

# برنامج فحص حديثي الولادة في كارولينا الشمالية صحيفة وقائع سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X الموجهة إلى الآباء والأمهات

يتم فحص جميع الأطفال المولودين في ولاية كارولينا الشمالية عند الولادة للبحث عن حالات طبية معينة يمكن علاجها إذا تم اكتشافها مبكرًا. أظهرت نتيجة فحص حديثي الولادة أنه من الممكن أن يكون طفلك مصابًا بسوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X (X-ALD). ستتم إحالة طفلك إلى أخصائي لإجراء اختبارات إضافية للتأكد من إصابته.

**لا توجد عادة علامات على الإصابة بسوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X عند الولادة.**

## ماذا يحدث بعد ذلك؟

سيقوم طبيب الرعاية الأولية لطفلك بإحالتك إلى أخصائيين في UNC Chapel Hill على دراية بمرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X، وستعاونون مع مقدم الرعاية الصحية لطفلك. سيقوم الأخصائيون خلال الزيارة بفحص طفلك وطلب إجراء اختبارات إضافية. سيُشمل هذا الاختبار أخذ عينة من دم طفلك.

وعلى الرغم من أن الاختبارات الإضافية ستؤكد ما إذا كان طفلك مصابًا بمرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X، إلا أنه من غير الممكن معرفة النوع المصاب به طفلك حتى تتطور الأعراض. هناك حالات نادرة أخرى يمكن أن تظهر فيها نتيجة إيجابية لفحص مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X عند حديثي الولادة. إذا لزم الأمر، سيخضع طفلك لاختبارات للكشف عن هذه الحالات النادرة أيضًا.

## كيف تتم مراقبة مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X وعلاجه؟

يمكن علاج مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X إذا تم اكتشافه مبكرًا. إذا تم تأكيد الإصابة بمرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X، فسيحتاج طفلك إلى أن يقوم بزيارات منتظمة مع فريق من الأخصائيين لمراقبة مدى تطور المرض. ستشمل هذه المراقبة إجراء فحوصات الدم الروتينية وتصوير الدماغ بالرنين المغناطيسي. يمكن للعلاج بالكورتيكوستيرويد أن يعالج مشاكل الغدة الكظرية. يمكن أن يؤدي زرع نخاع العظم أو الخلايا الجذعية إلى إبطاء تطور التغيرات في الدماغ أو إيقافها. سيزودك فريق الأخصائيين المعني بطفلك بمعلومات حول خيارات العلاج وسيساعد في تنسيق الرعاية من خلال مقدم الرعاية الصحية لطفلك.

## أين أذهب للحصول على مزيد من المعلومات؟

استخدم كاميرا هاتفك لمسح رموز الاستجابة السريعة (QR) ضوئيًا أدناه.

جامعة كارولينا الشمالية لعلم الوراثة: <https://www.uncchildrens.org/uncmc/unc-childrens/care-treatment/genetic-disorders/#Newborn-Screening>



الاختبار الأول للطفل: <https://www.babysfirsttest.org/newborn-screening/conditions/adrenoleukodystrophy>



فحص مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ لحديثي الولادة: <https://aldnewbornscreening.org/>



## ما هو مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X؟

إن مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X عبارة عن حالة وراثية نادرة يمكن أن تؤثر على الدماغ والغدد الكظرية. يكون الأشخاص المصابون بمرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X غير قادرين على تكسير الأحماض الدهنية طويلة السلسلة (VLCFA). إذا لم يتم تكسير الأحماض الدهنية طويلة السلسلة، فإنها تتراكم في الجسم وتسبب مشاكل صحية. يتأثر الذكور بهذا المرض أكثر من الإناث، إذ تكون الإناث حاملات لمرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X، ويمكنهن تمريره إلى أطفالهن.

## ما أعراض هي مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X؟

هناك ثلاثة أنواع مختلفة من مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X، وتتراوح أعراضها من خفيفة إلى شديدة. يختلف نوع الأعراض وتوقيت ظهورها اختلافًا كبيرًا من شخص لآخر، حتى بين أفراد الأسرة الواحدة.

- **مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ الدماغي:** يؤثر هذا النوع من مرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ المرتبط بالكروموسوم X على الدماغ والغدد الكظرية. وإذا لم يتم اكتشافه وعلاجه مبكرًا، فقد يسبب العمى وفقدان السيطرة على العضلات والوفاة.
- **اعتلال الأعصاب النخاعية الكظرية (AMN):** يؤثر اعتلال الأعصاب النخاعية الكظرية على الحبل الشوكي. قد يعاني المرضى من مشاكل في المشي والتوازن، وخدر أو تصلب في الساق، واضطرابات في المسالك البولية. قد تعاني أيضًا الإناث المصابات بمرض سوء تغذية الكظرية وبيضاء الدماغ من هذه الأعراض في مرحلة البلوغ.
- **مرض أديسون:** ينتج الجسم في هذا النوع مستويات غير كافية من هرمون الغدة الكظرية، والتي يمكن أن تهدد الحياة إذا لم يتم علاجها.

تم دعم صحيفة الوقائع هذه من قبل مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها التابعة لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية (HHS) كجزء من منحة المساعدة المالية التي يبلغ مجموعها 423,900 دولارًا يتمويل من مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها/وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية بنسبة 100 بالمائة. المحتويات خاصة بالمؤلف (المؤلفين) ولا تمثل بالضرورة وجهات نظر رسمية أو مصادقة من قبل مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها/وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية أو حكومة الولايات المتحدة.

قسم الصحة العامة التابع لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية في ولاية كارولينا الشمالية

[www.ncdhhs.gov](http://www.ncdhhs.gov)

<http://slph.ncpublichealth.com>

إن وزارة الصحة والخدمات الإنسانية في ولاية كارولينا الشمالية هي جهة عمل ومقدم خدمة متكافئ الفرص.



NC DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES