



GENERAL INFORMATION ABOUT SKELETAL DYSPLASIA and WHO WROTE THESE CHECKLISTS?

골이형성증에 대한 일반 정보

그리고

이 체크리스트를 작성한 사람들은 누구일까요?

골이형성증은 무슨 뜻인가요?

"골격 이형성증"은 골격의 성장 및 발달에 영향을 미치는 다양한 유전성 질환을 포괄하는 의학 용어입니다. 단신을 보이는 골이형성증이 있는 여성은 그 질병으로 인하여 임신 중 합병증의 위험이 증가할 수 있습니다. 골이형성증이 의심되는 태아는 키가 크던 작던 분만 시 합병증의 위험이 증가합니다. 단신의 골이형성증은 희귀질환입니다. 귀하의 의료진은 단신의 골이형성증이 있는 임산부 또는 태아를 돌본 경험이 제한적일 수 있습니다. 임신과 분만 기간 동안 적절한 자원과 시설을 이용할 수 있도록 하기 위해 그들이 단신 골이형성증과 관련된 위험을 인식하는 것이 필수적입니다.

이 체크리스트를 작성한 사람들은 누구일까요?

골이형성증 진료 컨소시엄(Skeletal Dysplasia Management Consortium; SDMC)은 골이형성증 환자를 돌본 특별한 경험을 가진 세계 각국의 의사들의 모임으로서 골이형성증 환자들의 특정한 몇 가지 의학적 문제에 대한 최상의 진료지침을 출간해 왔습니다. 이러한 진료지침에서 다룬 문제들은 산전 및 임신 중 관리, 수술 전후 및 수술 중 관리, 척추 문제, 두개안면(두개골과 얼굴의 뼈) 문제,



연골무형성증에서 대두공(두개골과 척추 사이를 연결하는 구멍) 협착 문제, 제 2형 교원질병증(예: 선천성 척추골단이형성증, Kneist 이형성증) 문제 등이다. 이 논문들을 요약하여 의료진을 위한 체크리스트와 보다 쉬운 용어로 된 환자를 위한 체크리스트를 만들었습니다. 이 체크리스트를 통해서 의료진과 진료에 대해서 논의하는 데에 활용되기를 바랍니다. 의료진과 원본 논문 및 의료진을 위한 체크리스트를 공유하시기 바랍니다. 모든 논문과 체크리스트는 골이형성증 진료 컨소시엄 웹사이트: <http://www.skeletaldysplasia.org> 에서 찾아볼 수 있습니다.