



بیماری عضلانی GNE که به نام های مختلفی مثل بیماری عضلانی ورودی ارثی ( HIBM ) ، بیماری عضلانی Nonaka ، بیماری عضلانی انتهائی همراه با حفره های دوره ای ( DMRV )، بیماری عضلانی کمیاب چهارسر و دیگر اسامی ، شناخته شده است . این بیماری خودش را در اوایل دوره جوانی نشان می دهد و با ضعف ماهیچه ای شروع می شود و سرانجام شخص را به طور کامل معلول می کند . این بیماری ، یک بیماری ژنتیکی نهفته است بدین معنا که شخص یک ژن معیوب GNE را از هر یک از والدینش می گیرد . ژن نرمال GNE به بدن برای ساخت قندهایی که برای وظایف ماهیچه ها و دیگر فعالیت ها مهم است ، کمک می کند .

ما در مؤسسه بین المللی بیماری های عضلانی ( GMI ) GNE خدماتی را برای کمک به بیماران مبتلا به این بیماری ارائه می دهیم ؛ کسانی که بیماریشان به تازگی تشخیص داده شده است و کسانی که هنوز به طور کامل بیماریشان تشخیص داده شده است و به آنها یاری می کنیم تا با پیدا کردن منابع مورد نیاز ، زندگی پرثمر و کاملی را برای خود بسازند . **این بسیار مهم است که این بیماری در همان مراحل اولیه تشخیص داده شود تا دو داروی موجود آزمایشی برای این بیماری استفاده شود .** لطفا برای اطلاعات بیشتر از وبسایت ما دیدن کنید : ( [gne-myopathy.org](http://gne-myopathy.org) )

برخی علائم و نشانه های اولیه بیماری عضلانی GNE :

- معلولیت پا از ناحیه پاشنه
- از دست دادن تعادل و افتادن های پیاپی
- ضعف در پاها ، بازوها ، دست ها ، کمر و شانه ها
- سفت شدن عضلات پا و ضعف رباط
- ناتوانی در دویدن یا بالارفتن از پله ها
- ایجاد اشکال دذر ایستادن سر پا یا روی پاشنه

لطفا با متخصصین در کشور خود تماس بگیرید یا به آدرس الکترونیکی [gne.myopathy@gmail.com](mailto:gne.myopathy@gmail.com) برای ما ایمیل بفرستید . شما همچنین می توانید برای اطلاعات بیشتر از وبسایت [gne-myopathy.org](http://gne-myopathy.org) بازدید نمائید . شما آزاد هستید که این صفحه را به زبان خود ترجمه کنید و با پزشکان و افرادی که این علائم را دارند در میان بگذارید .