

اطلس

بیماری‌های نادر ایران

بیماری‌های داخلی نادر

(خون، روماتولوژی، غدد، ایمنولوژی، گوارش، نفرولوژی، ریه، عفونی)

حقوق مادی و معنوی این اثر متعلق به بنیاد بیماری‌های نادر ایران می‌باشد

گروه مؤلفین:

- ♦ پروفیسور داریوش فرهود، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران - متخصص ژنتیک پزشکی
- ♦ دکتر حمیدرضا ادراکی، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی - متخصص رادیولوژی
- ♦ دکتر مهدی نوروزی، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران - متخصص ژنتیک مولکولی
- ♦ دکتر محمد یزدان حق‌شناس، متخصص بیماری‌های داخلی
- ♦ دکتر سید علی جواد موسوی، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران - فوق تخصص ریه
- ♦ دکتر سعیده مهدی پور، پزشک عمومی - کارشناس دانشگاه علوم پزشکی ایران
- ♦ دکتر شیرین حقیقی، پزشک عمومی
- ♦ دکتر عبدالعلی شهراسبی، عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی، واحد علوم پزشکی تهران - فوق تخصص خون و آنکولوژی
- ♦ دکتر سیامک عبدی، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران - متخصص مغز و اعصاب
- ♦ دکتر علی تقوی، متخصص پزشکی اجتماعی
- ♦ دکتر کامران یعقوب پور، فوق تخصص غدد و متابولیک
- ♦ دانشجویان همکار: شیرین یعقوب پور، تینا یعقوب پور، مبینا فتحی، کیمیا وکیل، نیلوفر دروی



- عنوان و نام پدید آور : اطلس بیماری های نادر ایران : بیماری های داخلی نادر (خون، روماتولوژی، غدد، ایمنولوژی، گوارش، نفرولوژی، ریه، عفونی) / گروه مؤلفین شورای علمی بنیاد بیماری های نادر ایران.
- وضعیت ویراست : اوپراست ۲.
- مشخصات نشر : تهران : آفرینندگان، ۱۴۰۰.
- مشخصات ظاهری : ۳۰۰ ص: مصور (رنگی).
- شابک : ۷۹-۰-۶۹۸۹-۶۰۰-۹۷۸-۶۰۰۰۰۰۰۰ ریال
- وضعیت فهرست نویسی : فیپا
- یادداشت : کتابنامه.
- عنوان دیگر : بیماری های داخلی نادر (خون، روماتولوژی، غدد، ایمنولوژی، گوارش، نفرولوژی، ریه، عفونی).
- موضوع : بیماری های نادر -- ایران
- Rare diseases – Iran**
- بیماری های نادر
- Rare diseases**
- پزشکی داخلی
- Internal medicine**
- شناسه افزوده : بنیاد بیماری های نادر ایران
- رده بندی کنگره : RC۴۸/۸
- رده بندی دیویی : ۶۱۶
- شماره کتابشناسی ملی : ۸۵۴۷۱۲۶
- اطلاعات رکورد کتابشناسی : فیپا

بنیاد بیماری های نادر ایران: تهران، خیابان جمالزاده شمالی، بعد از تقاطع نصرت، کوچه شهید مهاجر خیامنه، پلاک ۱۴ طبقه اول

کدپستی: ۱۴۱۸۸۵۳۱۳۵ - تلفن: ۸۰ الی ۶۶۹۱۳۲۴۴ فکس: ۶۶۴۳۷۹۳۱

انتشارات آفرینندگان: تهران، خیابان جمهوری، بین خیابان باستان و خیابان گلشن، کوچه نوری، بن بست دوم، پلاک ۱، واحد ۵.

فهرست

گذری بر زندگی نامه بنیان گذار بیماری های نادر ایران مرحوم دکتر علی داودیان	۹
سخن رئیس هیأت مدیره	۱۰
سخن مدیرعامل	۱۱
سخن سرگروه مؤلفین	۱۲
پیشگفتار	۱۳
بخش اول: بیماری های خون و غدد لنفاوی	۱۴
فصل ۱- لنف ادم ارثی (Hereditary Lymphedema)	۱۵
فصل ۲- سندرم های میلودیسپلاستیک (Myelodysplastic Syndrome)	۲۰
فصل ۳- میلو فیبروز اولیه (Primary Myelofibrosis (PMF)	۲۴
فصل ۴- پورپورای ترومبوتیک ترومبوسیتوپنیک (Thrombotic Thrombocytopenic Purpura (TTP)	۲۷
فصل ۵- کم خونی داسی شکل (Sickle Cell Anemia)	۳۱
فصل ۶- اسفروسیتوز ارثی (Hereditary Spherocytosis (HS)	۳۴
فصل ۷- هموگلوبینوری حمله ای شبانه (Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria)	۳۸
فصل ۸- آنمی خودایمن همولیتیک (Autoimmune Hemolytic Anemia)	۴۲
فصل ۹- آنمی دیاموند بلک- فان (Diamond-Blackfan Anemia)	۴۵
فصل ۱۰- آنمی فانکونی (Fanconi Anemia (FA)	۴۸
فصل ۱۱- آنمی دیس اریتروپوئیتیک مادرزادی (Congenital Dyserythropoietic Anemia)	۵۲
فصل ۱۲- ماکروگلوبولینمی والدنشتروم (Waldenström Macroglobulinemia)	۵۵
فصل ۱۳- هیستوسیتوز سلول لانگرهانس (Langerhans Cell Histiocytosis)	۵۷
فصل ۱۴- میت هموگلوبینمی ارثی (Hereditary Methemoglobinemia)	۶۰
فصل ۱۵- کیکوچی- فوجیموتو (Kikuchi-Fujimoto Disease (KFD)	۶۴
فصل ۱۶- کرایوگلوبولینمی (Cryoglobulinemia)	۶۶
فصل ۱۷- پورپورای هنوخ- شوئن لاین (Henoch-Schönlein Purpura)	۶۹
فصل ۱۸- سندرم هایپر ائوزینوفیلیک ایدیوپاتیک (Idiopathic Hypereosinophilic Syndrome)	۷۳
فصل ۱۹- تلائزکتازی خونریزی دهنده ارثی (Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia (HHT)	۷۷
بخش دوم: بیماری های سیستم ایمنی	۸۰
فصل ۲۰- گرانولوماتوز مزمن (Chronic Granulomatous Disease (CGD)	۸۱
فصل ۲۱- آگاماگلوبولینمی وابسته به X (X-linked Agammaglobulinemia)	۸۴
فصل ۲۲- نقص ایمنی مختلط شدید (Severe Combined Immunodeficiency)	۸۷
فصل ۲۳- نوتروپنی مادرزادی (Congenital Neutropenia)	۹۱

فصل ۲۴- سندرم ویسکوت-آلدريج (Wiskott-Aldrich Syndrome (WAS)	۹۴
فصل ۲۵- سندرم ازدیاد ایمونوگلوبولین E (Hyperimmunoglobulin E Syndrome (HIES)	۹۷
فصل ۲۶- سندرم ازدیاد ایمونوگلوبولین M (Hyperimmunoglobulin M Syndrome)	۱۰۲
فصل ۲۷- نقص ایمنی ناشی از اختلال HLA کلاس ۲ (Immunodeficiency By Defective Expression Of HLA Class 2)	۱۰۶
فصل ۲۸- نقص چسبندگی لکوسیتی (Leukocyte Adhesion Deficiency (LAD)	۱۰۹
فصل ۲۹- نقص ایمنی متغیر شایع (Common Variable Immuno Deficiency (CVID)	۱۱۳
فصل ۳۰- آگاماگلوبولینمی ۱ اتوزومی مغلوب (Agammaglobulinemia 1 Autosomal Recessive)	۱۱۶
بخش سوم: بیماری‌های روماتولوژی و بافت همبند	۱۲۰
فصل ۳۱- اسکلروderمی (Scleroderma)	۱۲۱
فصل ۳۲- وکتر گرانولوماتوز همراه با پلی آنژیت (Granulomatosis With Polyangiitis (GPA)	۱۲۶
فصل ۳۳- آرتریت تاکایاسو (Takayasu's Arteritis (TA)	۱۳۰
فصل ۳۴- بیماری مرتبط با IgG4 (IgG4-Related Disease)	۱۳۳
فصل ۳۵- مرد سنگی (فیبرو دیسپلازی اسیفیکان پیشرونده) (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP)	۱۳۶
فصل ۳۶- درماتومیوزیت (Dermatomyositis)	۱۴۱
فصل ۳۷- سندرم شوگرن (Sjögren Syndrome)	۱۴۴
فصل ۳۸- بیماری بافت همبند مختلط (Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)	۱۴۸
فصل ۳۹- پلی میالژی روماتیکا (Polymyalgia Rheumatica)	۱۵۲
فصل ۴۰- پوکی استخوان ایدیوپاتیک نوجوانان (Idiopathic Juvenile Osteoporosis (IJO)	۱۵۵
فصل ۴۱- پلی میوزیت (Polymyositis)	۱۵۷
فصل ۴۲- سارکوئیدوز قلبی (Cardiac Sarcoidosis (CS)	۱۶۰
فصل ۴۳- بیماری پازه استخوان (Paget's Disease of Bone)	۱۲۶
فصل ۴۴- سندرم گورهام استوت (Gorham-Stout Syndrome)	۱۶۸
فصل ۴۵- سندرم هایدو-چنی (Hajdu-Cheney Syndrome)	۱۷۲
فصل ۴۶- سندرم چرگ- اشتراوس (Churg Strauss Syndrome (CSS)	۱۷۶
بخش چهارم: بیماری‌های غدد	۱۸۰
فصل ۴۷- فنوکروموسیتوما (Pheochromocytoma (PCC)	۱۷۰
فصل ۴۸- آدیسون (Addison)	۱۸۳
فصل ۴۹- کمبود هورمون رشد ایزوله (Isolated Growth Hormone Deficiency)	۱۸۷
فصل ۵۰- هیپرپلازی مادرزادی آدرنال (Congenital Adrenal Hyperplasia)	۱۹۱
فصل ۵۱- سندرم کالمن (Kallmann Syndrome)	۱۹۴
فصل ۵۲- ماکرو-AST (Macro-AST)	۱۹۸
فصل ۵۳- سندرم چانارین-دورفمن (Chanarin-Dorfman Syndrome)	۲۰۰

سخن مدیر عامل

به نام خداوند جان و خرد
کزین برتر اندیشه برنگذرد

خداوند را شاکرم که دومین اطلس بیماری های نادر ایران با افتخار تحت عنوان "بیماری های داخلی نادر" انتشار یافته است. در عصر نوین پزشکی و ارتباط قوی تر تکنولوژی و فناوری اطلاعات، رسانه با آموزش پزشکی، جایگاه کتابی مصور و رنگی در خصوص معرفی بیماری های نادر می تواند کمک شایان توجهی در اطلاع رسانی دقیق تر این دسته از بیماری ها به گروه هدف پزشکی شامل اساتید دانشکده های پزشکی، متخصصین، پزشکان و همچنین دستیاران و انترن های دانشگاه های علوم پزشکی داشته باشد. دومین اطلس رنگی جامع بنیاد بیماری های نادر ایران به آن دسته بندی از بیماری های نادر اختصاص یافته است که عمدتاً به زیر گروه های رشته داخلی همچون روماتولوژی، هماتولوژی، گوارش و نقص ایمنی تعلق یافته است و امیدوارم که انتشار این اطلس در آشنایی بیشتر طیف گروه پزشکی با بیماری ها و اختلالات نادر، مطلع مناسبی در جهت ارتقای تشخیص و درمان بیماران نادر قرار گیرد. نکته مهم و قابل ذکر در تدوین این کتاب اطلس، ترجمه مطالب مفید و قابل استفاده در سطوح بین المللی نیز می باشد. بی شک درخشش کتاب اطلس حاضر به نوعی یادآور کلیه زحمات بنیان گذار فقید بنیاد بیماری های نادر ایران، جناب آقای دکتر علی داودیان نیز خواهد بود.

جا دارد از حمایت های بی دریغ جناب آقای دکتر داودیان، ریاست محترم هیأت مدیره بنیاد بیماری های نادر ایران و سرکار خانم دکتر سعیده مهدی پور و نیز کلیه همکارانی که در کمیسیون پزشکی و شورای علمی این بنیاد در تهیه و تدوین هر چه سریع تر اطلس حاضر همکاری نموده اند، مراتب سپاس و قدردانی خود را اعلام دارم.

دکتر حمیدرضا ادراکی

مدیر عامل بنیاد بیماری های نادر ایران

عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی