

عکس: آناهید، رست، کر، تفتی.

سندروم بهجت

تمام آنچه شما و عزیزانتان باید درباره این بیماری بدانید

وقتی نشانه‌های مختلف یک نام می‌گیرند

خواننده گرامی، بیمار عزیز،

شما بدین علت این بروشور را در دست گرفته‌اید که احتمالاً شما یا یکی از بستگانتان اخیراً دچار سندروم بهجت شده یا صرفاً به این بیماری علاقه‌مند هستید.

اگر وقتی درباره سندروم بهجت صحبت می‌کنید، هیچ یک از اطرفیان‌تان متوجه منظورتان نشد تعجب نکنید. این یک بیماری بسیار نادر است، که خود را به شکل‌های مختلف نیز نشان می‌دهد. اکثریت بیماران* از زخم غشاء مخاطی دهانی (به اصطلاح برفک یا آفت) رنج می‌برند. اینکه سندروم بهجت در کجا و تا چه حدی خود را نشان می‌دهد در هر مورد متفاوت است، چون این بیماری جنبه‌های گوناگونی دارد.

**برای‌تان بهترین آرزوها را داریم!
تیم شما از Amgen**

خبر خوب برای همه این است که سندروم بهجت اکنون به خوبی قابل درمان است و علائم آن را می‌توان به طور قابل توجهی تسکین داد.

با این بروشور، می‌خواهیم نگرانی شما را کاهش دهیم و اطلاعات مفیدی درباره بیماری‌تان به شما بدهیم. درباره عوامل احتمالی و علائم چندجانبه سندروم بهجت در فصل‌های بعد مطالعه کنید. توضیح می‌دهیم که این بیماری چگونه تشخیص داده می‌شود و بهتر است به کدام پزشکان مراجعه کنید. چون کسانی که اطلاعات بیشتری درباره این بیماری و گزینه‌های درمانی آن داشته باشند احساس قوی بودن می‌کنند. دوست داریم در این مسیر همراه شما باشیم.

آنچه در این بروشور خواهید دید

مقدمه

- 4 سندروم بهجت - نادر و غالباً ناشناخته.
- 6 سندروم بهجت کجا و چند وقت یکبار رخ می‌دهد.
- 8 علل سندروم بهجت.

الگوی بیماری

- 10 بیماری‌ای با علائم چندگانه.
- 12 این علائم در زندگی روزانه چه معنایی می‌توانند داشته باشند.

درمان

- 14 از علامت تا تشخیص.
- 16 یافتن درمان مناسب.
- 20 یافتن پزشکان مناسب.

نور امید

- 22 راهنما و تبادل اطلاعات.

مطالب مفید

- 24 توضیح مختصر مهمترین اصطلاحات.
- 26 محل یادداشت‌های شما.

سندروم بهجت - نادر و غالباً ناشناخته

بیش از 6.000 بیماری نادر وجود دارد، با این حال برخی نسبتاً به خوبی شناخته شده هستند. اما بیماری هایی وجود دارد که آنقدر نادرند که حتی همه پزشکان از آنها اطلاع ندارند، چه رسد به اینکه آنها را تشخیص دهند. بیماری بهجت، که سندروم بهجت یا بهجت هم نامیده می‌شود، از این قبیل بیماری‌های سیستمیک بسیار نادر است (یعنی بر کل سیستم یک عضو تأثیر می‌گذارد). دقیقتر بگوییم، این یک بیماری التهاب عروقی (واسکولیت) با علائم رماتیسمی است، که حدوداً از هر 100,000 نفر در آلمان یک نفر را مبتلا می‌کند. التهابات عروقی خونی ریز در پوست و غشاء مخاطی چشمگیر هستند.

چرا سندروم بهجت غالباً مدت زیادی ناشناخته باقی می‌ماند

چون التهاب ممکن است در هر دستگاهی رخ دهد، تنوع علائم در مبتلایان به سندروم بهجت گسترده است.

تقریباً در همه بیماران، زخم‌های دردناک (آفت) در دهان شکل می‌گیرد، که مرتباً عود می‌کند و به گُندی التیام می‌یابد. گاهی ناحیه تناسلی نیز درگیر می‌شود. اما علاوه بر این، التهاب چشم با اختلالات بینایی، درد مفاصل و سایر علائم هم ممکن است رخ دهد، که در نگاه اول ممکن است هیچ ربطی به هم نداشته باشند. از این گذشته، این علائم لزوماً همزمان رخ نمی‌دهند.

تشخیص نشانه مشترک در اینجا و شناسایی بیماری بهجت به عنوان علت، غالباً برای پزشکان دشوار است. از آنجا که این بیماری چهره‌های متعددی دارد، بنابراین ممکن است تشخیص صحیح آن مدت زیادی طول بکشد. پس مهمترین گام برای شما تاکنون برداشته شده: بیماری شما به درستی تشخیص داده شده و اکنون می‌تواند درمان شود. آینده درمانی علائم بیماری شما خوب است!

آیا می‌دانید؟

بهجت کلمه‌ای ترکی است و «بهجت» تلفظ می‌شود؟ این بیماری به نام یکی از کاشفانش، هولوسی بهجت، درماتولوژیست ترک (1889 تا 1948) که این بیماری را در سال 1937 توصیف کرد نامگذاری شده است. اما مجموعه علائم نخستین بار توسط چشم‌پزشک یونانی، بندیکتوس آدامانیادس، در سال 1931 منتشر شد.

سنדרوم بهجت کجا و چند وقت یکبار رخ می‌دهد

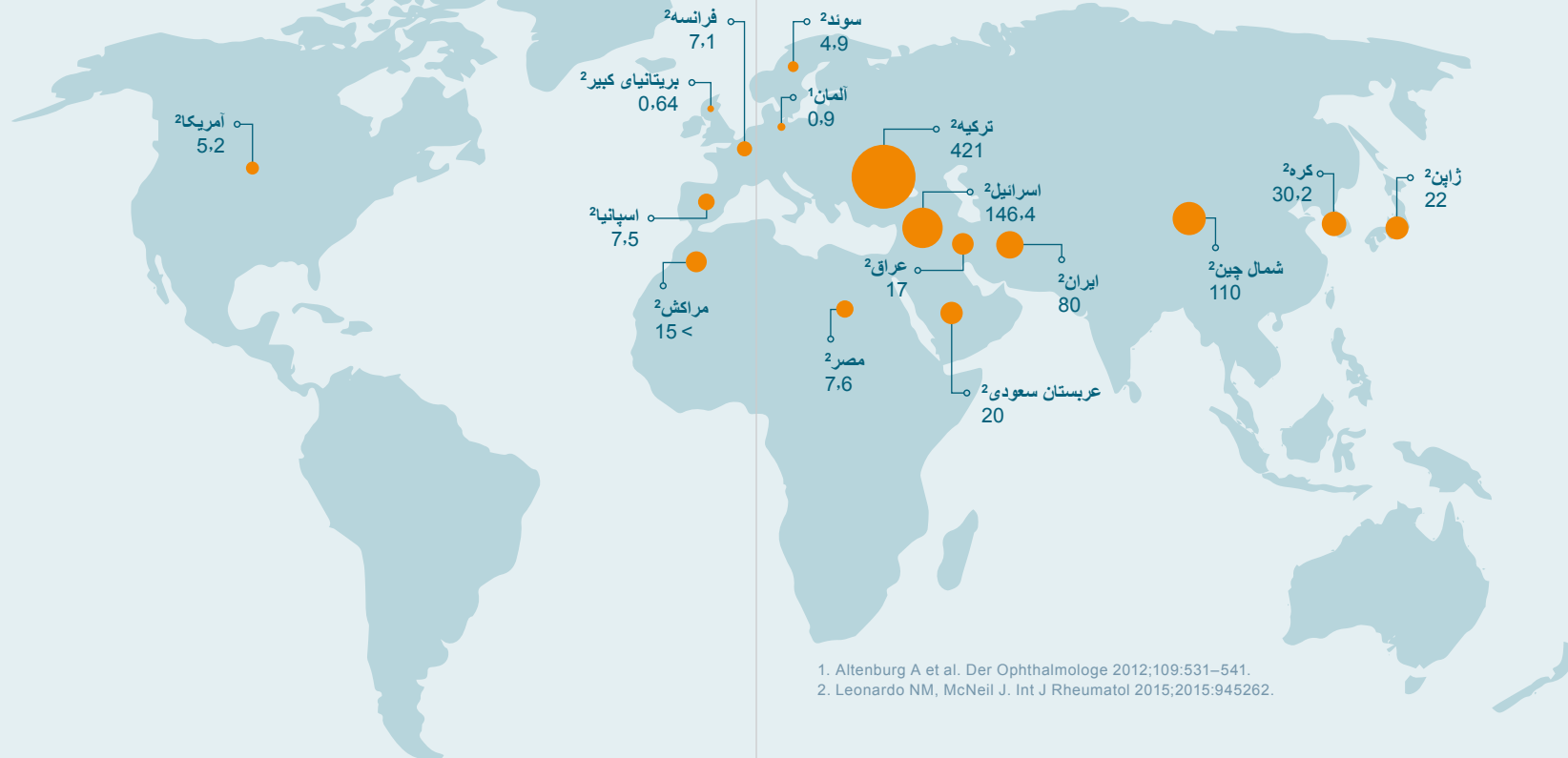
سنדרوم بهجت به نام «بیماری جاده ابریشم» هم شناخته می‌شود، زیرا در مناطقی در مسیر جاده باستانی تجاری از مدیترانه به چین و ژاپن متداول است. اکثر موارد بیماری در ترکیه هستند. به علت مهاجرت، این بیماری اکنون در اروپا و آمریکای شمالی هم متداولتر است.

این بیماری می‌تواند بر زنان و مردان تأثیر بگذارد

در اصل، سنדרوم بهجت می‌تواند در هر سنی در زنان و مردان با نرخ تقریباً یکسان رخ دهد. اما، تفاوت‌های جنسیتی در ضمن بیماری وجود دارد، که غالباً در مردان شدیدتر است. سنسنتی شروع از 20 سالگی در ایرلند تا 40 سالگی در برزیل است. در آلمان، تقریباً در هر 100,000 نفر یک نفر از بیماری بهجت رنج می‌برد؛ در ترکیه این عدد حدود 420 نفر در هر 100,000 نفر است.

فراوانی بیماری بسته به منطقه تفاوت دارد

داده‌ها به ازای هر 100,000 نفر سکنه



1. Altenburg A et al. Der Ophthalmologe 2012;109:531-541.
2. Leonardo NM, McNeil J. Int J Rheumatol 2015;2015:945262.

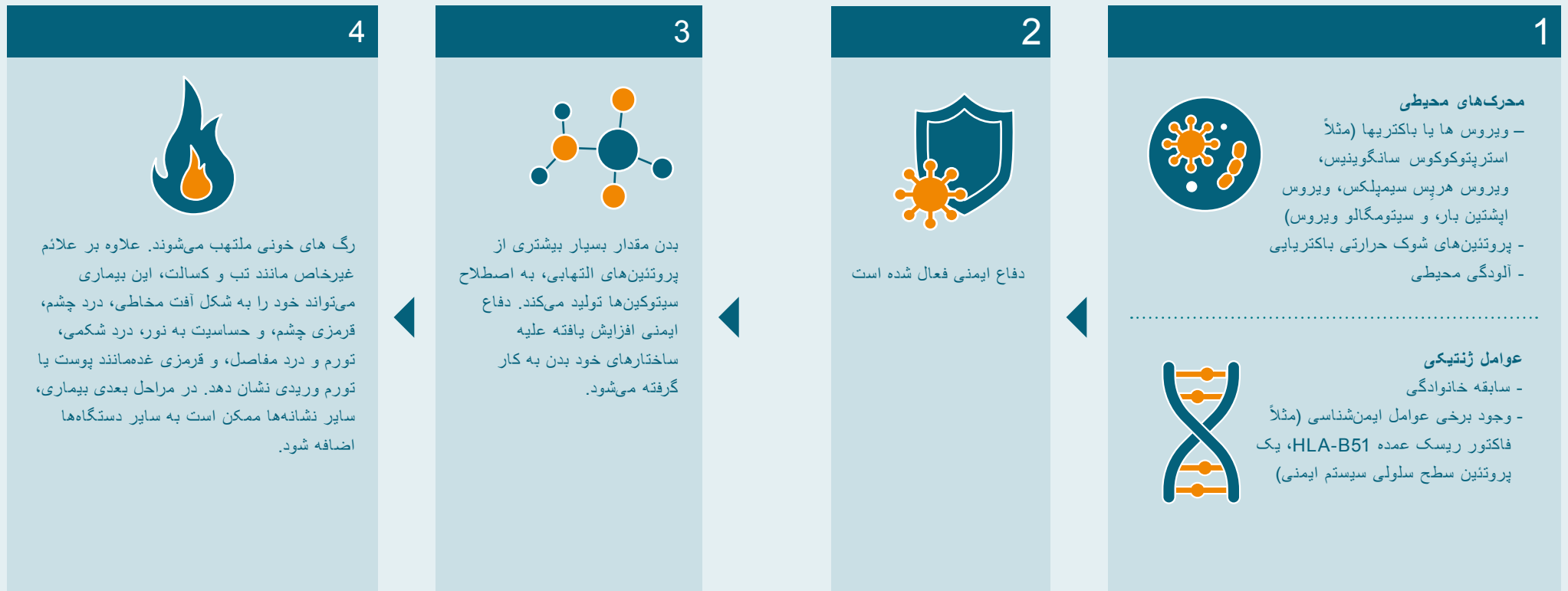
علل سندروم بهجت

گرچه این بیماری ده ها سال است که شناخته شده، اما علل آن عمدتاً تا به امروز ناشناخته است.

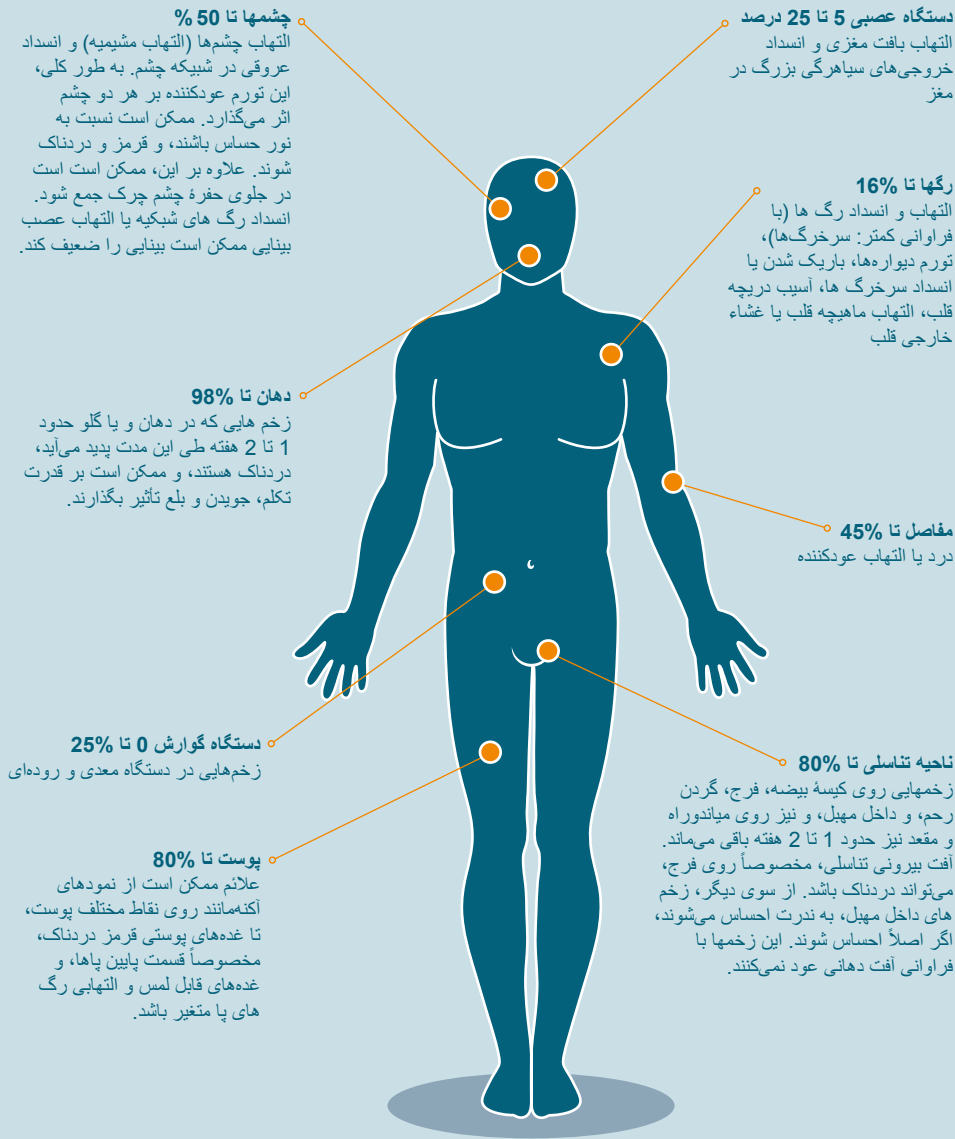
تصور می‌شود که بیماران یک استعداد ژنتیکی دارند که در تعامل با محرک‌های محیطی مثل عفونت ویروسی یا باکتری‌های گوناگون، اختلالی در سیستم ایمنی ایجاد می‌کند. سیستم ایمنی معمولاً وقتی نیاز به

دفاع از بدن باشد فعال می‌شود، مثلاً علیه پاتوژن‌ها. به‌کارگیری مواد علامت‌دهنده و سلول‌های خونی دخیل شبیه به واکنشی زنجیری (توالی ایمنی) رخ می‌دهد. وقتی چنین فعالیت‌هایی علیه بدن خود فرد صورت می‌گیرد، آبشار خودایمنی نامیده می‌شود. یعنی به عبارت دیگر، بدن به خودش حمله می‌کند، و باعث التهاب می‌شود که منجر به فعال شدن نشانه‌های دیگر می‌شود.

زنجیره خودایمنی در سندروم بهجت



نواحی متأثر در بدن 1,2



سایر علائم در سراسر بدن

علاوه بر موارد ذکر شده، سایر نشانه‌ها ممکن است در سایر نقاط هم نمایان شود. این موارد بیش از همه شامل درد مفاصل، التهاب چشم، غده‌های پوستی دردناک یا تورم رگ ها می‌شود. مشکلات گوارشی یا سردردهای شدید نیز می‌تواند نشانه‌هایی از سندروم بهجت باشد.

شاید تا به حال برخی از این نشانه‌ها را در خودتان یا اطرفیانتان دیده باشید. در این فصل، می‌خواهیم شما را تا حد امکان با این بیماری آشنا کنیم تا بتوانید واکنش‌های بدنتان را به نحو صحیح دسته‌بندی کنید و با پزشک‌هایی که شما را درمان می‌کنند در میان بگذارید. لطفاً هر گونه علائم دیگر را به متخصصان مربوطه، مثلاً چشم‌پزشک بگویید. با بررسی علائم مختلف در کنار یکدیگر، تشخیص آسانتر می‌شود.

سندروم بهجت یک بیماری سیستمیک است و می‌تواند بر کل یک دستگاه بدن، و گاهی حتی بر چند دستگاه، تأثیر بگذارد (مالتی‌سیستمیک). بنابراین، ممکن است نشانه‌هایی از بیماری در چند قسمت بدن وجود داشته باشد، ولی لازم نیست همزمان رخ دهند. در عوض، ممکن است علائم در فواصل نامنظم بارها و بارها عود کنند.

اکثر بیماران دارای سندروم بهجت زخم های کوچکی در دهانشان ایجاد می‌شود که آفت هم نام دارد، و معمولاً چند عدد از آنها همزمان شکل می‌گیرد. بر مخاط دهانی، لثه‌ها، لبها و زبان و گاهی سق و حلق تأثیر می‌گذارند. این زخم ها دردناک هستند و متأسفانه همیشه به درمان موضعی پاسخ نمی‌دهند. در صورت بروز زخم های فوق‌العاده بزرگ، ممکن است حتی جای زخم هم بماند.

1. Barnes CG. History and diagnosis. In: Yazıcı Y, Yazıcı H eds. Behçet's Syndrome. New York, NY: Springer; 2010:7-33.
2. Verity DH et al. Behçet's disease: from Hippocrates to the third millennium. Br J Ophthalmol 2003;87(9):1175-1183.

این علائم در زندگی روزانه چه معنایی می‌توانند داشته باشند

شما تنها نیستید

دل‌سرد نباشید. تقریباً هر بیماری با محدودیت‌ها و ناپایداری‌هایی همراه است - همه بیماران این را می‌دانند. برخی به لحاظ روانی بیش از دیگران از سندروم بهجت رنج می‌برند. از اینکه درخواست کمک و حمایت کنید و این حمایت‌ها را بپذیرید نگران نباشید. چون یک مسأله قطعی است: با حمایت روحی و درمان مناسب، این نشانه‌ها به میزان قابل توجهی کاهش می‌یابند و می‌توانید دوباره کیفیت زندگی‌تان را بالا ببرید. همچنین درباره نگرانی‌ها و ترس‌هایتان در محیط اجتماعی و با پزشکی که به شما رسیدگی می‌کند صریحاً صحبت کنید. در صفحات 22 تا 23 می‌توانید نشانه‌های تماس برای سازمان‌های خودیاری، انجمن‌های بیماران و مؤسسات بهجت در آلمان و انگلیس را پیدا کنید. مراد به سایر مبتلایان می‌تواند ترغیب‌تان کند علی‌رغم این بیماری یک زندگی شاد و متکی بر خود در پیش داشته باشید.

سندروم بهجت، با ویژگی‌های متعدد خود، ممکن است زندگی روزمره مبتلایان را شدیداً محدود کند و منجر به پایین آمدن کیفیت زندگی شود. آفت‌های دردناک دهانی ممکن است باعث شود جویدن، بلع و صحبت کردن برای مبتلایان دردناک و بسیار رنج‌آور باشد. وقتی التهاب دردناک مفاصل حرکت مبتلایان را محدود می‌کند علاوه بر فعالیتهای روزمره که برای آنها دشوارتر می‌شود، درد ممکن است تمرکز آنها را از بین ببرد و بر خلق و خوی آنها هم تأثیر بگذارد.

این علائم ممکن است رخ دهد

خستگی



استرس روحی



درد



محدود شدن فعالیت‌ها



مشکلات حرکتی



اختلالات خواب



در فصل قبل، با خیلی از نشانه‌های سندروم بهجت و قسمت‌های مختلف بدن که تحت تأثیر قرار می‌گیرد آشنا شدید. همانطور که می‌توانید ببینید، به علت تنوع علائم، تشخیص بیماری آنقدرها هم آسان نیست. همین موضوع برای خیلی از پزشکان هم پیش می‌آید. برای حصول اطمینان، باید بیماری‌هایی با علائم نسبتاً مشابه را کنار بگذارند. این روال، تشخیص افتراقی نامیده می‌شود.

علاوه بر این، مردان جوان مبتلا به سندروم بهجت برای مدت طولانی فقط یکی از نشانه‌های معمول را تجربه می‌کنند. به همین دلیل، تشخیص نادرست متداول‌تر است و ممکن است پس از ظهور نخستین نشانه‌ها سال‌ها بگذرد تا یک پزشک بتواند به درستی سندروم بهجت را تشخیص دهد. در این زمان، بسیاری از بیماران قبلاً تجربه دشوار و طولانی را از سر گذرانده‌اند و با داشتن نشانه‌ها به پزشکانی با تخصص‌های متعدد مراجعه کرده‌اند.

چه چیز معاینه می‌شود؟

از آنجا که علائم مختلف غالباً توسط پزشکان مختلف درمان می‌شود، همکاری خوب بین این پزشکان قطعاً در تشخیص بیماری مفید است. تغییرات معمول پوستی و مخاطی به همراه سایر یافته‌ها مسیر را نشان می‌دهد. معاینه توسط چشم‌پزشک اهمیت زیادی دارد و بسته به نشانه‌ها معاینه سایر اعضای درگیر شده هم حائز اهمیت است. مقادیر التهابی غیرخاص بیش از حد در خون یافت می‌شود، اما مقدار خونی خاص سندروم بهجت وجود ندارد.

پدیده پاترژی - واکنش غیرمعمول پوست

نشانه دیگری از سندروم بهجت ممکن است رفتار غیرمعمول التیام زخم پوست پس از یک جراحت جزئی باشد. برای تشخیص (تست پاترژی)، پزشک شما 0.1 میلی‌لیتر از محلول ایزوتونیک نمکی را در قسمت داخلی ساعد پا لب پایین مستقیماً به پوست تزریق می‌کند. اگر غده‌ها یا جوش‌های چرکی پس از 24 تا 48 ساعت در محل تزریق مشاهده شد، ممکن است سندروم بهجت داشته باشید. اما عدم پاسخ هم به معنای عدم وجود بیماری نیست.

با معیارهای رده‌بندی برای تشخیص

برای تشخیص نهایی، پزشک نشانه‌هایی که تجربه کرده‌اید را نیز با استفاده از معیارهای رده‌بندی ارزیابی می‌کند. دو سیستم رده‌بندی وجود دارد که به برخی از علائم اهمیت بیشتری می‌دهد. معیارهای گروه مطالعه بین‌المللی¹ (ISG) برای سندروم بهجت آفت عودکننده دهانی حداقل سه بار در سال را به عنوان نشانه اصلی می‌داند. چهار نشانه خاص دیگر، مانند درگیری چشم، نشانه‌های ثانویه قلمداد می‌شوند. برای تشخیص سندروم بهجت، نشانه اصلی و حداقل دو عدد از چهار نشانه اصلی باید وجود داشته باشند.

در مقابل، معیارهای تشخیص تیم بین‌المللی بازبینی معیارهای بین‌المللی بیماری بهجت² (ITR-ICBD) برای هر نشانه خاص یک امتیاز در نظر می‌گیرند. اگر چهار امتیاز یا بیشتر وجود داشته باشد، پزشک سندروم بهجت را تشخیص می‌دهد.

1. International Study Group for Behçet's Disease. Lancet 1990;335(8697):1078-1080. doi: 10.1016/0140-6736(90)92643-V.
2. International Team for the Revision of the International Criteria for Behçet's Disease (ITR-ICBD). J Eur Acad Dermatol Venereol 2014;28(3):338-347. doi: 10.1111/jdv.12107.

یافتن درمان مناسب

شدت بیشتر بیماری

اگر درمان‌های موضعی مفید نبود یا نشانه‌ها شدیدتر شد، نوبت درمان سیستمیک است. این شامل استفاده از داروهایی می‌شود که می‌توانند بر کل بدن تأثیر بگذارند زیرا در سراسر روده‌ها یا مستقیماً از طریق خون جذب می‌شوند. بنابراین، اکنون پزشک قرصهای ضدالتهاب، مثلاً داروهای کورتیزون‌دار، آزاتیوپرین، سیکلوسپورین یا بازدارنده‌های PDE 4 تجویز می‌کند. در مرحله حاد، کورتیزون می‌تواند به صورت تزریقی هم تجویز شود.

همین اول خبر خوب را بدهیم: سندروم بهجت معمولاً به آسانی قابل درمان است. هر چند درمان‌های محدودی برای این بیماری وجود دارد، با این درمان‌ها می‌توان یک زندگی عمدتاً عادی را در پیش گرفت. درمان بر اساس نوع و شدت علائم و فعالیت بیماری است. مبنای درمان دارویی تأثیر بر سیستم ایمنی برای تسکین التهابات است. عوامل ایمنی‌فروشانای داروهای شامل کورتیزون تا بازدارنده‌های تکثیر سلولی موسوم به سیتوستاتیک و داروهای قوی ضدالتهاب که برای سایر بیماری‌های التهابی مزمن هم به کار می‌رود را در بر می‌گیرد.

التهابات موضعی

بدین منظور، عوامل دردکش و ضدالتهابی تجویز می‌شود، که به صورت موضعی، یعنی سطحی و محلی، عمل می‌کنند. این موارد می‌تواند پماد، دهان‌شویه یا قطره چشمی باشد.





عکس آماده مدل زیست گزین

دوره شدید بیماری با درگیری سایر اعضا

توجه: پزشک معالج شما درباره نوع درمان تصمیم می‌گیرد. او شما و پروسه بیماری شما را می‌شناسد و می‌تواند مؤثرترین درمان را برای شما انتخاب کند. اما مهم است که همیشه هنگام ویزیت، خواسته‌ها، نگرانی‌ها و ترس‌های خود را با پزشکتان در میان بگذارید.

در این صورت، بازدارنده‌های PDE 4 به صورت قرص و علاوه بر آن، به اصطلاح آنتی‌بادی‌های مونوکلونال به شکل سرنگ نیز موجود است. اینها آنتی‌بادی‌های درمانی هستند که به صورت بیوتکنولوژیکی تولید می‌شوند و کاملاً مشابه یکدیگر هستند (کلون). هر دو محصول برای محدود کردن واکنش‌های التهابی شدید در بدن و جلوگیری از آسیب‌دیدگی دائمی اعضا به کار می‌رود. علاوه بر این، سایر اقدامات مانند درمان درد یا درمان موضعی علائم پوستی و زخم‌ها هم ممکن است مفید باشد.

احتمال بهبودی بسیار بالاتر

پس همانطور که می‌بینید، رویکردهای درمانی مؤثر متعددی برای تسکین علائم شما وجود دارد. سن‌دروم بهجت امروزه به واسطه گزین‌های درمانی بسیار بهبودیافته به خوبی تحت کنترل است. در نتیجه، حتی از شرایط بسیار شدید، مانند از دست دادن بینایی، می‌توان بسیار بهتر جلوگیری کرد. در اکثریت عمده‌ای از بیماران، علائم بیماری در خلال درمان به طرز قابل توجهی تضعیف می‌شود یا حتی کاملاً از بین می‌رود. بنابراین در پایان، هیچ چیز جلوی یک زندگی بدون علائم بیماری را نمی‌گیرد.

درمان میان‌رشته‌ای

از آنجا که ممکن است دستگاه‌های مختلف بدن درگیر شوند، پزشکانی از تخصص‌های مختلف درباره اینکه چگونه علائم شما را درمان کنند مشورت خواهند نمود. بسته به نشانه‌های اصلی، یکی از پزشکان (معمولاً روماتولوژیست) با همکاری سایر پزشکان غالباً درمان چندرشته‌ای را پیش خواهد گرفت.



بازدارنده PDE 4 (یا بازدارنده):

تقریباً همه واکنش‌های بیوشیمیایی در بدن، با مواد بسیار خاصی کنترل و تسریع می‌شوند. این زیست‌کاتالیزورها را آنزیم می‌نامند. این مواد در همه عملکردهای بدن دخیلند و در همه سلول‌ها حضور دارند. یک آنزیم مهم در پاسخ التهابی به اصطلاح فسفودی‌استراز 4 (PDE 4) است. این آنزیم با شکستن یک ماده پیام‌رسان خاص (cAMP) در سلول باعث تحریک التهاب می‌شود. بنابراین، با محدود کردن عملکرد آن، می‌توان التهاب را فرونشاند.

یافتن پزشکان مناسب

مرکز بیماران مبتلا به بیماری آدامانتیادس-
بهجت آلمان و مرکز بیماری های نادر،
بیمارستان شهری دسانو
پرفسور دکتر کریستوس سی. زوبولیس
www.klinikum-dessau.de

مرکز بهجت هامبورگ، مرکز پزشکی
دانشگاه هامبورگ - اپندورف
پروفیسور دکتر اینا کوتز
www.behcet-zentrum.de

مرکز بهجت باد پرامشتت
کلینیک روماتولوژی و ایمونولوژی باد
پرامشتت
پروفیسور دکتر اینا کوتز
www.klinikumbadbramstedt.de

کلینیک چشم پزشکی، چاریته - دانشگاه
پزشکی برلین
پروفیسور دکتر اوه پلیر
www.augenklinik-charite.de

کلینیک پزشکی - طب داخلی II، بیمارستان
دانشگاه توپینگن
دکتر تئودوروس زنیتییدیس
www.medin.uni-tuebingen.de

بسته به علامت، خیلی از متخصصان در
درمان علائم مختلف شما دخیل شده اند. این
تشخیص معمولاً توسط یک روماتولوژیست
گرفته می شود. او در مراودات میان رشته ای با
سایر متخصصان، مدیریت درمان شما را نیز
به عهده می گیرد.

خوشبختانه، تخصصانی در سراسر آلمان
وجود دارند که به طور متمرکز به سندروم
بهجت می پردازند و بنابراین دانش تخصصی
ویژه ای دارند:

در آلمان مراکز تخصصی بهجت وجود دارد
که به طور متمرکز به این بیماری می پردازند،
و علاوه بر سایر امور، فهرستی از بیماران
را نگه می دارند و بنابراین دانش تخصصی
ویژه ای دارند:



امیدوارم توانسته باشیم با این بروشور دیدگاه جامعی درباره سندروم بهجت در اختیار شما قرار دهیم. اگر سؤالی دارید که پاسخ داده نشده، با پزشک معالج خود یا دستیاران پزشکی او صحبت کنید. علاوه بر این، سازمان‌های بیماران و گروه‌های خودیاری برای مبتلایان از سراسر دنیا را می‌توان در اینترنت یافت. ما مهمترین آنها را برای شما گردآوری کرده‌ایم.

زندگی با بهجت (LmB) **Leben mit Behçet** این انجمن بیماران در سال 2000

در کاسل تأسیس شد، و دفتر مرکزی گروه نیز همان جا واقع است. این انجمن 865 عضو در سراسر کشور دارد. علاوه بر مشاوره دادن به مبتلایان، این گروه خودیاری ترتیب تماس با مراکز درمان میان‌رشته‌ای، پزشکان حاذق و چشم‌پزشکان را فراهم می‌کند. در زمینه مشکلات اجتماعی-حقوقی نیز حمایت می‌کند.

www.behcet-selbsthilfe.de

انجمن روماتیسم آلمان **Deutsche Rheuma-Liga e. V.** بزرگترین سازمان

خودیاری برای افراد مبتلا به روماتیسم در آلمان است. در آنجا راهنمایی‌های عملی دریافت خواهید کرد و می‌توانید اطلاعاتی را با سایر مبتلایان در انجمن در میان بگذارید و درباره سندروم بهجت هم صحبت کنید.

www.rheuma-liga.de

Vaskulitis.org در این انجمن آلمانی، مبتلایان به واسکولیت و اعضای خانواده آنها

می‌توانند پس از ثبت‌نام با یکدیگر تبادل اطلاعات کنند. در اینجا توصیه‌ها و نکات مفید زیادی را خواهید یافت.

www.vaskulitis.org/forum

RareConnect انجمنی است که بیماران دارای بیماریهای نادر مانند سندروم بهجت

می‌توانند از سراسر دنیا با یکدیگر تبادل اطلاعات کنند.

www.rareconnect.org

ABDA انجمن بیماری بهجت آمریکا (**ABDA**) از جامعه مبتلایان به بهجت حمایت می‌کند، به آنها اطلاعات می‌دهد و آنها را توانمند می‌سازد و مرتباً از تحقیقات، تشخیص، درمان و داروهای بهتر طرفداری می‌نماید. وبسایت **ABDA** طیف وسیعی از اطلاعات مختص سندروم بهجت ارائه می‌دهد. www.behcets.com (فقط به انگلیسی)

NORD سازمان ملی بیماری‌های نادر (**NORD**) یک گروه حمایت از بیماران برای افراد دارای بیماریهای نادر و سازمان‌هایی است که به آنها کمک می‌کنند. وبسایت **NORD** اطلاعات جامعی درباره طیف وسیعی از بیماریهای نادر، از جمله سندروم بهجت ارائه می‌دهد. www.rarediseases.org (فقط به انگلیسی)

VASCULITIS Foundation واسکولیت شامل همه التهابات عروقی ایجاد شده توسط سیستم دفاعی خود بدن است. **Vasculitis Foundation** سازمانی برای بیماران مبتلا به واسکولیت، درمانگران، دوستان، خانواده، پزشکان، و محققانی است که متعهد به تشخیص اولیه، درمان بهتر، و بهبود کیفیت زندگی مبتلایان به واسکولیت، از جمله سندروم بهجت، هستند. www.vasculitisfoundation.org (فقط به انگلیسی)

VPPRN شبکه تحقیقاتی مبتنی بر بیماران واسکولیتی متعهد به بهبود سلامتی مبتلایان به واسکولیت است. این تحقیقات مستقیماً محققان، درمانگران، و سیستم‌های درمانی را برای بهبود دانش پزشکی و درمان واسکولیت دخیل می‌کند. www.vpprn.org (فقط به انگلیسی)



همچنین می‌توانید اطلاعات مفیدی درباره سندروم بهجت در اینجا بیابید:

www.behcetverstehen.de

توضیح مختصر مهمترین اصطلاحات

آفت

زخم دردناک و تاول‌مانند که معمولاً در دهان و نواحی تناسلی رخ می‌دهد

آنتی‌بادی‌های مونوکلونال

پروتئین‌های همسان که به صورت بیوتکنولوژیکی تولید شده‌اند و مشخصاً آنتی‌ژن‌ها را تشخیص می‌دهند و محدود می‌کنند، و به صورت تزریقی به بیمار داده می‌شود، مثلاً علیه برخی پیام‌رسان‌های التهاب در بدن

ایمنی‌فروشناسی

دارویی که سیستم ایمنی را سرکوب می‌کند

بازدارنده 4 PDE

(بازدارنده فسفودی‌استراز 4)

ماده‌ای که فسفودی‌استراز 4 را، که در شکل‌گیری التهاب دخالت دارد محدود می‌کند

تست پاترژي

یک روش تشخیص بالینی پدیده پاترژي (رفتار غیرمعمول پوست در التیام زخم پس از جراحی جزئی). این شامل تزریق مقدار اندکی از محلول نمک 0.9% در پوست برای تحریک واکنش می‌شود. این پدیده گاهی در سندروم بهجت رخ می‌دهد.

زخم مخاطی

اولسر یا زخم روی غشاء مخاطی (muko) و پوست (kutan)، مثلاً زخم‌هایی در دهان و ناحیه تناسلی

زخم

جراحی، ناحیه‌ای که به لحاظ پاتولوژیکی دچار تغییر شده یا اختلال کارکردی یک بافت بدن، مثلاً یک اولسر

سخت‌درمان

پاسخ ندادن به اقدامات درمانی کافی، یعنی علی‌رغم درمان اثبات‌شده، علائم بهبود نمی‌یابند

سیتوکین‌ها

گروهی از پروتئین‌های بدن که رشد و «تخصصی شدن» سلول‌ها را کنترل می‌کنند. برخی از آنها به عنوان مواد پیام‌رسان سیستم ایمنی عمل می‌کنند، که به عنوان مثال توسط سلول‌های ایمنی فعال شده آزاد می‌شوند، و به پاسخ التهابی یا فروکش کردن آن کمک می‌کنند

ضدالتهاب

ضدالتهاب یعنی پاسخ التهابی بدن به جراحی سرکوب می‌شود

عودکننده

تکرار شونده

محرک‌های محیطی

عواملی در محیط که می‌تواند منجر به توسعه بیماری شود

محلول نمکی ایزوتونیک

یک محلول تزریقی 0.9% سدیم کلرید (همچنین NaCl یا نمک طعام) در آب مناسب برای تزریق، مثلاً برای شستشوی مدخل‌های وریدی یا جبران کمبود آب در بدن

نمود

نشانه‌های مشخصه قابل درک یا تجسم یک بیماری، مثلاً التهاب مفصل یا آفت دهانی

واسکوئیت

یک اصطلاح کلی برای همه التهابات عروقی ناشی از سیستم دفاعی خود بدن

پاسخ خودایمنی

واکنش بیمارگونه سیستم ایمنی علیه بدن خود



مهر پزشکی شما:

AMGEN GmbH

Riesstraße 24, 80992 München

تلفن: (089) 14 90 96-0

فکس: (089) 14 90 96-2000

© 05/2020 Amgen Inc. تمام حقوق محفوظ است.

AMGEN®