**www.ichsnetwork.eu**

**شبكة متلازمة نقص التنفس المركزية الأوروبية**

متلازمة نقص التنفس المركزية

كتيب معلومات للمريض والمعالج

نسخة 1-2 – نوفمبر 2012

الهدف من هذا الكتيب تقديم معلومات أساسية للمرضى والمعالجين عن كيفية تشخيص الأطباء لمتلازمة نقص التنفس المركزية وتعاملهم معها، بما في ذلك النمط الأكثر شيوعا وهو متلازمة نقص المناعة المركزية الخلقية. ويقدم الكتيب أيضا معلومات عن كيفية التعايش مع متلازمة نقص التنفس المركزية. والكتيب متاح على الموقع التالي: **www.ichsnetwork.eu**

**جدول المحتويات**

**رقم الفصل عنوان الفصل الصفحة**

 **المقدمة والتشخيص**

1 تمهيد

2 مقدمة لمتلازمة نقص التنفس المركزية

3 فهم عملية التنفس

4 العرض التحليلي لمتلازمة نقس التنفس المركزية

5 نظرة عامة على متلازمة نقص التنفس الخلقية المركزية

6 نظرة عامة على ROHHAD

7 متلازمة نقص التنفس المركزية والجينات

 **العناية بالمريض**

8 متلازمة نقص التنفس المركزية ودعم للتنفس

9 التنفس باستخدام *الفغر الرغامي*

10 التنفس عن طريق القناع (الأنفي)

11 الإنظام الحجابي

12 الانتقال من نوع إلى نوع آخر من أنواع دعم التنفس

13 المراقبة المنزلية

14 الخدمات والمتابعة

15 الحياة اليومية

16 عدم الاحتياج إلى الآخرين

17 التخدير والدواء والتطعيمات

18 حالات الطوارئ – الاكتشاف والاستجابة

 **مسائل أخرى**

19 متلازمة نقص التنفس المركزية والمخ

20 متلازمة نقص التنفس المركزية والمصران

21 متلازمة نقص التنفس المركزية والقلب

22 متلازمة نقص التنفس المركزية والأورام

23 الاختصارات والمسرد

**1. تمهيد**

تعد متلازمة نقص التنفس المركزية CHS بمثابة حالة نادرة تم التعرف عليها في بداية السبعينيات. وفي واقع الأمر لا يمر على أغلبية الأخصائيين الصحيين حالاة متلازمة نقص التنفس المركزية بل وحتى الاطباء السريرين المتخصصين في ملاحظة حالة المرضى المصابين بمتلازمة نقص التنفس المركزية في الغالب لن يصادفون سوى حالة أو اثنين من الحالات المصابة بهذه المتلازمة. ومع تزايد تشابك التطورات والبحوث الطبية ومهارات الإدارة وصعوبة متابعة هؤلاء الأطباء لأحدث التطورات المتعلقة بموضوعات محددة في ظروف نادرة، تم تدشين شبكات طبية حيث يمكن لعدد أقل من هؤلاء الأطباء السريرين التعرف على عدد أكبر من هذه الحالات.

بالنسبة إلى متلازمة نقص التنفس المركزية، أنشأ الأطباء في فرنسا أول شبكة وطنية وبعد ذلك بدؤوا في تطوير روابط مع أطباء آخرين في دول أوروبية أخرى. وقد بأدت شبكة متلازمة نقص التنفس المركزية بمجموعة من الأطباء في 2004 وبعد ذلك حصلت في عام 2009 على تمويل لتنفيذ مشروع تطوير أوروبي لإنشاء سجل متلازمة نقص التنفس المكزية، ومطالعة الخدمات التي تقدم في الاتحاد الأوروبي، ووضع أدلة طبية إرشادية، وإنشاء موقع الكتروني، وتقديم معلومات عن المريض والمعالج. ويمثل هذا الكتيب أحد الثمار الأولى لهذا التعاون الأوربي الموحد ونتمنى أن يؤتي ثماره المرجوة. ومن المهم أن يتم العرفان بالجميل للأطباء المشاركين، ومن ثم تم إدراج أسماؤهم في الجزء الوارد أدناه. ونحن نعرب عن عميق شكرنا للأسر ومجموعات دعم الأسر على التعليقات التي قدموها.

**الأطباء**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| إيزابيلا سيشريني، جينوفا، إيطاليا | أجنيتا ماركستروم، ستوكهولم، السويد | راكويل بورتو، مدريد، أسبانيا |
| هلينا إستيفاو، كويمبرا، البرتغال | ماريك مجدال، وارسو، بولندا | موريتز روهرباخ، ميونخ، ألمانيا |
| ماثياس فريك، ميونخ، ألمانيا | فرانسيسكو موراندي، إربا، إيطاليا | مارتين صامويل، ستوك أون ترينت، المملكة المتحدة |
| أنجليز جراسيا، *مدريد، أسبانيا*   | جيانكارلو أوتونيلو، جينوفا، إيطاليا | جوهانز سخويبر، ميونخ، ألمانيا |
| *باربرا جنيدويك، ليوبليانا، سلوفينيا*  | جوشن بيتر، ميونخ، ألمانيا | إرينا سنيسيك، زغرب، كرواتيا |
| *مريان كاتز سالامون، ستوكهولم، السويد* | أندرياس بفليجر، جراز، النمسا | ها ترانج، باريس، فرنسا |
| *ديفيد كلنر، لندن، المملكة المتحدة* | رافايل بيوميلي، فلورنسا، إيطاليا |  |
|  |  |  |
| *مجموعات الدعم الأسرية* |  | لندا ميدليتون، مجموعة دعم أسري بريطانية |
| *أليساندرا كاركانو، إيطاليا* | فيليب إموتشا، فرنسا | ماري فاندرلان، شبكة أسرية لمتلازمة نقص التنفس المركزية الخلقية، الولايات المتحدة الأمريكية |

*ارتين صامويل، شريك بريطاني لشبكة متلازمة نقص التنفس المركزية الأوروبية، أبريل 2012*

**2**