



همایش فنیل کتونوری با حضور مسئولین استانی و خانواده های بیماران

همایش فنیل کتونوری با حضور مسئولین استانی، خانواده های بیماران و خیرین با هدف برقراری ارتباط بین خانواده ها، به روز کردن اطلاعات آنها در مورد بیماری و بررسی مشکلات و انعکاس آن، در ستاد معاونت بهداشت دانشگاه علوم پزشکی تبریز برگزار گردید.

به گزارش روابط عمومی دانشگاه علوم پزشکی تبریز به نقل از روابط عمومی مرکز بهداشت استان در تبریز برگزار شد دکتر طالبی کارشناس گروه بیماریهای غیرواگیر معاونت بهداشت گفت: پیرو دستورالعمل برنامه پیشگیری و کنترل بیماری فنیل کتونوری و به مناسبت دومین سال تاسیس انجمن حمایت از بیماران نقص آنزیمی (فنیل کتونوری)، همایشی روز پنج شنبه مورخه 98/05/24 با حضور مسئولین استانی، خانواده های بیماران و خیرین با هدف برقراری ارتباط بین خانواده ها، به روز کردن اطلاعات آنها در مورد بیماری و بررسی مشکلات و انعکاس آن در سالن اجتماعات ستاد معاونت بهداشت دانشگاه علوم پزشکی تبریز برگزار گردید.

در ابتدا این مراسم دکتر درستی معاون بهداشت دانشگاه علوم پزشکی تبریز ضمن خیر مقدم گویی در مورد میزان متفاوت شیوع بیماری فنیل کتونوری در نوزادان استان آذربایجان شرقی اشاره نمود وی میزان شیوع در نوزادان استان را (1/6000) نوزاد بیان نمود که از متوسط کشوری و جهانی (1/8000 نفر) بیشتر می باشد. دکتر شعبانی مدیر گروه بیماریهای غیرواگیر معاونت بهداشت در خصوص نقش غربالگری و وظایف سازمانها و نهادها در قبال این بیماری اشاره نمود و در ادامه گفت: غربالگری بیماری PKU یا فنیل کتونوری در استان آذربایجان شرقی از آبان ماه 1391 به مرحله اجرا درآمد. این برنامه در مراکز نمونه گیری معین که آدرس آنها هنگام تولد نوزادان در بیمارستان در اختیار والدین گذاشته می شود انجام می گیرد. تعداد بیمار شناسایی شده در استان 162 نفر می باشد که 80 بیمار قبل از انجام غربالگری و 82 نوزاد بعد از شروع برنامه شناسایی شده اند.

دکتر استادرحیمی عضو هیئت علمی دانشگاه و رئیس انجمن درخصوص علت بیماری برای خانواده های بیماران فنیل کتونوری سخنرانی نمودند. وی ارتباط میان خانواده های این بیماران را مثبت ارزیابی کرد و گفتند این ارتباط سبب بروز شدن اطلاعات بیماران و حل مشکلات آنها خواهد شد. همچنین شاکری عضو انجمن و کارشناس تغذیه، گزارشی از فعالیت انجمن حمایت از بیماران نقص آنزیمی (فنیل کتونوری) در یک سال اخیر ارائه نمود وی به منظور حمایت از بیماران دارای نقص آنزیمی (فنیل کتونوری) از اختصاص شماره حساب 0111772892006 و شماره کارت 6037691990249211 جهت دریافت کمک های خیرخواهانه همشهریان عزیز خبر داد.

در ادامه برنامه مسابقه ای برای کودکان مبتلا برگزار شده و جوایز اهدا گردیده و در نهایت به پرسش های حاضرین در جلسه در خصوص مشکلات و مسائل مربوطه توسط مسئولین و اساتید جواب داده شد. در پایان برنامه، بسته رژیمی شامل آرد مخصوص، ماکارونی و بیسکویت به هر کدام از کودکان اهدا گردید. گفتنی است : بیماری فنیل کتونوری یک نقص متابولیکی مادرزادی است. اختلال اصلی در این بیماری، تجمع اسید آمینه فنیل آلانین در مایعات بدن و سیستم عصبی است. تجمع این اسید آمینه به دلیل عدم وجود آنزیم مورد نیاز برای تبدیل فنیل آلانین به تیروزین رخ می دهد. تجمع غیرطبیعی این اسید آمینه در بدن کودک، خطرناک است و منجر به بروز اختلالاتی در مغز و پوست می شود. تجمع اسید آمینه فنیل آلانین در بدن کودک باعث عقب ماندگی ذهنی می شود.

[جهت دریافت اطلاعات بیشتر درخصوص این بیماری کلیک کنید](#)



