیکوژن نوع ۱ و ۳ پیشقدم شده است.

کتابچه حاضر، نقطه شروعی برای جمع‌آوری اطلاعات لازم در شناسایی، افتراق صحیح و درمان بیماران می‌باشد که از سوی برخی متخصصان، علاقه‌مندان و دغدغه‌مندان تهیه شده است.

این اثر، نقطه شروعی برای راهنمایی جامعه محلی پزشکی کشور در به‌روزرسانی و بهبود گسترده اطلاعات در زمینه بیماری ذخیره گلیکوژن می‌باشد.

هدف ما ارائه اطلاعات علمی و بومی در خصوص این بیماری بوده است به‌طوری‌که سبب بهبود زندگی کودکان، شناسایی سریع‌تر و دقیق‌تر کودکان و ارتقاء اطلاعات

متخصصان کودک در این زمینه شود.

این مرجع برای پزشکان خانواده، متخصصین اطفال و همچنین پرستاران و دستیاران پزشک و هر کسی که به یک راهنمای معتبر و آسان برای خواندن و کمک به ایجاد پیش آگهی بهتر و ارائه مدیریت مناسب و مشاوره در خصوص ذخیره گلیکوژن نوع ۱ و ۳ نیاز دارد، ضروری است.

امید است این گام بتواند شروع کننده حرکتی در راستای توسعه رویکردهای مفهومی بومی در مورد بیماری‌های متابولیکی در کشور باشد.

خواهشمندیم نقطه نظرات ارزشمند خود را برای ما ارسال کنید.

نویسندگان

پاییز ۱۴۰۰